

Los Documentos de Trabajo del CONAPRED representan un medio para difundir los avances de la labor de investigación en estudios y para recibir comentarios sobre su posible publicación futura. Se agradecerá que éstos se hagan llegar directamente a la Dirección General Adjunta de Estudios, Legislación y Políticas Públicas del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. Dante 14, séptimo piso, Col. Anzures, Del. Miguel Hidalgo, CP 11590, México, D.F., TEL. 52 03 36 49; o a las direcciones de correo: rtorres@conapred.org.mx , lalvarezm@conapred.org.mx

Producción a cargo de las y los autores, por lo que tanto el contenido como la redacción son responsabilidad suya.

Este documento fue realizado por Betania Allen Leigh, a solicitud de la Dirección General Adjunta de Estudios, Legislación y Políticas Públicas.



**Dirección General Adjunta de Estudios, Legislación
y Políticas Públicas
Documento de Trabajo No. E-06-2009**

**“ESTUDIO SOBRE DISCRIMINACIÓN Y
DISCAPACIDAD MENTAL E INTELECTUAL”**

Diciembre de 2009

© Derechos Reservados 2010
COLECCIÓN ESTUDIOS 2009
Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación

Dante Núm. 14, Col Anzures.
Del. Miguel Hidalgo.
CP 11590, México, D.F.

Se permite la reproducción total o parcial del material incluido en esta obra bajo autorización de la institución y siempre que se cite la fuente completa.

Directorio

Ricardo Antonio Bucio Mújica
Presidente

Marcela Cuen Garibi
Directora General Adjunto de Estudios, Legislación y Políticas Públicas

José Tomás Romero Ruvalcaba
Director General Adjunto de Vinculación, Programas Educativos y Divulgación

Vilma Ramírez Santiago
Directora General Adjunta de Quejas y Reclamaciones

Natalia Fernanda González Toledano
Directora de Coordinación Territorial e Interinstitucional

Jorge Vives Trejo
Director de Administración y Finanzas

Elizabeth Rivera Silva
Directora Jurídica, Planeación y Evaluación

Programa de Estudios 2009

Marcela Cuen Garibi
Director General

Elizabeth Rivera Silva
Directora de Programa

Lillian Valerie Alvarez Melo
Coordinadora académica

Lillian Valerie Alvarez Melo
Coordinadora administrativa

Edwing Arturo Solano Sánchez
Lillian Valerie Alvarez Melo
Editores de sección

Síntesis

El objetivo del estudio fue generar evidencia científica sobre la discriminación que experimentan mujeres y hombres mexicanos con discapacidad intelectual y hacer recomendaciones de políticas públicas.

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, expresada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Los factores causales son genéticos, adquiridos, ambientales y socioculturales.

Se abordó el problema de estudio desde un marco teórico de los derechos. Se aplicó un cuestionario a 51 personas con discapacidad intelectual y entrevistas cualitativas con 9 mujeres y 8 hombres con discapacidad intelectual así como con 4 madres y 3 padres.

Un 27.4% reportó 4 o más actos de estigma, y 45% reportó 3 o más actos estigmatizantes, con una media de 2.57 (desviación estándar, DS, 1.69) actos estigmatizantes reportados. La media entre las mujeres fue de 2.62 (DS 1.83) y entre los hombres fue de 2.52 (DS 1.56).

En México existen algunos servicios públicos y privados vocacionales y para promover la autonomía personal y económica o la integración comunitaria. Dichos servicios son insuficientes y requieren de más financiamiento, mayor capacitación del personal y la implementación de modelos con un enfoque de derechos y autonomía.

Faltan políticas que garantizan el acceso de mexicanos y mexicanas con discapacidad intelectual a servicios de salud, educación y oportunidades de empleo. Se requieren campañas en contra del estigma, legislación y reglamentación contra la discriminación y servicios para la detección temprana, prevención de comorbilidades, autonomía económica, social y personal, y capacitación para profesionales del campo.

