

SALUD-DISCAPACIDAD: UNA VISIÓN DESDE LOS DERECHOS HUMANOS

Health-disability: a vision from human rights.

Karla Isabel Juárez-Ibarra¹, José Manuel Rangel Esquivel¹

1. Universidad Autónoma de Nuevo León-Instituto de Investigaciones Sociales.

Cómo referenciar este artículo/ How to reference this article

Juárez-Ibarra, Karla Isabel; Rangel Esquivel, José Manuel. Salud-discapacidad: una visión desde los derechos humanos. *Rev. Acad. Scientia Oralis Salutem.* 2024; 5(2):15-22

RESUMEN

Los derechos humanos son la vía para garantizar el respeto de la vida y dignidad de la persona sin importar sus condiciones o contextos, para la población con discapacidad estos derechos se ven obstaculizados por barreras que se manifiestan en una desigualdad social, específicamente en ciertos derechos como el de la salud, uno de los objetivos de este trabajo es evidenciar la discriminación que ha sufrido la población con discapacidad por parte del personal de salud, pero también generar evidencia que permita desvincular la enfermedad de la discapacidad, demostrando que las personas con discapacidad pueden ser saludables. Metodología: Se utilizó complementación metodológica, la primera etapa cuantitativa, por medio de la aplicación del cuestionario Los determinantes sociales de la salud en los hogares rurales de Nuevo León, la segunda etapa, cualitativa en la que se realizaron entrevistas semiestructuradas a las cuidadoras de los hogares con algún miembro con discapacidad. Resultados: de 275 hogares, 88 tienen algún integrante con discapacidad, 25.6% de nacimiento, de esta población el 62% no presentan ninguna enfermedad crónico-degenerativa, entre los hallazgos cualitativos se observa que las cuidadoras principales son mujeres quienes relatan la percepción que tiene en relación con la salud de sus hijos, así como la discriminación a la que han enfrentado sus familiares con discapacidad por parte del personal de salud.

Palabras clave: Derechos Humanos, Salud, Discapacidad, Discriminación.

SUMMARY/ ABSTRAC

Human rights are the way to guarantee respect for the life and dignity of the person regardless of their conditions or contexts. For the population with disabilities, these rights are hindered by barriers that manifest themselves in social inequality, specifically in certain rights such as in health, one of the objectives of this work is to highlight the discrimination that the population with disabilities has suffered by health personnel, but also to generate evidence that allows the disease to be separated from the disability, demonstrating that people with disabilities can be healthy. Methodology: Methodological complementation was used, the first quantitative stage, through the application of the questionnaire The social determinants of health in rural homes of Nuevo León, the second stage, qualitative in which semi-structured interviews were carried out with the caregivers of the children. households with a member with a disability. Results: of 275 households, 88 have a member with a disability, 25.6% from birth, of this population 62% do not present any chronic-degenerative disease, among the qualitative findings it is observed that the main caregivers are women who report their perception in relation to the health of their children, as well as the discrimination that their relatives with disabilities have faced from health personnel.

Keywords: Human Rights, Health, Disability, Discrimination.

*Autor de Correspondencia: Karla Isabel Juárez-Ibarra karla.juarezibr@uanl.uanl.edu.mx
Trabajo de Investigación Realizado en el Centro de Investigaciones Sociales de la UANL de México

Fecha de recepción: noviembre 2024. Fecha de aceptación: diciembre 2024



Este es un artículo publicado en acceso abierto bajo una [Licencia Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

1. Introducción

Los derechos humanos son definidos como la dignidad de la persona frente al estado, donde se respete, garantice y satisfagan su realización permitiéndole así una vida digna (1), el artículo 1 de la declaración universal de derechos humanos (1998) menciona que todos nacen iguales y libres en dignidad (2).

