
Discapacidad y pobreza en Nuevo León



Discapacidad y pobreza en Nuevo León

Blanca Elena del Pozo González
Sara Makowski
Alejandro Saldaña Rosas
Fiorella Manzini*

*Los autores agradecen al personal de la Dirección de Planeación, Estadística y Evaluación del Consejo de Desarrollo Social todo el apoyo recibido para la realización de este trabajo.

Cuadernos del Consejo de Desarrollo Social 11

José Natividad González Parás

Gobernador del Estado de Nuevo León

Alejandra Rangel Hinojosa

Presidenta Ejecutiva del
Consejo de Desarrollo Social

Consejo Ciudadano

Cristina Maiz de González Parás Rosana
Lara Cortazar Alberto Santos de Hoyos
Graciela Pons de Gracia Nieves Mogas
Acosta Isabella Navarro Grueter José
Gerardo Elizondo Enrique Vogel Martínez
Guillermo Flores Briseño Vidal Garza Cantú
Alicia Navarro de Martínez Ludivina Lozano
Leal Ernesto Canales Santos Marisa
Fernández de García Enrique Gómez Junco
José Maldonado Salinas Gilberto Montiel
Amoroso Reyes S. Tamez Guerra Margarita
Arellanes Cervantes Jesús Coronado
Hinojosa Gabriela Calles de Guajardo David
Garza Lagüera María Elena Chapa Hernández
Daniela Lozano Tamez Alberto Martínez
Fernández Daniel Flores Curiel

Todos los Derechos Reservados © 2008

Consejo de Desarrollo Social de Nuevo León

Av. Churubusco 495 Nte., Col. Fierro,
Monterrey, N.L. C.P. 64590

Índice

Prólogo	7
Introducción	9
Capítulo 1. Marco Conceptual	13
Introducción	13
Algunas reflexiones en torno a las representaciones sociales sobre la discapacidad	14
La visión de las instituciones de salud y el marco jurídico para la atención de la discapacidad	17
La concepción de la discapacidad en la ENDISP	18
Pobreza y discapacidad	19
Capítulo 2. Diseño metodológico	24
Introducción	24
La aproximación cualitativa	25
La aproximación cuantitativa a través de la ENDISP	27
Estructura y contenido temático de los cuestionarios	29
Proceso de selección de los hogares y las personas	32
Trabajo de campo	32
Calificación, captura, depuración y procesamiento	33
Capítulo 3. Las condiciones objetivas de la discapacidad	34
La discapacidad en Nuevo León y en México	34
Los tipos de discapacidad estudiadas en la ENDISP	39
Características de los distintos tipos de discapacidad	45
Las manifestaciones físicas de las limitaciones	55
La discapacidad y la edad	58
Capítulo 4. Las condiciones subjetivas de la discapacidad	60
Representaciones sociales	60
Percepciones y subjetividad	61
Capítulo 5. Las condiciones objetivas de vida: la situación de los hogares	70
Introducción	70
Tamaño del hogar	71
Salud	71
Seguridad social y asistencia social	72
Indigenismo y educación	73
Participación económica	76
Vivienda	78

Anexo 1. Discapacidad en el Estudio de Nuevo León. Grupos de enfoque, 2005	82
Introducción	82
Dispositivos metodológicos	84
Principales hallazgos	85
Visibilidad/invisibilidad: el uso estratégico de la discapacidad	100
El círculo discapacidad-pobreza: la carrera hacia la exclusión social	101
Sujetos de derecho o de agradecimiento	102
Sugerencias y recomendaciones	103
Anexo 2. Encuesta sobre Discapacidad y Pobreza. Diseño de la muestra	105
Introducción	105
Objetivos del estudio	105
Tipos de cuestionario	106
Poblaciones objetivo	107
Marco de muestreo	107
Esquema de muestreo	108
Unidades primarias de muestreo	109
Unidades secundarias de muestreo	109
Unidades de muestreo en la tercera etapa	110
Unidades de muestreo en la cuarta etapa	110
Tamaño de la muestra	111
Ponderadores	113

Prólogo

El Consejo de Desarrollo Social inició en el año 2006 el Programa de Apoyo a las Personas con Discapacidad, que al igual que su antecedente, el Programa de Apoyo Directo a los Adultos Mayores, tuvo su origen en un diagnóstico que permitió establecer la base cuantitativa y cualitativa de estos dos grupos vulnerables de la población con la finalidad de otorgarles la atención requerida de acuerdo a sus necesidades básicas.

Este libro presenta los resultados del diagnóstico en el área de la discapacidad que inicia con el marco conceptual que le dio origen y va dando cuenta de la metodología utilizada; los criterios que llevaron a identificar los grupos de estudio; la base de análisis de la información recabada en la aplicación de la Encuesta sobre Discapacidad y Pobreza (cuyo trabajo de campo se realizó en los últimos meses del 2005); los hallazgos más relevantes referidos a las condiciones subjetivas y simbólicas sobre el fenómeno de la discapacidad en Nuevo León; las características de las condiciones económicas y sociales de la población en situación de pobreza, y finalmente, algunas líneas de acción para atender a las Personas con Discapacidad que viven en pobreza.

A la luz de muchos de los hallazgos que se desprenden del presente estudio, el Consejo de Desarrollo Social se dio a la tarea de diseñar el Programa de Apoyo a las Personas con Discapacidad que al día de hoy ha cubierto las necesidades de más de 15 mil personas, dando prioridad a la visión que se propone como Organismo rector de las políticas sociales de nuestro estado: lograr una sociedad con inclusión plena que ofrezca oportunidades a todos los ciudadanos, sobre todo a aquellos que forman parte de los grupos vulnerables que enfrentan situación de pobreza, a través del reconocimiento y promoción del ejercicio de sus derechos económicos, educativos y culturales.

Con este libro reafirmamos también el compromiso de basar las estrategias y acciones de lucha contra la marginación y la pobreza en la investigación y la búsqueda de indicadores que nos ayuden a que la aplicación de los recursos públicos tenga cada vez un mayor impacto.

Alejandra Rangel Hinojosa

Presidenta Ejecutiva del Consejo de Desarrollo Social de Nuevo León

Introducción

En América Latina, los paradigmas de la política social han presentado modificaciones notorias en los últimos cuarenta años. En las décadas de los sesenta y setenta del siglo pasado, los centros de atención de los servicios sociales se concebían como atribución y responsabilidad exclusiva del Estado. Si bien se encontraban organizados de manera centralizada y burocrática, su financiamiento público no necesariamente estaba garantizado y, en general, la relevancia de la libertad de los individuos y de los grupos sociales para decidir sobre la utilización de los mismos no formaba parte del debate sobre la materia.

En la década de los ochentas, a raíz de las crisis económicas y de los problemas de deuda que experimentaron los países latinoamericanos, se buscaron mecanismos para descentralizar la atención social e, incluso, permitir esquemas de financiamiento privado. Asimismo, como corolario del principio de espontaneidad de los mercados, se buscó fortalecer la posibilidad de fomentar las decisiones individuales sobre los servicios. Este nuevo paradigma dio cabida a un modelo de atención que no logró resolver los problemas de organización ni de financiamiento de los programas y servicios sociales, por lo que en la década de los noventa se intentó promover una organización menos espontánea y más estructurada de los servicios; empero, la competencia de mercado rebasó la importancia de la distinción entre lo público y lo privado, y se reforzó la idea de que el Estado no debe ser el único agente a cargo de los servicios ni de las políticas sociales.

Por otro lado, se ha argumentado que los análisis de la pobreza basados exclusivamente en la carencia de ingresos dejan de lado las limitaciones de las vidas que algunas personas y grupos se ven obligadas a llevar, dada su imposibilidad para poder integrarse socialmente y participar activamente en la vida de la colectividad en que habitualmente se desenvuelven.

En estas concepciones, no se releva al Estado del papel de sus deberes y obligaciones sociales en el desarrollo y el bienestar social, pero se considera que es preferible asumir dichas responsabilidades con el compromiso concomitante de impulsar un proceso de construcción y fortalecimiento de la ciudadanía para hacer contrapeso a los efectos perversos de un Estado de Bienestar inacabado, clientelar, corporativista y altamente concentrador de los beneficios del desarrollo.

En este sentido, algunos de los modelos de política social pugnan en la actualidad por acciones del Estado dirigidas hacia grupos-meta correspondientes a los grupos más vulnerables de la población. Con este tipo de modelos de atención focalizada se busca atender a los grupos de población con las mayores necesidades y con menos recursos, disminuir las desigualdades, lograr avances paulatinos en la redistribución de la riqueza y alcanzar un mayor impacto de los programas sociales.

Se pretende, asimismo, que las políticas sociales generen las condiciones necesarias para el tránsito hacia una mejor calidad de vida y de desarrollo humano de las poblaciones atendidas, a la vez que se propicia la autonomía y la participación directa de los integrantes de los grupos-meta, bajo la premisa de que el desarrollo de las comunidades será más eficaz cuando basa su sustento en la participación social de la población y en normas institucionalizadas y transparentes. Esto obliga a construir y redefinir los contextos institucionales adecuados para satisfacer esa finalidad.

Asimismo, puesto que interesa asegurar el ejercicio de los derechos sociales y la promoción de la equidad y la justicia social como uno de los papeles centrales atribuidos al Estado, los enfoques recientes de las políticas sociales selectivas contemplan un conjunto de mecanismos de compensación social entre las estrategias factibles y pertinentes para avanzar en los ajustes estructurales, lo que hace necesario combinar e integrar los conceptos de asistencia social con los de seguridad social.

En este marco filosófico e institucional, el Consejo de Desarrollo Social (CDS) del Gobierno del Estado de Nuevo León ha señalado que el desarrollo social requiere tanto de políticas que combatan la vulnerabilidad, la pobreza y la marginación y sus determinantes estructurales, como lograr el concierto de todos los actores sociales y políticos, con base en los principios compartidos de respeto, equidad, solidaridad y autonomía de las personas, condiciones fundamentales para el desarrollo de la sociedad¹.

De manera consistente con este marco ordenador de principios y acción, se considera prioritario establecer una cultura de protección de los derechos sociales, económicos y culturales (DESC) bajo los principios de libertad y de justicia social, contribuyendo para que las personas y poblaciones pobres y excluidas se conviertan en agentes sociales y actores competentes para llevar a cabo los proyectos de vida que valoran, y siendo copartícipes de la planeación de las políticas, programas, estrategias y líneas de acción tendientes a impulsar su bienestar y autonomía².

Por tal motivo, el CDS define su misión a través de la generación de capacidades humanas y la recuperación de personas con mayor vulnerabilidad social, pero con base en un modelo de desarrollo social que pretende trascender el asistencialismo social³.

Con este afán de identificar y atender a los grupos más vulnerables de la población, el CDS comenzó el desarrollo de una iniciativa que busca atender como grupo-meta a las personas con discapacidad (PCD) y en situación de pobreza. Se eligió este grupo por tratarse de un segmento de la población expuesto a condiciones de vida materiales y simbólicas particularmente vulnerables debido a su simultánea exposición a condiciones de discapacidad física o mental, las cuales se ven agravadas por la precariedad económica.

¹Consejo de Desarrollo Social (CDS), (2005), *Segundo Informe de Actividades*, Gobierno del Estado de Nuevo León/CDS, Monterrey, Nuevo León, p. 3.

²*Ibid.*, p. 4.

³*Ibid.*

Para lograr este objetivo se consideró pertinente elaborar un diagnóstico de las condiciones de vida de este grupo de la población para poder conocer los elementos distintivos que los caracteriza así como sus principales necesidades y demandas.

Este documento tiene como objetivo fundamental presentar los resultados del diagnóstico. Se espera que servirá de punto de partida para formular un modelo de atención que paulatinamente dé respuesta a los puntos más críticos que enfrentan las PCD en situación de pobreza. En el primer capítulo del libro se expone el marco conceptual que sirvió de base para relacionar el análisis de las condiciones de vida de las PCD en situación de pobreza con algunas de las principales categorías analíticas pertinentes desarrolladas en la teoría social. En el segundo capítulo se describen el diseño y las aproximaciones metodológicas, cualitativas y cuantitativas, los criterios que llevaron a identificar las poblaciones de estudio en ambos casos y la estructura y contenido del cuestionario de hogar y de los seis distintos tipos de cuestionarios individuales que fueron aplicados para elaborar el diagnóstico.

En los siguientes capítulos del libro se presentan los resultados del diagnóstico, con base en el análisis de la información recabada en la Encuesta sobre Discapacidad y Pobreza (ENDISP), cuyo trabajo de campo se realizó durante el último cuatrimestre de 2005⁴. En el tercer capítulo se exponen los hallazgos relacionados con las condiciones objetivas que experimentan las PCD en situación de pobreza. En el cuarto capítulo se describen los resultados referidos a las condiciones subjetivas y simbólicas sobre el fenómeno de la discapacidad en Nuevo León mediante el análisis de las representaciones sociales, los principales paradigmas culturales y las percepciones que se comparten entre la población que vive en situación de pobreza. En el quinto capítulo se relatan las características de las condiciones económicas y sociales de la población en situación de pobreza. Cabe mencionar que se ha privilegiado una perspectiva de análisis comparada entre quienes padecen algún tipo de discapacidad y entre quienes no la padecen. Por último, en el Anexo 1 se exponen algunas líneas generales de acción para la atención de las PCD en situación de pobreza que fueron derivadas con base en los hallazgos observados y en las características del modelo de atención demandado por la población.

Estamos seguros que la discusión de estas potenciales líneas de acción, sustentadas en un diagnóstico reciente y que trató de captar las necesidades y demandas directamente de las voces de las personas con discapacidad, será enriquecida con la perspectiva de las organizaciones de la sociedad civil, de las instituciones encargadas de atender a las PCD y de las autoridades del gobierno del Estado de Nuevo León.

⁴Con la finalidad de centrar la discusión sobre los aspectos sustantivos del diagnóstico, los aspectos metodológicos vinculados con el diseño de la muestra de la encuesta se presentan en el anexo A.2 de este documento.

Debemos recordar que la construcción de un modelo de atención social requiere contemplar simultáneamente diversas dimensiones analíticas y programáticas, como los principios que orientan el modelo, las problemáticas que se busca resolver, las alternativas de atención, el marco jurídico normativo vigente y la estrategia de operación para generar sinergias a favor de una solución integral de las problemáticas. El modelo de atención que se busca construir para las personas con discapacidad en condición de pobreza descansa en la ética y los valores sociales que rigen al Consejo de Desarrollo Social, institución que pretende que todas las personas se sepan y sientan ciudadanos y que nadie vea insatisfechas sus necesidades esenciales o sus oportunidades legítimas de elección.

En tal sentido, la visión que formuló el CDS para el desarrollo de este modelo fue la de lograr una sociedad con inclusión plena, y con la posibilidad de brindar una vida digna a todos los ciudadanos en condiciones de vulnerabilidad por discapacidad, particularmente a los que se encuentran en situación de pobreza, a través de la promoción del ejercicio de sus derechos económicos, sociales, educativos y culturales⁵. Mediante el modelo se pretende analizar la conveniencia de delinear políticas, ya sea afirmativas o compensatorias, o una combinación de ambas, que permitan asegurar el disfrute de los derechos fundamentales de los grupos más desfavorecidos y, en particular, del grupo de personas con discapacidad.

⁵Consejo de Desarrollo Social (CDS), (2005), Proyecto de Atención a las Personas con Discapacidad, Gobierno del Estado de Nuevo León/CDS, Monterrey, Nuevo León.

Capítulo 1. Marco conceptual

Introducción

La discapacidad es un fenómeno que afecta a millones de personas en todo el mundo. Cualquier individuo puede nacer o adquirir una lesión o enfermedad discapacitante en algún momento de su vida. A pesar de que la discapacidad es un fenómeno presente de manera universal en todas las sociedades, independientemente de su nivel de desarrollo, las mujeres y los hombres con discapacidad carecen a menudo de la posibilidad de ejercer plenamente sus derechos humanos y con frecuencia sufren discriminación, son marginados o excluidos de la vida social.

En el plano macrosocial las tendencias demográficas permiten prever que conforme se extienda el proceso de envejecimiento de las poblaciones, la discapacidad afectará cada vez más a un mayor volumen y proporción de personas, particularmente en las sociedades en desarrollo, por lo que es necesario anticipar las demandas futuras de servicios asociadas con este proceso demográfico y epidemiológico.

La mayoría de las personas con discapacidad vive en los países económicamente pobres, donde la falta de acceso a los principales mecanismos de inclusión social se manifiesta en una notable ausencia de vigencia del ejercicio de los derechos sociales básicos como el derecho a la educación, a la alimentación, al agua potable, a la vivienda y al trabajo. Debido a que la pobreza es tanto una causa como una consecuencia de la discapacidad, algunos cálculos indican que una de cada cinco personas pobres presenta algún tipo de discapacidad⁶. Esto significa que las familias en comunidades pobres a menudo están afectadas por la discapacidad de alguno de sus integrantes.

A pesar de ello, el fenómeno de la discapacidad y las necesidades y demandas de las personas con discapacidad a menudo han sido invisibles para el diseño e instrumentación de las políticas de desarrollo social y los programas de combate a la pobreza, por lo que han sido excluidas de la mayoría de las políticas públicas. La pobreza y la discapacidad pueden formar un círculo vicioso difícil de romper, donde las condiciones de pobreza aumentan la discapacidad y, cuando no se atienden las necesidades de manera integrada, la discapacidad contribuye a la transmisión intergeneracional de la pobreza.

En este capítulo se presentan algunos de los elementos que jugaron un papel determinante para estructurar el marco teórico en que se sustentó el diseño conceptual de la Encuesta sobre Discapacidad y Pobreza (ENDISP 2005). Con este propósito, se plantea una breve discusión de las principales categorías analíticas que fueron consideradas para la elaboración del diagnóstico de la investigación y el proceso que orientó la definición de

⁶Foro Europeo en Materia de Discapacidad (2003), Informe sobre Cooperación para el Desarrollo, recuperado de http://www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/noticias/edf1.shtml, (17 de febrero de 2006).

los principales ejes temáticos y las dimensiones y variables de interés. Cabe señalar que se otorgó un papel fundamental a los vínculos entre las políticas sociales y la inclusión/exclusión social de las personas con discapacidad en contextos económicos donde predomina la pobreza.

Algunas reflexiones en torno a las representaciones sociales sobre la discapacidad

Según diversos autores, la mejor manera de entender a la discapacidad en su perspectiva social es utilizando la perspectiva fenomenológica⁷. Bajo esta vertiente podemos recuperar los planteamientos de algunos especialistas que han establecido modelos teóricos en los que hacen una diferenciación de las distintas maneras en que la sociedad, las familias y las propias personas con discapacidad se conciben, construyen y reproducen socialmente.

Puig de la Bellacasa distingue tres modelos o paradigmas que, según el autor, describen la evolución de las mentalidades sociales respecto del fenómeno de la discapacidad⁸. Al primer modelo le denomina tradicional; este modelo se caracteriza por reflejar una visión animista clásica asociada al castigo divino o la intervención del Maligno. Bajo esta premisa, es, y debe ser, prácticamente nula la intervención de las instituciones sociales -Estado, familia- ante la presencia de cualquier manifestación de discapacidad.

El segundo modelo es identificado con lo que se denomina como el paradigma de la rehabilitación. En esta concepción prevalece la hegemonía médica, es decir profesional y experta, sobre las demandas y las necesidades de los sujetos con discapacidad. Esta visión tiene claras características positivistas y técnicas por encima de cualquier tipo de reivindicación social o cultural por parte de la población afectada.

Finalmente, el tercer modelo se identifica con el paradigma de la autonomía personal; bajo las premisas de este modelo se aspira a que todos los integrantes de la sociedad -incluyendo, por supuesto, a la población con discapacidad- alcancen condiciones de vida regidas por la independencia, la satisfacción de sus necesidades humanas básicas y por el respeto de sus derechos humanos fundamentales.

Por su parte, Casado enuncia cuatro modelos de respuesta social ante la existencia del fenómeno de la discapacidad⁹. El primero es el de la integración utilitaria; en este modelo la sociedad "acepta" a los sujetos en condiciones de discapacidad con una actitud de resignación providencialista o fatalista¹⁰.

⁷Tomamos el término "fenomenología" bajo su acepción de ciencia que aspira al conocimiento de los objetos de estudio -los fenómenos-, mediante el análisis de sus orígenes y sus manifestaciones socioculturales.

⁸Puig de la Bellacasa, R. (1990), "Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad", en Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía (RPPAPM), Discapacidad e información, Madrid, RPPAPM.

⁹Casado Pérez, D. (1991), Panorámica de la discapacidad, Barcelona, INTRESS.

¹⁰Este primer modelo tiene características y repercusiones sociales similares al paradigma tradicional que plantea Puig de la Bellacasa.

El segundo es referido como modelo de la exclusión aniquiladora; en dicho modelo prevalece la idea de encierro y ocultamiento; de acuerdo con sus postulados, al sujeto con discapacidad se le encierra y oculta en el hogar¹¹.

El tercer modelo responde a una lógica de respuesta social caracterizada por la atención especializada y tecnificada; en este modelo predominan las visiones "expertas" de los servicios institucionales y de los agentes especializados, las cuales prevalecen sobre las de los usuarios¹².

Finalmente, al cuarto modelo se le identifica como el de la accesibilidad; este modelo se basa en el principio de normalización, según el cual las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como la de los demás miembros de la sociedad. Si bien esta concepción reivindica el derecho a la no discriminación de las personas con discapacidad, no contempla la posibilidad de desarrollar acciones positivas por parte de los agentes públicos ya que los esfuerzos por la "normalización" deben provenir de parte de las propias personas con discapacidad.

Para estos autores, los modelos o formas sociales de comprender la problemática de la discapacidad responden a una concepción ideal¹³. Por supuesto, en la interacción social concreta -en términos espaciotemporales- los modelos no operan totalmente de la manera en que son postulados teóricamente, sino que se entremezclan y combinan entre sí. Sin embargo, cabe destacar que a lo largo del tiempo los enfoques de aprehensión más progresistas parecen imponerse paulatinamente.

Cada uno de estos modelos está enraizado en principios concretos -que los sostienen y explican- y que han experimentado una evolución histórica determinada. Así, el principio de "normalización" surge a mediados del siglo XX para dar cuenta de la aspiración social democrática e incluyente en torno a las personas discapacitadas. En esta formulación, todavía se asume que el sujeto con discapacidad es quien debe realizar esfuerzos individuales por acercarse a su medio, aunque comienza a plantearse la necesidad de que la colectividad y las instituciones sociales se involucren en la comprensión y atención del fenómeno¹⁴.

¹¹Debemos recordar que el encierro es también una acción social. Véase, por ejemplo, Foucault, M. (1976), Historia de la locura clásica, México, FCE.

¹²Tanto el modelo de exclusión aniquiladora como el de atención especializada, al igual que el segundo modelo de Puig de la Bellacasa, están asociados a los paradigmas positivistas prevalecientes en América Latina a principios del siglo XX.

¹³Se trata de una concepción de sus modelos teóricos como tipos ideales en el sentido planteado por Max Weber.

¹⁴Pensemos, por ejemplo, en algunos de los argumentos que han sido esgrimidos por los teóricos de esta corriente. Según sus postulados, es pertinente promover la posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible.

Se puede mencionar también la concepción de que la normalización es la utilización de medios culturalmente normativos - familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etcétera-, para permitir que las condiciones de vida de una persona sean al menos tan buenas como las de cualquier ciudadano medio, y para mejorar o apoyar, en la mayor medida posible su conducta (sus habilidades y competencias), apariencia (vestido, aseo, etcétera), experiencias (por ejemplo, su capacidad de adaptación), su estatus y su reputación personal.

Posteriormente, en la esfera educativa se ha invocado el principio de la integración de las personas con discapacidad. Este principio postula que todos los niños y niñas tienen derecho a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, y que ninguno de ellos debe ser excluido, independientemente de su sexo, condición social, grupo étnico o condición de discapacidad.

Es claro que el principio de integración rebasa la función meramente escolar y que se podría demandar su extensión a otras esferas y ámbitos de la vida social. Bajo este principio de justicia social, la exigencia de una verdadera integración y participación de todos los miembros de la comunidad adquiere una relevancia fundamental como una sentida aspiración social. La integración podría entenderse como la incorporación, por derecho propio, a un grupo económico, social, cultural o político para formar parte activa de él. El grupo de referencia, por ejemplo, puede ser el de los alumnos de una edad similar, los trabajadores de un determinado sector productivo o el grupo social con el que se relaciona el sujeto.

Los defensores del principio de integración reivindican derechos legítimos y propios, que se asume son inherentes al sujeto y los cuales le deben ser reconocidos y garantizados. Se hace referencia a un grupo social al que pertenece el sujeto y del cual no se le puede marginar, así como a la igualdad de deberes que el sujeto tiene para con su grupo, si bien en el caso de personas con discapacidad, debe tenerse en consideración sus características y condiciones específicas de participación. Se trata, por tanto, de un principio basado en la legitimidad de los derechos y los deberes sustantivos de la persona, en el reconocimiento del principio de igualdad y en la reivindicación del derecho a la diferencia.

Las bases en que se asienta el principio de integración hacen evidente la necesidad de una aproximación del entorno al sujeto, por ejemplo, mediante adaptaciones curriculares en las instituciones educativas o a través del establecimiento de medidas excepcionales de discriminación positiva, legitimadas socialmente, desplazando del sujeto a su medio la responsabilidad central en la estructuración de los procesos de incorporación de las personas y las poblaciones con discapacidad.

Además, es un enfoque que, si bien se sustenta en una concepción universalista de los derechos ciudadanos y sociales, también otorga cabida a la consideración de las "necesidades especiales" de las personas, familias y grupos sociales como situación de excepcionalidad a la que las instituciones sociales, y en particular el Estado, deben ofrecer respuestas estratégicas, programáticas y organizacionales precisas. Finalmente, en los albores del siglo XXI es factible reconocer el surgimiento de una nueva orientación filosófica que trasciende el principio de normalización para demandar una verdadera inclusión social de todos los integrantes del cuerpo social, independientemente de sus atributos individuales, familiares o de grupo. De manera análoga al desarrollo de los modelos precedentes, el principio de inclusión parte de planteamientos surgidos dentro del sistema educativo.

Sus principales postulados consisten en: a) legitimar el principio de no discriminación en función de las condiciones de discapacidad del sujeto; b) proveer "a todas las personas", incluyendo a quienes se encuentran en condiciones de discapacidad, de las mejores condiciones y oportunidades para su integración y participación como miembros activos de la sociedad; y c) involucrar a los distintos actores e instituciones sociales en las actividades propias de los sujetos según la etapa del curso de vida en que se encuentran.

Este último principio está directamente relacionado con lo que los organismos internacionales han denominado y propuesto como meta del milenio: el desarrollo inclusivo. Se entiende por desarrollo inclusivo la elaboración e implementación de acciones y políticas enfocadas al desarrollo humano, económico y social que apunten a la igualdad de oportunidades y de derechos para todas las personas, independientemente de su estatus social, género, condiciones físicas o mentales, religión o raza. Este modelo valora y reconoce la contribución de cada ser humano al proceso de desarrollo global, el cual es concebido de una forma amplia, superando los limitados modelos economicistas y asistencialistas que acostumbran caracterizar la lucha contra la desigualdad y la pobreza.

El paradigma del desarrollo inclusivo procura rescatar la idea de diversidad como un elemento central del proceso de desarrollo. Se puede hablar de variados tipos de diversidad: social, cultural, étnica, política, religiosa, lingüística, educacional, sexual, de género, científica, personal o ambiental. Por tanto, el desarrollo inclusivo presupone la idea de una diversidad que sobrepase los planos y responsabilidades exclusivamente individuales, comprendiendo una visión sistémica integrada del medio ambiente, la tecnología, el mundo de la ciencia y las instituciones.

La visión de las instituciones de salud y el marco jurídico para la atención de la discapacidad

Si abordamos el fenómeno bajo la mirada y las perspectivas de las instituciones de salud, cabe señalar que la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha promovido desde la década de los años ochenta un enfoque que privilegia la toma de conciencia para que la comunidad internacional de países desarrolle y consolide sistemas de información epidemiológica sobre la situación y evolución de las poblaciones con discapacidad, de tal manera que el diseño e instrumentación de las políticas de salud se sustenten en información confiable y oportuna.

En el ámbito de América Latina y el Caribe, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y otras instituciones con competencias, atribuciones y responsabilidades vinculadas al tema de la discapacidad, también han realizado importantes esfuerzos para implantar sistemas de registro estadístico sobre el fenómeno y para acelerar los procesos de homologación de criterios para su diagnóstico y clasificación epidemiológica.

En nuestro país también se han desarrollado importantes esfuerzos con el propósito de mejorar las capacidades de prevención, diagnóstico, atención, tratamiento y eventual rehabilitación de las poblaciones con discapacidad. Sin embargo, debe señalarse que la insuficiencia de la información disponible ha constituido una limitación importante para la adopción de decisiones informadas y pertinentes con relación a las necesidades, las demandas y la atención de estos grupos poblacionales¹⁵.

Por lo que respecta a los marcos jurídicos normativos que regulan la atención de la población en condiciones de discapacidad en el país, ésta se sustenta en la Constitución Política, en las Leyes Generales de Educación, Salud y en la recientemente aprobada Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación¹⁶.

En el Estado de Nuevo León, la Ley de Integración Social de Discapacitados constituye también un referente jurídico y normativo sumamente relevante, pues estructura el marco legal para el desarrollo de las políticas públicas para la atención de las poblaciones con discapacidad.

La concepción de la discapacidad en la ENDISP

Como marco conceptual de referencia de la ENDISP, se ha reconocido la "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud" (CIF), aprobada por la Asamblea Mundial de la Salud, el 22 de mayo del año 2001. Dicha norma ha sido aceptada como una de las clasificaciones sociales de la Organización de las Naciones Unidas e incorpora las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades Para las Personas Con Discapacidad. De acuerdo con ello, la definición de discapacidad adoptada en la ENDISP fue la siguiente:

"La discapacidad es toda limitación y restricción en la participación, que se origina en una deficiencia que afecta a una persona en forma **permanente** para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social".

Las limitaciones o restricciones de que trata la definición anterior son evaluadas al contrastarlas con los estándares aceptados comúnmente en una sociedad determinada¹⁷.

¹⁵En el XII Censo General de Población y Vivienda del año 2000 se realizó un importante esfuerzo por tratar de captar información acerca de la población con discapacidad. Es indudable la utilidad de contar con información censal sobre la materia, en particular por la posibilidad de obtener información para los municipios, localidades y para las Áreas Geoestadísticas Básicas (AGEB), información que sería imposible de obtener a través de encuestas o de los sistemas administrativos institucionales. No obstante, es conocida la dificultad de obtener información detallada sobre el fenómeno a partir de la enumeración censal por razones de tipo presupuestal y logísticas.

¹⁶Esta Ley fue publicada en el Diario Oficial de la Federación (DOF) el 11 de junio de 2003.

¹⁷Cabe mencionar que se trata de una concepción relativa de la discapacidad que es análoga a la utilizada en los estudios de pobreza. De acuerdo a las concepciones relativas, los estándares de comparación son determinados en contextos históricos y espaciales aplicables específicamente a una sociedad.

Toda desviación de esas normas mayoritariamente aceptadas con relación al estado biomédico y sus funciones, representa una limitación o restricción que se cataloga como una discapacidad.

Pobreza y discapacidad

La discapacidad representa a menudo un importante factor de vulnerabilidad social para la población que la padece, pero las desventajas sociales que conlleva pueden verse particularmente potenciadas cuando la persona discapacitada también se encuentra en situaciones de pobreza, marginación o exclusión social.

Estos tres conceptos, al igual que otros que se han desarrollado en las ciencias sociales intentan, bajo diferentes perspectivas teóricas, dar cuenta de los procesos estructurales que, mediante las privaciones y carencias, impiden a numerosas personas y grupos sociales participar justa y equitativamente de los beneficios del desarrollo y del producto de la riqueza generada por la sociedad.

Así, pobreza, marginación, exclusión y vulnerabilidad permiten, desde distintas perspectivas teóricas, explicar la realidad y construir alternativas de desarrollo para familias y grupos sociales que viven, reproducen y recrean condiciones de vida deficitarias, tanto en términos económicos como sociales. Uno de los denominadores comunes de estos conceptos y corrientes teóricas es que presuponen y asumen la necesidad de intervención, más o menos directa, del Estado y el diseño de políticas públicas que pretenden asegurar el cumplimiento de derechos sociales vulnerados por estas condiciones sociales.

Históricamente, el concepto de pobreza ha estado asociado a la idea de carencia, de insatisfacción, pero básicamente en términos económicos. La falta de acceso a determinados bienes y servicios producidos socialmente determina los niveles de pobreza en una sociedad. La pobreza es así una determinada característica de cierto grupo social o de un conjunto determinado de individuos u hogares. Como plantean la mayoría de los especialistas en el tema, la condición de pobreza supone una serie de necesidades que no pueden ser satisfechas por problemas de acceso o de falta de oportunidades.

Este marco de referencia nos llevó a un aspecto muy importante a tener en cuenta al momento de intentar diseñar los instrumentos de recolección de información que nos permitiesen analizar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y que, al mismo tiempo, fueran capaces de crear las bases para el diseño de políticas públicas sociales dirigidas a este grupo social bajo el principio de la justicia distributiva. Dentro del debate sobre justicia distributiva hay dos grandes corrientes intelectuales necesarias de complementar si nuestra atención está puesta en las personas con discapacidad.

Una de estas corrientes señala los principios universales de la justicia social mientras que la otra privilegia las características y atributos de los beneficiarios potenciales y la escasez de recursos susceptibles de ser distribuidos. La justicia distributiva trata de determinar cuáles deben ser los criterios de distribución de esos recursos, cuáles las características de los agentes a los que deben estar dirigidos y, también, de examinar las maneras en que se definen las necesidades básicas insatisfechas de las poblaciones que deberán ser atendidas por las políticas y los programas sociales.

En nuestro caso, este debate alcanza dimensiones importantes puesto que tenemos una doble entrada al problema tanto de las necesidades básicas como al de la justicia distributiva. Si, como mencionábamos, quienes padecen la pobreza carecen de lo indispensable para ejercer plenamente su autonomía y su capacidad para concretar sus proyectos de vida, esta misma situación se potencia al tener en cuenta a la población con alguna discapacidad. Cabe notar cómo la pobreza, así definida, tiene significados similares a los de la discapacidad.

Wiggins define las necesidades básicas como "aquello que en todos los mundos posibles en donde existan las mismas condiciones humanas, los seres humanos sufrirán un daño significativo si no tienen acceso a los bienes que las satisfagan"¹⁸. En este sentido, entonces, las personas con discapacidad pobres sufrirían un doble daño. De allí la importancia no sólo de estudiar y analizar a estos grupos sociales sino de proponer y diseñar políticas focalizadas, integrales e intersectoriales para intentar reparar este doble daño, para poder aspirar abrir una salida a esta doble entrada a la exclusión social: la pobreza y la discapacidad.