Síntesis Curricular de los/as investigadores/as

Betania Allen Leigh. Maestría y doctorado en Ciencias Antropológicas (Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa). Investigadora en Ciencias Médicas "D" del Centro de Investigaciones en Salud Poblacional, Instituto Nacional de Salud Pública y nivel I en el Sistema Nacional de Investigadores. Sus áreas de interés son: autonomía, empoderamiento, calidad de vida y uso de servicios de salud entre grupos vulnerables incluyendo las personas con discapacidad intelectual; detección oportuna y tratamiento con calidad y calidez de cáncer cervical y de mama; salud sexual de los y las adolescentes mexicanos; género, sexualidad y salud; investigación cualitativa sobre servicios de salud y el proceso de salud-enfermedad. Actualmente realiza investigaciones cualitativas sobre: servicios amigables de salud reproductiva para adolescentes; detección y tratamiento de cáncer cervical y el virus del papiloma humano (VPH) por mujeres; detección oportuna y tratamiento de cáncer de mama; prevención, detección y tratamiento de VIH y VPH entre hombres que tienen sexo con hombres; la atención médica para personas viviendo con VIH y calidad de vida y autonomía de personas con discapacidad intelectual. Cuenta con artículos publicados en revistas nacionales e internacionales y capítulos de libros sobre sus principales áreas de interés e imparte clases sobre salud reproductiva, género y salud y métodos cualitativos.

Gregorio Katz Guss. Médico Cirujano por la Facultad de Medicina de la UNAM, residente en psiquiatría general en Wayne State University de Michigan y en psiquiatría infantil y de la adolescencia en el Hawthorn Center también de Michigan. Certificado como Especialista en Psiquiatría y en Psiquiatría Infantil por el Consejo Mexicano de Psiquiatría. Es director y fundador de Capacitación y Desarrollo Integral, A.C. "CADI" (Centro de Capacitación para la Vida Independiente de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Discapacidad Intelectual) así como del Centro Terapéutico Interdisciplinario, S.C., ambos en el estado de México. La Comisión de los Derechos Humanos del Estado de México le otorgó en 2008 el reconocimiento del año por su labor a favor de las personas con discapacidad intelectual y trastornos severos del desarrollo y es integrante de la Mesa Directiva, Sección de Discapacidad Intelectual, de la Asociación Psiquiátrica Mundial. Durante 20 años coordinó la especialidad de psiquiatría infantil y de la adolescencia de la Facultad de Medicina de la UNAM y es profesor adjunto de esta especialidad hasta la fecha. Es el autor de 16 libros de texto para niños de educación regular así como diversos libros y artículos científicos sobre psiquiatría infantil y discapacidad intelectual. Asimismo, fue co-editor con el Dr. Eduardo Lazcano de un número monográfico de la revista Salud Pública de México sobre la discapacidad intelectual en México y el mundo, y escribió varios de los artículos que se incluyen en dicha publicación que salió en el 2008.

Eduardo César Lazcano Ponce. Médico Cirujano por la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla con una especialidad en medicina familiar del Instituto

Politécnico Nacional, Maestría en Epidemiología de la Facultad de Medicina de la UNAM y Doctorado en Ciencias de la Salud Pública con concentración en Epidemiología por el Instituto Nacional de Salud Pública de México y posdoctorado de la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer. Director Ejecutivo del Centro de Investigaciones en Salud Poblacional, Instituto Nacional de Salud Pública (donde también es Investigador en Ciencias Médicas "F") y nivel III en el Sistema Nacional de Investigadores. Ganador del primer lugar en 6 ocasiones del Premio Nacional de Investigación de la Fundación Glaxo-Smith-Kline. Ha obtenido financiamientos para investigación científica de una variedad de instituciones gubernamentales y fundaciones nacionales e internacionales. Sus áreas de interés son: epidemiología, prevención y control del virus del papiloma humano (VPH) en hombres y mujeres incluyendo el desarrollo de la vacuna contra este virus; epidemiología, detección oportuna y tratamiento de diversos cánceres incluyendo el cervical, de mama y gástrico; epidemiología y medidas diversas de control del tabaquismo; epidemiología y atención para diversas enfermedades crónicas; salud, bienestar y servicios para personas con discapacidad intelectual. Con relación a este último tema, fue co-editor con el Dr. Gregorio Katz de un número monográfico de la revista Salud Pública de México sobre la discapacidad intelectual en México y el mundo, y escribió varios de los artículos que se incluyeron en dicha publicación que salió en el 2008.