Por lo tanto, los derechos humanos deben contar con tres características fundamentales: la universalidad, en la cual estos derechos se le asignan a todos los seres humanos, sin importar los contextos, circunstancias y condiciones, considerando esta universalidad más que como un hecho legal, un hecho moral; otra característica es que sean absolutos, en este sentido Gewirth (3) menciona que los derechos no pueden relegarse bajo ninguna circunstancia, es decir debe realizarse sin excepción, es algo no negociable; y por último, los derechos humanos deben ser inalienables, es decir nadie puede ser privado de ellos (4).

Con el propósito de promover, proteger y asegurar que todas las personas gocen de las mismas condiciones en la igualdad de sus derechos y libertades la OMS en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad define la “discriminación por motivos de discapacidad” como cualquier restricción, exclusión, distinción por la discapacidad con el propósito de obstaculizar o sin reconocimiento que gocen de igualdad de condiciones en las libertades fundamentales y los derechos humanos en las áreas económicas, políticas, sociales, civiles y culturales (5).

Esta discriminación, así como los prejuicios y las actitudes negativas a ciertos grupos poblacionales son definidas por algunos investigadores como barreras incidentales (6-8) que conducen a una exclusión social voluntaria o involuntariamente, por lo que la comunidad profesional ha abarcado temas importantes como lo son

la igualdad y no discriminación, ante la ley el mismo derecho y reconocimiento, promover las actitudes, tener una vida independiente e inclusiva en su comunidad, derecho a la salud, movilidad, rehabilitación, educación y trabajo (9).

Al ser la salud un derecho universal es importante conocer la propuesta de la Organización Mundial de la Salud (10) que menciona que es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no la ausencia de enfermedad, dando pie a redefinir la salud desde distintas perspectivas y miradas con el fin de englobar todo aquellos que puede estar involucrado con la salud de una persona o de una sociedad.

Card por su parte menciona que la Salud es una experiencia de bienestar psicológico y físico, pero que no es algo dicotómico ya que la ausencia de enfermedades o discapacidades no es necesaria para gozar una buena salud (11), Shilton et al. menciona que la salud se genera cuando las comunidades, las familias y las personas tienen la educación, los ingresos y el poder para tener control de sus vidas así como de sus necesidades y estos derechos son respaldados por entornos y políticas que les conducen a gozar de una mejor salud (12).

La propuesta de autores como Huber et. al (13) y Krahn et. al. (14) definen la Salud como la adaptación de los individuos (independientemente de las condiciones físicas, mentales o sociales) para hacer frente a los retos que la vida les presenta ya sea emocionales o sociales adaptándose a las condiciones de vida y de los entornos sintiéndose saludables de alguna u otra forma, Huber define la salud social, como aquella donde las personas desarrollan sus potenciales y capacidades para manejar su vida con cierta independencia a pesar de una condición médica, es decir equilibran sus limitaciones y posibilidades adaptándose a su condición y participando plenamente en la sociedad sintiéndose saludables (13).

En este desarrollo de potenciales y capacidades encontramos a la población

con discapacidad, la cual se ha visualizado a lo largo de la historia desde un enfoque biomédico en el que se considera algo individual generado por una condición de salud, deficiencia o enfermedad, que necesita de rehabilitación que puede o no mejorar las condiciones de las personas, que requiere de tratamiento individualizado en pro de curarlo o adaptarlo, siendo primordial y necesaria su atención (15-16).

Pero desde la perspectiva del modelo social la discapacidad se describe no como algo personal sino un conjunto de condiciones creadas por los contextos del entorno social es decir se debe asumir la responsabilidad y la intervención social para realizar las modificaciones ambientales que se requieran para que las personas con discapacidad participen plenamente en la sociedad, lo que implica trabajar en un cambio en pro de los derechos humanos (16).