La exclusión social es un concepto particularmente relevante en la ENDISP debido a su vinculación con el fenómeno de la discapacidad. Este concepto proporciona un acercamiento a lo social de una forma compleja. Una de sus premisas más interesantes es que permite la comprensión de procesos donde se asume una visión multicausal y multidimensional de la realidad, dinámica y compleja, y que resulta difícil de medir y de aprehender.

La perspectiva de la exclusión social no tiene en cuenta solamente la cuestión económica, sino todos los aspectos básicos de la vida social sin la cual los grupos sociales quedan fuera de las dimensiones de la reproducción social. Estos aspectos se relacionan con un sinnúmero de capacidades como las redes sociales o el capital social, el capital humano, las posibilidades de vivir en un ambiente que favorezca el desarrollo sustentable, la certidumbre laboral, la socialización, el acceso a la salud, no sólo en términos negativos, sino como un proceso de mejora permanente de la calidad de vida, y con derechos civiles y políticos garantizados por igual para todos los ciudadanos.

¹⁸Cabe mencionar que se trata de una concepción relativa de la discapacidad que es análoga a la utilizada en los estudios de pobreza. De acuerdo a las concepciones relativas, los estándares de comparación son determinados en contextos históricos y espaciales aplicables específicamente a una sociedad.

Es decir, un individuo o un grupo social determinado puede quedar excluido del mercado de intercambio (pobreza) pero también de las instituciones sociales, políticas y culturales (discapacidad, género, etnias). Saavedra plantea que la exclusión social podría ser entendida como un "debilitamiento o quiebre de los lazos (vínculos) que unen al individuo con la sociedad, lazos que permitirían a los individuos pertenecer a una sociedad o tener una identidad dentro de ésta, a partir de la cual se podría establecer una diferenciación marcada por el que los sujetos estén dentro o fuera. Estos lazos podrían ser de tres tipos: a) los funcionales, que son aquellos que permitirían la integración de los individuos al funcionamiento del sistema; b) los sociales, que incorporan a los individuos en grupos sociales; y c) los de tipo cultural, que permiten a los individuos integrarse a las pautas de comportamiento de las sociedades"¹⁹.

La exclusión es un concepto que permite abordar otra manera de comprender las diferenciaciones sociales características de nuestros tiempos. Cuando Luhmann describe la exclusión en las sociedades estratificadas sostiene que "la inclusión sigue también el principio de diferenciación, ya que se formará parte de una sociedad en la medida que se constituya parte de un estrato"²⁰. En este contexto, también es posible pertenecer sólo a un subsistema y no a varios. La individuación²¹ es adquirida y estructurada a través de la asignación de estatus social. En la medida que en este tipo de sociedades las estructuras se hacen más complejas, los mecanismos de reconocimiento se complican y la exclusión estará señalada por un cambio en los subsistemas sociales. La exclusión queda determinada, entonces, por la ruptura del principio de reciprocidad.

En las sociedades complejas, los procesos de inclusión y exclusión no estarán referidos solamente a los individuos, sino también a los grupos sociales, por ejemplo, las familias, barrios, los pobres, las personas con discapacidad. El problema fundamental con este tipo de nuevas reproducciones sociales es que el binomio inclusión/exclusión social puede coexistir sin tocarse, sin resquebrajar el sistema social dominante. Como dice Luhmann, el grave problema de las nuevas sociedades es que no sólo producen y reproducen, sino que toleran, conviven y perpetúan las desigualdades. En esta perspectiva, "la individualización sería una búsqueda escogida, en cambio la individuación, una búsqueda obligada", la primera libre, la segunda asistida o impuesta²². En términos de nuestro objeto de estudio, cualquier proyecto de política pública y social debería apuntar a propiciar los procesos de individualización y a disminuir los de individuación.

Dentro de los procesos de exclusión, signados por la individuación, Luhmann diferencia las exclusiones primaria y secundaria. Como su palabra lo indica, la exclusión primaria se relaciona con la falta de acceso a los bienes y servicios primarios (capital económico,

¹⁹Saavedra, Andrea (2001), "Discapacidad: Exclusión / Inclusión.", Revista Mad. No. 5, septiembre 2001, Universidad de Chile, Ediciones Mad.

²⁰Luhmann, N (1998), Complejidad y modernidad. De la unidad a la diferencia, Madrid, Ed. Trotta.

²¹En términos del yo, diferente a la individualización, que tiene referencias de construcción social.

²²Luhmann, op. cit.

capital humano), mientras que la exclusión secundaria se relaciona con el acceso a bienes y servicios que se logran a partir de relaciones sociales determinadas²³. Es por ello que cualquier programa o política social destinado a superar esta condición de exclusión debe tener en cuenta la intersectorialidad (la exclusión primaria y secundaria están relacionadas, sus límites y esferas se desdibujan) y la integralidad (ambas conducen a la falta de desarrollo y a la mala calidad de vida)

A la hora de vincular específicamente la discapacidad con la exclusión social y todo lo que ello implica, podemos tener en cuenta las dos matrices que plantea Saavedra sobre las configuraciones culturales en torno a esta problemática. Por un lado, la matriz de la sobreprotección y, por otro lado, la matriz del esfuerzo. La primera matriz se explica por la falta de aceptación de los discapacitados por parte de la sociedad. Frente a dicha situación, la familia tiende a segregar a la persona discapacitada para que el mundo social no lo afecte negativamente. Allí se genera un tipo específico de exclusión social, o de autoexclusión, lo cual produce, como resultado, la invisibilización de las personas con discapacidad, la negación de ellos mismos como sujetos sociales, la falta de identidad social o, incluso, la negación de sus propias necesidades; ello hace, por supuesto, mucho más complejas las intervenciones estatales y dificulta su eficacia.

Por su parte, la matriz cultural del esfuerzo se caracteriza por la autodefinición de los sujetos y la autoconcepción de las personas con discapacidad como hacedores de sus propias vidas, aceptándose primero y mostrándole al mundo después, sus capacidades y sus demandas. Es fácil observar que el paso de una matriz a otra implica un cambio cultural estructural que ningún programa social o política pública aislada podrían lograr.

Sostiene Saavedra que históricamente las sociedades crean mecanismos para, por una parte, excluir y relegar a las personas y poblaciones que presentan algún tipo de discapacidad. Por otra parte, les ha otorgado un estatus ligado a lo exótico y a lo raro, lo que da como resultado espacios orientados al asistencialismo y a la caridad, desde donde se construye la individuación que las sitúa momentáneamente como héroes o como ejemplos de auto-superación.

En este ambiente social de negación y sobreprotección, "las personas con discapacidad deben ajustar sus necesidades, sus requerimientos a las necesidades del otro, a lo que el otro está dispuesto a conceder y hacer. Esto implicará a menudo una negación de sus propias necesidades, una auto-negación"²⁴. Otro punto a considerar es la dependencia de los sujetos en cuanto a los problemas de acceso y la falta de autonomía para su incorporación a la esfera del trabajo, a la educación, etcétera. No sólo existe una falta de conciencia en la sociedad sobre la ausencia de normalidad sino que sus atributos espaciales, físicos y ambientales reproducen esa falta de reconocimiento del otro que es simplemente diferente. Frente a ello, la falta de autonomía y la dependencia parecieran aparecer como "normales" y como las únicas alternativas de vida para ese grupo social.

²³En términos de Bourdieu, el capital social, el capital cultural y el capital simbólico.

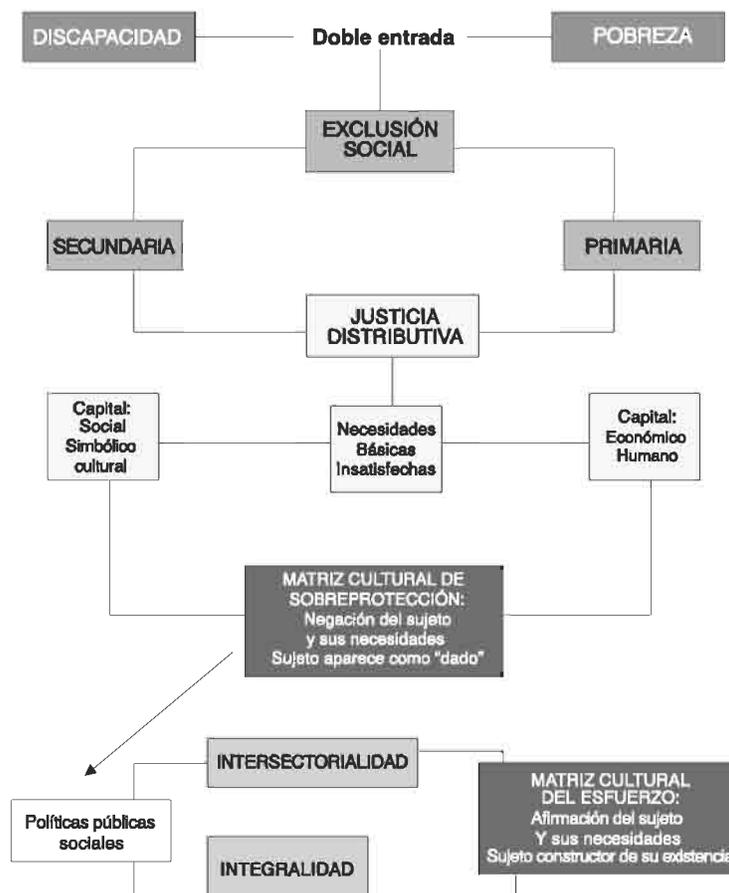
²⁴Saavedra, op. cit.

Por todas estas consideraciones, parecería que sólo teniendo en cuenta aspectos estructurales, complejos y profundos sobre las condiciones, modos y mundos de vida de las personas con discapacidad y sus respectivas familias, es que podremos lograr un diagnóstico primero, y una propuesta institucional después, en lo que concierne a la superación de la relación discapacidad/pobreza.

Tener en cuenta los modelos de representaciones sociales, como las matrices culturales y los procesos de exclusión es lo que nos puede permitir una mejor aproximación a este grupo social, más allá de su intensidad, prevalencia o condicionamientos sociodemográficos.

De acuerdo con los planteamientos descritos hasta ahora, en la siguiente figura se esquematiza el marco analítico de referencia en la que se sustentó el diseño de los cuestionarios de la Encuesta sobre Discapacidad y Pobreza en el Estado de Nuevo León, 2005.

Figura 1. Esquema analítico de la ENDISP 2005



Capítulo 2. Diseño metodológico

Introducción

En el capítulo anterior se señaló que la discapacidad es un fenómeno complejo de abordar pues en su estructuración intervienen factores de tipo biológico, psíquico, económico y social. Por otro lado, la discapacidad no puede considerarse como un atributo exclusivamente individual de quien la padece, sino que también puede ser resultado de las condiciones creadas por el entorno social y familiar de la PCD, amén de que su atención en una sociedad democrática incluyente involucra la participación de otros actores e instituciones sociales.

El carácter permanente de la discapacidad y la necesidad de incorporar en este diagnóstico los factores asociados con la precariedad económica hace doblemente complejo el estudio de las condiciones objetivas y las representaciones sociales de las PCD en situación de pobreza en el Estado de Nuevo León. Ello obligó a considerar elementos de diversa índole para concebir el estudio de diagnóstico y una aproximación metodológica apropiada.

Ante el interés del CDS por desarrollar políticas afirmativas para este grupo-meta que propicien, entre otros aspectos fundamentales, el tránsito de la individuación a la individualización de las PCD, se buscó aplicar un diseño metodológico para el diagnóstico que permitiera generar un mejor conocimiento de las condiciones de vida, las problemáticas que enfrentan y las demandas de las personas con discapacidad en el estado, a fin de formular políticas más acordes a la realidad que busca transformarse.

Dadas las limitaciones y carencias de información específica respecto del tema de interés, pero tomando en consideración los elementos analíticos del marco conceptual anteriormente expuesto, se consideró que el problema principal de la investigación debía centrarse en caracterizar la situación de las PCD e identificar el grado de aplicabilidad de las teorías que, a juicio de las investigadoras, mejor ayudan a comprender el fenómeno en contextos donde prevalecen importantes carencias económicas. Por ello, se optó por diseñar un estudio de tipo exploratorio y descriptivo; en ese momento no era factible aspirar a un estudio de tipo explicativo.

En cuanto a su contenido, el estudio busca conocer, de una manera seria, profunda y lo más completa posible, algunos de los aspectos fundamentales de la vida de la personas con discapacidad. Ello incluye no sólo los aspectos sociodemográficos, fundamentales en cualquier estudio de este tipo, sino también sus vivencias cotidianas, sus percepciones y representaciones sociales, sus relaciones familiares, sociales e institucionales, y en definitiva, su entorno físico, familiar, social y económico.

Ante el argumento reiterado de la falta de información con el nivel de detalle requerido para la formulación del diagnóstico, fue necesario generar información propia. Con la

finalidad de lograr una visión fenomenológica más comprensiva, se diseñó y aplicó una combinación de metodologías cualitativas que se complementaron con una investigación basada en un estudio por encuesta (la ENDISP).

Mediante el estudio cualitativo se buscó disponer de una primera y detallada aproximación al fenómeno e identificar algunas hipótesis que serían posteriormente sometidas a medición mediante un proceso de generación de información a partir de la encuesta. La metodología cualitativa constituyó una fuente de información esencial acerca de las percepciones, opiniones y sobre todo, para identificar los elementos simbólicos asociados al fenómeno de la discapacidad.

Se privilegió una perspectiva de análisis comparada entre las condiciones de vida que experimentan las personas en situación de pobreza que no padecen discapacidad alguna con quienes sí la padecen. A continuación se describen los criterios metodológicos aplicados para desarrollar el componente cualitativo del diagnóstico.

La aproximación cualitativa

Para el desarrollo de esta parte del proyecto se utilizó una estrategia metodológica de naturaleza conversacional conocido como grupos de discusión. La dinámica grupal funciona como una "fábrica de discursos o narrativas". De este modo, se elaboran y se ordenan formas narrativas sociales bajo una modalidad de interacción socio-comunicacional cuya materia prima son las experiencias, las percepciones, las representaciones sociales y las producciones fantasmáticas e imaginarias de las personas que integran el grupo. Los objetivos de los grupos de discusión fueron:

- Conocer el universo experiencial de personas que, además de estar sometidas a situación de pobreza, poseen como particularidad algún tipo de discapacidad.

- Explorar las necesidades y demandas específicas de distintos segmentos generacionales y de género de PCD en situación de pobreza.

- Aproximarse a los sentidos de pertenencia y de ciudadanía que expresan las personas discapacitadas en situación de pobreza, para contribuir a la formulación de políticas públicas de atención integral.

- Sondear las expectativas de las personas discapacitadas en situación de pobreza en relación con las trayectorias biográficas, familiares y sociales para delinear programas de atención centrados en la co-responsabilidad entre los organismos públicos, las instituciones privadas, la familia y el propio usuario.

Se realizaron diez grupos de discusión con distintos actores implicados en un proyecto de esta naturaleza: personas con discapacidad de distintas edades, con sus familiares, personal de cuidado y apoyo e instituciones de asistencia que tienen programas de atención para esta población. También se realizaron algunos grupos conformados por personas en situación de pobreza pero sin discapacidad.

Los perfiles poblacionales de los grupos conformados se definieron de manera que abarcasen la mayor diversidad de experiencias posibles, a fin de contar con un marco más amplio de la situación y problemática general asociada con el fenómeno de la discapacidad.

Se conformaron diez perfiles diferentes para los grupos de discusión, de acuerdo con la siguiente clasificación:

- Niños y adolescentes de 7 a 15 años con discapacidad motriz o visual, mujeres y varones.
- Adolescentes y jóvenes de 16 a 20 años con discapacidad motriz o visual, mujeres y varones.
- Familiares de niños y adolescentes con discapacidad, hombres y mujeres.
- Adultos de 30 a 60 años con discapacidad motriz o visual, hombres y mujeres.
- Personas mayores de 60 años con discapacidad motriz o visual, hombres y mujeres.
- Personas encargadas del cuidado principal (cuidadores) de adultos con discapacidad auditiva o mental, hombres y mujeres.
- Cuidadores de adultos con discapacidad motriz, lenguaje o visual, hombres y mujeres.
- Adolescentes y jóvenes sin discapacidad, pero en situación de pobreza, hombres y mujeres.
- Adultos pobres sin discapacidad, hombres y mujeres.
- Personal de organizaciones de la sociedad civil y de otras instituciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad, hombres y mujeres.

Cada grupo estuvo conformado de ocho a doce personas; las sesiones se realizaron en una sala que contaba con cámara Gessell y tuvieron una duración promedio de 90 minutos. A cada uno de los grupos se le aplicó una "guía de discusión temática" que, después de una introducción, buscaba captar información acerca de aspectos de la vida

cotidiana de los participantes y de su trayectoria de vida en cuanto a su socialización, familia de origen, ámbito comunitario y sentido de pertenencia, entre otros aspectos.

Se abordaron también algunas dimensiones referidas a la concepción de ciudadanía y a las instituciones y espacios de apoyo, así como algunas de las expectativas de la población participante en las esferas individual, familiar, de su comunidad y en ámbitos relacionados con su desarrollo personal en las dimensiones educativa, de salud y laboral. La aplicación de esta estrategia metodológica permitió obtener un primer acercamiento a las representaciones sociales acerca del mundo de la discapacidad por parte de la población que la experimenta, de las familiares encargados de su cuidado y de los agentes institucionales que les brindan servicios de atención.

En el anexo A1 del presente documento se presentan algunos de los principales hallazgos derivados de los grupos de discusión. Esos resultados constituyeron un insumo fundamental para el desarrollo de las siguientes etapas del diagnóstico, particularmente para delimitar el diseño y el contenido temático de los cuestionarios de la encuesta que se aplicó posteriormente. En particular, los hallazgos y resultados de los grupos de discusión fueron utilizados para diseñar mecanismos de medición de la encuesta que satisficieran los criterios de validez interna y, con ello esperar que dichas mediciones fueran generadas sobre bases sistemáticas y que, ante experimentos repetidos, pudieran dar lugar a estimaciones, patrones y perfiles de la población similares.

La aproximación cuantitativa a través de la ENDISP

Mediante esta segunda fase de generación de información se buscó obtener estimaciones precisas acerca de la magnitud del fenómeno de la discapacidad entre la población en situación de pobreza y de las diferentes dimensiones que lo estructuran. Para ello, y ante la imposibilidad económica y de tiempo para realizar un censo de toda la población de Nuevo León, la información se recolectó por medio de una encuesta por muestreo, la ENDISP.

Para asegurar que la información generada a partir de una muestra de la población de interés tuviera validez externa y permitiera, por ende, hacer inferencias generalizables hacia la totalidad de la población estudiada, fue necesario obtener la información a partir de una muestra probabilística.

Se establecieron dos poblaciones objetivo para la encuesta: 1) la población en situación de pobreza que padece alguna discapacidad; y 2) por contraste, la población en situación de pobreza pero que no padece discapacidad alguna. La muestra se diseñó de manera que permitiera generar estimaciones de cada una de ambas poblaciones de estudio para el Estado de Nuevo León en su conjunto, por lo que se abarcó tanto el ámbito urbano como el ámbito rural del estado. La población en situación de pobreza se delimitó a partir de la población residente en los polígonos de pobreza urbanos o en las localidades

rurales. En el anexo A2 se detalla el diseño de la muestra de la ENDISP y se señala la confianza y la precisión estadística de cada muestra para efectos de interpretación de la validez de los resultados.

Como se había mencionado, y de acuerdo con el propósito general del diagnóstico, el objetivo de la Encuesta sobre Discapacidad y Pobreza consistió en generar información sobre la población de Nuevo León con discapacidad física o mental, y que vive en condiciones de pobreza. Se pretendía que la información de la encuesta proporcionara elementos para ayudar a la formulación de planes y programas tendientes a brindar soluciones para mejorar sus condiciones de vida, la calidad de su interacción social y una mejor integración al resto de la sociedad.

Debido a lo anterior, se diseñaron instrumentos de recolección de la información -cuestionarios semiestructurados- diferenciados para recolectar, por un lado, la información relativa a las características de los integrantes de los hogares y de sus viviendas y, por otro, un instrumento en el que se recolectó la información referida tanto a las condiciones objetivas como a las condiciones subjetivas de la discapacidad que se vive al interior de los hogares. Estos cuestionarios fueron denominados "cuestionario de hogar" y "cuestionario individual", respectivamente²⁵.

Por otro lado, dado que el mecanismo específico de recolección de información era mediante entrevistas cara a cara, era previsible esperar que para algunos tipos de discapacidad se dificultara este mecanismo. El caso más palpable era el de las personas mudas, en tanto el equipo de encuestadores desconocía el tipo de lenguaje de señas utilizado por esta población. Una situación similar sucedía con personas que, a consecuencia de alguna limitación de tipo neurológica, tuvieran dificultad para comunicarse. Por tal motivo, se optó por diferenciar primeramente dos tipos de cuestionarios; uno cuando la propia persona con discapacidad podía proporcionar la entrevista por ella misma²⁶, y otro tipo de cuestionario cuando era necesario entrevistar a la persona que de manera predominante está al cuidado de la persona que padece la discapacidad²⁷.

También la edad de la persona con discapacidad podía propiciar o limitar la propiedad de las preguntas. Por tal razón, y al igual que se hizo en los grupos de discusión cualitativos, se elaboraron instrumentos (cuestionarios) diferenciados para: a) los niños y jóvenes menores de 15 años de edad, hombres o mujeres; b) un segundo tipo para las personas

²⁵Debido al carácter exploratorio de la encuesta y al desconocimiento de las potenciales respuestas de la población entrevistada al momento del diseño, se consideró pertinente incorporar a los cuestionarios un número relativamente amplio de preguntas abiertas. Las respuestas a estas preguntas se capturaron de manera textual en el cuestionario, por lo que fue necesario codificarlas posteriormente. Se trata de una información relevante que permite conocer, en las propias voces de las PCD algunas de sus principales necesidades, demandas y representaciones sociales sobre el fenómeno.

²⁶En lo sucesivo se denominará con la palabra "misma" cuando la información haya sido proporcionada por la propia persona con discapacidad.

²⁷En adelante, se usarán los vocablos "cuidador o cuidadora" cuando la información haya sido proporcionada por la persona que está principalmente al cuidado de la persona que padece la discapacidad.

entre 15 y 64 años de edad, quienes constituyen el grupo etáreo que en la literatura sociodemográfica se encuentra en la etapa laboral de su curso de vida; y c) un tercer tipo para las personas de 65 o más años de edad, que son quienes teóricamente se encuentran en la etapa del retiro.

Una combinación de los criterios de la persona que proporcionó la entrevista (la misma PCD o la persona cuidadora) con los tres grupos de edad recién señalados habría dado lugar a seis tipos de cuestionario diferentes. Sin embargo, en el caso de las personas menores de 15 años con alguna discapacidad, se consideró que el informante adecuado para estas situaciones sería siempre la persona que mayormente se encarga de darle atención. Por tal motivo, para cubrir el levantamiento de la información referida a las personas con discapacidad se formularon cinco cuestionarios distintos. Por su parte, para el caso de las personas en situación de pobreza que no padecen discapacidad, se diseñó un solo cuestionario que fue aplicado a las personas entre 18 y 80 años de edad. En el siguiente cuadro se presenta una síntesis de los seis tipos de cuestionario individual que fueron aplicados en la encuesta.

Cuadro 3.1 Tipos de cuestionarios individuales de la Encuesta sobre Discapacidad y Pobreza, 2005

Tipo	Informante	Grupo de edad	Nombre del cuestionario
Persona con discapacidad, en situación de pobreza			
1	Mismo	15 a 64 años	Individual, Mismo entrevistado, 15-64 años
2	Mismo	65 y más años	Individual, Mismo entrevistado, 65 y más
3	Cuidador	Menor de 15 años	Individual, Cuidador, Menores de 15
4	Cuidador	15 a 64 años	Individual, Cuidador, 15-64 años
5	Cuidador	65 y más años	Individual, Cuidador, 65 y más
Persona sin discapacidad, en situación de pobreza			
6	Persona sin discapacidad	18 y más años de edad	Individual, Mismo entrevistado, 18 a 80 años

Fuente: Elaboración propia en base a la EECC 2006

Estructura y contenido temático de los cuestionarios

Cuestionario de hogar

El cuestionario de hogar, dirigido a recolectar la información relativa a todos los miembros del hogar, contiene alrededor de 70 preguntas agrupadas en seis secciones:

1. Datos generales, en la que se captaba el sexo, el parentesco, las enfermedades "importantes", la condición de tratamiento de esas enfermedades importantes y el acceso a servicios de salud de los integrantes del hogar.
2. Lengua indígena y características educativas, donde para las personas de cinco años o más se recolectaba información acerca de si el miembro del hogar hablaba

alguna lengua indígena, el alfabetismo, la asistencia pasada y actual a la escuela así como el nivel y el grado de escolaridad alcanzados.

3. Las características laborales se recopilaron para los miembros del hogar de ocho años o más, para quienes se registraba su participación en la fuerza laboral, su condición de actividad, el tipo de actividad, el tipo de jornada laboral y la posición en el trabajo.

4. Con los ingresos por trabajo o por otras fuentes de ingreso se buscaba conocer el ingreso familiar de los hogares en la muestra.

5. Para las personas de 12 años o más se indagó su religión y su estado civil.

6. Para la totalidad de miembros del hogar se indagaron sus limitaciones funcionales específicas debidas a problemas de discapacidad, que pudieran dar lugar a problemas de mudez (o alguna limitación para hablar), sordera (o alguna limitación para oír), ceguera (o alguna limitaciones para ver), discapacidad mental, neurológica o algún tipo de retraso de esta naturaleza. Se indagó también acerca de las limitaciones en las extremidades inferiores o superiores, ya sea por atrofia o por falta de alguno de los miembros.

Para estos contenidos funcionales se indagó el tipo de limitación, la causa que originó la limitación, el tiempo que tenía de padecerla la persona y la temporalidad pronosticada para la limitación funcional en caso de no ser permanente. También se investigó si la limitación funcional requería del auxilio de un cuidador o si la persona que padecía la discapacidad podía bastarse por sí misma. Estas preguntas permitían orientar la selección del tipo de cuestionario individual que debía aplicarse al concluir el llenado del cuestionario de hogar.

7. La última sección del cuestionario estaba dirigida a captar las características de la vivienda y los bienes en el hogar.

Cuestionarios individuales

En los cuestionarios tipos uno a cinco -aplicables a PCD- se incluyó una primera sección que aborda las condiciones generales de la discapacidad. Se incluyeron preguntas dirigidas a captar el estado de funcionalidad de la persona con discapacidad en relación con sus actividades de la vida diaria (AVD), la situación de rendimiento físico que experimentan, y la afectación de las características físicas y cognitivas que presentan. También se incorporaron varias preguntas relativas a diferentes tipos de servicios requeridos para su atención y al uso habitual de medicamentos, su costo y sus mecanismos de obtención.

Para los distintos tipos de discapacidad se indagó el uso de mecanismos externos para auxiliarse en la limitación como el caso del Sistema Braille, los audífonos, implantes o las sillas de ruedas, entre otros. Se cuestionaba qué tanto estos elementos externos resolvían la limitación y el diagnóstico médico específico que tenía la PCD. Se investigó el padecimiento de epilepsia y sus rasgos, así como el requerimiento de medicamentos para enfrentarla.

Se preguntó acerca de la necesidad de acudir a terapia o a servicios de rehabilitación, en qué consistían éstos y si era necesario realizarlas en lugares especializados; en qué medida se podían satisfacer los requisitos y exigencias de las terapias y si se eran realizadas dentro o fuera del hogar; en su caso, se indagaba la razón principal por la que no se llevaban a cabo.

La segunda sección del cuestionario estaba dirigida a captar el componente subjetivo de la discapacidad, en tanto factor relevante de la calidad de vida de las personas que la padecen. Para cubrir este componente subjetivo se indagó acerca de las representaciones sociales y los paradigmas culturales asociados con el fenómeno de la discapacidad, dado el entorno económico familiar y social de la PCD.

Asimismo, se investigó la percepción de la discapacidad a la luz de distintos ámbitos: el gubernamental, el educativo, el sanitario y el laboral. Se incorporaron algunas preguntas para captar el "estado de ánimo" de las poblaciones estudiadas y las condiciones relacionadas con los ámbitos familiar y social.

La última sección de los cuestionarios individuales para PCD estuvo dirigida a registrar el modelo que priva entre la sociedad neolonesa en relación con los lazos que facilitan o dificultan la incorporación plena de las personas que padecen discapacidad a la vida de su comunidad. Cuando la entrevista había sido proporcionada por una cuidadora, era necesario llenar una sección adicional enfocada a registrar las características personales de quien juega principalmente este papel en el hogar. Finalmente, se aplicaron una serie de preguntas que captaran la intensidad y el tipo de participación de las PCD en distintas instituciones sociales.

En la medida en que para las personas en situación de pobreza se buscaba hacer un análisis comparativo entre quienes padecen y quienes no padecen discapacidad, en el cuestionario tipo 6 se omitió, por razones obvias, la sección de condiciones objetivas de la discapacidad. Si bien las secciones que conforman el instrumento son las mismas que para los cuestionarios para PCD, los instrumentos fueron diseñados para lograr hacer comparaciones en torno a las condiciones propias de cada grupo social, por lo que se buscó identificar las similitudes y las diferencias de ambas poblaciones con respecto a las dimensiones y variables de interés.

A manera de ejemplo, se buscó analizar si la concepción de bienestar es parecida o diferente entre las dos poblaciones. O bien, se buscó explorar si los modelos relativos a los lazos que posibilitan o imposibilitan la integración de las PCD eran vistos de manera análoga o diferenciada entre las dos poblaciones.

En total, las condiciones objetivas de la discapacidad fueron captadas por 51 preguntas y las condiciones subjetivas mediante 122 preguntas, en tanto que la sección del cuidador está conformada por un total de 12 preguntas. La versión definitiva de los distintos cuestionarios que fueron aplicados puede consultarse en el anexo A3 del presente documento.

Tanto el cuestionario de hogar como los cuestionarios individuales contaban al inicio con áreas para registrar información que permitía realizar el control de trabajo de campo y disponer de la información que permitió procesar la información diferenciada por condiciones geográficas y según el contexto urbano-rural de la muestra.

Proceso de selección de los hogares y las personas

En el anexo A2 se describe con detalle el diseño de la muestra y el procedimiento seguido para elegir a la población de estudio; sin embargo, cabe señalar aquí que, una vez seleccionada probabilísticamente una vivienda para ser visitada, la aplicación del cuestionario de hogar estaba antecedido de una batería de preguntas que permitía registrar la totalidad de personas residentes en la vivienda e indagar si, debido a los arreglos residenciales asociados con los gastos para la comida, había más de un hogar en la vivienda visitada.

Ya fuera que se tratara de hogares únicos o múltiples, si en alguno o más de ellos vivía al menos una persona con discapacidad, la información que se recolectaba era precisamente la del hogar u hogares al cual pertenecían la(s) PCD. Si había hogares múltiples pero no había personas con discapacidad, se elegía un hogar al azar, donde se aplicaba un cuestionario tipo 6.

Trabajo de campo

Para efectuar el levantamiento del trabajo de campo se contrató a una empresa de reconocido prestigio, Consulta-Mitofsky, la cual fue seleccionada a partir de la mejor cotización económica para desarrollar el trabajo.

A pesar de la experiencia del equipo de entrevistadores, se realizó una capacitación por espacio de 10 horas, tanto para encuestadores como para supervisores y para el coordinador de campo, con la finalidad de exponer las principales consideraciones teóricas y metodológicas que orientaron los objetivos y el diseño de la ENDISP, así como los criterios establecidos para el adecuado manejo de los cuestionarios, su flujo correspondiente y los criterios operativos que debían aplicarse en los lugares de entrevista para seleccionar a la población de estudio.

El trabajo de campo se realizó durante los meses de septiembre a octubre de 2005. Aun cuando la empresa encargada de efectuar el trabajo de campo incorporó un equipo de supervisión, los investigadores responsables de la encuesta llevaron a cabo una revisión in situ de la información recolectada, especialmente los primeros días del levantamiento de las entrevistas, con objeto de detectar y subsanar las deficiencias y omisiones que se pudieran presentar.

Codificación, captura, depuración y procesamiento

Posteriormente, se realizó la crítica codificación de los cuestionarios para después efectuar el registro en medio magnético de la información mediante un programa de captura inteligente desarrollado mediante el software conocido como CSPRO, versión 2.6. A partir de ello, la base se exportó al paquete estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 12.

Con esta herramienta se procedió a realizar la validación y depuración de los archivos electrónicos a fin de detectar y corregir los posibles errores de codificación y de captura y que la información registrada en la base de datos final de la encuesta reflejara fielmente el contenido de los cuestionarios recolectado en campo.

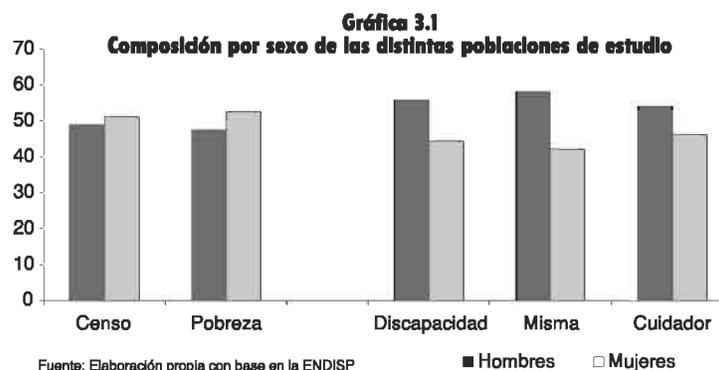
Finalmente, se procedió a calcular los ponderadores, según los planteamientos señalados en el anexo A2, e incorporarlos a la base de datos, lo cual permitió estar en posibilidad de procesar y analizar la información, cuyos resultados se reportan en los tres capítulos siguientes.

Capítulo 3. Las condiciones objetivas de la discapacidad

La discapacidad en Nuevo León y en México

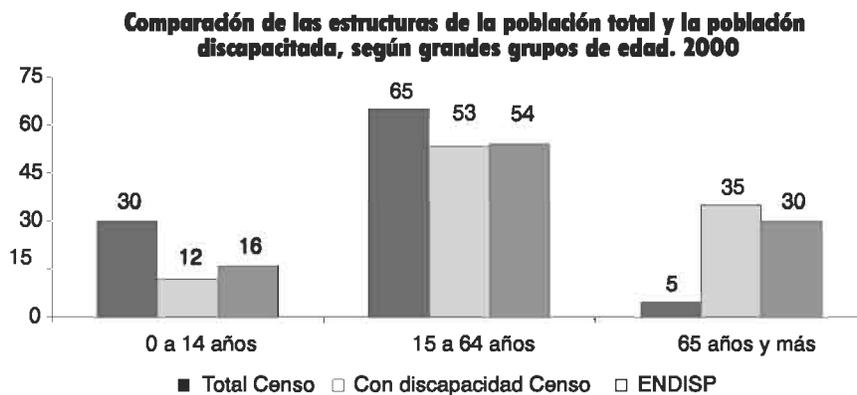
Según el XII Censo de Población y Vivienda, 2000, el nivel de discapacidad registrado para Nuevo León fue muy similar al del país en su conjunto: aproximadamente, dos de cada cien personas padecían algún tipo de discapacidad. Según la ENDISP, cuando las cifras se refieren a población en situación de pobreza, el porcentaje de personas con discapacidad en el estado varía entre nueve y doce por ciento, lo que corrobora el planteamiento señalado acerca de que la discapacidad es más intensa cuando la población tiene condiciones de vida más desventajosas²⁸.