Agradecimientos

Agradecemos a Remberto González y Nathalie Gras por su apoyo durante el levantamiento de los datos para este estudio así como a las personas con discapacidad intelectual y familiares que participaron.

Lista de Acrónimos

AAMR.	American Association on Mental Retardation
CIF.	Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud
CI (o IQ).	Coeficiente de inteligencia, frecuentemente se utilizan sus iniciales en ingles, IQ (Intelligence quotient)
CADI.	Capacitación y Desarrollo Integral AC
CAM.	Centro de Atención Múltiple
DIF.	Desarrollo Integral de la Familia
DS.	Desviación estándar
IASSID.	Asociación Internacional para el Estudio Científico sobre la Discapacidad Intelectual
INEGI.	Instituto Nacional de Estadística y Geografía
OMS.	Organización Mundial de la Salud
TDAH.	Trastornos por déficit de atención e hiperactividad

Índice

Síntesis	3
Síntesis curricular de los/as investigadores/as	6
Agradecimientos	8
Lista de acrónimos	9
INTRODUCCIÓN GENERAL	12
CAPÍTULO 1. DEFINICIONES, CONCEPTOS Y TIPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL	16
1.1. Definiciones sobre discapacidad intelectual	16
1.2. Causas	20
1.3. Tipología	22
1.4. Identificación y aceptación de la discapacidad intelectual	24
1.5. Atención y servicios	27
1.6. Calidad de vida	33
CAPÍTULO 2. ESTUDIO CUALI-CUANTITATIVO SOBRE LA EXPERIENCIA DEL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN POR MEXICANOS Y MEXICANAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIARES	35
2.1. Objetivos	35
2.2. Definición teórica del objeto de estudio	36
2.3. Definiciones operacionales de los componentes del objeto de estudio	40
2.4. Estudio cuantitativo sobre estigma reportado por personas con discapacidad intelectual	42
2.5. Estudio cualitativo sobre discriminación experimentada por personas con discapacidad intelectual	47
2.6. Conclusiones	67
CAPÍTULO 3. RECOMENDACIONES DE POLÍTICAS PÚBLICAS	70
3.1. La agenda política de la discapacidad intelectual en México	70
3.2. Políticas públicas y discapacidad intelectual en México	71
3.2. Políticas públicas para personas con discapacidad intelectual en México	72
CONCLUSIONES GENERALES	74

GLOSARIO	77
REFERENCIAS	80
ANEXO 1. Documentos técnicos: Instrumentos de recolección de datos	84
Cuestionario sobre estigma	84
Guía de entrevista sobre discriminación para entrevistas con personas con discapacidad intelectual	86
Guía de entrevista sobre discriminación para entrevistas con padres y madres de personas con discapacidad intelectual	90

INTRODUCCIÓN

El presente estudio tuvo como objetivo general producir evidencia científica, a través de la aplicación de métodos cualitativos y cuantitativos, sobre el estigma y la discriminación que experimentan mujeres y hombres mexicanos con discapacidad intelectual así como las percepciones al respecto entre sus familiares (madres y padres), para posteriormente proponer políticas públicas basadas en los datos arrojados por la investigación.

Los objetivos específicos del estudio fueron los siguientes:

- Ofrecer una explicación de los conceptos de discapacidad intelectual, así como su tipología;
- Conocer, a partir del levantamiento de testimonios cualitativos y cuestionarios cuantitativos, con personas con discapacidad intelectual quienes han recibido servicios de instituciones públicas y privadas, el impacto de la discriminación en el ejercicio de sus derechos;
- Identificar políticas públicas para combatir la discriminación hacia personas con discapacidad intelectual y ofrecer recomendaciones basadas en la evidencia.