2. Material y método

Esta investigación se realizó en dos etapas, la primera de ellas inició con trabajo de observación previo al verano del 2022, en Catorce localidades rurales distribuidas en cuatro municipios de Nuevo León con menos de 1,000 habitantes, de esta manera se identificaron los contextos, comprendiendo el escenario, ubicando los espacios y lugares, desarrollando un mapeo en cada una de las localidades; una vez comprendido el escenario se entró a campo realizando observación participante, siendo de gran ayuda instituciones clave como la Secretaría de Salud, las Caravanas de la Salud-N.L. (Unidades móviles), los médicos, las maestras y las promotoras de salud de cada localidad.

Una vez adentrados a campo se aplicó a un total de 275 hogares (1,011 personas) el Cuestionario de los determinantes sociales de la salud en los hogares rurales de Nuevo León, que consta de nueve apartados distribuidos de la siguiente manera:

- I.- Identificación del(os) hogar(es)
- II.-Contexto social: datos sociodemográficos
- III.-Determinantes intermedios: condiciones educativas
- IV.-Determinantes intermedios: acceso a servicios y atención de la salud
- V.-Determinantes intermedios: condiciones laborales
- VI.-Determinantes intermedios: situación de la vivienda y servicios públicos
- VII.-Determinantes estructurales: programas sociales y políticas públicas
- VIII.-Determinación individual: alimentación y autopercepción de la salud
- IX.-Determinación colectiva de la salud: actividades, mutualidades y atención durante el inicio y durante la pandemia.

Se retomaron los datos obtenidos en el apartado IV titulado “determinantes intermedios de la salud: acceso a servicios y atención de la salud”. En este apartado se incluía una pregunta en la cual se cuestionaba en cada hogar si alguno de sus integrantes presentaba dificultades para caminar o moverse, ver, escuchar, hablar, realizar actividades diarias por problemas mentales, realizar actividades diarias por problemas emocionales, aprender, recordar o concentrarse, esto con la finalidad de conocer si existía o no un miembro con discapacidad en el hogar, para posteriormente si es que existía algún miembro conocer cuál era el origen de la discapacidad y así tener conocimiento de cuantos hogares presentan un miembro con discapacidad

desde el nacimiento que fue la población de interés para este estudio.

Una vez identificados estos hogares se procedió a fortalecer el rapport establecido en la primera etapa, posteriormente el criterio de inclusión se cerró a discapacidad intelectual, donde el género y edad era indistinto; de esta manera se dio inicio a la segunda etapa del proyecto (2023) en la que se realizaron entrevistas a profundidad a las personas encargadas del cuidado del miembro del hogar con discapacidad, con la finalidad de conocer las condiciones de salud de la población con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León y a su vez las experiencias de discriminación a las cuales se han enfrentado.

3. Resultados

De los 275 hogares encuestados, encontramos que en 88 hogares se cuenta con algún miembro con discapacidad, dando un total de 113 personas, en relación con el origen de la discapacidad que presenta esta población de las zonas rurales el 28.3% de las personas presenta discapacidad como consecuencia de una enfermedad, 25.7% la presenta desde el nacimiento, 23% por edad avanzada, 15.9% debido a un accidente, 7.1% por otro motivo (cirugías, adicciones, embarazo) y el 1% por una combinación de enfermedad y edad avanzada.

Un hallazgo importante para destacar de esta primera etapa del proyecto es que como se evidencia en la siguiente figura que el 62% de las personas con discapacidad desde el nacimiento no presentan ninguna enfermedad crónico-degenerativa por lo cual podemos decir que las personas con discapacidad pueden considerarse saludables, aportando a la desvinculación discapacidad-enfermedad

que generalmente y de manera equivocada se utiliza como sinónimo (Figura 1)

Dentro de la segunda etapa del proyecto se realizaron entrevistas a profundidad a 12 de las cuidadoras las cuales en su mayoría son las madres de familia y solo en dos casos son las abuelas, esto nos permite reafirmar como el cuidado se sigue relacionando a las mujeres, del análisis de estas entrevistas se originó un modelo cualitativo individual el que para esta ponencia se destacaron solamente dos categorías, la de salud física y la vulnerabilidad de la persona con discapacidad, ambas categorías contaban con códigos los cuales se aprecian en la (Figura 2)

Respecto a la salud física, es importante destacar que aun aquellos que presentan enfermedades congénitas, la percepción de las cuidadoras es que cuentan con buena salud, aunque esto se observara de una manera biomédica nuestro estudio muestra lo contrario al realizado por Eraso (17) que menciona que la población con discapacidad tiene mayor tendencia a problemas de salud crónicos, puesto que ninguno de ellos muestra enfermedades crónicas degenerativas adquiridas.