Tanto en el censo del año 2000 como en la ENDISP se observa que en la población total de la entidad y la población en situación de pobreza del estado hay una proporción relativamente mayor de mujeres que de hombres. A su vez, no se observaron diferencias notorias entre el nivel nacional y el del estado de Nuevo León en la estructura por sexo de las personas que padecen discapacidad. Sin embargo, en la encuesta objeto de este informe sí se observó que hay un poco más de varones que de mujeres entre la población con discapacidad. Por su parte, la ENDISP reflejó que la diferencia por sexo se acentúa cuando se trata de personas con discapacidad que pueden valerse por sí mismas que cuando requieren de alguien que les cuide (gráfica 3.1), lo que significa que las mujeres que padecen discapacidad requieren más del auxilio de una persona que las asista. Esto puede deberse a la mayor esperanza de vida que tienen las mujeres y, por ende, que al conjuntarse las condiciones de discapacidad con una mayor longevidad, se genera una limitación de su funcionalidad biológica al grado de acentuarles la necesidad de contar con una persona que les ayude.



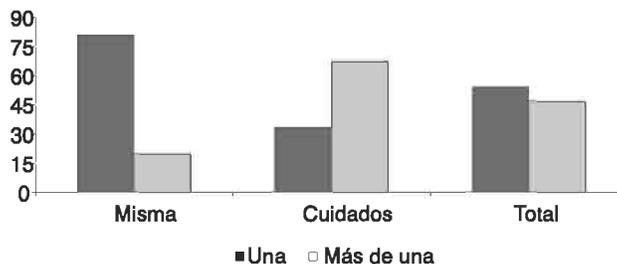
²⁸Como se señala en el anexo A2, la muestra fue diseñada para estimar proporciones, por lo que resulta impreciso generar estimaciones de totales a partir de la muestra levantada. Se estimó que podrían ser alrededor de 33 mil personas con discapacidad en Nuevo León, pero es importante subrayar que esta cifra adolece de un cierto margen de imprecisión. Para obtener estimaciones con precisión suficiente de cifras totales se hubiera necesitado seleccionar una muestra notoriamente mayor a la levantada en este proyecto.

Se observan diferencias notorias entre la estructura por edad de la población total y la población con discapacidad. Mientras que para la población total la proporción de personas de la tercera edad es bastante reducida (5%), este grupo representa una proporción notoriamente más alta cuando se trata de PCD. Según el censo, en el grupo de la tercera edad hay alrededor de siete personas con discapacidad por cada persona sin discapacidad; según la ENDISP, esta razón es de seis PCD por cada persona de la tercera edad sin discapacidad, en virtud de que al momento de la encuesta tres de cada diez personas con discapacidad correspondían a este grupo de edad (gráfica 3.2).



Varias de las personas padecen discapacidades múltiples. Casi la mitad de las personas con discapacidad (46%) padece al menos dos discapacidades, pero esta multiplicidad de discapacidades está mucho más manifiesta en las PCD que no pudieron responder a la entrevista por ellos mismos (gráfica 3.3). Este resultado obliga a imaginar líneas de atención más complejas para hacer frente a la realidad que vive este grupo poblacional, e incluso pensar en la posibilidad de diseñar líneas de política hacia las personas que juegan el papel de cuidador para apoyar de manera más sostenida el que haya quien cuide a esta población particularmente vulnerable por la condición de múltiples discapacidades y debido a que viven en situación de pobreza.

Gráfica 3.3 Distribución porcentual de la población con discapacidad, según número de discapacidades y condición de cuidado

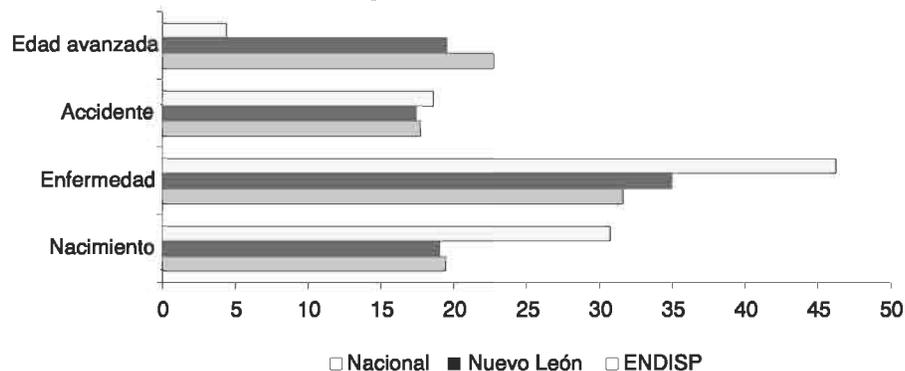


Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

De acuerdo con el XII Censo de Población y Vivienda, al tomar en cuenta las causas que dan origen a la discapacidad, éstas se presentan principalmente como consecuencia de enfermedades y también, aunque en menor medida y magnitudes similares (casi una de cada cinco), debido a relacionadas con la edad avanzada o a problemas surgidos desde el momento del nacimiento. El censo refiere que a nivel nacional la mayoría de las discapacidades se deben principalmente a enfermedades (32%), causa más marcada entre las PCD del estado de Nuevo que del país en su conjunto. Este patrón es similar al que presentan los estados de Sinaloa y Sonora.

Sin embargo, la ENDISP arrojó resultados diferentes, pues casi una de cada dos de las discapacidades que se padecen se deben a enfermedades y cerca de una de cada tres se reporta que es de nacimiento (gráfica 3.4). Estas diferencias pueden deberse a la distinta de forma de preguntar en una y otra fuente de información, pues en el Censo se distingue poco la existencia de discapacidades múltiples. Si un entrevistado padece varias discapacidades las cuales tienen un origen diferente, con las preguntas del Censo no se puede saber explícitamente para cuál de las discapacidades se reportó el origen de la misma. En este sentido, la ENDISP contiene información más detallada y permite profundizar en el estudio del fenómeno, motivo por el cual en este informe la exploración de la situación de la discapacidad en el estado se basó más la Encuesta que en el Censo.

Gráfica 3.4 Porcentaje de PCD según causa de la discapacidad. Nuevo León y Nacional, 2000. ENDISP, 2005



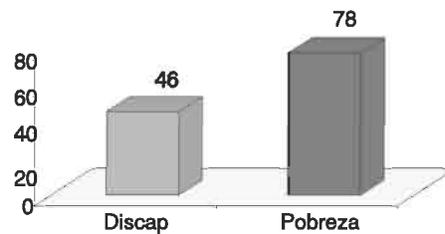
Fuente: XII Censo de Población y Vivienda, 2000. Inegi y elaboración propia con base en la ENDISP

A la luz de lo anterior, es importante analizar la etiología de las discapacidades, pues posiblemente convenga establecer alguna política de salud de carácter preventivo para evitar que haya más discapacidades de las que cabría esperar debido al curso de la transición demográfica y epidemiológica. Como aproximación a este punto, en la encuesta se indagó qué tipo de enfermedades padece la población, según su declaración espontánea. Esto se registró para cada uno de los miembros del hogar, por lo que los resultados dan un cierto panorama de la problemática de salud que enfrenta la población en situación de pobreza²⁹. Se observó que entre las personas con discapacidad hay una mayor

²⁹Sin embargo, debe tenerse en cuenta que las preguntas sobre salud que se captaron en la ENDISP son limitadas. Una fuente de información más apropiada para captar esta información es la Encuesta Nacional de Salud.

tendencia a padecer enfermedades. Si bien éste era un resultado esperado, no deja de llamar la atención que poco más de la mitad de quienes padecen alguna discapacidad no declara espontáneamente tener algún padecimiento; en sentido positivo, podría interpretarse que no viven en un estado hipocondríaco, mientras que en un sentido negativo podría verse como una manifestación del ocultamiento que, en teoría, acompaña al problema de la discapacidad. Por su parte, tres de cada trece personas en situación de pobreza sin discapacidad manifiesta tener algún padecimiento (gráfica 3.5).

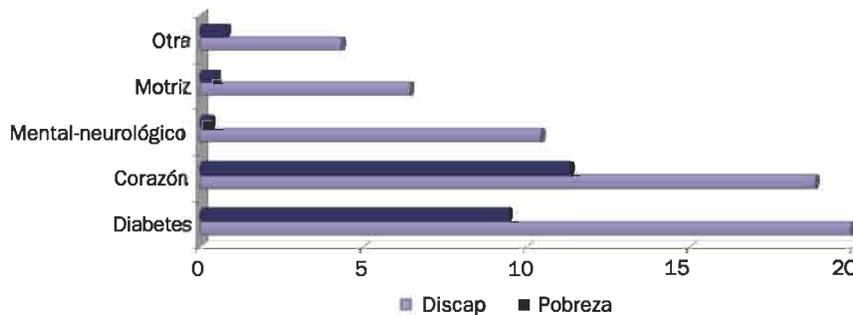
Gráfica 3.5 Porcentaje de población que declaró no padecer enfermedades, según tipo de población de estudio



Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

Uno de los padecimientos más declarado en ambas poblaciones de estudio es la diabetes, de manera doblemente más aguda entre las personas con discapacidad; pero resulta alarmante que casi una de cada diez personas en situación de pobreza que al momento de la entrevista no padecían discapacidad, ya experimenten esta enfermedad potencialmente discapacitante. Una situación también preocupante es la similitud que se observa en relación con las enfermedades del corazón y del sistema circulatorio, pues son padecimientos que pueden resultar en embolias o manifestaciones análogas que pueden dejar secuelas permanentes en el ser humano. Por el contrario, las enfermedades de orden mental o neurológico y del ámbito motriz son padecimientos propios de las personas con discapacidad, mientras que entre la población en situación de pobreza corresponden a padecimientos un poco más controlables o de menor impacto como puede ser el caso de la epilepsia (gráfica 3.6)³⁰.

Gráfica 3.6 Porcentaje de población con algún padecimiento, según tipo de enfermedad y población de estudio



Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

³⁰Cabe señalar que en la encuesta se tuvieron seis casos de personas que se auto-declararon como persona con discapacidad por padecer epilepsia, aun cuando no tuvieran algún otro tipo de padecimiento.

Si bien la mayoría de las y los entrevistados manifestaron espontáneamente atenderse de todos sus padecimientos, llama la atención que esto sea más prevalente entre la población en situación de pobreza sin discapacidad (82%) que entre las personas que ya padecen la discapacidad (72%). Sin embargo, también cabe destacar que un porcentaje significativo de entrevistados declararon que sus padecimientos no eran atendidos (gráfica 3.7).

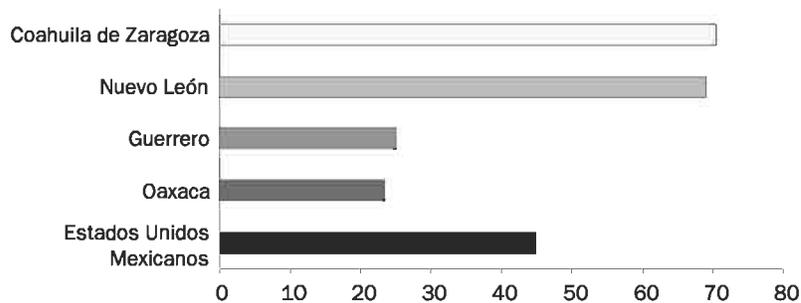
Gráfica 3.7 Distribución porcentual del estado de atención de los padecimientos, según tipo de población de estudio



Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

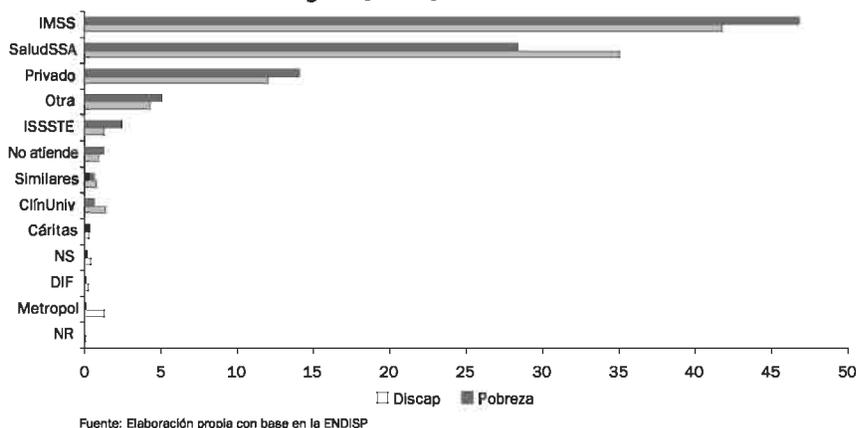
Es bien sabido que Nuevo León es una de las entidades con mejores condiciones de vida del país. Un ejemplo de ello se observa en el Censo, según el cual casi siete de cada diez PCD tienen derechohabencia a servicios de salud, cifra notoriamente por encima del nivel nacional y ni qué decir de las entidades ubicadas en el sureste del país (gráfica 3.8). Sin embargo, la ENDISP reflejó que entre la población en situación de pobreza, ya sea que padezcan o no discapacidad, este indicador está un poco por debajo del 50 por ciento lo que refleja que para los grupos poblacionales en condiciones económicas desventajosas, el renglón de la salud también está desventajosamente cubierto (gráfica 3.9).

Gráfica 3.8 Porcentaje de población derechohabiente, para algunas entidades federativas y el país en conjunto



Fuente: XII Censo de Población y Vivienda, 2000. INEGI

Gráfica 3.9 Distribución proporcional del lugar de atención médica, según tipo de población de estudio

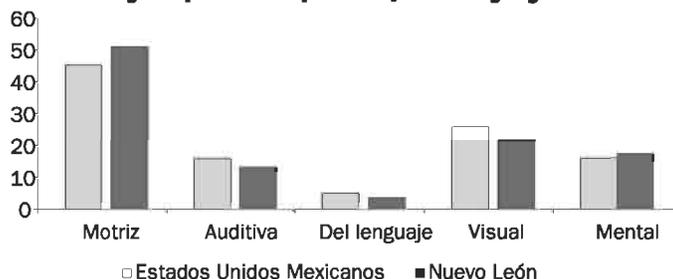


El panorama descrito es una clara llamada de atención a la necesidad que se tiene en el estado de Nuevo León de aplicar tanto medidas correctivas como preventivas a este tipo de situaciones, para tratar de incidir en la disminución de problemáticas de salud que en un futuro podría enfrentar la sociedad neolonesa en situación de pobreza.

Los tipos de discapacidad estudiados en la ENDISP

De acuerdo con el Censo, tanto a nivel nacional como para el propio estado de Nuevo León, la discapacidad más extendida es la de tipo motriz y la menos prevalente es la del lenguaje (gráfica 3.10). Según esta fuente de información, la discapacidad motriz ocurre a razón de casi cuatro, tres y dos veces las discapacidades auditivas, mentales o neurológicas y visuales, respectivamente³¹.

Gráfica 3.10 Distribución porcentual de personas con discapacidad, según tipo de discapacidad y ámbito geográfico

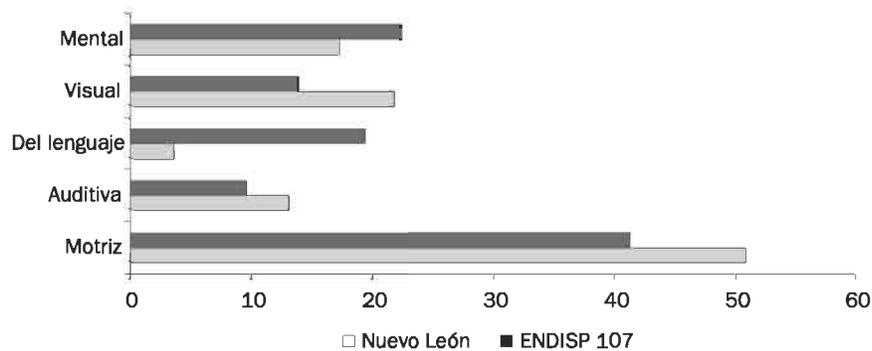


³¹La suma de los porcentajes que se reportan en el Censo es superior a 100 por ciento, lo que puede deberse a la presencia de discapacidades múltiples. Dada la presencia de discapacidades múltiples detectadas mediante la ENDISP, la estructura de los tipos de discapacidad se formulará, por un lado, tomando como base la cantidad de discapacidades y no la de personas con discapacidad. Esto permite visualizar el panorama completo de necesidades de atención que eventualmente podrán tomarse en cuenta para programar la atención de quienes las padecen. Sin embargo, cuando se requiera comparar resultados se hará un cambio de escala para no generar distorsiones en los pesos de proporcionalidad de los distintos tipos de discapacidad.

La Encuesta por su parte refleja una estructura de tipos de discapacidad distinta al Censo. Esto puede deberse a cambios en el fenómeno entre el momento de levantamiento de una y otra fuente de información. También es probable que las diferencias se deban a la distinta forma de hacer la indagatoria en campo. Se sabe que con las preguntas que se acostumbran usar en distintos censos del mundo no es posible captar todos los elementos que permiten clasificar apropiadamente una discapacidad³². En particular, además de la forma general en que se pregunta en el Censo, en la ENDISP se incorporaron preguntas adicionales que permitieron profundizar de manera más puntual acerca de las condiciones objetivas de la discapacidad.

En virtud de que no hay estudios previos a este respecto, no puede conocerse la dinámica de cambio de la incidencia y la prevalencia de las discapacidades en Nuevo León. A la luz del resultado anteriormente descrito acerca de las notorias diferencias detectadas en cuanto a discapacidades múltiples, es posible que la hipótesis más plausible sea la relacionada con la manera en que se midió el fenómeno. Dada la mayor cantidad de preguntas y precisión con que se abordó el tema en la encuesta, se considera que el resultado de esta fuente de información da por resultado un mejor retrato del estado actual de la discapacidad en Nuevo León.

Gráfica 3.11 Porcentaje de discapacidades, según tipo de discapacidad y fuente de información

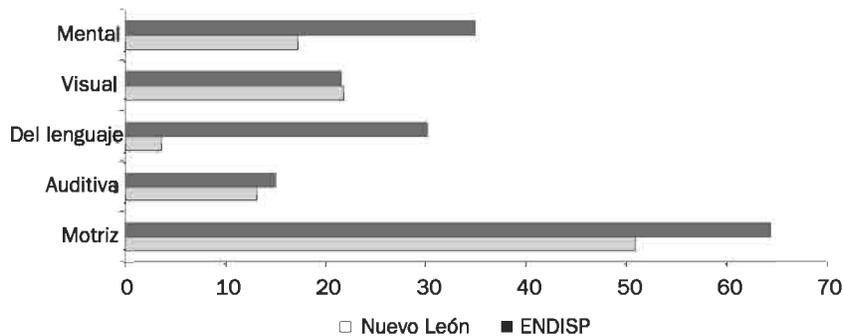


Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

La ENDISP también detecta que la discapacidad más extendida es la motriz; sin embargo, se observa mayor intensidad de PCD con enfermedades mentales y del lenguaje que las reportadas por el Censo (gráfica 3.12). Este elemento será de utilidad para programar las acciones de atención que toman como eje el tipo de discapacidad.

³²Una enfermedad, a pesar de ser limitante, puede no necesariamente dar lugar a una limitación de carácter permanente.

Gráfica 3.12 Porcentaje de discapacidades, según tipo de discapacidad y fuente de información



Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

Para los distintos tipos de discapacidad se observaron algunas características diferentes entre sí, las cuales son presentadas en el cuadro 3.1. De acuerdo con la estrategia de levantamiento, a quienes padecen una discapacidad mental o neurológica o para comunicarse, la entrevista se aplicó a quien se auto-considera ser la persona cuidadora. Por tal motivo, no es posible hacer un análisis relacionado con la condición de cuidado para este tipo de discapacidades. Sin embargo, es posible observar que más de la mitad de quienes padecen alguna discapacidad de tipo motriz o visual pudieron dar la entrevista por sí mismos, mientras que en tres de cada cuatro personas que tienen limitación para escuchar hubo necesidad de contactar a la persona que cuida a la PCD.

Más allá de la característica general de que existe una mayor proporción de hombres que de mujeres con alguna discapacidad, no se observan diferencias notorias por sexo entre los diferentes tipos de discapacidad, excepto para el caso de la limitación para ver y escuchar, la cual presenta una concentración ligeramente mayor de mujeres, lo que posiblemente se explica por la conocida mayor longevidad de las mujeres y que les permite que lleguen en mayor proporción al grupo de la tercera edad.

Quienes padecen discapacidad motriz o de tipo mental o neurológica se concentran más en la zona urbana del área metropolitana de Monterrey (AMM), mientras que en la zona rural del norte del estado se duplica la proporción de quienes tienen limitaciones auditivas.

Las discapacidades de tipo mental o neurológica o de limitación para comunicarse son claramente más visibles entre los menores de 15 años, mientras que las de tipo motriz o para escuchar se concentran mayormente entre las personas de la tercera edad. Este grupo se distingue particularmente por la muy alta concentración de personas con limitación para ver. Esto corrobora, como es bien sabido, que algunas discapacidades están altamente asociadas con el avance del ciclo de la vida de las personas.

Cuadro 3.1 Distribución porcentual de algunas características sociales de las personas con discapacidad en situación de pobreza, según tipo de discapacidad. Nuevo León, 2005

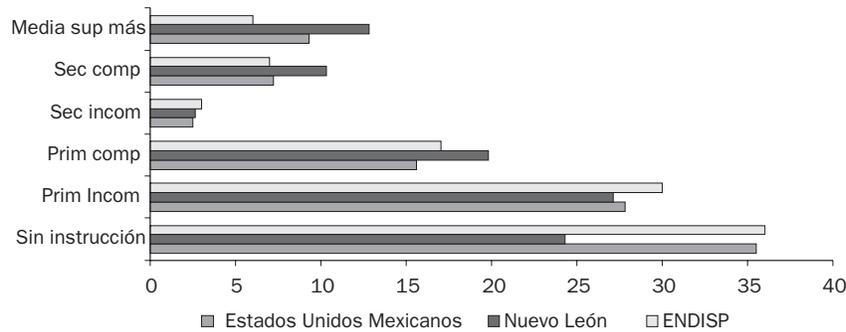
Características		Limitación motriz	Limitación mental o neurológica	Limitación para comunicarse	Limitación para ver	Limitación para escuchar	Total
Estatal ¹		64	35	30	22	15	
Situación de entrevista	Mismo	57			56	28	44
	Cuidador	43	100	100	44	72	56
Región geográfica	Norte	9	4	6	21	21	9
	AMM	78	78	74	60	57	73
	Sur	13	18	20	19	22	18
Tipo de localidad	Urbana	80	81	76	63	58	75
	Rural	20	19	24	37	42	25
Sexo población de estudio	Hombre	56	55	57	52	52	56
	Mujer	44	45	43	48	48	44
Grupo de edad población de estudio	Menor 15	14	30	30	8	9	16
	15-64	50	59	58	32	44	54
	65 más	36	12	13	60	46	30
Nivel de escolaridad	Sin escol	32	57	64	39	38	37
	Prim incom	33	26	20	36	37	32
	Prim Comp	17	10	12	14	15	16
	Sec incom	4	2	0	2	2	3
	Sec comp	8	2	1	3	4	7
	Media sup más	6	3	2	7	5	6
Condición de ocupación	Econ. Inactiva	84	97	91	92	77	85
	Econ Activa	16	3	9	8	23	15
Número de discapacidades	Una	55	21	3	31	18	54
	Más de una	45	79	97	69	82	46
Derechohabiciencia IMSS	No	50	61	62	52	58	54
	Sí	50	39	38	48	42	46
Origen de discapacidad Nacimiento	No	77	38	35	85	62	67
	Sí	23	62	65	15	38	33
Enfermedad	No	43	62	62	29	48	50
	Sí	57	38	38	71	52	50
Accidente	No	73	93	93	80	84	80
	Sí	27	7	7	20	16	20
Total		100	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

¹Suma más de cien porque la base son discapacidades y no personas con discapacidad

Quienes padecen discapacidad mental o neurológica y para comunicarse tienen los menores niveles de escolaridad, seguidos en menor medida por quienes experimentan alguna limitación para ver o escuchar. Cabe señalar que la escolaridad de las PCD en situación de pobreza es un poco más desventajosa que la escolaridad de las PCD del estado (gráfica 3.14); incluso llega a ser similar o más desventajosa que la escolaridad de las PCD en el país, lo cual es de llamar la atención dada que Nuevo León es una entidad que, en general, presenta mejores condiciones de vida.

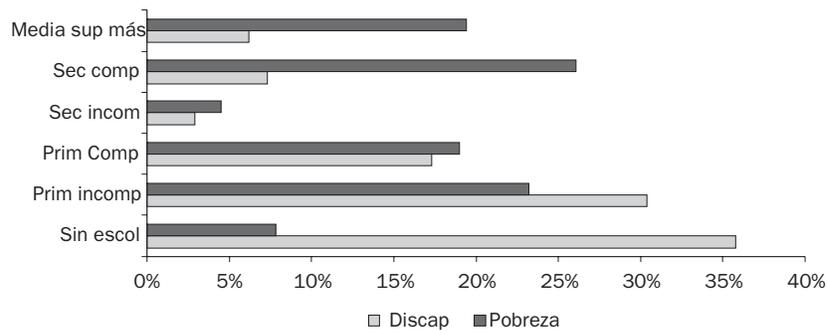
Gráfica 3.14 Distribución porcentual de la escolaridad de las PCD de 15 años y más, según algunos ámbitos geográficos



Fuente: XII Censo de Población y Vivienda, 2000. Inegi y elaboración propia con base en la ENDISP

En este sentido, la escolaridad de las PCD en situación de pobreza en Nuevo León puede ser una prioridad de atención, pues, de lo contrario, se podrían ampliar las brechas sociales para los grupos sociales de la entidad. Cuando se compara la escolaridad de la población en situación de pobreza se observa que quienes además de la pobreza padecen discapacidad, tienen una escolaridad notoriamente más baja que quienes no padecen discapacidad: casi una de cada cinco personas en situación de pobreza que no padecen discapacidad han alcanzado un nivel de escolaridad superior a la educación básica, mientras que apenas una de cada veinte que tienen discapacidad lo han logrado (gráfica 3.15). Esta es una manifestación más de la forma en que se agudizan las condiciones sociales desventajosas ante la sinergia de condiciones de vulnerabilidad.

Gráfica 3.15 Distribución porcentual del nivel de escolaridad, según tipo de población de estudio

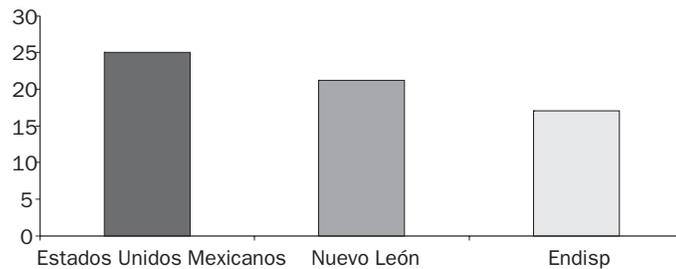


Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

Indudablemente, las PCD son un grupo caracterizado por participar con menor intensidad que la población en general en la fuerza laboral, situación que se agudiza de manera muy marcada entre quienes padecen alguna limitación mental o neurológica, para comunicarse y para ver. Por el contrario, una de cada cuatro personas que tienen limitación para escuchar sí participan en el mercado laboral. También en el renglón de participación económica, las PCD de 12 años y más en situación de pobreza tienen menor participación en el mercado laboral que las PCD de la entidad (gráfica 3.16), situación que puede reforzar más posiciones de individuación que individualistas, para hacer frente a la vida por esfuerzo propio.

Cabe señalar que una de cada dos personas sin discapacidad en situación de pobreza declaran participar en el mercado laboral, lo que una vez más refiere la desventaja adicional que experimentan quienes además de la pobreza padecen alguna discapacidad.

Gráfica 3.16 Tasa de participación económica de las PCD de 12 años y más, según algunos ámbitos geográficos



Fuente: XII Censo de Población y Vivienda, 2000. Inegi y elaboración propia con base en la Endisp

Las personas con limitación motriz padecen en su mayoría una sola discapacidad, mientras que en los demás grupos se experimentan limitaciones múltiples. Es prácticamente nula la cantidad de PCD que sólo padecen limitación para comunicarse, en consecuencia presentan casi siempre algún otro tipo de discapacidad. Casi una de cada cinco personas que padecen limitación mental o neurológica o para escuchar padecen al menos dos tipos de discapacidad distintas.

Lo anterior resulta preocupante cuando se observa que dos de cada tres personas que padecen limitación mental o neurológica o para comunicarse no tienen cubierta la derechohabencia al IMSS, institución que claramente alcanza la mayor cobertura de seguridad social en el estado.

Se sabe que las discapacidades se caracterizan por tener distintos tipos de origen. La encuesta refleja que mientras que la discapacidad mental o neurológica y para comunicarse son padecimientos existentes desde el nacimiento, la limitación para ver y la motriz son discapacidades producto de alguna enfermedad; la motriz también resalta por ser en un porcentaje significativo consecuencia de algún accidente.

Un aspecto importante de analizar para el grupo de PCD es la condición de dependencia, pues permitiría imaginar líneas de acción más acordes a sus necesidades y a las posibilidades de reforzar, en la medida de lo posible, ambientes que propicien e incentiven el esfuerzo propio. Dentro de los grandes grupos de edad, hay un porcentaje significativo de personas que son declarados totalmente dependientes, como en el caso de los menores de 15 años; al menos uno de cada tres fue reportado como totalmente dependiente. Si bien dentro del grupo de personas de 65 o más años de edad, 45 por ciento resultó clasificado en condición de dependencia extrema, también resalta que casi la tercera parte de ellos está en condición de independencia total o casi total en el propio entorno de su vivienda. Esto no sucede así cuando se trata de salir a la calle, pues entonces se revierte esta condición, al grado de que la mayoría de personas de este grupo de edad refieren que necesitan salir acompañados a la calle debido a su condición. Cabe resaltar que la condición de dependencia fue reportada como más intensa cuando la entrevista fue proporcionada por un cuidador (cuadro 3.2). Esto puede deberse al tipo de discapacidad que padece la persona a quien atienden, que lo hace intrínsecamente más dependiente, o bien a una situación asociada a la forma en que se vive el papel de cuidador.

Cuadro 3.2 Distribución porcentual del grado de independencia declarado de las PCD según condición de cuidado y grandes grupos de edad. Nuevo León, 2005

Condición de cuidado y grado de independencia declarado	Grandes grupos de edad			Total
Mismo	Menor 15	15-64	65 más	
Siempre		48%	40%	45%
Casi siempre		36%	38%	37%
Casi nunca		10%	14%	12%
Nunca		6%	8%	7%
		100%	100%	100%
Cuidador				
Siempre	23%	27%	12%	22%
Casi siempre	27%	31%	21%	27%
Casi nunca	12%	16%	22%	16%
Nunca	32%	27%	45%	33%
	100%	100%	100%	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP
Sumando "depende" y "NR" = 100%

Lo anterior parece corroborar la hipótesis derivada de la aproximación cualitativa mediante la cual se planteó que la discapacidad podía concebirse como un binomio que contempla procesos complejos, que dan lugar a lo que podría denominarse bi-discapacidad, manifiesta particularmente en las madres de los menores, quienes experimentan procesos de desdibujamiento de su condición de personas, debido a un sobre-dimensionamiento de su papel de "madre de ...".

Características de los distintos tipos de discapacidad

Limitaciones motrices

Como se mencionó anteriormente, las limitaciones de tipo motriz son las que tienen mayor presencia entre la población con discapacidad en el estado de Nuevo León. Casi dos de cada tres de los padecimientos de discapacidad corresponde a cuestiones motrices, y se asocian con diferentes características (cuadro 3.3). Las opciones para auxiliarse en esta limitación son más variadas que en otro tipo de discapacidades y, en general, para todas las opciones se expresa una valoración positiva de su utilidad como medio de solución o auxilio en el problema de desplazamiento. La opción más utilizada es la silla de ruedas (44%) y se aprecia que soluciona bastante o totalmente (81%) el problema de desplazamiento, aunque esta apreciación proviene fundamentalmente de las propias personas con discapacidad que dieron la entrevista y no así de sus cuidadores. La andadera, al igual que las muletas, se utilizan en menor medida (18% y 11%), mientras que al bastón y a la prótesis se les da un uso bastante limitado (8% y 6%, respectivamente).

Las personas que padecen discapacidad motriz y que dieron la entrevista ellas mismas tienen mayor tendencia a utilizar muletas, prótesis o bastón y fueron mayormente hombres; cuando se utiliza silla de ruedas hay mayor tendencia a requerir de cuidador. Quienes utilizan andadera o silla de ruedas participan menos en el mercado laboral, mientras que si usan prótesis sí pertenecen a la población económicamente activa.

Se mencionó anteriormente que la discapacidad motriz no es debida principalmente al nacimiento o a accidente. Más de la mitad de los casos de quienes padecen esta discapacidad, que es la prevalente en Nuevo León, es debida a una enfermedad; estas personas tienen una mayor propensión a utilizar silla de ruedas. En este sentido, es posible especular que la enfermedad más asociada es la diabetes, lo que si bien no necesariamente podría revertirse, sí podría buscarse la forma de tratar de incidir en sentido negativo en el indicador para lograr que, proporcionalmente, sean menos quienes padezcan discapacidad motriz debida a enfermedades.

Quienes padecen una discapacidad única utilizan en mayor medida muletas o alguna prótesis. Las limitaciones físicas debidas a este tipo de discapacidad se manifiestan dos veces más frecuentemente en las extremidades inferiores que en las superiores, lo que puede explicar el alto aprecio por la utilidad de las opciones al alcance de esta población como mecanismo útil para resolver la problemática que enfrentan. Adicionalmente, 26 por ciento de la población manifiesta que necesita adaptaciones especiales dentro su casa, para poder moverse con libertad. El tipo de adaptaciones que se demandan son: rampas (34%); agarraderas o pasamanos, particularmente en baños (12%); andaderas (7%) y sillas de ruedas (6%). Otro tipo de demanda es el de mayor espacio al interior de sus viviendas, pues afirman que las sillas de ruedas resultan difíciles de utilizar en espacios reducidos. Solamente una cuarta parte de las personas entrevistadas afirmó que ya cuenta con las adaptaciones que necesitan dentro de sus viviendas.

A diferencia de lo que sucede en otros tipos de discapacidad, ocho de cada diez personas que experimentan limitaciones motrices cuentan con diagnóstico médico: 11% la padece debido a una embolia o parálisis y alrededor de 7% expresa que padece o tuvo poliomielitis, diabetes o atrofia muscular. Quienes tienen más tendencia a no disponer de un diagnóstico son quienes no necesitan cuidador y tienen una sola discapacidad (la motriz): sin embargo la situación puede agravarse debido a que se trata de personas que en su mayoría no son derechohabientes de una institución social y a que declaran tener la discapacidad motriz por enfermedad.

Es importante tomar en cuenta la relación entre el nivel de discapacidades motrices con enfermedades como la diabetes, y valorar en qué medida esto se asocia con patrones alimentarios. De ser el caso, convendría que las instituciones de salud de la entidad incorporaran programas preventivos para tratar de influir en la disminución de la incidencia de la discapacidad de extremidades inferiores (pie diabético).

Limitaciones mentales o neurológicas

Casi uno de cada tres padecimientos de discapacidad se declaran como enfermedades mentales o neurológicas; aunque en menor medida que quienes experimentan limitaciones motrices, se afirma que entre las personas con limitación mental o neurológica uno de cada diez casos requieren de adaptaciones especiales dentro de su vivienda (cuadro 3.4).

Cuadro 3.3 Distribución porcentual de algunas características sociales de las personas con discapacidad motriz, en situación de pobreza. Nuevo León, 2005

Características	Que utiliza habitualmente:					Que tanto se resuelve con: muleta					Que tanto se resuelve con: andadera				
	Muleta	Andadera	Protésis	Silla de ruedas	Bastón	Totalmente	Bastante	Poco	Nada	Total-mente	Bastante	Poco	Total-mente	Bastante	Poco
Situación de entrevista	11	18	6	44	8	28	33	36	2	28	41	28	41	28	
Región geográfica	83	62	79	48	79	85	90	81	3	58	66	65	66	65	
Tipo de localidad	17	38	21	52	21	15	10	19	97	42	34	35	42	35	
Sexo	0	11	1	10	10	77	89	0	3	8	16	7	8	7	
Grupo de edad pob	83	79	99	84	75	23	10	19	97	82	78	77	82	77	
Nivel de escolaridad	17	10	1	5	15	78	91	83	100	10	6	15	10	15	
Condición de ocupación	85	82	100	87	77	22	9	17	100	85	80	79	85	80	
Número de discapacidades	15	18	74	13	23	79	22	83	100	15	20	21	15	21	
Origen de discapacidad	77	54	26	48	43	21	22	28	100	49	51	67	49	67	
Enfermedad	23	46	9	14	2	10	10	19	100	51	49	33	51	33	
Accidente	5	13	70	44	51	68	39	65	48	15	12	13	15	13	
Total	39	60	21	42	47	32	50	35	48	66	61	54	66	54	
	18	31	23	35	30	19	21	19	48	33	32	26	33	26	
	41	46	35	35	26	38	47	38	52	46	47	44	46	44	
	14	12	18	15	26	12	11	19	48	11	8	19	11	19	
	11	3	2	4	8	19	3	9	48	5	2	3	5	3	
	5	4	9	7	8	4	10	7	3	5	3	3	5	3	
	11	4	12	3	10	8	7	16	100	3	5	5	3	5	
	78	90	71	92	85	72	79	81	100	92	91	86	92	86	
	22	10	29	8	15	28	21	19	100	8	9	14	8	14	
	87	59	84	52	56	96	83	87	100	58	65	52	58	52	
	13	41	16	48	44	4	17	13	100	42	35	48	42	48	
	52	36	28	45	58	64	34	62	3	37	32	42	37	42	
	48	64	72	55	42	36	66	38	97	63	68	58	63	58	
	91	84	89	73	97	96	86	93	52	92	76	87	92	87	
	9	16	11	27	3	4	14	7	48	8	24	13	8	13	
	43	38	56	35	25	34	55	36	52	24	38	54	24	54	
	57	62	44	65	75	66	45	64	48	76	62	46	76	46	
	65	72	48	82	67	70	58	64	97	73	77	60	73	60	
	35	28	52	18	33	30	42	36	3	27	23	40	27	40	
Total	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	

Cuadro 3.4 Distribución porcentual de algunas características sociales de las personas con discapacidad mental o neurológica, en situación de pobreza. Nuevo León, 2005

Características		Necesita adaptaciones en su casa		Tiene adecuaciones en su casa		Tiene diagnóstico médico		Total
		Sí	No	Sí	No	Sí	No	
		11	83	25	69	75	21	
Situación de entrevista	Cuidador	100	100	100	100	100	100	100
Región geográfica	Norte		4	3	4	3	7	4
	AMM	87	76	78	77	80	69	78
	Sur	13	20	19	19	17	24	18
Tipo de localidad	Urbana	89	79	79	80	82	72	81
	Rural	11	21	21	20	18	28	19
Sexo población de estudio	Hombre	62	54	58	54	59	41	55
	Mujer	38	46	42	46	41	59	45
Grupo de edad población de estudio	Menor 15	31	28	21	33	32	19	30
	15-64	44	62	68	56	58	62	59
	65 más	24	10	12	11	9	19	12
Nivel de escolaridad	Sin escol	61	57	57	58	57	61	57
	Prim incomp	22	26	30	24	24	28	26
	Prim Comp	11	11	11	11	12	6	10
	Sec incom	4	1	0	2	1	3	2
	Sec comp		2	2	2	2	2	2
	Media sup más	2	3		3	3	1	3
Condición de ocupación	Econ. Inactiva	100	96	99	96	97	97	97
	Econ Activa		4	1	4	3	3	3
Número de discapacidades	Una	8	24	19	23	21	23	21
	Más de una	92	76	81	77	79	77	79
Derechohabiencia IMSS	No	54	62	60	63	60	72	61
	Sí	46	38	40	37	40	28	39
Orig de discapac: Nacimiento	No	47	37	38	38	37	41	38
	Sí	53	63	62	62	63	59	62
Enfermedad	No	62	63	57	64	64	58	62
	Sí	38	37	43	36	36	42	38
Accidente	No	94	94	91	94	92	99	93
	Sí	6	6	9	6	8	1	7
Table Total		100	100	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

Al igual que en el caso de discapacidad motriz, se demandan rampas (33%), más espacio en la vivienda (18%), pasamanos y barandales (16%). También dentro de este grupo la mayoría de la población (75%) que padece alguna discapacidad de naturaleza mental o neurológica, cuenta con un diagnóstico médico: síndrome de Down (19%); parálisis infantil y retraso mental (13%); embolia y meningitis (5%); retraso psicomotor y derrame cerebral (4%). Como se suponía, estas necesidades de adaptaciones en la vivienda de las PCD se concentran mayormente en las áreas urbanas y en el área metropolitana de Monterrey. Estas necesidades de adaptación provienen principalmente de hombres, de PCD con 65 años y más de edad, que tienen discapacidades múltiples con mayor frecuencia.

Las personas que padecen discapacidad mental o neurológica y que no tienen diagnóstico son mayormente mujeres, de la región sur del estado del ámbito rural y que no son derechohabientes del IMSS; por ellos convendría valorar la posibilidad de realizar acciones de diagnóstico "itinerante" para identificar las necesidades médicas específicas de este grupos, en virtud de que se sabe que en el sur de la entidad hay situaciones de pobreza más agudas que en el centro del estado.

De los grupos de PCD que se conforman a partir de los distintos tipos de discapacidad, el grupo de PCD mental o neurológica es uno de los que tiene menor nivel de escolaridad y prácticamente no participa en la fuerza laboral, por lo que se agudiza la necesidad de establecer líneas de acción directamente asociadas con el desarrollo humano o el fomento de actitudes productivas, tanto para la propia persona que padece la discapacidad como para la persona que le auxilia en sus cuidados.

Uno de cada seis entrevistados tiene, o ha tenido, manifestaciones de epilepsia, predominantemente con periodicidad impredecible y la mayoría de quienes la padecen (68%) necesitan tomar medicamentos de manera sistemática. Cabe señalar que solamente uno de cada cinco entrevistados refirió padecimientos de epilepsia de manera espontánea.

Problemas de lenguaje o mudez

Tres de cada diez de las personas con discapacidad padecen problemas de lenguaje o mudez. Según se observa en el cuadro 3.5, en Nuevo León las personas que sufren esta limitación utilizan en su mayoría lenguaje de palabras (58%) para comunicarse con otros, si bien cabe mencionar que se trata de lenguaje conformado de palabras aisladas (81%) más que poder establecer conversaciones estructuradas. Posiblemente en virtud de esto, es que entre las personas con discapacidad o sus cuidadores se percibe que apenas tres de cada diez puede comunicar totalmente o bastante lo que necesita.

Llama la atención que prácticamente la totalidad de los cuidadores de personas con limitación para comunicarse que fueron entrevistados en el área metropolitana de Monterrey afirmaron que la persona a quien cuidan puede establecer conversaciones aunque posteriormente indicaron que no puede comunicar lo que necesita. Esto sucede de manera análoga en la zona urbana del estado, lo que es consistente con el resultado anterior. En este sentido, es posible que haya habido alguna confusión en esta zona de la entidad, por lo que se optó por no considerar como válido el resultado obtenido.

Se afirma que las mujeres tienen mejores posibilidades de establecer conversaciones y que pueden comunicarse por completo en lo que necesitan, mientras que los hombres pueden hacerlo pero no totalmente. Por otro lado, resalta que los hombres sí tienden a contar con un diagnóstico médico mientras que entre las mujeres predomina el no tenerlo; a su vez, resalta que quienes no disponen de diagnóstico, tampoco tienen acceso a la derechohabencia del IMSS.

También se señala que los menores de 15 años que tienen problemas de mudez o lenguaje logran comunicarse predominantemente por medio de señas, pero la situación si bien se presenta, es heterogénea y varía desde casos en los que la persona puede comunicar bastante bien lo que necesita hasta casos en los que el resultado de los esfuerzos de comunicación es nulo.

Quienes no tienen instrucción alguna tienen como mecanismo de comunicación las señas, y se afirma que no pueden comunicar nada de lo que necesitan además de, en general, no contar con un diagnóstico médico, mientras que quienes tienen al menos primaria incompleta sí pueden establecer conversaciones y logran comunicar bastante bien sus necesidades.

En relación con la participación en el mercado laboral se observa que quienes sí participan tienen la facultad de poder comunicar por completo lo que necesitan, lo que refiere la importancia de lograr que las personas con dificultades de lenguaje obtengan un mecanismo de comunicación apropiado.

A diferencia de lo que ocurre en la sordera, los problemas de lenguaje o mudez están más presentes entre los menores de 15 años que entre los adultos mayores. En este tipo de discapacidad, dos de cada tres personas cuentan con un diagnóstico médico, de manera más marcada entre los menores de 15 años. En uno de cada cinco casos se afirma que el retraso mental es la causa de la mudez, mientras que en uno de cada diez casos la persona que atiende a la persona con discapacidad afirmó que los problemas de lenguaje se deben a una embolia, parálisis cerebral o al síndrome de Down. La sordera, en niveles de diez por ciento, y la meningitis, en seis de cada cien casos, se declaran como las principales causas de las limitaciones para comunicarse.

La parálisis cerebral puede ser consecuencia generalmente de una falta de oxigenación en el cerebro al momento de nacer o bien deberse a enfermedades posteriores al nacimiento como la meningitis o la varicela. Se pueden presentar también problemas de parálisis en los primeros años de la niñez o durante la lactancia. Llega a pasar inadvertida, y se puede tener mayor conciencia del problema sólo hasta que se manifiestan limitaciones en piernas o en el brazo y la pierna del mismo lado. Uno de los síntomas es el retraso mental que, de manera simple puede describirse como una limitación funcional mental que repercute en las áreas de la comunicación, de relaciones sociales y el cuidado personal. Desafortunadamente, este padecimiento no tiene cura aunque los niños que lo padecen, si bien tardan más en aprender a caminar, a hablar, a comer o vestirse, en general lo logran.

Las principales causas del retraso mental pueden asociarse a las distintas etapas de gestación o nacimiento. Puede ser de origen genético, por un embarazo "anormal", alguna infección durante el embarazo, por hábitos de alcohol de la madre. No se puede decir que el retraso mental sea una enfermedad en sí. En este sentido, las preguntas incorporadas en el cuestionario que estaban dirigidas a obtener una aproximación acerca

de las posibilidades de comunicación, a las destrezas relativas a la vida diaria y las relacionadas con aspectos sociales y afectivos como por ejemplo la posibilidad de establecer relaciones de cariño, el uso de la moneda como medio de cambio, o la dificultad para recordar cosas, por mencionar algunas, permitieron disponer de elementos para poder retratar mejor las situaciones que se viven entre la población con discapacidad en Nuevo León.

Dado el volumen del grupo de personas de edad de 15 a 64 años que padece este tipo de discapacidad que no dispone de un diagnóstico médico, se requiere establecer una estrategia que permita disponer de esos diagnósticos para poder imaginar mejores estrategias de atención. Esto en virtud de que el retraso mental es uno de los padecimientos que se manifiestan en limitaciones de diferentes esferas del cuerpo humano. Por tal motivo, es difícil integrar una clasificación exhaustiva y excluyente de los distintos tipos de discapacidad. Para efectos de esta encuesta, más que clasificar a cada persona en una categoría de discapacidad, lo que se hizo fue identificar, en la medida de lo posible, las diferentes limitaciones que una misma persona podía tener, y de ahí se derivaron las estadísticas pero tomando como base el número total de limitaciones más que de personas. Por tal motivo, en algunos de los tabulados la suma de las unidades reportadas no corresponde con el total de personas entrevistadas.

En relación con las múltiples manifestaciones que tiene el retraso mental, es importante contemplar una política no sólo de tipo curativa, que en esencia no la hay, sino de tipo preventiva. En algunos foros se ha manifestado que si las mujeres consumieran 400 microgramos de ácido fólico por día, durante su período de vida reproductivo, dejarían de nacer alrededor de 60 mil niños con malformaciones de diversa índole como puede ser el caso del síndrome de Down, labio hendido, etc. La ventaja de esta medida preventiva es su bajo costo y alto beneficio futuro, además de que varios alimentos naturales como legumbres, comestibles de hoja verde, jugo de naranja o bien cereales fortalecidos, todos estos alimentos contienen cantidades importantes de ácido fólico.

Por otro lado, es conveniente verificar que el examen del tamiz neonatal se esté aplicando con rigor en los hospitales o centros de atención ginecológica. Además de ser un procedimiento establecido por la normatividad mexicana, es simple pues a partir de una muestra de seis gotas de sangre del talón del bebé durante sus primeros treinta minutos de vida, se puede observar y prevenir, a base de dietas y tratamientos, el posible retraso mental en los niños. El pronóstico puede ser un desarrollo del niño que por los parámetros obtenidos se observe que está o no dentro de los rangos de desarrollo normales.

Limitaciones de la visión

Entre las personas con discapacidad que tienen limitaciones visuales (22%), más de cuatro de cada diez afirma que usa lentes para mejorar su visión; sin embargo, dos de cada tres de ellos afirman que obtienen poco o ningún beneficio con ello. Tal vez por eso casi la mitad de quienes enfrentan este padecimiento expresan expectativas respecto a saber leer y escribir en Braille y consideran que les ayudaría mucho o bastante en su vida diaria. Dos de cada tres de las personas que padecen estas limitaciones cuentan con un diagnóstico médico. Sin embargo, dentro del grupo de adultos mayores se muestra la mayor prevalencia de este padecimiento pero, a la vez, representan el menor porcentaje de personas con discapacidad que disponen de un diagnóstico médico. Entre quienes cuentan con un diagnóstico se mencionó que las limitaciones que padecen son debidas a cataratas (28%), glaucoma o retinopatía diabética (27%) y a la ceguera (11%).

Es una discapacidad que no pareciera tener un patrón claramente definido debido, posiblemente, a que puede afectar a personas de prácticamente cualquiera de las edades, pero que se agudiza con el paso del tiempo. Llama la atención que se trate de una limitación que se presenta a la par de otro tipo de discapacidades y que predomine la falta de diagnósticos médicos.

Por otro lado, no puede dejar de subrayarse que más de uno de cada cuatro de los casos de limitación visual se deben a cuestiones de glaucoma o retinopatía diabética, lo que confirma parte de los hallazgos observados en otras partes del análisis. Asimismo refuerza la necesidad de difundir y establecer mecanismos informativos hacia la población para que se disponga de elementos concretos que inciten a prevenir las cuestiones de ceguera por diabetes. A continuación se retoman argumentos que han dejado de manifiesto la importancia de conocer y tomar conciencia acerca de qué tanto pueden prevenirse este tipo de discapacidades.

Se denomina ceguera a las limitaciones que impiden que el ojo realice su funcionamiento correcto. La ceguera puede referirse según el grado en que está limitada la función ocular, cuyo caso extremo es la ceguera total. También puede referirse mediante la distinción de las causas que producen los problemas de visión que pueden clasificarse en prevenibles y de control y no prevenibles. Un ejemplo de las prevenibles es la retinopatía diabética que puede prevenirse bajo un adecuado control del nivel de azúcar en la sangre. Las no prevenibles son aquellas para las cuales las causas que ocasionan la ceguera son aleatorias, en tanto no se tiene información de qué la produce y, por tanto, no se puede poner una medida remedial, y menos aún preventiva. De manera sintética puede decirse que las cataratas se presentan cuando el cristalino se vuelve opaco y no permite pasar luz a la retina, lo que dificulta el correcto funcionamiento del ojo. Es una enfermedad que se corrige con cirugía. El glaucoma se presenta cuando se eleva más de lo normal la presión intraocular.

Cuadro 3.5 Distribución porcentual de algunas características sociales de las personas con discapacidad para comunicarse, en situación de pobreza. Nuevo León, 2005

Características	Se comunica con señas o palabras		Palabras aisladas o conversas		Palabras aisladas o conversaciones		Puede comunicarse con algún tipo de lenguaje		Qué tanto puede comunicar lo que necesita			Tiene diagnóstico médico		Total
	Señas	Palabras	Palabras aisladas	Conversas	Sí	No	Sí	No	Bastante	Poco	Nada	Sí	No	
Situación de entrevista	18	58	81	12	38	52	7	22	47	15	64	26	100	
Región geográfica	6	4	4	0	2	10	23	4	5	6	7	6	6	
Norte	75	70	65	98	76	72	64	78	70	84	74	73	74	
AMM	19	26	31	1	21	18	13	18	24	10	19	21	20	
Sur	77	72	68	100	79	74	67	79	73	85	76	74	76	
Tipo de localidad	23	28	32	21	26	33	33	21	27	15	24	26	24	
Urbana	58	52	57	40	53	61	46	63	57	56	63	43	57	
Rural	42	48	43	60	47	39	54	37	43	44	37	57	43	
Sexo población de estudio	41	24	27	22	29	30	15	38	25	40	35	15	30	
Hombre	50	57	57	51	56	59	81	51	59	53	53	68	58	
Mujer	9	18	17	27	15	11	4	11	16	7	12	16	13	
Grupo de edad población de estudio	78	63	67	35	55	71	41	58	69	72	59	75	64	
Menor 15 años	14	22	22	31	26	16	25	31	16	20	24	13	20	
15-64 años	9	10	9	29	11	11	30	7	12	4	12	10	12	
65 más años	1	1	1	1	1	1	1	1	0	2	1	0	1	
Nivel de escolaridad	2	2	2	5	2	1	4	3	1	2	2	2	2	
Sin escolaridad	1	1	1	1	4	1	4	3	1	2	2	2	2	
Primaria	97	96	93	96	94	88	82	90	92	91	88	95	91	
Secundaria	3	4	7	4	6	12	18	10	8	9	12	5	9	
Media superior	4	4	5	4	4	3	5	5	4	4	2	7	3	
Superior	100	96	95	96	96	97	95	95	96	100	98	93	97	
Condición de ocupación	55	62	62	61	64	60	55	65	63	56	59	70	62	
Económicamente activa	45	38	38	39	36	40	45	35	37	44	41	30	38	
Inactiva	22	44	39	47	41	31	17	36	40	27	34	38	35	
Número de discapacidades	63	55	60	48	60	61	81	60	56	67	61	59	62	
Una	37	45	40	52	40	39	19	40	44	33	39	41	38	
Más de una	98	93	94	87	92	95	92	95	94	93	94	93	93	
Origen de discapacidad	2	7	6	13	8	5	8	5	6	7	6	7	7	
Accidente	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	
Total	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	

Si la presión es mucha o por largos períodos de tiempo, pueden afectarse de manera irreversible las fibras del nervio óptico. La ceguera total se presenta justamente cuando se daña la totalidad de las fibras y, por ende, no se transmiten las imágenes al cerebro. La retinopatía diabética se manifiesta como consecuencia de un desequilibrio en el nivel de azúcar en el cuerpo, que afecta a los vasos que irrigan a la retina. Los efectos se manifiestan en una mayor limitación visual a medida que se agudiza el problema de la diabetes y que se tiene más tiempo con el padecimiento de glucosa alta.

Al parecer, siete por ciento de las personas que padecen esta discapacidad tienen un diagnóstico de tiempo atrás, que no se ha actualizado y, por ende, no se puede precisar el nivel de afectación que pudieran tener en la actualidad. En virtud de lo anterior, convendría buscar formas que permitan disponer de diagnósticos preventivos para la población completa y lograr la actualización de quienes muestran riesgos importantes en su diagnóstico clínico.

Sordera

La sordera es, según la ENDISP, la discapacidad menos prevalente y se presenta con mayor intensidad entre las personas de 65 años y más, y en menor medida entre los menores de 15 años (cuadro 3.7).

Poco más de una tercera parte de las personas que experimentan problemas auditivos (36%) saben leer los labios para entender lo que se dice. Por otro lado, una de cada seis personas con esta limitación usa implantes o audífonos para oír, con lo que poco más de la mitad resuelve totalmente o bastante su problema de escuchar. En este sentido, a pesar de reportarse como una discapacidad, pareciera que algunas personas han logrado resolverlo.

Es importante aclarar que ante preguntas objetivas, como por ejemplo, usar o no audífono o implante, no se observaron diferencias en relación a la persona que dio la entrevista; sin embargo, sí hay diferencias notorias cuando se trata de las respuestas a las preguntas de orden subjetivo. Tal es el caso de qué tanto se resuelve el problema de escuchar de las personas que padecen discapacidad auditiva; cuando la entrevista fue proporcionada por la propia PCD predomina la respuesta de que sí logran resolver el problema totalmente, pero si quien atendió la entrevista fue la persona cuidadora dos de cada tres respuesta son que se resuelve poco.

Menos de la mitad de las personas (40%) que declaran padecimiento de sordera tienen un diagnóstico de su enfermedad. Según la edad, quienes más cuentan con diagnóstico son los menores de 15 años; por el contrario, las personas de 65 y más años carecen de diagnóstico, posiblemente por atribuir a la edad la limitación para escuchar. Entre quienes cuentan con diagnóstico proporcionaron respuestas generales relativas a la sordera (25%), problemas en el oído interno (10%) o hipoacusia profunda (8%). Un porcentaje no despreciable de personas afirmaron no saber bien el diagnóstico (9%) y, en varios casos se tiene la creencia que su debilidad auditiva se debe a migraña o a otras causas diversas como un sarampión padecido en la niñez.

El tímpano es una membrana que separa el oído interior del oído exterior. Cuando está perforado ocasiona problemas de hipoacusia. Esta situación puede corregirse por medio de cirugía, mediante la integración de un injerto del propio tímpano del paciente con lo que se logra reconstruir la función de escucha. Sin embargo, en muchos casos se recupera su función con el paso del tiempo. En tanto el tímpano puede resultar afectado por una infección, alguna lesión o por presión en el oído medio, es entendible que sean las personas mayores quienes menos padecen con intensidad este tipo de discapacidades (presbiacusia). Alguno de los problemas de sordera provienen de situaciones virales como la gripe, el sarampión y la varicela, entre otras. En general, ocasionan sordera repentina en lapsos cortos de tiempo. También la sordera puede ocasionarse por la exposición a ruidos fuertes que tienden a destruir los receptores acústicos. Se aconseja evitar, hasta donde sea posible, la exposición a riesgos de esta naturaleza.

Las manifestaciones físicas de las limitaciones

Las limitaciones físicas que se declaran con más frecuencia son las relacionadas con movimiento o desplazamiento. Se afirma que una de cada dos personas tienen limitaciones para levantarse, sentarse o acostarse, o bien para desplazarse por sí solo. Las limitaciones para leer letra pequeña (36%), comunicarse a través del habla (31%), ver a distancia (28%), utilizar brazos y manos (24%) y los problemas de memoria o lagunas mentales (25%) se manifiestan en menor medida. Las limitaciones físicas que reportan los entrevistados presentan más diferencias en relación con la condición de cuidado como con el tipo de discapacidad. En términos generales, las personas que ejercen el papel de cuidadores(as) tienden a reportar mayor número de limitaciones que las propias personas con discapacidad.

Cuadro 3.7 Distribución porcentual de algunas características sociales de las personas con discapacidad para oír, en situación de pobreza. Nuevo León, 2005

Características	Sabe leer los labios			Usa implantante o audifono			Resolución del problema para oír				Tiene diagnóstico médico de discapacidad			Total
	Sí	No		Sí	No	NR	Totalmente	Bastante	Poco	Sí	No	NR		
Situación de entrevista	18%	34%	29%	28%	28%	15%	55%	11%	31%	18%	38%	8%	28%	
Región geográfica	82%	66%	71%	72%	85%		45%	89%	69%	82%	62%	92%	73%	
	9%	31%		27%			60%	43%	100%	4%	31%	24%	21%	
	70%	50%	73%	54%	60%		40%	58%		73%	50%	32%	57%	
	21%	19%	27%	20%	40%		40%			23%	18%	45%	22%	
Tipo de localidad	70%	52%	73%	55%	60%		60%	43%	100%	74%	52%	34%	58%	
	30%	48%	27%	45%	40%		40%	58%		26%	48%	66%	42%	
Sexo	51%	51%	49%	51%	70%		30%	39%	62%	43%	56%	61%	52%	
	49%	49%	51%	49%	30%		70%	61%	39%	57%	44%	39%	48%	
Grupo de edad	9%	6%	20%	5%	55%		15%	11%	31%	14%	3%	29%	9%	
población de	71%	31%	61%	42%	30%		85%	50%	54%	51%	44%	18%	44%	
	20%	63%	19%	54%	15%		39%		15%	35%	53%	53%	46%	
Nivel de escolaridad	23%	44%	7%	43%	67%			76%	8%	29%	42%	74%	38%	
	41%	36%	59%	33%			65%		50%	42%	34%	3%	37%	
	17%	14%	15%	15%			35%		17%	16%	16%		15%	
	3%		4%	1%	33%				8%	2%	1%	11%	2%	
	10%	1%	11%	3%				12%	17%	5%	4%		4%	
	6%	5%	4%	6%				12%		7%	3%	11%	5%	
Condición de ocupación	59%	86%	78%	76%	85%		85%	61%	85%	80%	71%	100%	77%	
	41%	14%	22%	24%	15%		15%	39%	15%	20%	30%		23%	
Número de discapacidades	26%	13%	41%	14%			40%	50%	31%	24%	14%	21%	18%	
Más de una	74%	87%	59%	86%	100%		60%	50%	69%	76%	86%	79%	82%	
Derechohabencia	54%	60%	48%	58%	100%		30%	68%	39%	53%	62%	71%	58%	
IMSS	46%	40%	52%	42%			70%	32%	62%	47%	38%	29%	42%	
Orig de discap:	38%	75%	36%	67%	70%		40%	11%	46%	52%	65%	84%	62%	
Nacimiento	62%	25%	65%	33%	30%		60%	89%	54%	48%	35%	16%	38%	
Orig de discap:	74%	35%	71%	44%	30%		30%	89%	85%	52%	47%	18%	48%	
Enfermedad	26%	65%	29%	56%	70%		70%	11%	15%	48%	53%	82%	52%	
Orig de discap:	82%	83%	83%	83%	100%		100%	100%	62%	88%	81%	100%	84%	
Accidente	18%	17%	17%	17%					39%	12%	19%		16%	
Total	100%	100%	100%	100%	100%		100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	

Hay algunos tipos de discapacidad donde es posible esperar esa tendencia. Sin embargo, llama la atención que en el caso de las personas mudas, que ciertamente no tuvieron oportunidad de responder por ellas mismas la entrevista, los(a) cuidadores(as) les atribuyen limitaciones por encima del 95 por ciento en la totalidad de los aspectos cuestionados. Entre las personas que padecen discapacidad mental o neurológica los porcentajes de limitaciones funcionales reportados por los(as) cuidadores(as) también son muy altos, aunque en algunos casos disminuyen hasta 81 por ciento.

Se observan diferencias notorias en las actividades que pueden realizar las personas con discapacidad. Comer (85%) es la actividad que más hacen solos, a diferencia de usar transporte público o andar solos en la calle (22%). Alrededor de dos de cada tres personas con discapacidad realizan por sí solos las actividades relacionadas con su arreglo personal. Subir y bajar escaleras solos y ayudar en las labores del hogar sin correr riesgos lo hacen casi dos de cada cinco de ellos. De nueva cuenta, los(las) cuidadores declaran que las personas con discapacidad pueden hacer menos actividades por sí solos, que las que reportan ellos mismos. Uno de cada cinco cuidadores declara que la persona con discapacidad no puede hacer ninguna de las actividades investigadas.

Mientras que 90 por ciento de las propias personas con discapacidad afirman que pueden hacer al menos una actividad, los(as) cuidadores(as) declaran que sólo pueden hacer al menos una actividad el 60 por ciento de las personas a quienes cuidan.

Independientemente del tipo de discapacidad, el número medio de actividades que afirma poder realizar la propia persona con discapacidad es siempre mayor que la reportada por los cuidadores. Si bien por la propia naturaleza de la discapacidad y por la logística del levantamiento, en el caso de las personas mudas, sordas o con limitación mental o neurológica la gran mayoría de las entrevistas fueron proporcionadas por el cuidador. Pero aún en el caso de las personas ciegas o con problemas en las extremidades superiores o inferiores, se repite el mismo tipo de resultado, lo que refleja que ciertamente los(as) cuidadores ven en las personas a quienes cuidan mayor cantidad de limitaciones que las que refieren las propias personas que padecen la discapacidad.

En relación con los distintos tipos de servicios, lo que se reporta de manera más predominante es un familiar que cuida a las personas que padecen discapacidad; por fortuna, prácticamente la totalidad de quienes tuvieron esa necesidad la vieron satisfecha. Por otro lado, la mayoría recibieron los servicios especializados que requirieron durante lo que iba del año 2005, aunque se detectan deficiencias notorias en cuanto a pruebas de diagnóstico pero, sobre todo, se reporta la falta de servicios de rehabilitación en un 50 por ciento de las personas con discapacidad. La atención psicológica se declara entre una de cada cinco personas con discapacidad, pero sólo la mitad de ellas afirma haberla recibido. Entre la población con discapacidad en condición de pobreza no pareciera estar presente la posibilidad de atención por medio de servicios de enfermería, pues es notoriamente bajo el porcentaje de quienes lo reportan como tal.

A diferencia de lo que sucede en otras variables, en la cuestión de servicios es muy coincidente la necesidad expresada por las propias personas con discapacidad y sus

cuidadores(as). Esto puede deberse, en parte, a que es reducido el número de necesidades expresadas, lo que puede permitir identificar las más apremiantes para un programa de atención y esperar que con ello queden atendidas la mayoría de sus demandas. Según este resultado, las necesidades no satisfechas parecieran concentrarse en rehabilitación y asistencia psicológica, tanto a quien padece la discapacidad como a sus familiares. Los trasplantes presentan un alto porcentaje de no haberse recibido, pero la demanda es mucho menor que otras necesidades que pueden atenderse de manera más amplia.

Las personas con discapacidad tienen más limitaciones mentales como reconocer objetos o personas, aprendizaje o manejar moneda, que para establecer relaciones sentimentales. Se afirma que uno de cada seis entrevistados tiene limitaciones para mantener relaciones de cariño dentro de la familia, mientras que dos de cada seis tiene limitaciones para aprender y aplicar conocimientos.

En el caso de los menores de 15 años el entrevistado siempre fue el cuidador, por lo que no es posible diferenciar respuestas por tipo de cuidador(a). Se observa que a los niños, en general, se les atribuyen menos limitaciones que a las demás personas; cuando más a un 20 por ciento de los niños se les cataloga con alguna limitación. Donde menos se les atribuye problema es en cuanto a saber su nombre y, en menor medida, se considera que tampoco tienen problema para entender órdenes sencillas. Donde se expresa que tienen más limitaciones es en cuanto al aprendizaje, en hablar como otros niños, saber el día de su cumpleaños o ubicarse en el tiempo.

En términos físicos, se considera que a la mayoría de los niños se les dificulta mantenerse sentados, de pie o caminar. Se considera que tienen más limitación en las piernas (44%) que en los brazos (23%).

La discapacidad y la edad

La población con discapacidad del estado de Nuevo León se compone en su mayoría de personas de 15 a 64 años de edad (57%). En el grupo de personas de la tercera edad un 25 por ciento padecen alguna discapacidad, mientras que en los menores de 15 años el porcentaje respectivo es de 18 por ciento. Los diferentes tipos de discapacidad presentan intensidades distintas según el momento del curso de vida de las personas que la padecen. Las enfermedades de tipo mental o neurológica están presentes mayormente entre los menores de 15 años, incluso por encima del nivel global de discapacidad de este grupo. Este nivel de padecimiento disminuye a medida que aumenta la edad, lo que puede deberse a la esperanza de vida que tienen las personas con estas limitaciones. La disminución en el porcentaje de personas con problemas de comunicación puede atribuirse a estrategias de rehabilitación que les permiten una mejoría y, por ende, no ser necesario registrarlos como personas con este tipo de limitación en las edades maduras o de la tercera edad.

Por el contrario, los problemas en las extremidades inferiores y la ceguera se acentúan de manera notoria entre el grupo de 65 y más años de edad. Hay varias enfermedades que pueden limitar la capacidad de movimiento de las extremidades inferiores y debilitamiento de la capacidad visual con el avance en la edad. La sordera y las extremidades inferiores también se agudizan entre las personas de 65 años y más, pero de manera menos marcada. Las limitaciones físicas se manifiestan de manera más notoria entre las personas de 65 y más años de edad. También se observa que hay más variabilidad en cuanto a la declaración de las limitaciones físicas relativas a los niños. El grupo de 15 a 64 años de edad, a pesar de ser el más numeroso en volumen, es el más homogéneo en cuanto a limitaciones físicas; la mayoría del grupo está entre una y tres limitaciones.

Dado lo numeroso del grupo de personas con discapacidad de 15 a 64 años y la intensidad con que se manifiestan problemas de algunos tipos de discapacidad lleva a pensar en medidas preventivas para que, al llegar a la vejez y más no se incremente significativamente el riesgo de padecer una discapacidad.