“No no más la discapacidad (responde cuando se le pregunta si el niño tiene alguna enfermedad) ... pues yo la considero buena... o sea nomás por eso que yo digo, pero por lo demás...lo considero muy sano ((JG, Los Fierros, noviembre 2023).

“ahorita está bien ahorita ha estado bien todos estos meses...pues ahorita anda mejor que ninguna vez...porque ya no sé ya no se ha cansado ya tiene varias semanas que no...ni se cansa ni le ha

afectado el aire y no ha tenido nada así que...si ahorita está bien...no no ha tenido ninguna crisis del asma tampoco” (A, los Fierros, noviembre 2023).

“pos a pos el anda bien ta bien si...sí porque pues no se ha enfermado si se ha enfermado de la gripa, pero es muy raro que se enferme si” (MG, Los Fierros, septiembre 2023).

Figura 1. Población con discapacidad de las zonas rurales de N.L. que presenta alguna enfermedad crónico-degenerativa.

La Dificultad (grupo)	Q Crónico Degenerativa (grupo)					Total general
	Enfermedades Respiratorias	Epilepsia	Hipertensión/ Diabetes	Ninguna	Otros	
1. Nacimiento	15%	15%	9%	62%		100%
2. Accidente		4%	44%	48%	4%	100%
3. Edad avanzada	5%		35%	45%	15%	100%
5. Otras			35%	50%	17%	100%
Total general	6%	5%	29%	51%	8%	100%

Figura 2 Modelo de análisis cualitativo emergente realizado en atlas ti para el nivel individual

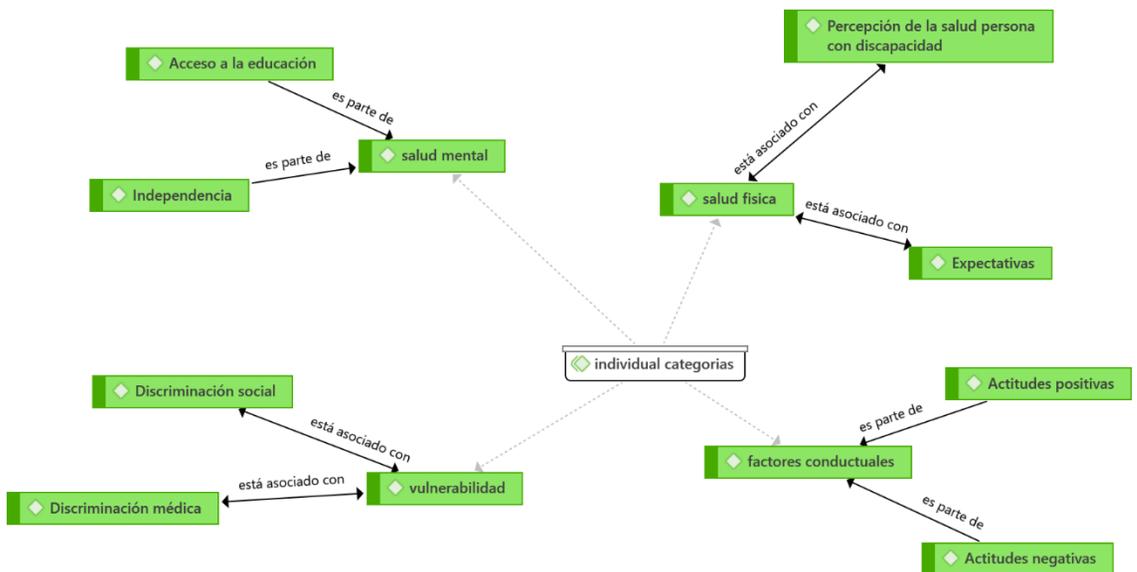


Figura 3 Diagrama de Sankey emergente del análisis de la categoría vulnerabilidad



En relación con la categoría de vulnerabilidad el diagrama de Sankey obtenido por medio del análisis de las entrevistas nos permitió identificar como la población con discapacidad se enfrenta mayormente a la discriminación social pero también han sido discriminados en el sector médico (Figura 3).

En este sentido la OMS (2021) evidencia que las personas con discapacidad intelectual presentan más necesidades de atención en salud desatendidas y que uno de los principales obstáculos es que los proveedores de la salud tienen ideas erróneas y no cuentan con los conocimientos adecuados, dentro de estas ideas erróneas pudimos identificar en los testimonios de las cuidadoras como usan la discapacidad como sinónimo de enfermedad o incluso de rareza o chiflazón.

“unos si han sido buenos y otros sí la mera verdad para que voy a decir que no son canijillos (se ríe) ... bueno es que ella se refirió a la niña con una palabra muy como que muy cómo te diré es que es que me le dijo que era una niña un niño raro ...ella se cataloga como un niño raro me dijo y yo me quede así porque le dice niño raro que es que la lleve a consulta esa vez me acuerdo y me y la checo pero no era ni es pediatra ni nada era una doctora ya grande” (L, los Fierros, septiembre 2023).

“si ella la checo lo revisó y si me dijo que lo que mejor lo dejara morir porque él no se iba a componer...no no fue la única en todo todo el tiempo que lo traje este consultando y todavía ella fue la única esa doctora por eso nunca se me olvidó” (A, los Fierros, noviembre 2023).

4. Discusión

De acuerdo con los resultados de la ENADIS (18) el 37.8% de la población con discapacidad intelectual de 12 años y más percibe que no existe o hay poco respeto de sus derechos, que al 23.9% se les negó de manera injustificada algún derecho (atención médica o medicamentos; la atención o servicios en alguna oficina de gobierno; la entrada o permanencia en algún negocio, centro comercial o banco; recibir apoyos de programas sociales; la posibilidad de estudiar o seguir estudiando, y algún crédito de vivienda, préstamo o tarjeta). En este sentido el estudio de Martínez-Martínez et al. (19) muestra que las personas con discapacidad en México tienen una percepción en que la inseguridad económica por la que se relaciona con la discriminación en su atención médica y de esta forma se agrava su discapacidad.

La evidencia de este estudio demuestra cómo la población con discapacidad de las zonas rurales ha sido discriminadas en los servicios de salud, en primera instancia debido a la falta de centros de salud dentro de las localidades, por tanto el traslado a la institución pública de salud más cerca está a 2hrs de camino de sus hogares, por otra parte se evidencia la falta de preparación del personal de salud a las necesidades específicas de la población con discapacidad, así como la falta de trato digno a esta violación lo cual trasgrede los derechos humanos.

Dentro de las actitudes hacia las familias de personas con discapacidad (discriminación por asociación) la ENADIS reporta 1 de cada 4 personas mayores de 18 años han sido afectadas, dentro de estas actitudes se describen que los hagan sentir o miren de forma

incómoda (81.8%), que los insulten, se burlen o le hayan dicho cosas que les molestará (42.2%), que se les rechace o excluyan de actividades sociales (38%) y por último que se le nieguen el acceso a algún lugar o a algún servicio (20.4%) (18).

En relación con esta discriminación social las entrevistadas relataron como las personas suelen observar de manera diferente a su hijo, algunas de ellas incluso han tomado la decisión de no enviar a sus hijos a la escuela por miedo a que sean objeto de burlas.