La mitad de la población con discapacidad requiere consumir de medicamentos por cuestiones relacionadas con su salud. De ellos, la mitad las recibe por conducto de una institución y la otra mitad gasta aproximadamente 350 pesos mensuales, sin haber gran variación en relación con el grupo de edad al que pertenece la población con discapacidad. El tipo de discapacidad sí es un factor de diferencia en el gasto medio por mes en medicamentos de las personas con discapacidad. El gasto mínimo promedio anda alrededor de 200 pesos mensuales, sin diferencias entre el tipo de discapacidad. Pero entre las personas que padecen mudez o discapacidad motriz ya sea de extremidades superiores o inferiores, es aproximadamente 400 pesos. Algunas de las personas que padecen ceguera o enfermedades mentales o neurológicas gastan hasta 700 pesos mensuales. Quienes más erogan por este concepto son las personas sordas quienes llegan a alcanzar casi hasta mil pesos mensuales. Si se optara por atender la necesidad de medicamentos de quienes requieren consumirlos y todavía no se los otorga una institución, sería necesario destinar, en promedio, 2 millones de pesos mensuales como mínimo, cifra que pudiera llegar hasta cinco millones como máximo. Es decir, que el presupuesto disponible de cincuenta millones de pesos anuales sólo alcanzaría para cubrir las necesidades de medicación por espacio de diez meses.

Capítulo 4. Las condiciones subjetivas de la discapacidad

Representaciones sociales

La concepción de la discapacidad presenta diferencias notorias entre las poblaciones de estudio. La población en condición de pobreza piensa, predominantemente, en aparatos para personas con discapacidad (13%), considera que la discapacidad es una enfermedad (11%), o refiere a personas mutilada o que les falta algún miembro (11%). En contraste, cuando la misma persona con discapacidad fue quien respondió a la entrevista, asoció discapacidad con dependencia (14%), enfermedad (8%), limitación para desplazarse (7%) o aparatos (8%). Sin embargo, si la entrevista la dio el(la) cuidador(a) su primera respuesta es dependencia(14%), enfermedad (7%) o aparatos (5%). Además, entre la población en condición de pobreza hay connotaciones negativas que si bien por fortuna no son necesariamente altas en porcentaje, sí reflejan valoraciones que en términos sociales pueden dificultar la convivencia entre este tipo de poblaciones.

Que no sirve para nada

Porque la persona va a ser siempre mala mientras viva inválido.

Sin embargo, en cuestión de bienestar las formas de concebirla son similares. Al grado tal que aun entre las personas en condición de pobreza, el mejor descriptor de bienestar es tener salud, lo que se comparte en alrededor del 45 por ciento de las poblaciones. Asimismo, bienestar es tener cubiertas las necesidades básicas (10% entre la población con discapacidad y 14% entre la población en condición de pobreza). También es tener empleo (10%) o comida suficiente (9%).

El sentido de pertenencia es diferente. Las personas pobres se consideran más mexicanas (66%) que lo que se consideran las personas con discapacidad (47%). En parte, esta diferencia obedece a que casi una de cada tres personas se declara como perteneciente al grupo de personas con discapacidad.

En términos generales, predomina la percepción de que los derechos de las personas se respetan poco o nada, percepción más aguda entre las personas en condición de pobreza que entre las personas con discapacidad. Solamente alrededor de una de cada diez personas de las dos poblaciones considera que los derechos se respetan mucho. El derecho que se considera es el más respetado es el de la educación. Ante

una sensación de poco disfrute de los derechos, de condiciones objetivas de vida difíciles en el plano económico, y de poco acceso a la seguridad social, sin duda se está frente a vidas complicadas para personas que, además, padecen discapacidad.

Lo que más se afecta en una familia en la que alguno de los miembros padece alguna discapacidad, son factores de orden económico como la situación económica de la familia o la situación en el trabajo (34%). Se declara menor modificación de los aspectos afectivos como las relaciones familiares o la independencia de las personas o sus familiares (7%). También hay un porcentaje significativo de entrevistados que afirmaron que no hay afectación al interior de las familias en presencia de situaciones de discapacidad.

Percepciones y subjetividad

Una hipótesis de trabajo fue que la discapacidad no se vive igual entre los miembros de la sociedad. Ya se han presentado algunos planteamientos en este sentido, y uno de los puntos de partida es la concepción diferente que tienen las poblaciones de estudio en relación con la discapacidad. Otra de las hipótesis fue la invisibilidad del fenómeno, en tanto no pareciera haber conciencia de la existencia de personas con este tipo de limitaciones, que incluso hace permisivo usar los lugares reservados para ellos. En este sentido, una de las quejas de las personas con discapacidad es la falta de respeto a los espacios reservados para personas de su condición. Un elemento indirecto de invisibilidad al interior de los hogares se observó al verificar que el lugar en que estaba registrada la persona con discapacidad era el último de los miembros del hogar, aun cuando por su edad debía estar en un renglón superior o intermedio. Estas situaciones pueden ser tomadas como elementos de contexto para intentar comprender mejor el panorama de la discapacidad.

43 por ciento de las personas con discapacidad considera que el derecho al trabajo digno se respeta poco para las personas con discapacidad. Si bien esa percepción es generalizada para todos los grupos, los más jóvenes son quienes en mayor medida tienen esa opinión.

Los(as) cuidadores(as) de las personas mudas y con problemas mentales son quienes en mayor medida opinan que hay poco respeto al trabajo digno para las personas con discapacidad.

39 por ciento de las personas con discapacidad considera que se respeta poco el derecho a la salud. A diferencia del trabajo digno, esta percepción es mayor a medida que la edad de las personas con discapacidad aumenta. Nuevamente quienes atienden a las personas mudas y con problemas mentales son las que en mayor proporción consideran que el derecho a la salud es poco respetado.

40 por ciento de las personas con discapacidad considera que se respeta poco el derecho a la educación. Si bien no hay grandes diferencias por grupos de edad, los más jóvenes son lo que perciben que los derechos a la educación son poco respetados para las personas con discapacidad. No hay diferencias por niveles educativos en esta percepción. Es decir, las personas con discapacidad que tienen acceso a niveles educativos más altos también consideran que se respeta poco el derecho a la educación.

Esta percepción es mayor para las personas económicamente activas que para las inactivas. Probablemente porque son las que están insertas en el mercado de trabajo y se enfrentan más directamente al problema de la falta de educación que quienes están inactivos.

En este caso, son las personas con discapacidad ciegas y con problemas en extremidades las que en mayor proporción tienen esta percepción. Ello se relaciona con que son los dos tipos de discapacidades que probablemente más necesitan de cuidados especiales y adaptaciones específicas para que puedan insertarse en el ámbito educativo.

La situación económica, las posibilidades de estudio y la independencia son los tres cambios más importantes que experimentaron las personas con discapacidad desde que viven en esta condición. Las posibilidades de estudio es el cambio que más experimentan los jóvenes menores de 15 años. La situación económica está más asociada con las personas con discapacidad que se encuentran en edades productivas y la independencia es la más percibida por los mayores de 65 años.

Como se puede ver los eventos que ocurren en la vida de las personas, en este caso la discapacidad, no son contingentes del momento del curso de vida en que se encuentran. Cada uno de los cambios manifestados está directamente relacionado con la etapa en que sucede la discapacidad y con los ámbitos de integración más directamente relacionados con esas etapas en cada caso: la escuela, el empleo, la familia o la comunidad. Mientras para las personas con discapacidad inactivas el cambio más drástico es la situación económica, para aquellos que están insertos en el mercado de trabajo un gran cambio son sus relaciones sociales. Se puede apreciar como, al tener resuelto el ámbito laboral, las personas activas económicamente pueden privilegiar otros ámbitos de socialización y marcar allí sus rupturas más importantes. Ello muestra que las políticas enfocadas hacia las personas con discapacidad no sólo deben enfocarse a los ámbitos clásicos de acción gubernamental, sino también considerar las heterogeneidades al interior de los grupos en función de los tipos de población.

Contrario a lo que podía haberse esperado entre las personas que viven de manera cercana la discapacidad, consideran que es una situación que corresponde al plano personal más que al plano público (67%), sensación que no es tan clara entre la población en condición de pobreza (50%).

A la sociedad no le interesa la discapacidad de las personas.

Así me enseñó mi mamá; que era problema mío y de la familia

Este tipo de sensaciones tiene relación con posiciones providencialistas o relacionadas con la suerte y, por lo mismo, corresponden al locus de control externo.

Le mandó un castigo Dios y tiene que enfrentarlo.

La discapacidad es un problema de la familia o de la sociedad: 64 por ciento de las personas con discapacidad considera que la discapacidad es un problema de quien la padece y de su familia. Es decir, la discapacidad, percibida por las propias personas que la padecen, no se representa como un problema público sino del ámbito familiar y privado.

La percepción de la discapacidad como un problema del ámbito privado aumenta a medida que aumenta la edad. Los más jóvenes son quienes en mayor medida consideran que la discapacidad es un problema de toda la sociedad y también del gobierno. Ello se puede deber a un efecto más de generación que de edad. No hay grandes diferencias por nivel educativo, por condición económica o por tipo de discapacidad.

A pesar de que la mayoría de las personas con discapacidad considera que ésta es un problema de quien la padece y no un problema de la sociedad o el gobierno, 70 por ciento de ellas sostiene que las personas con discapacidad necesitan apoyos especiales por su condición. A diferencia del caso anterior, aquí no se presentan diferencias por edad. Sin embargo, las personas inactivas, en mayor medida que las personas activas considera la necesidad de apoyos especiales. Indirectamente ello implica que el empleo garantizaría cierta autonomía, no sólo económica, para esta población.

Las personas ciegas son las que más expresan la necesidad de apoyos especiales y las personas con problemas en extremidades las que menos perciben esta necesidad. Entre la población ciega, el cambio más importante ha sido su situación en el trabajo.

Más de la mitad de la población está dispuesta, en alguna medida, a organizarse para defender sus derechos. Esta percepción se debe relacionar con las dos variables anteriores. Las personas con discapacidad están expresando un claro discernimiento entre ámbitos de acción por un lado y construcción de autonomía por el otro. La discapacidad es un problema de quien la padece, sin embargo, ello no implica la imposibilidad de reconocer cuáles son sus derechos y las obligaciones del estado para con ello.

La disposición a organizarse es más alta entre los más jóvenes. Ello es acorde con la percepción que este grupo tiene sobre la discapacidad como un problema de toda la sociedad y del gobierno. La población con discapacidad económicamente activa está más dispuesta a organizarse que la población inactiva. Esto demuestra que al formar parte de ámbitos de socialización como el mercado de trabajo, también otorga a las personas con discapacidad mayor sentido colectivo y con ello mayores posibilidades de integración y reconocimiento de derechos.

Iría como fuera a México a ver al Presidente y no me iría de ahí hasta que lo viera para exigir mis derechos

Aunque parezca paradójico, las personas mudas son las que están más dispuestas a organizarse para defender sus derechos, que en realidad debe leerse como la voz de quienes atienden a personas con este tipo de discapacidad.

Los dos principios fundamentales que las personas con discapacidad asocian con la atención del gobierno hacia ellos son respeto de derechos y oportunidades (26% y 24%, respectivamente). Este dato es muy importante en sí mismo porque implica que hay un reconocimiento a las políticas de tipo afirmativas. Sólo 12 por ciento asocia al gobierno con el principio de caridad. Esa percepción aumenta a 17 por ciento para las personas sin instrucción. Cabe señalar que no hay diferencias significativas en esta percepción ya sea que la entrevista haya sido proporcionada por la propia persona con discapacidad o por los(as) cuidadores(as).

Los más jóvenes perciben que el principio que rige al gobierno para con las personas con discapacidad es el de oportunidades, mientras que en el caso de las personas en edad productiva y los adultos mayores es el respeto a los derechos. Si bien en ambos casos hay una percepción positiva, entre los más jóvenes hay una mayor expresión de ver a las políticas de gobierno como posibilidades de desarrollo que en el caso de la población adulta. A medida que aumenta la escolaridad, la asociación del gobierno con la idea de oportunidades es mayor. No hay grandes diferencias por tipo de discapacidad.

La mayoría, 80 por ciento, de las personas con discapacidad considera que todos deben recibir apoyos aunque les toque poco a cada quien. Claramente esto implica un criterio de universalidad que está fundado en la discapacidad misma más allá de desventajas particulares. No hay diferencias por grupos de edad en esta percepción.

En el caso de la condición económica las diferencias son más nítidas. Entre la población activa 32 por ciento considera que sólo aquellos que se encuentran en desventaja deben recibir apoyos mientras que esa percepción disminuye hasta 17 por ciento entre las personas inactivas. Nuevamente, como en los casos anteriores, se puede observar cómo la inserción en el mercado permite criterios de autonomía muy importantes para las personas con discapacidad.

El criterio de universalidad es mayor entre las personas ciegas y menor entre las personas con problemas mentales. Más de la mitad de las personas con discapacidad está satisfecho con la educación que ha tenido, a pesar de los bajos niveles educativos registrados. Al contrario de lo esperado, no hay grandes diferencias entre los grupos de edad en esta percepción. Sin embargo, a medida que aumenta la escolaridad el nivel de satisfacción es mayor.

Las mayores diferencias, en este caso, se registran por tipo de discapacidad. Sólo 22 por ciento de las personas con discapacidad mudas se sienten satisfechos, mientras que 65 por ciento de los sordos percibe lo mismo. Estas diferencias están relacionadas, probablemente, con las posibilidades de inserción educativa de cada uno de estos grupos.

Más de 70 por ciento de la población está satisfecho con los servicios de salud que recibe. La población con menor satisfacción en los servicios de salud es la población con problemas de salud mental.

80 por ciento de las personas con discapacidad que trabajan están satisfechos con su empleo actual. Esa satisfacción es mayor para los más jóvenes y a medida que aumenta el nivel educativo. Las personas con discapacidad más satisfechas son las sordas y las menos satisfechas las mudas. Es importante señalar que algunos resultados requerirían mayor cantidad de información, pero de cualquier manera son sintomáticos de las situaciones que se viven en los ámbitos económicos y sociales de la población en condición de pobreza y con alguna discapacidad.

Acorde con lo observado anteriormente, más de la mitad de las personas con discapacidad considera que en caso de pérdida de empleo, la responsabilidad de encontrar un nuevo trabajo recae en la familia o en los amigos del desempleado. Nuevamente, los problemas asociados a la discapacidad se retraen al ámbito privado. Y si bien se había observado anteriormente cierta disposición a organizarse con otros, en este caso sólo dos por ciento está dispuesto a juntarse con demás personas para resolver los problemas. En este caso tampoco se presentan grandes diferencias por grupos de edad.

Mientras 30 por ciento de las personas activas económicamente sostiene que la persona con discapacidad tiene que resolver sola su problema, esa percepción desciende a 16 por ciento entre la población inactiva. Nuevamente se aprecia el sentido de independencia y autonomía asociado a la condición de actividad.

54 por ciento de las personas con discapacidad considera que depende de alguien por su condición. Esa percepción es mayor a medida que aumenta la edad, el nivel educativo es menor y se vive en condición de inactividad económica. Es decir, la juventud, la escolaridad y el mercado de trabajo son mecanismos de autonomía para las personas con discapacidad.

La percepción de independencia está directamente relacionada con el tipo y severidad de la discapacidad. Las personas con discapacidad mudas, con problemas mentales y ciegas son las que en mayor medida se perciben, o se les declara, como dependientes de alguien más.

La mitad de la población no se siente diferente a los demás y la otra mitad sí lo percibe. No se observan diferencias por nivel educativo o por grupos de edad. Sin embargo, mientras 74 por ciento de la población económicamente activa no se siente diferente a los demás, esta percepción disminuye hasta 48 por ciento para el caso de los inactivos. Es decir, que además de un mecanismo de integración y autonomía, el empleo también actúa como un mecanismo igualitario.

Las personas con discapacidad sordas y con problemas mentales son las que en mayor medida se sienten diferentes a las demás. La percepción de diferencia de los demás con respecto a las personas con discapacidad no permite distinciones al interior del grupo. La mitad considera que los demás los ven diferentes y la otra mitad considera que no.

A diferencia del punto anterior, en este caso sí se pueden apreciar importantes diferencias por grupo de edad. Los más jóvenes son quienes en mayor medida perciben que los demás los ven de manera diferente. Esta percepción disminuye a medida que la edad aumenta. Ello, probablemente se pueda explicar por el hecho de que los más jóvenes son, por su condición, los más "expuestos" a la visibilidad social ya que son los que más participan de actividades sociales y públicas.

En el caso de las diferencias por condición de actividad, los inactivos perciben en mayor medida que los activos que los demás los ven diferente. A diferencia de lo que sucede con la edad, en este caso, la visibilidad de quienes trabajan se transforma en algo "positivo". La integración, por medio del empleo, nuevamente actúa como un factor de igualdad.

Las personas con discapacidad mudas y con problemas mentales son las que en mayor medida perciben que los demás los ven diferente. 76 por ciento de las personas con discapacidad considera que hay discriminación contra las personas con discapacidad, sensación un poco más agudizada entre los cuidadores que entre las mismas personas con discapacidad que dieron la entrevista. Esa percepción disminuye a medida que la edad aumenta. Las personas con discapacidad más jóvenes son las que sienten en mayor medida discriminadas. No hay grandes diferencias por tipo de discapacidad. Entre las personas en condición de pobreza es todavía más alta la sensación de que hay discriminación en el estado de Nuevo León (80%).

Las acciones discriminatorias que se afirman haber visto o vivido en la entidad durante los últimos dos años difieren entre las poblaciones. Cuando la entrevista fue proporcionada por la propia persona con discapacidad hay un alto porcentaje que afirma que no les dan trabajo. Este porcentaje es notoriamente más alto que la siguiente razón que se atribuye de la existencia de discriminación, que corresponde a respuestas como haber visto acciones discriminatorias pero no recordarlas al momento de la entrevista. Es preocupante que también entre este grupo se perciba de manera significativa que los actos discriminatorios los viven en el transporte público, pues no levantan a personas en su condición de discapacitados: *"Los taxis no la quieren llevar por la silla de ruedas de la PCD"*. También resalta el porcentaje

de quienes sienten que se burlan de ellos: *"Somos objeto de burlas y no se ofrecen a ayudarnos"*. Los(as) cuidadores(as), además de compartir las sensaciones descritas, si bien en diferente intensidad, también consideran en porcentajes nada despreciables que los menores de 15 años padecen discriminación en las escuelas: *"(En la escuela) no la querían admitir porque no caminaba", "Una niña con problemas similar a Manuela, era estrujada por su maestra"*. Incluso esta sensación se comparte entre la población en condición de pobreza: *"A un cieguito lo ayudé a subir el camión y el chofer me dijo que para qué lo ayudaba que ya era un paquete"*. También se percibe discriminación ya sea en centros de trabajo o de seguridad social debida a la condición de pobreza: *"En algunos trabajos no lo aceptan a uno por vivir en colonias pobres", "Cuando fue al DIF a pedir una ayuda lo vieron como iba vestido y no lo atendieron (lo excluyeron de centros sociales)"*.

64 por ciento de las personas con discapacidad considera que el gobierno es el responsable de la discriminación, mientras que entre las personas en condición de pobreza le atribuyen la responsabilidad de manera dividida al gobierno y a la sociedad. Entre las personas con discapacidad la percepción de que el gobierno es responsable de la discriminación disminuye a medida que aumenta la edad, mientras que aumenta con la edad entre quienes le atribuyen la responsabilidad a la sociedad.

Esta pregunta es muy importante para contrastarla con la anterior. 68 por ciento se siente integrado a su comunidad. Ello puede implicar dos observaciones: o bien la discriminación opera en ámbitos muy específicos y diferenciados a lo que se considera "comunidad" o bien identificar esos niveles de discriminación forma parte de la construcción social que existe alrededor de la discapacidad pero que se vuelve más difícil de asentarla territorial o espacialmente. La percepción de integración es mayor para las personas activas que para las inactivas.

Las personas con discapacidad que se sienten más integradas son las sordas y las que menos integradas se sienten son las personas con problemas mentales y las personas mudas. Claramente ello se relaciona con la severidad de la discapacidad para comunicarse, no solamente en términos de lenguaje, con los demás.

28 por ciento de las personas con discapacidad se siente más integrado al barrio y 21 por ciento se siente más integrado a un grupo de personas con discapacidad. Esto implica, por un lado, que el ámbito espacial es fundamental como mecanismo de integración por ser el más cercano y por ser universal y en segundo lugar que la percepción de integración tan alta del punto anterior es en realidad una integración parcial y cerrada. Ello explica las diferencias entre la percepción de integración por un lado y de discriminación por el otro. La integración de las personas con discapacidad es una integración centrípeta: no se sienten integrados a la sociedad sino sólo a aquellos grupos que implican una igualdad total con su condición. La idea de comunidad queda definida a partir de la propia discapacidad.

Por otro lado, los más jóvenes se sienten más integrados al grupo de la escuela, las personas en edad productiva se sienten más integrados al barrio mientras que los adultos mayores se sienten más integrados a grupos de personas de su edad. Es decir, hay una asociación muy fuerte entre la edad y la integración a partir de los ámbitos que son exclusivos de su condición.

60 por ciento de las personas con discapacidad considera que tiene los mismos derechos y obligaciones que las demás personas. Sin embargo, es de notar que tres de cada diez sostiene que tiene más derechos que obligaciones que el resto.

La percepción de igualdad de derechos y obligaciones aumenta a medida que aumenta la escolaridad. En ese sentido, la escolaridad estaría actuando como un mecanismo de ciudadanización para las personas con discapacidad. Lo mismo sucede en el caso de la condición económica. 78 por ciento de la población económicamente activa percibe igualdad de derechos y obligaciones mientras que esa proporción disminuye a 57 por ciento en el caso de las personas inactivas. Entonces, también el mercado de trabajo actúa como un mecanismo de igualación de derechos.

El miedo, la resignación y la aceptación fueron las tres percepciones reconocidas como la reacción de la familia al momento de la discapacidad. El sentimiento de miedo es mucho mayor entre las familias de las personas con discapacidad con problemas mentales.

Los niveles de aceptación son mucho mayores hoy en día que al comienzo de la discapacidad. Ello confirma que las familias de personas con discapacidad atraviesan las etapas "clásicas" que se han encontrado en otros estudios: del miedo y el rechazo a la aceptación. En términos de dirección de políticas esto tiene diferentes implicancias. Por un lado, que la discapacidad es, como se demostró en el estudio de grupos focales, una bi-discapacidad, es decir, no solamente de la persona afectada sino de toda la familia (tal como se expresa antes). En segundo lugar, que el tipo de seguimiento al grupo familiar depende de la etapa misma en que la familia se encuentre con respecto a la discapacidad.

La aceptación disminuye a medida que aumenta la edad. Esto implica que hay grupos específicos de personas con discapacidad que padecen una doble vulnerabilidad: la de la discapacidad en si misma y la de la falta de aceptación familiar, sin dejar del lado que también están insertas en la condición de pobreza. Al mismo tiempo, el grupo de adultos mayores es el que se encuentra más desintegrado en los demás ámbitos: tanto en el educativo como en el laboral.

42 por ciento sostiene que el gobierno es el encargado de proporcionar lo necesario para lograr la independencia de las personas con discapacidad. El Estado aparece como garante de la autonomía de las personas con discapacidad. Es decir, la discapacidad es un problema del ámbito privado; en caso específico de pérdida de empleo la solución también se plantea en el ámbito privado; la educación y el empleo son a su vez los mecanismos más importantes para la integración y la autonomía; pero quien debe garantizar el desarrollo de oportunidades para que tal circuito funciones es el gobierno. Nuevamente, se observa cómo las personas con discapacidad disciernen claramente entre funciones, ámbitos y responsabilidades específicas. No hay grandes diferencias al interior de los distintos grupos.

Esta pregunta refleja rasgos de individuación que sería importante rescatar. La mitad de la población considera que tiene muchas o bastantes posibilidades de mejorar sus condiciones de vida y la otra mitad sostiene que tiene pocas o nulas posibilidades. Las posibilidades aumentan para la población más joven. Este es un fenómeno que no es exclusivo de las personas con discapacidad sino de la propia condición de la juventud. Las posibilidades de mejoramiento también aumentan con la escolaridad y para las personas activas.

72 por ciento de las personas con discapacidad considera que el resto de las personas tiene la responsabilidad de integrar a las personas con discapacidad. Es decir, la integración no aparece como un fenómeno de exteriorización de la discapacidad, sino de inclusión por parte de la sociedad hacia el grupo. En términos de políticas, ello implica que la tarea no debe ser focalizada solamente hacia las personas con discapacidad sino hacia la sociedad en su conjunto.

Esa percepción aumenta a medida que la población con discapacidad es más joven. Nuevamente, ello es un efecto de generación. La población adulta entiende a la discapacidad desde el paradigma de la normalización, donde es la propia persona con discapacidad la que tiene que "normalizarse" para ser integrada. En cambio, entre la población más joven prevalece el paradigma de la inclusión, donde la tarea de integración no sólo corre por cuenta de la sociedad en su conjunto sino que además parte desde un posición más igualitaria. No es la persona con discapacidad la que tiene que hacer los cambios para integrarse, sino que es la sociedad la que debe cambiar para que ellos puedan integrarse.

En el caso de las diferencias por condición económica el planteamiento es diferente. Las personas que trabajan o están insertas en el mercado de trabajo consideran que son las personas con discapacidad las que deben integrarse, en mayor medida que las personas inactivas económicamente. Ello se explica por el nivel de individualización y autonomía que otorga la inserción laboral.

67 por ciento de las personas con discapacidad consideran que deben ser tratadas como los demás y no de manera especial. Nuevamente, esta percepción de igualdad es mayor a medida que la población es más joven, el nivel educativo es mayor y para aquellos que forman parte de la PEA.

El tipo de discapacidad también plantea diferencias a partir, especialmente, de la severidad de la misma. Mientras que los sordos, en mayor medida consideran que se les debe tratar como a las demás personas; las personas con problemas mentales y mudas consideran que deben ser tratadas de manera especial.

Estos dos puntos indican que si bien hay ámbitos específicos que actúan como factores de igualdad como la escuela y el empleo también es importante destacar que estos mecanismos pueden no ser suficientes en casos en que la discapacidad presenta limitaciones objetivas a dicha igualdad.

Capítulo 5. Las condiciones objetivas de vida: la situación de los hogares

Introducción

La vida cotidiana de las personas se crea y recrea en entornos familiares y comunitarios que contribuyen a estructurar los valores, las creencias, las normas sociales y las pautas de comportamiento de los individuos y los grupos sociales. Sin embargo, las personas no son meros receptáculos de las normas y los valores sociales que les impone el mundo social; los actores también modulan, adaptan y se resisten a las normas y valores de los grupos hegemónicos, lo que contribuye a su reestructuración colectiva.

En el seno de la familia tiene lugar la socialización primaria de la gran mayoría de los seres humanos. La familia es un espacio privilegiado de transmisión de la normatividad social, espacio donde las personas asumen su identidad social primaria y donde adquieren durante la infancia un conjunto de valores sociales y pautas de comportamiento que serán fundamentales a lo largo de su existencia.

La familia es la principal institución social en la que se establecen y refuerzan los lazos de unión, afecto y solidaridad entre sus integrantes. Este rasgo de la institución familiar adquiere un papel relevante cuando se pretende estudiar el fenómeno de la discapacidad, especialmente si ésta se presenta en condiciones de pobreza y en sociedades como la mexicana, donde los servicios de seguridad y asistencia social brindados por el Estado son sumamente limitados en su cobertura e infraestructura. Al mismo tiempo, es un espacio donde se presentan elementos de tensión y relaciones de dominación y poderes diferenciados entre sus integrantes.

Por esta razón, consideramos pertinente incluir en este capítulo algunas reflexiones acerca de las condiciones de vida de la población que habita en los hogares de la ENDISP donde al menos alguno de sus integrantes padece de alguna discapacidad y contrastarlas con las de la población residente en los hogares en situación de pobreza. Para ello, se recurrió al análisis de la información proveniente del cuestionario de hogar de la ENDISP.

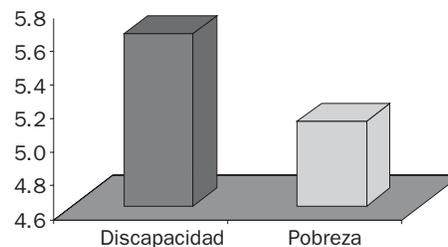
Se debe señalar que a lo largo de todo el capítulo se utilizará el término discapacidad para referirnos a la población residente en los hogares en los que al menos uno de sus integrantes tiene alguna de las discapacidades que fueron incorporadas al estudio de la ENDISP, en tanto que el término pobreza será utilizado para referirnos a la población que vive en hogares pobres, pero donde ninguno de sus integrantes tiene discapacidad alguna.

Tamaño del hogar

Un primer aspecto que vale la pena mencionar es el referido al tamaño promedio de los hogares. En el cuestionario de hogar de la ENDISP se dispone de información acerca de 9 mil 404 personas que residen en los 2 mil 140 hogares en la muestra. Puesto que no todos los hogares de la ENDISP tuvieron la misma probabilidad de ser seleccionados, es necesario ponderar la muestra, como se indica en el anexo A.1 de este documento.

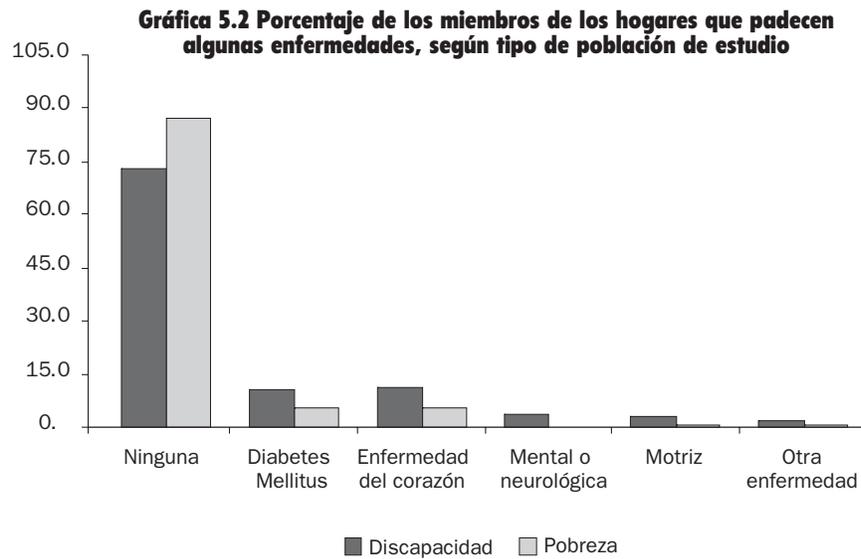
Los hogares de la ENDISP tienen, en promedio, un mayor número de integrantes que los de la población nacional y los del Estado de Nuevo León, que es de poco más de cuatro residentes por hogar, según el XII Censo General de Población y Vivienda del año 2000. La población de la ENDISP, por su parte, cuenta con un promedio de 5.4 miembros por hogar, destacando el hecho de que el tamaño de los hogares donde residen personas con alguna discapacidad es todavía mayor que el de los hogares en condiciones de pobreza, pero donde no hay personas con discapacidad, como puede apreciarse en la gráfica 5.1.

Gráfica 5.1 Tamaño promedio de los hogares, según tipo de población de estudio



Salud

En el cuestionario de hogar se captó información sobre algunas de las enfermedades que padecen los miembros de los hogares. A partir de esta información puede constatar, como era de esperar, que la población en situación de pobreza parece gozar de una mejor salud que la población con discapacidad; en efecto, mientras que 87 por ciento de los miembros de los hogares pobres no padece ninguna enfermedad, este porcentaje se reduce a 73 por ciento en los hogares donde hay alguna persona discapacitada. Más aún, las estimaciones de la prevalencia de Diabetes Mellitus, enfermedades del corazón, de enfermedades mentales o neurológicas y de enfermedades de tipo motriz son superiores en los hogares de personas con discapacidad (gráfica 5.2).



Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

Se puede pensar, entonces, que las problemáticas asociadas con la discapacidad tienden a potenciarse ante la mayor presencia de otras enfermedades crónicas, lo que parece requerir de acciones afirmativas de prevención, detección y tratamiento por parte de las instituciones estatales encargadas de las políticas de desarrollo social.

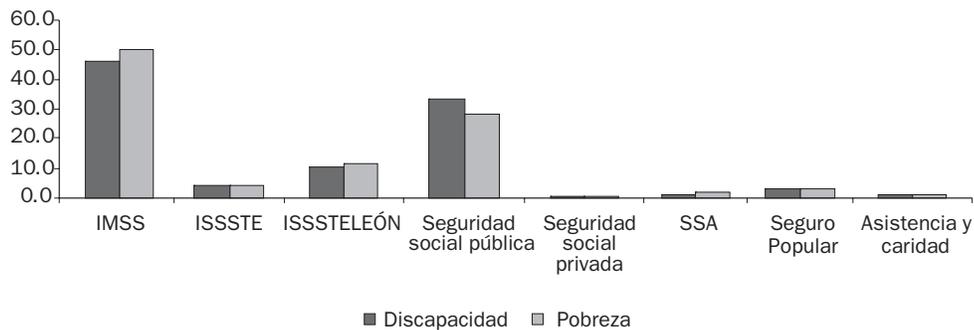
Seguridad social y asistencia social

Cabe preguntarse cuáles son los mecanismos de seguridad y asistencia social de que dispone la población neoleonesa para enfrentar la presencia de la discapacidad. Al igual que lo que sucede en el país en su conjunto, el IMSS es la principal institución que brinda servicios de salud y de seguridad social, tanto a la población de los hogares donde hay personas con discapacidad como a la población residente en los hogares pobres.

Sin embargo, debe destacarse que la cobertura del IMSS no llega a cubrir ni a la mitad de la población. No obstante, el grado de desarrollo alcanzado por la sociedad de Nuevo León permite garantizar que aproximadamente 94 de cada cien residentes del estado tengan acceso a alguna institución de seguridad social; el resto de la población recurre a las instituciones de asistencia social, principalmente a la Secretaría de Salud (SSA). De hecho, llama la atención que a unos cuantos años de iniciado el Seguro Popular, tres por ciento de la población dijo estar afiliado a este programa.

Cabe señalar que no se observan grandes diferencias en las coberturas de atención de las distintas instituciones de seguridad y asistencia social entre la población que vive en hogares donde reside alguna persona discapacitada y la población que vive en los hogares en situación de pobreza; si bien la cobertura del IMSS para este grupo de población es ligeramente superior, se ve compensada por una mayor cobertura de otras instituciones públicas de seguridad social que atienden a la población discapacitada (gráfica 5.3).

Gráfica 5.3 Distribución porcentual de los miembros de los hogares, según acceso a servicios de salud y tipo de población de estudio



Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

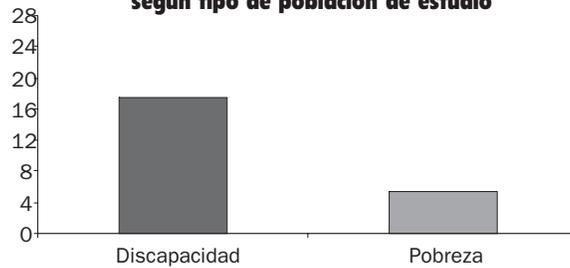
Indigenismo y educación

Según la información de la ENDISP, la presencia de población indígena en el estado de Nuevo León no está grandemente extendida, ya que solamente 0.6 por ciento de la población en los hogares en situación de pobreza y 0.3 por ciento de los residentes en hogares con discapacidad habla alguna lengua indígena. Esto significa que del total de 9 mil 404 personas residentes en los hogares de la ENDISP, tan solo 39 hablaba alguna lengua indígena; además, ninguna era monolingüe ya que todas ellas también hablaban español.

Sin embargo, consideramos que la notoria minoría de la población indígena en el estado de Nuevo León, fenómeno ya conocido a partir de la información censal, debería dar lugar al desarrollo de políticas públicas dirigidas al mejoramiento de la condición de vida de esta población, cuya vulnerabilidad social es manifiesta.

El nivel educativo de la población es uno de los indicadores privilegiados del desarrollo social y humano de una sociedad. Como era de esperar, y coincidentemente con los resultados derivados de la información de los cuestionarios individuales de la ENDISP, el nivel educativo de la población con discapacidad es menor que el de la población en situación de pobreza. El analfabetismo entre las personas de 15 años o más residentes en hogares donde hay alguna persona con discapacidad es de 17.4 por ciento, en comparación con un nivel de 5.4 por ciento entre quienes viven en los hogares en situación de pobreza, pero donde no hay personas con discapacidad (gráfica 5.4).

Gráfica 5.4 Porcentaje de miembros de los hogares, con 15 años de edad o más, que es analfabeta, según tipo de población de estudio

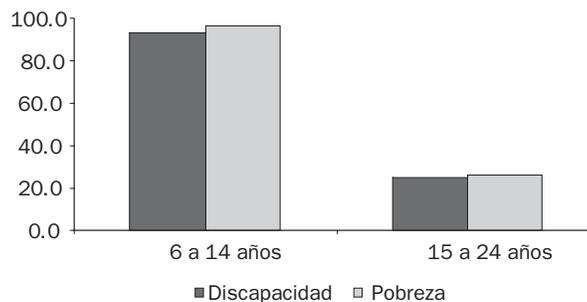


Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

La asistencia escolar también es uno de los indicadores tradicionales del desarrollo educativo de una sociedad. Hemos contrastado la asistencia escolar de los niños y jóvenes de los hogares con discapacidad y de los hogares pobres en dos grupos de población. En primer lugar, se contrastó la asistencia escolar de todos los niños y niñas de 6 a 14 años de edad, que corresponden a la edad en la que se cursa normativamente la educación básica (primaria y secundaria). La asistencia escolar es elevada en ambos grupos de población, si bien las estimaciones puntuales son ligeramente superiores en la población en situación de pobreza que en la población en hogares con discapacidad (96.1 y 93.3 por ciento, respectivamente).

La asistencia escolar es similar en ambas poblaciones pero también es ligeramente superior entre la población pobre, cuando se considera el grupo de mujeres y hombres jóvenes de 15 a 24 años de edad. Sin embargo, en este caso se reduce drásticamente el nivel de asistencia escolar: 26.1 por ciento de los jóvenes en la población en hogares con discapacidad y 24.7 por ciento en los hogares en situación de pobreza asisten a la escuela, lo cual es un claro reflejo de los importantes niveles de deserción escolar prevalecientes en la sociedad mexicana en su conjunto, y en la sociedad de Nuevo León en particular, después de la educación básica (gráfica 5.5).

Gráfica 5.5 Porcentaje de niños y jóvenes en el hogar que asisten a la escuela, según grupo de edad y tipo de población de estudio

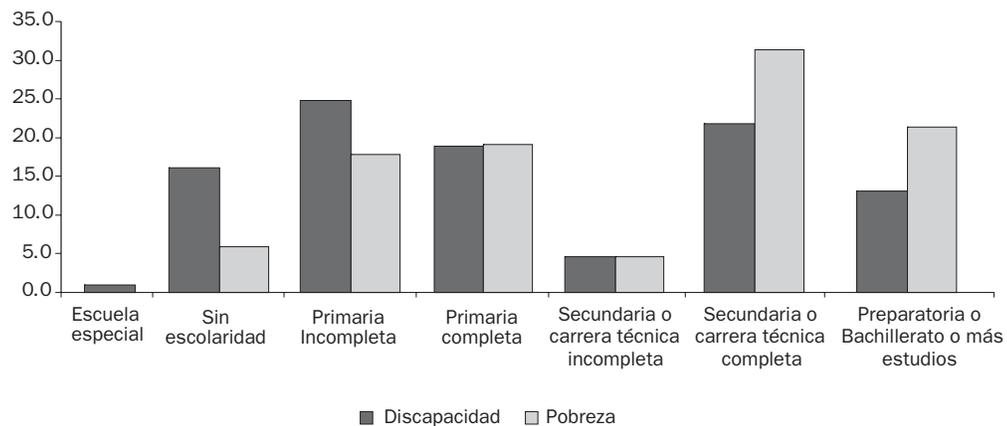


Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

El análisis del máximo nivel educativo alcanzado por ambas poblaciones proporciona un elemento adicional de contraste. En promedio, el número de años de escolaridad de la población de 15 años o más en la ENDISP resultó igual a 6.6 años, pero la población que vive en los hogares en situación de pobreza tiene una escolaridad promedio (7.5 años) que es casi un año superior a la de quienes viven en hogares donde hay una o más personas con discapacidad (5.8 años).

Estas diferencias son reflejo de la mayor concentración de la población en hogares con discapacidad en los niveles correspondientes a la población con educación especial, sin escolaridad y primaria completa, mientras que la población en situación de pobreza accede en mayor medida a completar o superar la educación básica (gráfica 5.6).

Gráfica 5.6 Distribución porcentual de los miembros de los hogares de 15 años o más, según su escolaridad y tipo de población de estudio



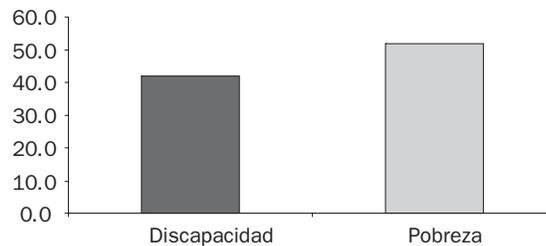
Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

Esta situación obedece, en parte, a una cuestión obvia: el nivel educativo de los niños con discapacidad es notoriamente menor que la de niños pertenecientes a las mismas generaciones de nacimientos, pero que no padecen ninguna discapacidad. No obstante, los resultados observados parecieran, en principio, sugerir que, más allá de esa diferencia obvia, posiblemente coexistan algunas condiciones objetivas de vida que llevan a los integrantes donde existe alguna persona con discapacidad a abandonar el sistema educativo en mayor medida que sus contrapartes, posiblemente por la necesidad de contribuir económicamente al ingreso del hogar, aunque, debido a su menor nivel educativo, es posible que sus remuneraciones sean menores.

Participación económica

Sin embargo, la hipótesis de una mayor participación económica por parte de los integrantes de hogares con discapacidad no encuentra correlato en la evidencia empírica. Según los resultados de la ENDISP, trabaja 52 por ciento de la población de 12 años o más que reside en los hogares en situación de pobreza, mientras que el porcentaje correspondiente en los hogares donde una o más personas padecen discapacidad es diez puntos porcentuales menor (42%) (gráfica 5.7).

Gráfica 5.7 Tasa de participación económica de los miembros del hogar de 12 años de edad o más, según tipo de población de estudio



Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

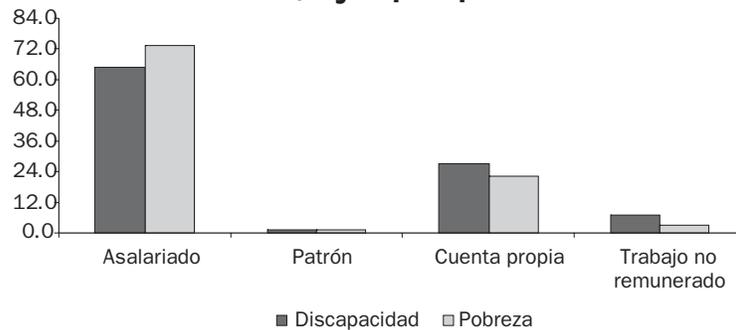
En nuestra opinión, la cual se deriva a partir de los elementos teóricos del marco conceptual, de la información captada en las entrevistas individuales de la encuesta y de los grupos de discusión, la menor participación económica de los miembros integrantes de hogares en personas con alguna discapacidad³³ obedece a que algunas personas en esta condición requieren de contar con el apoyo de algún otro miembro del hogar que se encargue de su cuidado, lo que no ocurre en los hogares en situación de pobreza.

Los resultados derivados del análisis de la ocupación en el trabajo son coincidentes con esta apreciación, ya que en los hogares donde hay alguna persona con discapacidad se incrementa el porcentaje de personas que se dedican al trabajo por cuenta propia o que brindan apoyo en negocios familiares, mediante un trabajo no remunerado. Las relaciones laborales que se establecen en este tipo de ocupaciones son más compatibles con el cuidado de las personas con discapacidad, lo cual sugiere la conveniencia y la posibilidad de establecer políticas públicas de apoyo a los hogares con discapacidad en función de este rasgo de su estructura laboral.

Cabe mencionar que si bien el trabajo asalariado es la ocupación predominante tanto en la población de hogares con discapacidad (65%) como en aquellos en situación de pobreza (73%), este tipo de ocupación y de relación laboral es menos intensa en los hogares donde existen personas con discapacidad (gráfica 5.8).

³³En los hogares con alguna persona con discapacidad trabajan, en promedio, 1.5 de sus miembros, mientras que en los hogares en situación de pobreza el número promedio de miembros que trabajan es de 1.7.

Gráfica 5.8 Posición en la ocupación de los miembros de los hogares de 12 años o más, según tipo de población de estudio

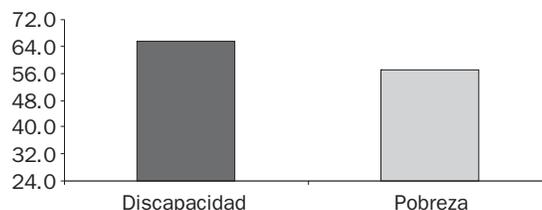


Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

De acuerdo con la información de la ENDISP, seis de cada diez trabajadores reciben menos de dos salarios mínimos al mes por su trabajo. Las precarias condiciones materiales de vida de ambos grupos de estudio se reflejan también en el hecho de que 1.6 perceptores, en promedio -quienes cuentan con un ingreso limitado e insuficiente- deben cubrir las necesidades básicas de una población que cuenta, como se había mencionado con anterioridad, de 5.4 personas, en promedio, en cada hogar.

La situación económica de los hogares con personas discapacitadas es más precaria todavía ya que, además de tener menos personas que trabajan, el porcentaje de ellos que recibe menos de dos salarios mínimos (65%) es mayor que el de la población en situación de pobreza (57%) (gráfica 5.9).

Gráfica 5.9 Porcentaje de la población ocupada en los hogares de 12 años o más que recibe menos de dos salarios mínimos, según tipo de población de estudio

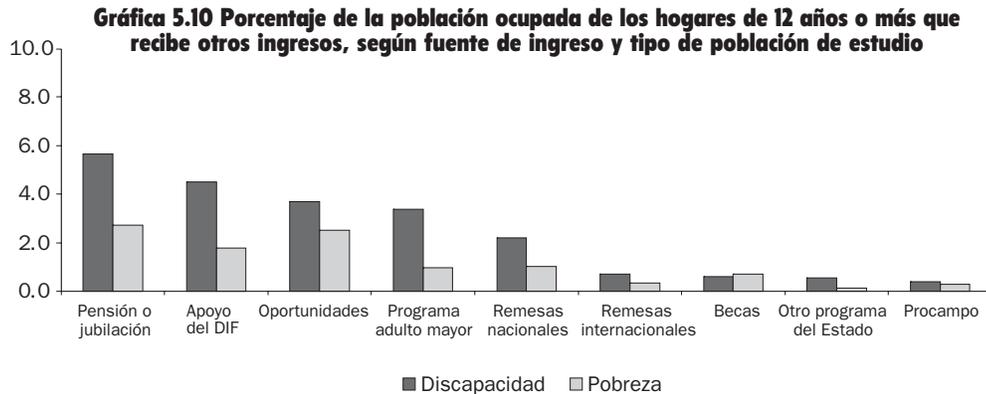


Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

Este resultado refleja el hecho de que la población de estudio de la ENDISP corresponde a un grupo de la población que sufre una doble desventaja social: la pobreza y la discapacidad, lo que se traduce en menores niveles educativos y menores ingresos. En los hogares con discapacidad trabaja un menor número de personas, y dado que una mayor proporción de ellos recibe un ingreso sumamente precario, es evidente que su ingreso total será menor aún del que recibe la población que se encuentra en situación de pobreza, quienes sufren de carencias importantes para la satisfacción de sus necesidades básicas, pero entre las que no se encuentra la atención de las personas con discapacidad.

El porcentaje de la población ocupada de los hogares con discapacidad que recibe ingresos debidos a fuentes de apoyo no laborales es del doble (19.6%) que la de los hogares en situación de pobreza (9.7%). El desglose de la información según el tipo de apoyos que recibe la población muestra que, con excepción de los programas de becas, los hogares con personas con discapacidad reciben en mayor medida apoyos institucionales por parte del Estado. Sin embargo, cabe mencionar que las diferencias para el rubro de becas entre ambos tipos de poblaciones no son estadísticamente significativas.

Las personas que viven en hogares con discapacidad reciben en mayor medida ingresos por concepto de pensiones (5.7%), de apoyo del DIF (4.5%), del Programa Oportunidades (3.7%) y del programa estatal de apoyo a los adultos mayores (3.4%). A diferencia de lo que ocurre en otras regiones del país, los apoyos familiares provenientes de remesas nacionales (2.2%) e internacionales (0.7%) son menores a los apoyos otorgados por las instituciones de seguridad o de asistencia social del Estado mexicano (gráfica 5.10).



Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

Vivienda

En sociedades no desarrolladas, la desigual dotación y disponibilidad de una adecuada infraestructura de servicios básicos de energía eléctrica, agua potable, drenaje, alcantarillado, alumbrado público y pavimentación de las calles se constituye en un importante criterio de estratificación socioeconómica. Las condiciones económicas de los hogares y su capacidad de adquisición de los bienes y servicios que se adquieren en el mercado, y que contribuyen a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas, constituyen otro importante criterio de estratificación socioeconómica.

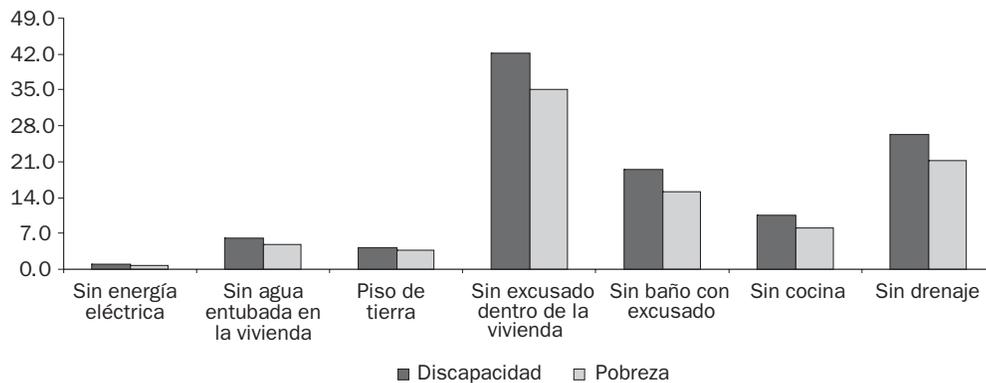
En México, el estado de Nuevo León ha ocupado tradicionalmente un lugar privilegiado debido a su capacidad para ofrecer los servicios de infraestructura básica que demanda su población, lo que lo permite ubicarse como una de las entidades federativas con un mayor desarrollo humano y menor grado de marginación relativa.

A pesar de ello, y debido, en parte, a la elevada concentración y desigualdad del ingreso que existe en América Latina y de la cual México y Nuevo León no escapan, una proporción importante de la población entrevistada en la ENDISP carece de algunos servicios básicos. Esta situación es un reflejo de los insuficientes ingresos económicos que afectan a una proporción importante de los hogares de la entidad y a la insuficiencia de los programas públicos para dotar de servicios básicos a toda la población.

En la gráfica 5.11 se puede apreciar que aproximadamente uno de cada cien de los habitantes de ambas poblaciones de estudio carecen de energía eléctrica, que alrededor de cinco por ciento carece de agua entubada en la vivienda y que cuatro por ciento habita en viviendas cuyo piso es de tierra, lo que propicia de forma importante las enfermedades gastrointestinales y parasitarias. Se puede observar también que una parte importante de las viviendas (39%) carecen de excusado dentro de la vivienda, de un baño con excusado en el terreno, aunque fuera de la vivienda (17%) o de drenaje (24%).

La mayor precariedad económica de los hogares de la ENDISP donde existen personas con discapacidad se vuelve a hacer presente en el hecho de que en los hogares con discapacidad tiende a ser mayor la proporción de ocupantes que viven en viviendas que carecen de uno o más de los servicios básicos referidos.

Gráfica 5.11 Características de la vivienda y tipo de población de estudio



Fuente: Elaboración propia con base en la ENDISP

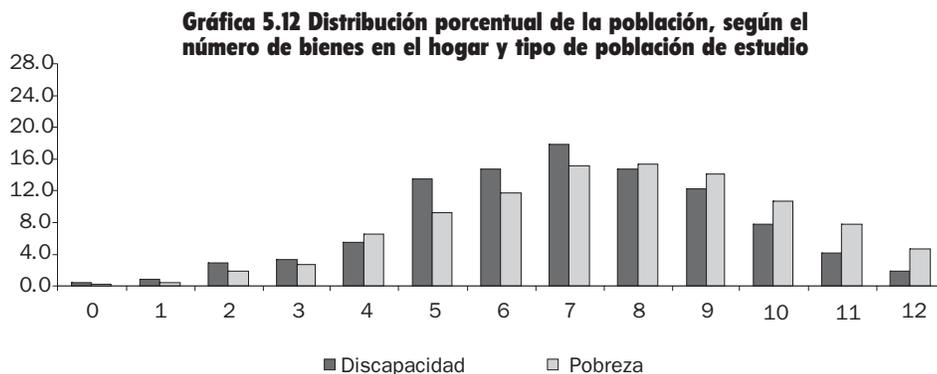
Es interesante hacer notar que en lo que respecta a los servicios básicos proporcionados por el Estado no se encuentran grandes diferencias entre ambas poblaciones de estudio, lo cual obedece a que estos servicios se otorgan por igual a los habitantes de las comunidades marginadas, por lo que no cabría esperar diferencias en los hogares donde hay personas discapacitadas y los hogares donde no están presentes.

La ENDISP captó también un conjunto de bienes de consumo cuya adquisición puede servir como criterio para diferenciar las condiciones materiales de vida de las poblaciones de estudio. Se investigó si el hogar disponía de: a) licuadora, b) refrigerador, c) estufa de gas, d) calentador para agua, e) radio o radiograbadora, f) tocadiscos, modular o equipo de discos compactos, g) televisor, h) videocasetera, i) lavadora de ropa, j) computadora, k) automóvil o camioneta propia y l) teléfono residencial en la vivienda.

Con base en esta información, y después de realizar un análisis exploratorio de su distribución, se decidió construir un índice resumen de la condición socioeconómica de los hogares. Para calcular dicho índice, primeramente se determinó si cada uno de los bienes estaba disponible en el hogar; a continuación se llevó a cabo un proceso de agregación en el cual se calculó cuántos de los doce bienes estaban disponibles en el hogar. En la gráfica 5.12 se presenta la distribución de dicho índice para ambos tipos de población de estudio.

La distribución del número de bienes en el hogar muestra una forma de campana con un ligero sesgo hacia la derecha, lo que refleja que en la sociedad neoleonesa existe una cierta capacidad de consumo de estos bienes: la distribución muestra que los valores más frecuentes se encuentran entre los siete y los nueve bienes.

Al distinguir los activos para ambos grupos de población, se vuelve a constatar las mayores carencias económicas de la población con discapacidad, cuya distribución tiende a estar más concentrada en el lado izquierdo de la gráfica, en tanto que la distribución de los activos para la población en situación de pobreza se encuentra más orientada hacia la derecha del gráfico. Sin embargo, las diferencias no son tan acentuadas, por lo que si bien el número medio de activos en la población con discapacidad es menor (6.9), no es muy diferente del correspondiente a la población en situación de pobreza (7.6).



En síntesis, los resultados de este capítulo indican que existen diferencias en la caracterización social y económica de la población que reside en los hogares pobres donde existen personas con discapacidad y entre quienes viven en los hogares pobres, pero donde no hay personas en situación de discapacidad. Sin embargo, dichas diferencias no son extremas en virtud de que en ambos tipos de poblaciones está presente un factor común: la pobreza.

A pesar de ello, la información de la ENDISP ha permitido constatar que las desventajas sociales y económicas y la vulnerabilidad de los hogares con discapacidad es más acentuada, ya que el nivel educativo y la participación en los mercados laborales de sus integrantes es menor, sus ingresos laborales son más escasos y notoriamente insuficientes, la calidad de sus viviendas también es menor y debido a que cuentan con un número menor de los bienes de consumo en el hogar que ayudan a aligerar las tareas domésticas y que reflejan la capacidad de consumo de los hogares.

Anexo 1. Discapacidad en el Estado de Nuevo León Grupos de enfoque, 2005

"La diversidad extrema, la alteridad radical es también la exclusión. Hay cuerpos que por su profusión de corporalidad son también la negación de su cuerpo. No sólo el deforme, tullido, mutilado; está el cuerpo del loco, del mendigo, el cuerpo indígena, el del cesante, del travesti, el cuerpo viejo terminal y, por cierto, el del pobre, del hombre, mujer, niño y anciano pobre, que tienen cada uno de ellos su propia y temida desigualdad. Pero todos son también una sola gran rareza, un objeto de miedos y también de caridad y compasión, que justifica los comportamientos de la institucionalidad pública y privada. Tanto el Estado como el mercado tienen su espacio para la piedad. La compasión hacia los extremos certifica la integración, la "normalidad", que es, simplemente, la vida bajo las normas. Son los cuerpos que no están en la institucionalidad, ni en la del Estado ni en el mercado. Están fuera de ellos o bajo ellos. Son los márgenes de la biología mercantil, el otro lado de la realidad social, un lugar turbio, oscuro y terrorífico aún cuando sea real. La diferencia extrema concentra los peores miedos y estimula sus conjuros. La caridad, individual pero especialmente la social e institucional, es una gran oración que intenta reforzar la normalidad ante el terror del extra límite".

Paul Walder¹

I. Introducción

El presente documento expone los principales hallazgos, conclusiones y recomendaciones derivados del estudio exploratorio de carácter cualitativo "Discapacidad y Pobreza en el Estado de Nuevo León", realizado los días 25 y 26 de abril del año en curso a través de diez grupos de discusión, de acuerdo a los siguientes perfiles:

1. Grupo de niños y adolescentes de 7 a 15 años con discapacidad motriz o visual, mujeres y varones.
2. Grupo de Adolescentes y jóvenes de 16 a 20 años con discapacidad motriz o visual, mujeres y varones
3. Grupo de familiares de niños y adolescentes discapacitados, hombres y mujeres
4. Grupo de adultos de 30 a 60 años con discapacidad motriz o visual, hombres y mujeres
5. Grupo de mayores de 60 años con discapacidad motriz o visual, hombres y mujeres

¹En: <http://www.revistapolis.cl/7/walder.doc>

6. Grupo de cuidadores de adultos con discapacidad auditivo y/o mental, hombres y mujeres
7. Grupo de cuidadores de adultos con discapacidad motriz, lenguaje o visual, hombres y mujeres
8. Grupo de adolescentes y jóvenes sin discapacidad, hombres y mujeres
9. Grupo de adultos sin discapacidad, hombres y mujeres
10. Grupo de personal de ong's y otras instituciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad, hombres y mujeres.

La conformación de los grupos obedeció fundamentalmente a los siguientes criterios:

-Selectividad, toda vez que la integración de los grupos respondió a un proceso de elección intencional a efecto de contar con sujetos característicos del sector social, es decir, que reunieran los dos rasgos particulares que articulan el estudio: algún tipo de discapacidad y que vivieran en condiciones de pobreza.

-Accesibilidad, ya que se buscó que los integrantes de los grupos estuvieran en condiciones de participar en una discusión, por tal motivo se eligieron sujetos con discapacidad motriz y/o visual.

-Proximidad, en la medida en otros grupos se integraron también con sujetos cercanos a personas con discapacidad, como los familiares que los atienden y personal especializado que trabaja en instituciones.

-Ajeneidad, debido a que se realizaron dos grupos de control con personas sin discapacidad (pero sí en situación de pobreza) a efecto de establecer hipótesis en torno a las representaciones construidas en torno a los sujetos discapacitados.

II. Dispositivos metodológicos

-Los grupos de discusión son dispositivos metodológicos de naturaleza conversacional a través de los cuales los participantes expresan sus puntos de vista sobre una temática particular planteada por el/la moderador/a.

-La dinámica grupal funciona como una "fábrica de discursos o narrativas", a partir de enunciados individuales que en el contexto grupal se escuchan, se contrastan, se oponen y se negocian. De este modo, se elaboran y se ordenan formas narrativas sociales bajo una modalidad de interacción socio-comunicacional cuya materia prima son las experiencias, las percepciones, las representaciones sociales y las producciones fantasmáticas e imaginarias.

-A cada uno de los grupos se les aplicó una "Guía de discusión temática" previamente elaborada según los objetivos del estudio exploratorio, que fueron los siguientes:

- a). Conocer el universo experiencial de personas que además de estar sometidas a condiciones de pobreza poseen como particularidad algún tipo de discapacidad.
- b). Explorar las necesidades específicas de distintos segmentos generacionales y de género de discapacitados en condiciones de pobreza.
- c). Aproximarse a los sentidos de pertenencia y ciudadanía que expresan las personas discapacitadas en condiciones de pobreza, para contribuir a la formulación de políticas públicas de atención más integrales.
- d). Sondear las expectativas de las personas discapacitadas en condiciones de pobreza en relación con las trayectorias biográficas, familiares y sociales para delinear programas de atención centrados en la co-responsabilidad entre los organismos públicos, las instituciones privadas, la familia y el propio usuario.

III. Principales hallazgos

1. Universo experiencial de las personas con discapacidad en condiciones de pobreza.

1.1. Condiciones socio-económicas

-En todos los grupos realizados con personas que tienen alguna discapacidad (niños, jóvenes, adultos y adultos mayores) fue recurrente la precariedad y la vulnerabilidad de la situación socioeconómica en la que viven.

-No obstante, la precariedad no es absoluta puesto que la mayoría de las personas reconocieron que en sus barrios o colonias existe cierta infraestructura mínima: energía eléctrica, pavimentación (no en todas las calles), agua potable (aunque escasa), alumbrado público (al menos en calles principales) y alcantarillado (en algunos barrios).

-En muchos casos, un evento vinculado a la discapacidad (o disparador de ésta) ha sido factor decisivo para profundizar la situación de pobreza de las familias.

Pues yo vivo ahí en la colonia la Alianza , ahí tiene usted su humilde casa, es un cuartito de triplay, es con láminas ¡¿verdad?!, porque mi señor me estaba haciendo un cuartito, pero se me reventó un glóbulo en la cabeza y me tuvieron que operar de mi cabeza en el Hospital Civil, ahí nos cobraron 33 mil pesos y quedamos en la ruina□ (Grupo adultos con discapacidad menores de 60 años).

-La precariedad es vivida, no obstante, de manera diferente según la edad de las personas, mientras en los niños y jóvenes quizás es un dato más en su vida, en las personas mayores la pobreza tiene una enorme carga emotiva, simbólica y atávica que refrendaría su condición de excluidos y de depositarios (beneficiarios) de políticas públicas. Constatemos esto a través de las intervenciones de jóvenes y niños y posteriormente de un adulto:

Yo vengo de (...) Hidalgo, Nuevo León, mi casa queda a 5 minutos de Hidalgo, mi casa está a medio terminar (Grupo adolescentes y jóvenes con discapacidad).

Pregunta: ¿Cómo es tu casa, dónde esta tu casa?

R.- Es un rancho

P.- ¿Hay gallinas, hay pollos, hay cochinitos?

R.- Caballos, vacas, toros, burros... (Grupo niños y adolescentes con discapacidad)

Aquí las palabras de un adulto:

Yo vivo en García (...) con mi mamá en un cuartito de lámina yo, es la misma cocina, este me ayudaron con material, pero falta quién me ayude con mano de obra... (Grupo adultos con discapacidad menores de 60 años).

-Señalamos las diferencias en la narrativa de los niños y los adultos porque en la vía hacia la exclusión donde se entretajan la pobreza y la discapacidad, en los adultos (en general) se expresa la conciencia de que ambas circunstancias forman parte de una identidad permanente, es decir, si bien la discapacidad tiene una huella de perennidad prácticamente ineluctable, la pobreza también es asumida como una condición de vida inalterable. A la "identidad-prótesis" se le suma la "identidad-carencia".

-Identidad-prótesis por cuanto la discapacidad es constitutiva de sí mismos y específicamente de su cuerpo. Si la modernidad define al sujeto en términos de su libertad, todo aquello que la limite o constriña será cuestionado y suprimido. En este sentido, el cuerpo del discapacitado sería la antítesis misma de la corporeidad funcional y por ende, de la constitución del sujeto como tal. Así, el cuerpo dis-capacitado, dis-funcionalizado, el cuerpo fragmentado, devendrá en una identidad propia, al margen de la "normalidad" y apostillado precisamente por la irremediable necesidad de prótesis y ayudas para ocupar un espacio -así sea marginal e invisible- en la sociedad.

-Identidad-carencia en la medida en que la pobreza no es una circunstancia transitoria, sino un hecho palmario y permanente que además es condición para recibir algún tipo de ayuda o beneficencia.

-Las correspondencias entre identidad-prótesis e identidad-carencia quedan de manifiesto en la siguiente narrativa:

-P. ¿Que les gustaría que pasara en su vida en los próximos años?

- R. Pues que nos ayudaran

- P. ¿Quién?

- R. Pues el Gobierno, o Fox, o a ver quién... (Grupo adultos discapacitados menores de 60 años).

-Por otra parte, en los niños y adolescentes emerge la posibilidad de que la pobreza sea una identidad transitoria, una circunstancia pasajera en su ruta de movilidad social. En efecto, mientras las expectativas de los adultos apuntan a que "el gobierno nos ayude", en los niños son similares -sino es que exactamente iguales- a las de cualquier otro niño/a:

- Yo quiero ser piloto de autos (...) piloto de autos como Adrián Fernández...
- P. ¿Y a ti qué te gustaría ser?
- R. Maestra (...) de secundaria.
- Yo chofer de tráiler (Grupo niños y adolescentes con discapacidad)

-En general, estas personas con discapacidad son parte de familias de escasos recursos, en las que aparece una sola persona como proveedor (casi exclusivamente el hombre). Debido a que en la mayoría de los casos es la madre la responsable del cuidado del familiar discapacitado, la mujer está imposibilitada de trabajar y por ende de generar un recurso económico complementario.

Mi papá es plomero, albañil y todo lo que se le ponga enfrente... (Grupo niños y adolescentes con discapacidad)

-De igual modo, la condición de pobreza hace inviable la contratación de personal externo para el cuidado del familiar discapacitado lo que vuelve la atención y la responsabilidad de la discapacidad algo indelegable e intransferible. Se trata de familias con varios hijos, y en algunos casos se registraron familias con más de un hijo o miembro con alguna discapacidad.

Bueno yo tengo dos, (...) mi hija tiene 38 años y mi hijo tiene 33, este yo también me dedico al hogar y cuando estoy con ellos es porque se pelean mucho (Grupo de cuidadores de adultos con discapacidad)

-La condición de pobreza de estas familias y su escaso capital cultural atentan contra el acceso oportuno y adecuado a la atención médica especializada, a la atención y asesoría psicológica, y a una calidad de vida digna tanto para las personas discapacitadas como para sus familias.

Mi señor me anda haciendo un cuartito, pero no tenemos nosotros quién nos ayude verdad, entonces, ahorita todavía nos falta el piso, nos falta sartear el cuartito, también na´mas es un cuartito, verdad, porque pu´s yo tomo medicinas que a mi señor le cuestan caras y él como ahorita que no tiene trabajo verdad, (...) anda con un señor ahí ayudándole a vender elotes, para mantenernos, para mantenernos él y yo. (Grupo adultos con discapacidad)

-En la gran mayoría de los casos, la compra de medicinas, de prótesis, de sillas de ruedas o de accesorios para el hogar que permitan espacios más confortables y seguros para las personas discapacitadas y sus familias, es muy difícil o imposible.

-Las colonias o los barrios en los que residen cuentan con escasa infraestructura urbana y servicios públicos. En todos los casos apareció con insistencia la escasez o la ausencia total de transporte público, lo que dificulta notablemente el traslado de las personas con

discapacidad a las instituciones de atención y asistencia, a los servicios de salud, a las escuelas especiales, etc.

Tengo que caminar como 8 cuadras para llegar a donde agarro el camión, aparte hago media hora 40 minutos en camión a la escuela, también escuela especial donde está mi niño. (Grupo de familiares de niños y adolescentes discapacitados).

-En general, las personas con discapacidad o sus familiares responsables del cuidado y la atención reportan la necesidad de caminar largos trayectos para tener acceso al transporte público, con las dificultades de traslado y uso del transporte colectivo (que carece de aditamentos específicos) que conlleva para personas que tienen problemas de movilidad y motricidad.

No hay transporte en la colonia para trasladarse (...), caminamos, yo en lo particular camino casi 2 kilómetros para trasladarme a la escuela donde está mi hija. (Grupo de familiares de niños y adolescentes discapacitados).

-Por otra parte, se señala también la inexistencia de instituciones y de servicios de salud para la atención de las personas con discapacidad en sus propias colonias o zonas de residencia, lo que obliga a un desplazamiento permanente.

Yo tenía que tomar dos camiones, hacía más de una hora, para trasladarme en tantas escuelas porque nuevamente sucedía que no me aceptaron teniendo yo una escuela a 15 minutos de mi casa, pero muchas veces no nos los aceptan en muchas partes, y yo creo que el gobierno tiene mucho que hacer por nuestros hijos... (Grupo cuidadores de adultos con discapacidad)

-Los equipamientos urbanos para la recreación y el esparcimiento son también escasos o inexistentes en esas colonias, lo que restringe considerablemente las interacciones y la socialización de las personas discapacitadas y sus familiares. Es importante hacer notar que la inexistencia o escasez de equipamiento urbano para discapacitados, es expresión de la falta de políticas públicas específicas y de la -relativa- invisibilidad de este grupo social.

-La precariedad económica se hace visible también en el tipo de viviendas que habitan las personas con discapacidad y sus familias. En general, se trata de viviendas que no cuentan con espacios específicos y adaptados para las personas con discapacidad, lo que dificulta considerablemente la vida cotidiana de estas personas y de sus familiares.

Mi cuarto haga de cuenta que es el cuarto de la lotería (...). Tengo un bote aquí amarrado de las láminas, atrancado para que caigan las goteras (ríe). (Un funcionario): me prometió las láminas, pero no me las han llevado, ya me dijo el de desarrollo que me iba a ayudar, pero no han llegado. (Grupo adultos discapacitados, menores de 60 años).