5. Conclusiones

Es indispensable el trabajo interdisciplinario entre el gobierno, la sociedad civil, la academia para promover, visibilizar y hacer valer los derechos humanos, específicamente el de la salud y el de participación plena en sociedad de la población con discapacidad, por lo tanto, se debe generar evidencia empírica de las dinámicas de la población con discapacidad como personas saludables, eliminando así el sentido negativo que se le ha dado al ser utilizada como sinónimo de enfermedad.

Por otra parte es importante el trabajar con personal de salud en primera instancia para desmitificar la discapacidad como una condición que implica un deterioro de la salud o déficits, ya que genera estigmatización desfavoreciendo sus capacidades en los entornos sociales y por otra parte se debe concientizar del trato más humanizado hacia esta población, este trabajo partiendo de la ética de los cuidados que utiliza el personal de salud (específicamente las enfermeras) cuyo eje central es el proteger y promover la vida, de manera digna promoviendo el

bienestar de la persona, con responsabilidad social en busca de la sostenibilidad.

6. Bibliografía

1. Nikken, P. (1994). El concepto de derechos humanos. *Estudios básicos de derechos humanos*, 1(2), 15-37.
2. de Derechos Humanos, D. U. (1998). Declaración universal de derechos humanos. *Derechos Humanos*.
3. Gewirth, A. (1981). Are there any absolute rights? *The Philosophical Quarterly* (1950), 31(122), 1-16.
4. Laporta San Miguel, F. J. (1987). Sobre el concepto de derechos humanos.
5. Comisión Nacional De Los Derechos Humanos. (2018). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo
6. Gannon, B. (2005). A dynamic analysis of disability and labour force participation in Ireland 1995–2000. *Health economics*, 14(9), 925-938., 2005,
7. Lee, Y., & Shinkai, S. (2003). A comparison of correlates of self-rated health and functional disability of older persons in the Far East: Japan and Korea. *Archives of gerontology and geriatrics*, 37(1), 63-76.
8. Ross, C. E., & Wu, C. L. (1996). Education, age, and the cumulative advantage in health. *Journal of health and social behavior*, 104-120.
9. UNICEF. (2004). *Inclusión social, discapacidad y políticas públicas*. Carolina Bañados.
10. Grad, F. P. (2002). The preamble of the constitution of the World Health Organization. *Bulletin of the World Health Organization*, 80, 981-981.

11. Card, A. J. (2017). Moving beyond the WHO definition of health: a new perspective for an aging world and the emerging era of value-based care. *World Medical & Health Policy*, 9(1), 127-137.

12. Shilton, T., Sparks, M., McQueen, D., Lamarre, M. C., & Jackson, S. (2011). Proposal for new definition of health. *Bmj*, 343.

13. Huber M., Knottnerus, J. A., Green, L., Van Der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., ... & Smid, H. (2011). How should we define health? *Bmj*, 343

14. Krahn, G. L., Robinson, A., Murray, A. J., Haverkamp, S. M., Haverkamp, S., Andridge, R., y Witwer, A. (2021). Es hora de reconsiderar cómo definimos la salud: perspectiva desde la discapacidad y la condición crónica. *Revista de discapacidad y salud*, 14(4), 101129.

15. Rodríguez, C. C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio*, 2(3), 74-77.

16. WHO. (2001) World Health Organization. The International Classification Functioning, Disability and Health. Geneva.

17. Eraso, A. B., & Andreu, X. P. (2017). La exclusión social y sus determinantes relacionados con la salud y la discapacidad. Áreas. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, (36), 183-196.

18. INEGI. (2017). Encuesta Nacional sobre Discriminación en México.

19. Martínez-Martínez, O. A., Nikolova, S. P., Coutiño-Vázquez, B., & Ramírez-López, A. (2020). Barriers to Disability Inclusion: Social Needs and Discrimination in Mexico. *Latin American Policy*, 11(2), 254-274.

7. Declaración de conflictos de intereses

Los autores no tienen conflictos de intereses que declarar.