-Muchas de las viviendas se encuentran a medio construir, y las personas con discapacidad no siempre cuentan con un espacio propio que facilite su privacidad. Consideramos que este es uno de los puntos centrales en cuanto a las carencias que los discapacitados padecen, toda vez que la falta de condiciones adecuadas para tener una vida privada (derecho fundamental de todo sujeto) reduce notablemente su experiencia de vida. Limitados en su espacio privado y con una vida social igualmente acotada y empequeñecida, su experiencia vital queda sellada por la subsidiaridad, la dependencia y la heteronomía.

1.2. Contexto familiar

-La huella de la subsidiaridad queda de manifiesto en la dependencia a la que el discapacitado está atado. No sólo sus márgenes de comunicabilidad y desplazamiento son estrechos, también su iniciativa y su capacidad de auto-determinación. El siguiente pasaje de uno de los grupos de discusión es elocuente. En el diálogo interviene el moderador de la sesión (P), la persona discapacitada a quien identificaremos como L y su mamá (M, resaltada su intervención en negritas), porque estuvo presente en la sesión ya que su hija no podía moverse y necesitaba de su ayuda.

- L: *Hace como unos tres años yo le escribí al Presidente.*

- P: *¿A qué presidente?*

- L: *Al de México, con esperanzas de que me ayude, siempre al Presidente de México, siempre...*

- P: *Usted me había dicho que antes le había escrito al Presidente Salinas y tuvo respuesta, ¿qué respuesta obtuvo?*

- L: *Salinas de Gortari, sí claro que sí, me estuvieron dando rehabilitación física gratis.*

- P: *¿Cuánto tiempo?,*

- L: *Durante el 86 o 87*

- P: *Pero, ¿cuánto tiempo le duró la rehabilitación?*

- **M: Más de un año y como le digo no, no mejoraron**

- P: *Más de un año y después, le quitaron eso...*

- **M: No, yo ya no quise llevarla porque yo me sentí muy mal, no sé a qué se debería pero, me sentí muy mala y ya no pude, ya no la llevé, ella me dijo que la llevara pero no la llevé.**

El caso de esta mujer expresa nítidamente la subsidiaridad de su vida, ya que su iniciativa (escribir al Presidente y conseguir terapias de rehabilitación) fue coartada por decisión de su madre. Posteriormente, en 2003, esta mujer volvió a escribir al Presidente (Fox) y la respuesta que obtuvo fue la siguiente: *que él no me podía dar nada porque él no tenía.*

-Al alero de la hipótesis de la vida subsidiaria, es posible establecer que esta relación se prolongaría hacia las instancias de poder, específicamente el gobierno. Esto es, la subsidiaridad formaría una especie de correa de transmisión que enlazaría al menos a tres componentes: el discapacitado, la persona a su cargo (y quizás la familia) y el gobierno.

-La vida familiar para las personas con discapacidad transcurre en una suerte de péndulo entre el rechazo y la carga. De un lado, experimentan el rechazo, el maltrato y la discriminación de su propia familia. Son hijos o hijas que no cuentan, en general, con la aceptación del padre o de la familia paterna, y que experimentan formas visibles e invisibles de maltrato, discriminación y abandono.

En mi casa soy un cero a la izquierda, o sea que no cuento para nada. (Grupo adultos discapacitados menores de 60 años).

-La existencia de un miembro de la familia con discapacidad genera, en reiteradas ocasiones, distanciamientos, evitamientos y fracturas entre las familias paterna y materna. La responsabilización y culpabilización por la existencia de un familiar discapacitado es reiterada e insalvable entre los miembros de la pareja conyugal así como entre los familiares.

-En ninguno de los grupos de discusión la discapacidad fue conceptualizada como una construcción social, esto es, como un tema de la agenda pública y por tanto con un conjunto de co-responsables vinculados a su atención. La discapacidad y los problemas asociados como desamparo, soledad, retraimiento, culpabilidad, miedos, fragmentación familiar, entre otros, son asumidos enteramente por la familia y aún más, por la persona al cargo (casi siempre la madre) y el sujeto discapacitado. De esta forma, un asunto de competencia colectiva se focaliza en el binomio discapacitado-cuidador.

-En función de la información recabada y a manera de hipótesis, es factible concebir a la discapacidad como un binomio en el que habría complejos procesos transferenciales, de donde la necesidad de comprender los circuitos de interacción dual, las correspondencias, los paralelismos, las direccionalidades encontradas. Quizás la dis-capacidad es, también, una bi-discapacidad.

-Muchas madres de niños o jóvenes discapacitados han mencionado la no aceptación y rechazo por parte del padre. Esta es una de las situaciones más dolorosas que enfrentan estas mujeres, aunado a la soledad y desprotección con la que deben hacerse cargo de la situación de discapacidad de su hijo/a.

(...) Yo creo a la mayoría de nosotros nos pasa, porque la misma familia nos hace menos, al menos yo batallé mucho para que por parte de la familia de mi esposo aceptaran al niño, porque, porque siempre se ve, con los primos, con las mismas tías, con todos se ve la diferencia, que siempre es a un lado, entonces tú procuras no ir, al menos a mí así me pasó, ya ahora que ya lo aceptan un poco más pues yo voy más seguido, antes yo prefería no ir, porque uno siente y sufre mucho, tal vez los niños no lo aceptan (...). Pero uno lo siente y lo vive, se ve, se ve como estás tú, ellos saben y tal vez sienten lo que nosotros sentimos, no tanto de que ellos nos rechacen porque en cualquier lado nos rechazan, vas a un parque te quieres arrimar con los demás niños y se van, entonces siempre están solos, siempre están solitos... (Grupo de familiares y niños discapacitados).

-De otro lado, las personas discapacitadas parecen ser de forma inexorable una carga para sus familiares, especialmente para las madres. En los casos de dependencia absoluta por imposibilidad motriz (parálisis cerebral, por ejemplo) la condición de pobreza agudiza esta realidad al no contar las familias con recursos económicos para delegar o compartir responsabilidades y atención.

-Las madres encargadas del cuidado de sus hijos pequeños o adolescentes discapacitados experimentan como consecuencia de esta sobrecarga una especie de desdibujamiento y borramiento de su condición de personas. Muchas de estas madres han dejado de trabajar para atender a sus hijos, o han abandonado por completo actividades que cotidianamente realizaban. Se produce un achicamiento de las múltiples dimensiones que conforman la identidad de estas personas, y un sobredimensionamiento de su condición de "madre de" un niño o joven con discapacidad. Aparece nuevamente el binomio discapacitado-cuidador (la bi-discapacidad, abusando del término).

Por ejemplo a mí me gustaría también que hubiera instituciones en donde uno pudiera dejar en determinado tiempo, una semana a mi hija, para yo irme a disfrutar mi vida que no lo he hecho, porque siempre tengo que estar con mi hija. (Grupo cuidadores de adultos con discapacidad).

-En muchos casos, se realizan transferencias de responsabilidad al interior de las familias, y son los hermanos mayores o menores los encargados del cuidado y la atención del familiar con discapacidad. Estas transferencias no son gratuitas en términos de las interacciones cotidianas: a través de manifestaciones evidentes o sutiles los hermanos hacen visible al familiar discapacitado la violencia que implica la convivencia con una persona diferente, y cuyo cuidado y responsabilidad ha sido impuesto por la madre.

-Por su parte, los niños y jóvenes discapacitados que permanecen determinadas horas del día bajo el cuidado de sus hermanos reportan las distintas formas que puede asumir el maltrato familiar: no ser atendidos oportunamente, son golpeados o reciben gritos, son obligados a realizar tareas (comúnmente de limpieza y aseo) en exceso y que no les corresponden, etc.

-Los niños y jóvenes discapacitados han mencionado, también, como una forma de maltrato y de desatención familiar las siguientes situaciones: las madres no les creen lo que ellos dicen, es decir, no son sujetos de confianza; primero les compran ropa a los demás hermanos y por último a ellos si es que sobra dinero; no les dejan las cosas a su alcance, con lo cual se les dificulta la vida cotidiana. La opacidad en la vida de sus madres pareciera transferirse a sus hijos, con el agravante de la vulnerabilidad y la victimización acarreadas por la discapacidad, o mejor dicho, por la forma de asumirla y atenderla.

1.3. Socialidad

-Las personas con discapacidad tienen, en general, formas de socialidad extremadamente acotadas y débiles. Por un lado, carecen de circuitos estables y amplios de interacción social; la mayoría de las veces éstos se reducen a escasos contactos familiares.

(...) Su círculo de amistades es muy... este... muy corto, sí se socializa pero sí batallo. (Grupo cuidadores de adultos con discapacidad).

-Debido al rechazo y a la discriminación intrafamiliar, las personas discapacitadas son también excluidas de sus propias familias: muchas veces son ocultados, marginados de los eventos familiares y reclusos en cuartos.

Duró tres años solo ahí encerrado en la casa porque nosotros desde en la mañana hasta en la noche que llegábamos, ahí le dejábamos de comer... (Grupo cuidadores de adultos con discapacidad).

-Algunos familiares mencionaron que sus hijos/as discapacitados/as son identificados en sus colonias por los vecinos precisamente por su condición de discapacitados, sin que ello signifique aceptación o modalidades de interacción respetuosas e incluyentes. Más bien, los ejemplos narrados por las madres son reveladores de los procesos sociales de discriminación y etiquetamiento negativo del que son objeto las personas con discapacidad.

Mucha gente los rechaza, muchísima gente los rechaza aún en la actualidad (...), por ejemplo mi esposo tuvo una experiencia que le afectó mucho, él la llevó a un parque y las mamás de los demás niños la veían mal, la pasaron de (confuso). Mi esposo jamás la volvió a sacar. (Grupo cuidadores de adultos con discapacidad).

-Por otro lado, las formas de dependencia de las personas discapacitadas respecto de sus familiares o cuidadores para el traslado es otro de los factores que dificulta la socialidad e interacción entre pares. Sin embargo, todas las personas discapacitadas manifestaron la importancia que para ellas tienen los espacios en los que se encuentran e interactúan entre iguales. En el caso de los niños y jóvenes esos espacios son las escuelas especiales, los talleres, las actividades deportivas, etc.

Por ejemplo a mi hija le gusta meterse al agua, y el médico y la psicóloga me han dicho que la mejor terapia para ella es natación. En la escuela, de la escuela los mandaron al DIF, ahí estuvo yendo un tiempo a natación, a meterse al agua verdad, nunca me la hicieron nunca le pusieron atención, estuvo yendo como cuatro meses a natación, luego dijeron no ya no "porque ella no acata órdenes, ella no mejora en nada, nosotros lo que queremos es que den rendimiento, es que puedan ir a competencias". (Grupo cuidadores de adultos con discapacidad).

-En el caso de personas discapacitadas ya adultas, hay que mencionar que las posibilidades de interacción y socialidad están mucho más reducidas por el cansancio o imposibilidad de la madre que al ser ya adulta mayor o anciana no puede trasladar o apoyar en el traslado a su hijo/a discapacitado/a.

Como ellos su mentalidad es de un niño, aunque sean adultos ellos como quiera necesitan un espacio para ellos en donde convivir con personas de su misma situación. Pero el gobierno, yo creo ellos no han pensado en eso. (Grupo cuidadores de adultos con discapacidad).

-Las formas de interacción y relación social de las personas discapacitadas con la "gente en general" parecen estar siempre permeadas por la marca de la diferencia: miradas esquivas, indiferencia, incompreensión, abandono, lástima.

A mi lo que me agüita es que, que me tengan lástima, yo soy como los demás y que me traten como los demás, si me tienen lástima, yo me voy pa abajo y pa abajo... (Grupo adultos con discapacidad menores de 60 años).

-En el caso muy particular de las madres que tienen a su cargo la responsabilidad y el cuidado de sus hijos/as con discapacidad, apareció como una demanda muy contundente la necesidad de contar con espacios y formatos para la interacción, en los que puedan socializar y compartir sus angustias, aprendizajes y necesidades.

Cada uno tenemos un problema diferente, yo en lo que a mí toca estaría hacer como un club de madres con niños con problemas (...) pero sí es muy bueno, un centro social, un club o lo que se pueda llamar como se pueda llamarse para todo este tipo de gente. (Grupo cuidadores de adultos con discapacidad)

-Desde la perspectiva de la familia, habría que destacar que la discapacidad de uno de sus miembros parece acotar y restringir los circuitos de la socialidad (no sólo la intrafamiliar) por la experimentación de miedo o angustia ante las formas reales o potenciales de discriminación social.

-El campo de acción del sujeto discapacitado está acotado, sus espacios de sociabilidad restringidos, sus posibilidades de movilidad física, social y simbólica son mínimos, en una palabra, su autonomía en tanto sujeto se encuentra cercada por sus limitadas circunstancias. Su experiencia de vida transita en una circularidad que, por antonomasia, siempre conduce a los mismos lugares, a las mismas relaciones, a los mismos patrones y estereotipos.

-Circularidad basada, entre otras cosas, en un proceso donde la ignorancia, la dependencia, la vergüenza, el estigma, la exclusión y el ocultamiento son estaciones de la ruta. Además, estaciones de ruta donde lo público y específicamente el Estado, está ausente: la

circularidad en la que transita el discapacitado es privada, lo público tiene cabida solamente cuando "ayuda", pero no en tanto interlocutor para exigir derechos. En esta circularidad la exigencia de derechos pareciese un extravío, un cambio de ruta, un golpe de timón.

-Además se trata de una circularidad decreciente toda vez que conforme la enfermedad se agudiza, o la persona que cuida al discapacitado enferma o muere, o simplemente por el envejecimiento, la circularidad de su experiencia vital se reduce, los recorridos por los mismos lugares son cada vez más breves, las estaciones de la ruta, siendo las mismas, a cada vuelta son más grises, más luidas y violentas... el círculo se cierra sobre sí mismo.

2. Atención a la población discapacitada en condiciones de pobreza: Recursos y necesidades específicas.

2.1. Niños y jóvenes discapacitados

-Un aspecto importante a enfatizar es que muchas de las discapacidades que padecen los niños y jóvenes estarían vinculadas a mala praxis médica en el momento del nacimiento: demora en el parto, atención inadecuada al momento del nacimiento, falta de atención en los primeros días.

Mire, mi niña tuvo problemas al nacer, cuando ella nació le perforaron sus pulmoncitos y esos problemas le ocasionaron daños a ella ¿verdad? Y ella tenía ocho meses y estaba en blanco (...) en el Seguro nada más me dijeron que la niña se iba a componer sola, o sea no me dijeron la niña tiene esto, tiene esto, necesita esto, yo le he ido haciendo las cosas como yo la he visto, como es gemelita, o sea como yo vi el retraso de ella de niña, fue como yo la llevé a terapias para que caminara, (...) pero realmente no sé lo que tiene. (Grupo de familiares de niños y adolescentes discapacitados).

-Los padres de estos niños o jóvenes, por su parte, cuentan con escasa o nula información sobre las patologías o problemas de sus hijos. Muchos padecimientos son mal y tardíamente informados a los padres. Este hecho hace que en el momento de recibir el diagnóstico, los padres se encuentren desprovistos de preparación racional y emotiva. Como lo hemos dicho antes, la ignorancia es una estación en la ruta de la circularidad por la que transita la discapacidad (y los discapacitados).

-Las opciones institucionales para los niños y jóvenes con discapacidad son pocas y en general se encuentran lejos de sus casas. Son escasas las instituciones que cuentan con transporte para el traslado de estos niños y jóvenes, lo que vuelve difícil su asistencia al mismo tiempo que refuerza la sobrecarga de la madre para el traslado.

-En general, se podría decir que las actividades programadas por las instituciones de atención a población infanto-juvenil discapacitada reproduce patrones de género tradicional: para las mujeres talleres de corte y confección, y manualidades; para los varones talleres de carpintería y soldadura.

-El reforzamiento de patrones tradicionales de género contribuiría a fortalecer la misma estereotipación del discapacitado al cerrar las posibilidades de construcciones alternativas de sociabilidad. El mensaje es claro: la norma (lo normal) es imperativo. Una vuelta de tuerca más por la ruta de la circularidad.

-La asistencia a los talleres no parece ser una elección de cada niño/a o joven, sino más bien una determinación institucional. Esta situación estaría reforzando el escaso campo de elecciones y determinaciones que tienen los niños/as y jóvenes discapacitados. No parece promoverse actividades o tareas que provengan de los propios niños/as y jóvenes.

Las maestras nos llevaron la vez pasada al Parque España, bueno a veces nos llevaban así en un gimnasio donde habían así juegos y nos llevaban □ (Grupo niños y adolescentes con discapacidad).

-Es importante repensar el papel que juegan las instituciones de "asistencia" a la población discapacitada para evitar reforzar situaciones de dependencia y desatención que estas personas viven en el seno familiar, ya que sus efectos no sólo serían contraproducentes sino amplificadas.

-En este sentido, podemos conjeturar que bajo las actuales concepciones que al parecer rigen a las instituciones de "asistencia" a discapacitados, se refuerzan y amplifican los estereotipos, los estigmas y la dependencia. Si esta hipótesis resulta válida, es necesario por ende replantear los términos de la intervención institucional sobre la base del reconocimiento del sujeto como sujeto de derecho, antes que como discapacitado.

-No se percibe en los niños y jóvenes el real aprendizaje de un oficio que los habilitaría a un proyecto de vida más o menos autónomo.

-Hay que resaltar que en el caso de las mujeres, a las tareas que realizan en las instituciones se les agrega el trabajo doméstico en sus hogares.

-Tanto para los/as niños/as y jóvenes las actividades deportivas y las competencias son valoradas positivamente, porque son instancias que les permiten realizar aprendizajes y demostrar(se) sus capacidades y logros. Esta circunstancia es favorecida por el impacto mediático de los deportistas mexicanos paralímpicos que han destacado en competencias internacionales y que se han convertido en un referente de vida para niños y jóvenes (incluso sin discapacidad).

2.2. Personas adultas con discapacidad

-Este segmento de la población discapacitada es el que cuenta con menos recursos institucionales para su atención. Parece registrarse un vacío institucional en Monterrey en lo que respecta a la atención de personas adultas con discapacidad.

-En general, parece que las personas discapacitadas entre los 25 y 50 años experimentan mucho más fuertemente el sentido de inutilidad social: no tienen lugar en la sociedad, ni en sus familias. A ello se adiciona las capacidades físicas, emocionales, sociales y económicas mermadas de los familiares que los cuidan (especialmente la madre).

-El punto anterior es crucial puesto que amplifica un fenómeno propio de nuestros tiempos: el cuerpo en tanto mercancía, cuyo valor de cambio está dado por su exhibición, su maleabilidad y adaptabilidad y por supuesto, por su funcionalidad. En la posmodernidad tardía cristalizada en una sociedad fashion, el cuerpo envejecido y aún más si es discapacitado, queda recluido en las estanterías posteriores del gran almacén, fuera de la vista y fuera de la utilidad.

-En el caso de personas adultas mayores con discapacidad la situación es aún más problemática porque las redes tradicionales de la integración social se han ido disolviendo. (la familia, la comunidad)

-Las personas adultas que han agregado a su condición etarea alguna discapacidad que los ha separado del mundo laboral experimentan mayor fatalismo y un sentimiento de irreversibilidad de la situación de dependencia individual, familiar y social.

-La situación de las personas adultas discapacitadas es reveladora de las modalidades de reforzamiento negativo que tienen las condiciones de pobreza y discapacidad: son sujetos que terminan atrapados en la circularidad en la que discapacidad y pobreza se vuelven estaciones obligadas e imposibles de eludir. Para estas personas, la circularidad no tiene puentes, túneles ni atajos.

-La población adulta discapacitada reclama "seguir siendo útil" para su familia y para la sociedad. En este sentido, las instituciones que atienden a este segmento de población deberían ser algo más que depósitos de personas que ya no tienen un lugar reconocido. La función laboral debe ser restituida.

(...) ideas tengo muchas, lo que no tengo es efectivo, ahorita por ejemplo hacemos los tamales 20, 30 docenas, entre mi señora y yo, es lo que podemos hacer, no podemos hacer más, hay un señor en Saltillo que inventó una máquina, para hacer 15 mil tamales diarios, pero está en proyecto hacer una maquina más chica, casera. Sería algo maravilloso, porque si pudiera hacer 20, 30 docenas, pudiera hacer 50 para no depender, del gobierno o de alguien... (Grupo adultos discapacitados).

-Para el discapacitado el no movimiento puede ser sinónimo de muerte, como lo expresa esta persona hablando de sí misma y lo que se dice para darse ánimos:

¡Muévete, Lourdes, porque en esta vida hay que trabajar y vivir, si tú quieres vivir muévete, si no quieres vivir ahí sigue! (Grupo adultos con discapacidad menores de 60 años).

2.3. Familiares responsables del cuidado de personas discapacitadas

-Se destaca en este grupo a las madres que cuidan a los familiares discapacitados, porque como ya fue señalado anteriormente sobre ellas recae el mayor peso y responsabilidad. De la información recabada en los grupos de discusión conformados por familiares, se enfatizan los siguientes aspectos:

-La dificultad de los traslados de los familiares discapacitados a las instituciones de asistencia. Esta dificultad tiene también una lectura metafórica: los enormes y hasta insalvables impedimentos para la movilidad social. "El cuerpo es el vehículo privilegiado de representación y movilidad social" (Paul Walder). Es decir, la dificultad de los familiares para trasladar al discapacitado a las instituciones médicas y terapéuticas, a los centros comunitarios o simplemente el tránsito para el esparcimiento, representa una metáfora de la imposibilidad fáctica de movilidad social ascendente. El movimiento, en todo caso y como lo hemos señalado anteriormente, ocurre en círculos concéntricos cada vez más estrechos. La inexistencia de instancias grupales para la socialización de información, aprendizajes, angustias y ansiedades. Si recuperamos la hipótesis de la discapacidad como un fenómeno que involucra al menos a dos (bi-discapacidad), resulta por demás contundente la necesidad de que las políticas públicas diseñadas para garantizar los derechos de estos ciudadanos, respondan a esta dualidad. Tan importante es responder a las necesidades de los discapacitados, como a las de los familiares que los tienen a cargo.

-La sobrecarga excesiva que recae sobre las madres, quienes cuentan con escasos o nulos recursos materiales y simbólicos para delegar o repartir las responsabilidades.

-La invisibilidad familiar y social del sufrimiento de las madres (y familiares en general) que tienen un/a hijo/a con discapacidad.

Pero yo pienso que todas las mamás con niños especiales pasan un duelo, al momento que te dicen, bueno yo cuando me dijeron, autismo, yo tengo secundaria nada más, en el momento que dijeron autismo ¿bueno y con que se come? (...) Porque no tienen información del autismo concreta, ni saben de dónde viene y te dicen que los encierran en instituciones, dije ¡cómo! Si yo tanto que sufrí para poder tener este niño como para meterlo en una institución, es información y muchas veces como padres pasa el momento

que te dicen autismo, a los dos años y medio, pasas un luto de llorar, de quejarte, de todo, de muchas cosas, dices "bueno ya lo tengo aquí apóyame, si quieres, bueno que voy a hacer con él, a dónde lo voy a llevar, a dónde me voy a arrimar", y hay mamás que se quedan en el luto y se quedan queriendo saber, ahí quédate en la casa y nada más que sepa ir al baño y si bien te pongo pañal, yo digo que todas las mamás con niños especiales tienen algún tipo de luto... (Grupo de familiares de niños y adolescentes con discapacidad)

-La incompreensión y la desatención que experimentan los familiares y las madres en particular por parte de los médicos, y personal de las instituciones de asistencia a la población discapacitada.

-La sistemática experiencia de indiferencia social que reciben por parte de autoridades y responsables de programas públicos de atención a personas discapacitadas.

-Sentimiento de soledad y desprotección con el que deben hacer frente a la situación de discapacidad de sus hijos/as.

-La imposibilidad de mantener o construir un proyecto de vida propio y autónomo respecto de la discapacidad del familiar, que lleva a la renuncia de los intereses personales con la consecuente desfiguración de las capacidades de autonomía.

2.4. Personal que cuida a discapacitados en instituciones

-Mayoritariamente mujeres, el personal que cuida a personas con discapacidades en instituciones privadas o públicas manifestaron las siguientes ideas:

-Hay una correspondencia y transmutación simbólica entre el espacio familiar y el espacio laboral: debido a que las tareas que realizan son las socio-culturalmente asignadas a las mujeres (cuidar, limpiar, ayudar a bañar, dar de comer), las mujeres cuidadoras refirieron confusiones entre el espacio del hogar y el institucional. Algunas mencionaban que se confundían y les llamaban como a sus hijos a las personas que cuidaban en las instituciones. La institución aparece como una extensión de la casa.

-En general, es personal que cuenta con una capacitación o adiestramiento en el manejo de personas con discapacidad: saben cómo moverlas, cómo asearlas, etc. Muchas de estas personas realizaron la carrera de enfermería.

-Se reporta que muchos de los discapacitados son llevados a las instituciones vía engaño o mentiras de los mismos familiares, lo que las obliga a estar siempre lidiando con la angustia y la ansiedad que esto provoca en los pacientes. Este dato pone de manifiesto

una arista más del complejo anudado en torno a la discapacidad: la simulación. El mundo del discapacitado (su circularidad) reboza de simulación, de mentiras piadosas, de falsas (y quizás necesarias) expectativas.

-La simulación atraviesa el lenguaje mismo: por decreto de no se sabe quién, los discapacitados fueron erradicados del país para dejar su lugar a las personas "con capacidades diferentes". Juego de eufemismos, medias verdades y voces silentes, el lenguaje para designar a los discapacitados es elusivo, abundante en diminutivos y no pocas veces vacío de sentido.

-Se recomienda realizar cursos de capacitación en el manejo de las personas con discapacidad para los familiares.

2.5. Personal que trabaja en ONG's o IAP

En la sesión de este grupo, se relevaron como importantes los siguientes temas:

- La necesidad de mayor capacitación.
- La importancia de contar con actividades para socializar el stress y los problemas que produce el trabajo con personas discapacitadas.
- La necesidad de canalizar mayores recursos y apoyos para la atención de la población discapacitada.
- La ausencia de espacios institucionales para personas discapacitadas mayores de 20 años.
- La incipiente coordinación Interinstitucional.
- La dificultad para los traslados de las personas discapacitadas.
- Las barreras arquitectónicas para el acceso a la infraestructura urbana y de consumo cultural.
- La discriminación y el rechazo que todavía se ejerce hacia las personas con discapacidad.

2.6. Personas sin discapacidad

De los dos grupos de discusión realizados con personas sin discapacidad (jóvenes y adultos), se señalan los siguientes aspectos:

- La discriminación hacia las personas con discapacidad no aparece de manera abierta.
- En cuanto se plantea la posibilidad de una interacción más cercana con una persona discapacitada ("¿te casarías con una persona discapacitada?"), los temores y la discriminación se hacen presentes.

-Todos refieren alguna experiencia cercana con alguna persona mentalmente discapacitada en su barrio o colonia. En la medida que se trate de una persona inofensiva y simpática, es tolerada.

-A los adolescentes y jóvenes la proximidad con una persona discapacitada les produce un sentimiento ambivalente: por un lado expresan cierta admiración por esas personas porque cuentan con menos recursos y posibilidades que ellos y "le echan más ganas", y obtienen más logros que ellos; pero por otro lado la cercanía les provoca mayor inseguridad y se sienten amenazados.

-En el caso de las personas adultas sin discapacidad, homologan la condición de discapacidad con una situación de pasividad. Establecen una correspondencia entre discapacidad y desempleo, y de inutilidad social. El paralelismo desempleo-discapacidad es contundente: la pérdida de la movilidad corporal. El desempleado está destinado a largas horas de pasividad y frustración en el sofá, a desplazamientos cortos, breves, interrumpidos, quizás hacia el puesto de periódicos o con rumbo a una esquina donde ocultar su anonimato. En ambos casos, tanto el discapacitado como el desempleado están atrapados en una circularidad donde el tiempo es su único e inexorable compañero de viaje.

3. Visibilidad/invisibilidad: el uso estratégico de la discapacidad.

-Hay que destacar que tanto las personas discapacitadas (a excepción de los discapacitados mentales o aquellos que cuentan con lesiones graves) como sus familiares pueden realizar un uso estratégico de la condición de discapacidad. Es decir, reapropiarse diferencialmente de ella y volverla un recurso para la identidad o para la obtención de ciertos beneficios materiales o simbólicos.

-En el caso de las personas discapacitadas, la misma condición de discapacidad es a veces la única forma de interpelación y reconocimiento social que tienen. Aún tratándose de un etiquetamiento negativo y fuertemente discriminatorio, es sólo a partir de él como son socialmente nombrados: discapacitado, persona con capacidades diferentes, ciego, sordo, parálítico, etc. Esta designación les permite un emplazamiento social, así sea en el margen o en el no-lugar.

-Por fuera de estas etiquetas incluso podrían perder existencia y visibilidad social; perder la capacidad de ser socialmente nombrados y reconocidos.

-De otro lado, asumir esos etiquetamientos sociales los vuelve sujetos de la atención pública: becas, despensas, atención médica, premios en competencias deportivas, sujetos de campañas publicitarias y destinatarios del Teletón. En la pobreza, la discapacidad es su principal -y a veces -único- capital.

-Hay una suerte de atrapamiento del sujeto en estos etiquetamientos: en la medida que los asuma es pasible del reconocimiento social; de lo contrario, pierde la escasa interpelación y visibilidad que pueda tener.

-En el caso de los familiares de las personas discapacitadas, se registra también una suerte de "apropiación estratégica" de la discapacidad. El etiquetamiento negativo tiene para ellos una funcionalidad en la medida en que esa valencia les otorga ciertos recursos o condiciones de negociación frente a las autoridades médicas, institucionales o a la sociedad en general.

-Tener un familiar discapacitado genera un efecto de diferenciabilidad social que en algunas circunstancias se puede volver un componente de presión o de negociación.

-Al reconocer la existencia de una conducta estratégica respecto de un etiquetamiento negativo, tanto por parte de las personas con discapacidad como de sus familiares, es posible trascender el nivel de victimización (impuesto y auto-impuesto) y pensar que los destinatarios de las políticas públicas tienen recursos, capacidades e intereses que pueden poner en acción en determinados contextos de interacción.

-El reconocimiento del papel activo de los sujetos -discapacitados y familiares- habilita el diseño de programas de atención que comprometan ciertos niveles de participación y co-responsabilidad familiar, comunitaria y social.

4. El círculo discapacidad-pobreza: la carrera hacia la exclusión social

-La condición de discapacidad en situación de pobreza anuda un conjunto de condicionamientos y de déficits que terminan por reforzar una trayectoria hacia la exclusión social.

-No es únicamente la condición de pobreza per se lo que lanza a una persona discapacitada hacia la carrera de la exclusión social, sino la sumatoria y conjunción de procesos objetivos y subjetivos de cómo se vive la condición de discapacidad en situación de pobreza.

-Una persona discapacitada en un contexto de pobreza posee objetivamente menos recursos materiales para enfrentar su condición, que se traduce en la dificultad para trasladarse, para ser sujeto de atención pública, para afrontar los tratamientos médicos y terapéuticos, etc.

-Pero al mismo tiempo, posee un déficit subjetivo que refuerza el proceso objetivo de despojo material: carece de capital relacional, es objeto de discriminación, abandono y rechazo lo que merma sus capacidades de sujeto, es pasible de sufrir un proceso discriminatorio inflacionario: ser mujer, ser pobre, ser discapacitada, ser analfabeta, etc.

-Este complejo proceso subjetivo que evidencia las formas individuales de sufrimiento social pueden potenciar, reforzar e impulsar a un sujeto a la carrera de la exclusión social.

-De allí la importancia de comprender el círculo pobreza-discapacidad-exclusión como un proceso, dinámico y cambiante, y no como una situación estática, ya dada de una vez para siempre.

-En la formulación de políticas públicas es medular no sólo determinar las necesidades específicas de cada sector poblacional, genérica y generacionalmente identificados; sino también "focalizar" a los individuos según la fase de la carrera a la exclusión en la que se encuentran: los que se encuentran en riesgo de exclusión, los que son sujetos de la atención pública, los que están desconectados de las redes y circuitos de la asistencia pública.

-Los niveles de asistencia y los grados de co-responsabilidad exigibles serán diferenciales según estas fases de la exclusión social.

5. Sujetos de derecho o de agradecimiento

-Abnegación, resignación y muchas veces pasividad, son signos que preñan la realidad circular del discapacitado y su familia. Esta actitud es fortalecida a través de la exclusión sistemática y del particular vínculo con las instituciones, toda vez que a una postura pasiva le corresponde un vínculo paternal.

-En efecto, percibimos que la interpelación institucional transita más por las vías del asistencialismo que por las del reconocimiento del otro en tanto sujeto; esta situación daría como resultado la construcción de relaciones institución-beneficiarios en las que la ciudadanía es eludida y negada a través de su subordinación al cumplimiento de las normas y los requisitos exigidos para la obtención de apoyos.

-En otras palabras, el "apoyo" a las personas discapacitadas aparece más como graciosa concesión que como ejercicio de derecho, más como ayuda voluntaria que como garantía constitucional. Este concepto asistencialista formaría parte de la circularidad en la que transita el discapacitado, ya que lejos de buscar ampliar sus espacios de autonomía - requisito indispensable para la exigencia de derechos- fortalecería los lazos de dependencia y agradecimiento.

-Cuando el ejercicio de los derechos universales se abandona por políticas de asistencialismo focalizado, al sujeto "beneficiado" se le coloca en una situación subordinada, subsidiaria. Ejercer los derechos no obliga al agradecimiento, sino al cumplimiento de la ley. Por el contrario, la "ayuda" queda al margen de las obligaciones estatales para convertirse en mercancía teletón que impele al agradecimiento massmediático.

-Cuando la distribución de los servicios de salud se basa en la ayuda, no compromete la dimensión de los derechos sociales. El derecho supone obligaciones de las partes implicadas. La ayuda en cambio, es voluntaria. El Estado mexicano en la actualidad tiene la voluntad de asistir y en consecuencia monta una línea focalizada que adolece de los marcos legales necesarios para tornar obligación lo que nace como "voluntad". Los marcos que definen la construcción de la discapacidad (o de las "capacidades diferentes") enfatizan el carácter de "beneficiarios" de las personas, no su condición de sujetos.

-La discapacidad es una construcción social, no un rasgo de la personalidad de nadie. El discapacitado se define en la diferencia y sobre todo en la carencia, se define por lo que no es, o por lo que no tiene: él (o ella) no puede, él (o ella) no tiene, él (o ella) carece de...

-La construcción social del discapacitado lo concibe como un sujeto incompleto habida cuenta de que su cuerpo fragmentado, asimétrico, distorsionado, le impide ascender la cuesta de la escala social. Aún más, el discapacitado es sólo un cuerpo, un receptáculo de apoyos y favores, no un sujeto activo y con deseos. El cuerpo del discapacitado es un cuerpo sin deseo, un cuerpo sin gracia, pero paradójicamente, impelido al agradecimiento continuo.

-Si la condición de privación es todo lo que puede decirse de un sujeto no hay lugar para que se identifiquen como sujetos de demanda, dado que esto supone una posición de cierta autonomía. Esta operación no sólo resta posibilidades de convertirse en sujeto de enunciación sino que licua las identidades colectivas.

-Ante esto, sólo queda un recurso: el agradecimiento por los favores recibidos. Así, el concepto nuclear que explica la construcción social de la discapacidad es el de "subjetividad agradecida".

6. Sugerencias y recomendaciones

-Si el concepto nuclear que explica la construcción social de la discapacidad es el de "subjetividades agradecidas", es obvio que el diseño de políticas públicas que trasciendan el asistencialismo y el voluntarismo implica, en primer término, una ruptura conceptual. Sin embargo, esta no es una tarea sencilla en tiempos en que el Estado ha hecho de lo público, una subasta. La primera sugerencia consiste, por lo tanto, en hacer un esfuerzo por diseñar, promover, gestionar y evaluar los programas específicos orientados hacia este sector social teniendo como principio rector el derecho que les corresponde en tanto ciudadanos, y no la benevolencia o el altruismo. Se trata de pasar de las aisladas "subjetividades agradecidas" a las colectivas "subjetividades de demanda".

-A partir del derecho a la salud, la vivienda, la educación, la diversión, la vida digna, etc. de las personas discapacitadas, las políticas públicas tienen que enfocarse en una dirección bien clara: aumentar los espacios y la capacidad de autonomía de los sujetos.

Es claro que la autonomía no se otorga por decreto, pero sí puede promoverse a través de políticas que pongan en primer plano la condición de ciudadanos de los sujetos, y no su discapacidad.

-La visibilidad de la discapacidad es un paso necesario para su reconocimiento social, por tanto, hay que tomar medidas en esa dirección. La promoción de competencias deportivas paralímpicas es un recurso que al parecer ha demostrado su efectividad, pero no debería valorarse al discapacitado en función de su capacidad competitiva, sino simplemente en su condición ciudadana. Por lo mismo, la visibilidad pasa por transformar el espacio público a efecto de que los discapacitados puedan ocupar un lugar, desplazarse, apropiarse de él, resignificarlo con su presencia.

-Como hemos visto en páginas anteriores, la discapacidad con frecuencia es en realidad una bi-discapacidad, habida cuenta de la apropiación diferencial que hacen los familiares (sobre todo las madres) de la enfermedad o la disfuncionalidad de los hijos. La política pública debe buscar, por tanto, construir espacios autonómicos para ambos: para el discapacitado y para su madre (o persona a cargo).

-Como una madre de familia lo expresó con absoluta precisión: se necesita crear clubes de madres y familiares de discapacitados; éstos deben ser espacios de encuentro, reflexión, aprendizaje, diversión y fundamentalmente, espacios de socialización y exculpación de la discapacidad. Paradójicamente, madres y cuidadores más competentes, más plenos, menos culpabilizados, con proyectos de vida propios e independientes de sus hijos, pueden ser un factor fundamental para la autonomización del discapacitado.

-En este sentido, la capacitación para el manejo de los diferentes tipos de discapacidad, en diferentes edades y en diversas circunstancias de la vida cotidiana (la casa, el autobús, la calle, etc.) es fundamental. Se requiere por tanto diseñar programas de capacitación permanente dirigidos a las familias y/o personas responsables del cuidado de las personas discapacitadas. Asimismo, programas específicos para que los discapacitados estén en mejores condiciones para afirmar su lugar social.

-La política pública tiene que orientarse a romper la circularidad en la que están inmersas las personas discapacitadas. Para tal fin, se requiere identificar con precisión el tipo y el grado de discapacidad que padecen, sus condiciones de vida, sus circunstancias familiares (incluidas las trayectorias sociales), las especificidades médicas que requieren, sus redes de relaciones, sus niveles de escolaridad y de cultura en general, sus expectativas de vida, sus deseos... En otras palabras, se trata de identificar sus posibilidades y limitaciones para tener una vida más autónoma y en función de este diagnóstico (de capacidades autónomas²), diseñar productos y servicios diferenciales y específicos orientados a romper la circularidad y sentar las bases para avanzar en trayectorias de movilidad social.

²Desconocemos si existe un instrumento con éstas características. Si no lo hay, es urgente construirlo.

Anexo 2. Encuesta sobre Discapacidad y Pobreza Diseño de la muestra

Introducción

El propósito de este apartado es describir los criterios metodológicos que se aplicaron para realizar el diseño de la muestra y el proceso de selección de la muestra de la Encuesta sobre Discapacidad y Pobreza (ENDISP 2005). La encuesta es un de los componentes del diagnóstico que lleva a cabo el Consejo de Desarrollo Social del Estado de Nuevo León como parte de las actividades tendientes al establecimiento de un Plan Sectorial de Atención para las Personas con Discapacidad, el cual estará dirigido a la atención de la población en condición de pobreza.

Como parte del diagnóstico, en una fase previa se realizó una investigación de tipo cualitativo que tuvo como propósitos: a) conocer el universo experiencial de las personas que, además de estar sometidas a condiciones de pobreza, poseen algún tipo de discapacidad; b) explorar las necesidades y demandas de hombres y mujeres pobres y con algún tipo de discapacidad que se encuentran en distintos etapas de su ciclo de vida; c) contar con una aproximación a los sentidos de pertenencia y ciudadanía que expresan las personas discapacitadas en condiciones de pobreza; y d) sondear las expectativas de las personas discapacitadas en condiciones de pobreza en relación con las trayectorias biográficas, familiares y sociales. Se pretendía con ello generar elementos para contribuir a delinear programas de atención centrados en la responsabilidad compartida de los organismos públicos, las instituciones privadas, la familia y la propia población en condiciones de discapacidad.

El diseño conceptual de la encuesta y los resultados y hallazgos de los grupos de discusión cualitativos constituyeron elementos de capital importancia para la definición del contenido temático de los cuestionarios de la ENDISP. Cabe mencionar que en virtud de la importancia de conocer las necesidades de la población discapacitada y sus interrelaciones con su entorno familiar, se captó información tanto de la composición y estructura de los hogares como de las personas pobres que además tienen algún tipo de discapacidad.

Objetivos del estudio

El objetivo de la Encuesta sobre Discapacidad y Pobreza es obtener información sobre la población de Nuevo León con discapacidad física o mental, y que vive en condiciones de pobreza. Se pretende que la información de la encuesta proporcione elementos para ayudar a la formulación de planes y programas tendientes a brindar soluciones para mejorar sus condiciones de vida, la calidad de su interacción social y la integración al resto de la sociedad.

De manera más específica, la encuesta tiene como objetivo indagar los aspectos sociodemográficos, las vivencias cotidianas, las percepciones, relaciones familiares y sociales, que constituyen el entorno físico, familiar, social, político y económico de la población con discapacidad. Se pretende, adicionalmente, generar información actualizada para conocer la diferenciación económica y social, las necesidades y las demandas de este grupo de población.

Un objetivo adicional de la ENDISP es el de constituir un diagnóstico inicial que sirva de base para la posterior evaluación del impacto, las fortalezas y las debilidades del programa de atención a la población discapacitada y en condiciones de discapacidad que establecerá el Consejo de Desarrollo Social.

Tipos de cuestionario

En virtud de los objetivos del estudio y debido a que se considera que es de suma relevancia conocer los contextos familiares y sociales en que se desenvuelve la vida cotidiana de la población discapacitada, se diseñaron y aplicaron dos cuestionarios: el cuestionario de hogar y el cuestionario individual. En el cuestionario de hogar se captó la información sobre la vivienda, la estructura social y demográfica del hogar, las condiciones generales de salud de sus integrantes, su actividad laboral e ingresos y la existencia y características de la discapacidad.

Por su parte, existen seis tipos de cuestionarios individuales. Los primeros cinco tipos se levantaron en hogares donde residía al menos una persona con discapacidad, mientras que el último tipo de cuestionario individual se aplicó en los hogares donde no había ninguna personas en esa condición. Este cuestionario se identificó como cuestionario de pobreza, en virtud de que, como se mencionó anteriormente, el objetivo y la población de estudio de la encuesta estaba centrada en la población pobre del estado. Por lo tanto, en el caso de los primeros tipos de cuestionario se trata fundamentalmente de personas pobres, que sufren, además, algún tipo de discapacidad.

Los cuestionarios de discapacidad se clasificaron de acuerdo con tres diferentes momentos del ciclo de vida de la persona discapacitada: a) los niños y jóvenes en la etapa de formación básica (las personas menores de quince años); b) las personas en edades laborales (15 a 64 años) y c) las personas en edad de retiro (65 años o más). En los casos de discapacidad en que era inviable captar directamente la información por parte de la persona discapacitada, la entrevista fue realizada a la persona que se encarga primordialmente de su atención¹, con la excepción del caso de la población menor de quince años. Debido al tipo de información que se deseaba recabar, en el caso de esta

¹En el caso de entrevistar a la persona que atendía a la persona discapacitada, se utilizó el criterio de incluir exclusivamente a personas de 18 años o más. Generalmente se trataba de la madre de la persona discapacitada.

población se consideró que era más pertinente entrevistar siempre a la persona que los atendía, independientemente de la condición de discapacidad del menor.

Estos criterios permitieron definir los cinco tipos de cuestionarios individuales de discapacidad: 1) el cuestionario de menores de quince años; 2) el cuestionario para personas discapacitadas de 15 a 64 años; 3) el cuestionario para personas que atienden a los discapacitados de 15 a 64 años; 4) el cuestionario para personas discapacitadas de 65 años o más; 5) el cuestionario para personas que atienden a los discapacitados de 65 años o más. En los cuestionarios individuales se captó la información sobre la situación, las demandas, necesidades y percepciones sociales en torno al fenómeno.

Poblaciones objetivo

En virtud de los objetivos del estudio, se acordó que la población objetivo de la encuesta sería la población en condiciones de pobreza residente en el estado de Nuevo León, diferenciada según su condición de discapacidad.

Marco de muestreo

La conformación del marco de muestreo de la encuesta obedeció a los criterios que definen la población de estudio y a la disponibilidad de información. Para ello, la población de estudio se dividió en sus componentes urbano y rural. En primer lugar, cabe señalar que se requería diseñar una muestra probabilística de la población con la finalidad de que los resultados de la encuesta pudieran ser referidos a toda la población del estado.

Puesto que no se dispone de un listado que identifique a todas las personas en condiciones de discapacidad y pobreza, fue necesario diseñar un esquema de muestreo que permita atribuir validez externa a la encuesta, es decir, que los resultados de la muestra puedan ser generalizados a la población de estudio de la encuesta. El esquema se llevó a cabo de acuerdo con la información disponible en los segmentos urbanos y rurales de la población de Nuevo León.

En el componente urbano, el Consejo de Desarrollo Social contaba con la información de los polígonos de pobreza elaborados por la Secretaría de Desarrollo Social federal. Esta información fue elaborada a partir del agrupamiento de manzanas urbanas según su porcentaje de personas en condición de pobreza. Los polígonos de pobreza son agrupaciones territoriales de manzanas donde, de acuerdo con la información del XII Censo General de Población y Vivienda del año 2000, setenta por ciento o más de los hogares se encontraban en condiciones de pobreza.

Los polígonos de pobreza constituyeron el marco de muestreo urbano de la ENDISP, por lo que la población de estudio de la encuesta en el componente urbano se restringe a la población del estado de Nuevo León que reside en manzanas donde la condición de pobreza es sumamente prevalente. De acuerdo con los objetivos de la encuesta, ello implicó excluir de la población de estudio a los habitantes urbanos que no residían en alguno de los polígonos de pobreza. Debe mencionarse que la información del Censo indica que en el año 2000 había un total de 3.6 millones de habitantes en las zonas urbanas; de ellos, 1.55 millones (43%) residían en las zonas delimitadas por los polígonos de pobreza.

Debido a que la incidencia de la pobreza es mayor en las zonas rurales y a que no se disponía de información análoga a la de los polígonos de pobreza urbana, el marco de muestreo en el área rural se conformó directamente a partir de las localidades de menos de 2 mil 500 habitantes en el estado de Nuevo León. La población de estudio en el componente rural de la ENDISP está constituido por la población que reside en dichas localidades.

Esquema de muestreo

El esquema de muestreo de la ENDISP es probabilístico, estratificado y polietápico. Es probabilístico, porque cada elemento de la población de estudio tenía una probabilidad conocida y no nula de ser seleccionado en la muestra. Para que la encuesta cumpliera con el doble objetivo de servir de diagnóstico estatal y de medición de base para la posterior evaluación del impacto del programa social de asistencia a la población con discapacidad y en condición de pobreza, se requería diseñar una muestra de alcance estatal para este grupo de población.

El esquema de muestreo de la ENDISP es estratificado porque se buscó asegurar que en la muestra hubiera personas residentes de todas las regiones en que se clasificó a la población de los 51 municipios del estado. Con este propósito, se generaron tres regiones: a) la Región Norte; la Región conformada por el Área Metropolitana de la ciudad de Monterrey (AMCM) y c) la Región Sur. En las regiones norte y sur se subdividió a la población en urbana y rural, utilizando el criterio censal de considerar como rurales a las localidades donde residen menos de 2 mil 500 habitantes. Puesto que la población del AMCM es fundamentalmente urbana, no se definió un estrato rural para esa región. De esta manera, el diseño de la muestra contempló la formación de cinco estratos y se seleccionó una muestra independiente en cada uno de ellos.

Finalmente, el diseño también es polietápico en la medida en que la selección de las unidades de observación, los hogares y las viviendas en la muestra, se realizó de manera secuencial en varias etapas.

Unidades primarias de muestreo

Dada la imposibilidad de seleccionar la muestra de manera directa, pues no existe un listado que contenga e identifique a todos los integrantes de la población de estudio, el esquema de muestreo requirió que la muestra fuera seleccionada en varias etapas.

Unidades primarias de muestreo en las zonas urbanas

Puesto que el esquema es estratificado, se realizó un proceso de selección independiente de las unidades primarias de muestreo (UPM) en cada una de las zonas urbanas de las regiones norte, centro y sur del estado. Las UPM estuvieron constituidas por los municipios de la región. La selección de las UPM se hizo con una probabilidad proporcional a una medida de tamaño (PPT) y con reemplazo. La medida de tamaño se definió a partir de la información censal sobre el número de hogares donde existe al menos una persona con discapacidad en la población del municipio que reside en los polígonos de pobreza. Como se comentó anteriormente, la población que vive en hogares fuera de los polígonos no fue incorporada a la población de estudio de la encuesta.

Unidades primarias de muestreo en las zonas rurales

En los dos estratos restantes, que corresponden a las zonas rurales de las regiones centro y sur del estado, las unidades primarias de muestreo fueron las localidades. La selección de las UPM también se hizo con PPT y con reemplazo, pero la medida de tamaño en este caso estuvo dada por el número de hogares con al menos una persona con discapacidad residente en la localidad.

Unidades secundarias de muestreo

Unidades secundarias de muestreo en las zonas urbanas

Una vez seleccionadas las UPM, es decir los municipios que se visitarían, se procedió a seleccionar las unidades secundarias de muestreo (USM), las cuales también fueron elegidas con PPT y con reemplazo. Las USM eran las manzanas urbanas ubicadas en los polígonos de pobreza.

Unidades secundarias de muestreo en las zonas rurales

En las localidades rurales la unidad secundaria de muestreo fue directamente la vivienda. En cada una de las localidades seleccionadas en la etapa anterior, se eligieron diez de las viviendas de la localidad.

Unidades de muestreo en la tercera etapa

Unidades de muestreo en la tercera etapa dentro de las zonas urbanas

En los estratos urbanos, la selección de la tercera etapa de muestreo fue la de las viviendas. Mediante un proceso de selección sistemática fueron elegidas cinco viviendas dentro de cada manzana.

Unidades de muestreo en la tercera etapa en las áreas rurales

En las localidades rurales las viviendas en muestra habían sido elegidas en la segunda etapa de muestreo. Una vez en la vivienda, se siguieron dos procedimientos para elegir a la población que sería entrevistada. Para ello, se identificó si en la vivienda residía una o más personas con alguna discapacidad. En caso afirmativo, se aplicaba el primer procedimiento: para ello, se incorporaban a la muestra todos los hogares en la vivienda donde vivían las personas discapacitadas y se aplicaban tantos cuestionarios de hogar y cuestionarios individuales como personas con discapacidad se encontraban en la vivienda. Por supuesto, ello implica que la probabilidad de selección sea uno pues se trata de incorporar a la muestra a todas las personas en situación de discapacidad. Además, con la finalidad de incrementar las potencialidades del estudio, se indagaba si en un radio cercano a la vivienda² vivían otras personas que también tuvieran discapacidad, las cuales eran ubicadas e incluidas en la muestra.

Con objeto de satisfacer los tamaños de muestra requeridos para conocer la situación y las opiniones de las personas y familias sin discapacidad, se elegía una vivienda próxima a la que se había visitado previamente, pero donde no hubiera ninguna persona con discapacidad; se procedía entonces a efectuar la siguiente etapa de muestreo, la cual se describe más adelante. El segundo procedimiento se llevaba a cabo cuando en la vivienda elegida no había ninguna persona con discapacidad, en cuyo caso también se continuaba con la siguiente etapa de selección.

Unidades de muestreo en la cuarta etapa

Unidades de muestreo en la cuarta etapa dentro de las zonas urbanas

En las zonas urbanas la siguiente etapa de muestreo fue similar a la que se acaba de describir para las áreas rurales. Si en la vivienda elegida había una persona con discapacidad, se censaban todos los hogares y las personas con discapacidad y se buscaba la vivienda más próxima donde no existieran personas discapacitadas, procediéndose a continuar con la próxima etapa de muestreo. Si en la vivienda no había personas con discapacidad también se continuaba con la siguiente etapa de muestreo.

²Por cuestiones logísticas, la instrucción a los entrevistadores era que ubicaran a las personas dentro de un radio de acción que les permitiera acceder a las viviendas donde había otras personas con discapacidad en un tiempo máximo de acceso de veinte minutos.

Unidades de muestreo en la cuarta y quintas etapas dentro de las áreas rurales

La cuarta etapa de muestreo en las localidades rurales se aplicó para seleccionar la población que sería incorporada a la muestra en el caso de que no hubiera personas con discapacidad en la vivienda. En la gran mayoría de las viviendas rurales en la muestra (97%) había solamente un hogar en la vivienda seleccionada en la etapa previa de muestreo, por lo que ese hogar fue el seleccionado. Sin embargo, en las pocas viviendas en las que se identificó que había más de un hogar, se eligió al azar uno de ellos.

Finalmente, la quinta etapa de muestreo permitió identificar, dentro de los hogares rurales seleccionados, las personas no discapacitadas que serían entrevistadas. Esto se hizo eligiendo al azar una de las personas de las personas de 18 años o más residentes en el hogar. A esta persona se le aplicó el cuestionario tipo seis descrito con anterioridad.

Unidades de muestreo en la quinta y sextas etapas de muestreo en las zonas urbanas

En las viviendas urbanas seleccionadas donde no había ninguna persona con discapacidad se eligió, en la quinta etapa de selección, el hogar que debía ser incorporado a la muestra. Aunque en menor medida que en las zonas urbanas, había un solo hogar en la mayoría (90%) de las viviendas y éste fue el hogar que se eligió. En los casos en los que se identificó más de un hogar en la vivienda se seleccionó uno de ellos al azar. En la sexta y última etapa de muestreo se eligió aleatoriamente en la muestra una de las personas de 18 años o más que integraba el hogar.

Tamaño de muestra

El tamaño de la muestra se calcula tomando como base el principio fundamental del muestreo probabilístico. Dado que se selecciona tan sólo una muestra de la población, no es factible conocer con exactitud el valor que adoptan los indicadores de interés en la población de estudio en su conjunto. Debido a ello, los estimadores de la encuesta representan variables aleatorias que tienen una distribución probabilística, que es la distribución de muestreo de los estimadores.

En el caso de estar interesados en la estimación de proporciones, que representan una medida de la frecuencia relativa en la que se presenta un fenómeno en una población, el cálculo del tamaño de muestra se hace a partir de la consideración de la siguiente ecuación:

$$\Pr(|p - P| < erP) = 1 - \alpha$$

donde:

- P representa el valor del parámetro poblacional que se desea estimar;
- p es el estimador de P , el cual se calcula a partir de la muestra;
- er es el máximo error relativo de estimación que se considera aceptable;
- α es la probabilidad de que se presente un error de estimación mayor de erP ;
- $1 - \alpha$ representa el nivel de confianza, es decir, la probabilidad de que los errores de estimación se encuentren efectivamente dentro de los márgenes definidos como aceptables.

En general, se busca que una encuesta genere estimaciones p que tengan una alta probabilidad (la confianza, $1 - \alpha$) de que los errores de estimación³ no superen el máximo error aceptable (erP). Dados los objetivos de la ENDISP, interesa estimar proporciones de diversas variables que se encuentran en un rango que varía entre 0.3 y 0.7. Por tanto, las fórmulas para el cálculo del tamaño de muestra deben ser las apropiadas para estas consideraciones. La confianza establecida para el cálculo fue de 95 por ciento y el límite de error establecido contempla obtener estimaciones con un error relativo no superior de 13 por ciento⁴.

Puesto que el esquema de muestreo contempla la selección de conglomerados de elementos en la primera etapa,⁵ fue necesario contemplar un efecto de diseño (efd)⁶ requerido para compensar la varianza de un esquema de este tipo, respecto de un muestreo aleatorio simple. El efecto de diseño se tomará de fuentes de información alternas que den cuenta del tipo de variables que interesa captar con la investigación. En las consideraciones del tamaño de muestra también se incorporó una estimación de una tasa de no respuesta (tnr), para obtener una tamaño de muestra efectivo final aceptable para los fines del análisis. Para efectos de cálculo del tamaño de muestra se supuso una tasa de no respuesta de cinco por ciento y un efecto de diseño igual a dos.

La fórmula aplicada para estimar el tamaño de muestra para una proporción, a partir de una muestra compleja, y bajo los parámetros de estimación recientemente descritos fue:

³El error de estimación está dado por la diferencia entre el valor estimado y el valor del parámetro poblacional, el cual se desconoce.

⁴También es factible estimar proporciones que se encuentran fuera de este rango, pero la precisión absoluta y relativa de las estimaciones puede variar significativamente en el caso de fenómenos que no ocurren frecuentemente. En esos casos, se sugiere calcular la precisión de los estimadores respectivos.

⁵En este caso, las UPM (los municipios en las zonas urbanas y las localidades en los asentamientos rurales) agrupan, en conglomerados, el conjunto de viviendas y hogares donde vive la población en condiciones de pobreza y discapacidad.

⁶El efecto de diseño es la relación entre la precisión de un estimador obtenido con un diseño de muestreo particular, comparado con el obtenido por un muestreo aleatorio simple. En muestreo de conglomerados este efecto de diseño tiene que ver con lo que se denomina correlación intraclase, que es una medida de la similitud entre las unidades que conforman los conglomerados.

$$n = \frac{z^2 Q}{er^2 P} \frac{efd}{(1 - tnr)}$$

donde:

- P* es la proporción que se desea estimar mediante la muestra,
Q es igual a $1-P$;
er es el error relativo de estimación;
z es el valor del percentil asociado a la distribución normal, según el nivel deseado de confianza ($1-\alpha$);
efd es el valor del efecto de diseño requerido para tomar en cuenta el haber usado un esquema complejo de muestreo; y
tnr es la tasa estimada de no respuesta que podría presentarse en campo.

De acuerdo con estas consideraciones, se estimó que un tamaño de muestra de mil 134 hogares sería suficiente para generar estimaciones con la precisión y la confianza deseadas. Puesto que se planeaba entrevistar una persona en cada hogar, el tamaño de muestra de los cuestionarios individuales es similar. Cabe destacar que estos tamaños de muestra fueron calculados tanto para las personas con discapacidad como para las personas en condiciones de pobreza, pero que no tienen ninguna discapacidad.

Ponderadores

El esquema de muestreo que se aplica al diseñar la muestra de una encuesta tiene implicaciones sobre la probabilidad de selección de las unidades de muestreo. En la medida que no todos los hogares e individuos en la muestra de la ENDISP fueron elegidos con igual probabilidad, es necesario realizar el cálculo de los ponderadores de la encuesta. Como su nombre lo indica, los ponderadores permiten asignar un peso diferenciado a los diferentes elementos en la muestra, el cual se calcula a partir de sus probabilidades de selección⁷. Los ponderadores resultan de dividir el valor de uno entre la probabilidad de selección de cada uno de los elementos en la muestra.

Por ello, es importante describir el procedimiento que permite calcular las probabilidades de selección, las cuales se encuentran determinadas por la probabilidad de selección de las respectivas unidades en las distintas etapas de muestreo.

Ponderadores para las zonas urbanas

1URB. Unidades primarias de muestreo

En las zonas urbanas, la probabilidad de selección de las UPM (los municipios) en cada uno de los tres estratos (las regiones) está dada por la expresión:

⁷Adicionalmente, el uso de ponderadores también puede ser utilizado para corregir los efectos derivados de tasas de no respuesta que varían entre los diferentes estratos y unidades de muestreo de una encuesta.

$$f_{hu} = n_h \frac{m_{hu}}{\sum_{u/h} m_{hu}},$$

donde:

f_{hu} es la probabilidad de selección de la u -ésima UPM en el estrato h ,
 n_h es el número de UPM que fueron seleccionadas en el estrato h ,
 m_{hu} es la medida de tamaño de la u -ésima UPM en el estrato h , y
 $\sum_{u/h} m_{hu}$ es el total acumulado de las medidas de tamaño de las UPM en el estrato h .

2URB. Unidades secundarias de muestreo

La probabilidad de selección de las USM (las manzanas) está dada por:

$$f_{hus} = n_{hu} \frac{m_{hus}}{m_{hu}},$$

donde:

f_{hus} es la probabilidad de selección de la s -ésima USM en la u -ésima UPM en el estrato h ,
 n_{hu} es el número de USM que fueron seleccionadas en la u -ésima UPM del estrato h , y
 m_{hus} es la medida de tamaño de la s -ésima USM en la u -ésima UPM del estrato h .

3URB. Unidades de muestreo de tercera etapa

La probabilidad de selección de las unidades de muestreo de la tercera etapa (UTM) (las viviendas) está dada por:

$$f_{hust} = \frac{5}{m_{hus}}.$$

4URB. Unidades de muestreo de la cuarta etapa

De acuerdo con lo señalado anteriormente, en esta etapa de muestreo es necesario distinguir a la población en la vivienda que tiene discapacidad de quienes no tienen esta condición. Puesto que todas las personas con discapacidad en la vivienda fueron seleccionadas, la probabilidad en esta etapa de muestreo es $f_{hustc}=1$, donde el subíndice c es utilizado para denotar la cuarta etapa de muestreo. En estricto sentido, se podría decir, entonces, que hubo en realidad solamente tres etapas de selección para las personas con discapacidad (la selección de los municipios, las manzanas y las viviendas).

Por lo que respecta a la población que reside en viviendas donde no hay personas con discapacidad, se comentó que se procedía a continuar con la siguiente etapa de muestreo. Para efectos del cálculo de ponderadores, se puede asumir que también para este grupo de población $f_{hustc}=1$.

5Y6URB. Unidades de muestreo de la quinta y sextas etapas

La quinta y sexta etapas de muestreo solamente fueron aplicables a la población que habitaba en viviendas donde no existía ninguna persona con discapacidad. En la quinta etapa de selección se eligió el hogar que sería seleccionado. La probabilidad de selección respectiva es:

$$f_{hustcq} = \frac{1}{nhogares_{hustc}}$$

donde:

f_{hustcq} es la probabilidad de selección del q-ésimo hogar de la c-ésima vivienda de la t-ésima unidad de tercera etapa, en la s-ésima USM de la u-ésima UPM del estrato h, y

$nhogares_{hustc}$ es el número de hogares que hay en la c-ésima vivienda de la t-ésima unidad de tercera etapa, en la s-ésima USM de la u-ésima UPM del estrato h.

Dado que en la mayoría de las viviendas solamente hay un hogar en cada vivienda, f_{hustcq} adopta el valor de uno en una proporción importante de los casos. Finalmente, la probabilidad de selección en la sexta etapa, que es la probabilidad de elegir a una de las personas de 18 años o más que residen en el hogar, se calcula como:

$$f_{hustcq18+} = \frac{1}{nper18_{hustcq}}$$

donde:

$f_{hustcq18+}$ es la probabilidad de selección de una persona de 18 años o más en el q-ésimo hogar de la c-ésima vivienda de la t-ésima unidad de tercera etapa en la s-ésima USM de la u-ésima UPM del estrato h.

$nper18_{hustcq}$ es el número de personas de 18 años o más en el q-ésimo hogar en la c-ésima vivienda de la t-ésima unidad de tercera etapa en la s-ésima USM de la u-ésima UPM del estrato h.

7URB. Probabilidades finales de selección y ponderadores en las zonas urbanas

De acuerdo con lo anterior, la probabilidad de selección para las personas con discapacidad en cualquiera de los estratos: f_{hd} , se calcula de la siguiente manera:

$$f_{hd} = f_{hu} f_{hus} f_{hust}$$

$$f_{hd} = n_h \frac{m_{hu}}{\sum_{u/h} m_{hu}} n_{hu} \frac{m_{hus}}{m_{hu}} \frac{5}{m_{hus}}$$

$$f_{hd} = \frac{n_h \times n_{hu} \times 5}{\sum_{u/h} m_{hu}}$$

Por su parte, la probabilidad de selección de las personas que viven en los polígonos de pobreza en cualquiera de los estratos f_{hp} se calcula como:

$$f_{hp} = f_{hu} f_{hus} f_{hust} f_{hustc} f_{huscq} f_{hustcq18+}$$

$$f_{hp} = n_h \frac{m_{hu}}{\sum_{u/h} m_{hu}} n_{hu} \frac{m_{hus}}{m_{hu}} \frac{5}{m_{hus}} (1) \frac{1}{nhogares_{hustc}} \frac{1}{nper18_{hustcq}}$$

$$f_{hp} = \frac{n_h \times n_{hu} \times 5}{\sum_{u/h} m_{hu}} \frac{1}{nhogares_{hustc}} \frac{1}{nper18_{shuscq}}$$

Finalmente, los ponderadores de la encuesta en las zonas urbanas se calculan como los valores recíprocos de f_{hd} y f_{hp} , es decir, $F_{hd}=1/f_{hd}$ y $F_{hp}=1/f_{hp}$.

Ponderadores para las zonas rurales

1RUR. Unidades primarias de muestreo

En las zonas rurales, la probabilidad de selección de las UPM (las localidades) en cada uno de los dos estratos restantes (las regiones norte y sur) está dada por la expresión:

$$f_{hu} = n_h \frac{m_{hu}}{\sum_{u/h} m_{hu}}$$

donde, una vez más,

f_{hu} es la probabilidad de selección de la u -ésima UPM en el estrato h ,
 n_h es el número de UPM que fueron seleccionadas en el estrato h ,
 m_{hu} es la medida de tamaño de la u -ésima UPM en el estrato h , y
 $\sum_u m_{hu}$ es el total acumulado de las medidas de tamaño de las UPM en el estrato h .

2RUR. Unidades secundarias de muestreo

La probabilidad de selección de las USM rurales (las viviendas) está dada por:

$$f_{hus} = \frac{10}{m_{hu}},$$

donde:

f_{hus} es la probabilidad de selección de la s -ésima USM en la u -ésima UPM en el estrato h , y
 m_{hu} es la medida de tamaño de la s -ésima USM en la u -ésima UPM del estrato h .

3RUR. Unidades de muestreo de tercera etapa

El procedimiento para seleccionar las unidades de muestreo en la tercera etapa es equivalente al que se siguió en la cuarta etapa en las zonas urbanas. Puesto que se seleccionó a todas las personas con discapacidad en la vivienda, la probabilidad de selección de esta tercera etapa era $f_{hust}=1$. Por las razones expuestas con anterioridad, se puede asumir, sin pérdida de generalidad, que también es ésta la probabilidad de selección de la tercera etapa para la población que reside en viviendas donde no hay personas con discapacidad.

4Y5RUR. Unidades de muestreo en la cuarta y quinta etapas

La cuarta y quinta etapas de muestreo corresponden a la selección del hogar y la persona que se incluiría en la muestra en las viviendas donde no residen personas con discapacidad. La probabilidad de selección del hogar es:

$$f_{hustc} = \frac{1}{nhogares_{hust}},$$

donde:

f_{hustc} es la probabilidad de selección del c -ésimo hogar de la s -ésima USM de la u -ésima UPM del estrato h , y
 $nhogares_{hust}$ es el número de hogares que hay en la s -ésima USM de la u -ésima UPM del estrato h .

Por su parte, la probabilidad de selección de la persona mayor de 18 años que sería entrevistada es:

$$f_{hustc18+} = \frac{1}{nper\ 18_{hustc}},$$

donde:

$f_{hustc18}$ es la probabilidad de selección de una persona de 18 años o más en el c -ésimo hogar de la s -ésima USM de la u -ésima UPM del estrato h , y
 $nper\ 18_{hustc}$ es el número de personas de 18 años o más en el c -ésimo hogar de la s -ésima USM de la u -ésima UPM del estrato h .

6RUR. Probabilidades finales de selección para el ámbito rural

La probabilidad de selección para las personas con discapacidad que viven en las localidades rurales, en cualquiera de los estratos, (f_{hd}) se calcula de manera análoga a como se hizo en las zonas urbanas:

$$f_{hd} = f_{hu} f_{hus}$$

$$f_{hd} = n_h \frac{m_{hu}}{\sum_{u/h} m_{hu}} \frac{10}{m_{hus}}$$

$$f_{hd} = \frac{n_h \times 10}{\sum_{u/h} m_{hu}}$$

Por su parte, la probabilidad de selección de las personas que viven en las viviendas rurales donde no vive ninguna personas con discapacidad (f_{hp}) se calcula como:

$$f_{hp} = f_{hu} f_{hus} f_{hust} f_{hustc} f_{hustc18+}$$

$$f_{hp} = n_h \frac{m_{hu}}{\sum_{u/h} m_{hu}} \frac{10}{m_{hus}} (1) \frac{1}{nhogares_{hust}} \frac{1}{nper18_{hustc}}.$$

$$f_{hp} = \frac{n_h \times 10}{\sum_{u/h} m_{hu}} \frac{1}{nhogares_{hust}} \frac{1}{nper18_{hustc}}$$

Al igual que en las zonas urbanas, los ponderadores de los elementos en la muestra rural se obtienen al dividir uno entre el valor de las probabilidades finales f_{hd} y f_{hp} .

Cuadernos del Consejo de Desarrollo Social 11

Se terminó de imprimir en el mes de diciembre de 2008 en los talleres de Grafoprint Editores.

En su formación de utilizaron tipos Franklin y Pace en 10 puntos.

El tiro consta de 1,000 ejemplares más sobrantes para reposición.



GOBIERNO DE NUEVO LEÓN
ESTADO DE PROGRESO



Consejo
de Desarrollo
Social

Gobierno del Estado de Nuevo León
Consejo de Desarrollo Social

Churubusco 495 Nte., Col. Fierro, Monterrey, N.L.
Teléfono: 2020-2020