En México, así como en muchos países de ingresos medios o bajos, la discapacidad intelectual no aparece en la agenda política ni es considerada un problema de salud pública, sino como un fenómeno aislado e individual; no se reconocen las repercusiones económicas, políticas o sociales que la discriminación, el estigma y la falta de servicios pertinentes puede tener para la sociedad. Por lo tanto, la discapacidad intelectual no suele despertar interés en los ámbitos de la política, la ciencia, la salud ni en general en la comunidad. Muestra de lo anterior es que la discapacidad intelectual no está incluida en la Carga Global de Enfermedades ni del Banco Mundial ni de la Organización Mundial de la Salud (OMS), así como tampoco forma parte de las Metas del Milenio. Predomina la perspectiva de asistencia y de caridad con relación a este tipo de discapacidad,

en los campos de la educación, las políticas sociales y públicas, entre otros. Esto desemboca en que las personas con discapacidad intelectual son de los individuos con mayor vulnerabilidad social. Esta situación genera exclusión social, discriminación y aislamiento. La discapacidad intelectual genera dependencia de la persona con discapacidad intelectual con relación al contorno familiar, cuando no existen programas sociales y legislación que promueva la vida independiente por parte de estas personas. Asimismo, tiende a empobrecer más a las familias con menos recursos porque genera elevados gastos catastróficos. Finalmente, todo parece indicar que exista un nivel inaceptable de estigma y discriminación hacia las personas con discapacidad intelectual en México. Lo anterior indica la relevancia de esta temática y la necesidad de generar conocimiento al respecto y con base en ello proponer soluciones.

Es necesario indagar sobre la realidad social de la discapacidad intelectual en México, para fundamentar con evidencia científica las siguientes apreciaciones, lo cual permitirá posteriormente formular soluciones al respecto:

- La segregación social pareciera ser directamente proporcional al grado de discapacidad intelectual. Asimismo, las personas con múltiples discapacidades (intelectuales y físicas) pudieran ser el objeto de mayores niveles de estigma y discriminación.
- En México las personas con discapacidad intelectual son atendidos en programas heterogéneos de custodia, en forma gubernamental o familiar, y se les segrega del resto de la sociedad. Esto, a pesar de la tendencia mundial hacia la integración de personas con este tipo de discapacidad, con la finalidad de aumentar su calidad de vida y eliminar obstrucciones a que ejerzan sus derechos en varios ámbitos, incluyendo la autonomía económica, social y personal-corporal (incluyendo la sexualidad).¹

¹ Parmenter, T.R., "The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries." *Salud Pública de México*, vol. 50, núm. suppl 2, 2008, pp. S124-S131. Allen-Leigh, B., et al. "View[s] of Mexican family members on the autonomy of adolescents and adults with intellectual disability", *Salud Pública de México*, vol. 50, núm. suppl 2, 2008, pp. s213-21. van Hooren R.H., et al., "Autonomy and intellectual disability: The case of prevention of obesity in Prader-Willi syndrome", *J Intellect Disabil Res*, vol. 46, parte 7, 2002, pp. 560-8.

- En México no parece existir un adecuado nivel de conciencia y discusión de la necesidad y pertinencia de la integración social de sujetos con discapacidad intelectual.² Dicha pertinencia descansa en razones que van desde lo económico hasta los derechos ciudadanos y humanos.
- Sin embargo, algunos expertos opinan que el 70% de sujetos con discapacidad intelectual pueden ser independientes y productivos, lo cual contribuye a una mayor calidad de vida entre ellos y sus familiares; disminuye la carga económica en sus estructuras familiares, en el Estado o en la sociedad en general, y finalmente facilita el ejercicio de sus derechos como seres humanos y ciudadanos.

En México, de acuerdo con la Secretaría de Desarrollo Social y con datos del INEGI, existen entre 1-2 millones de personas que viven con discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual puede ser considerada como la cenicienta de las cenicientas en México y países de ingresos medios o bajos, porque está ausente en la agenda de políticas públicas, tanto social como de salud.

Para resumir, con relación a la discapacidad intelectual en México, prevalece un patrón cultural y social de segregación y discriminación. En México existe una falta de acceso universal a los servicios sociales y de salud entre este grupo extremadamente vulnerable. De la misma manera, faltan programas en México que promuevan entre las personas con discapacidad intelectual la independencia, el empoderamiento o ejercicio de derechos y la integración social y laboral. Por lo tanto, el presente estudio se dirige hacia la generación de evidencia científica en la cual se podrán basar recomendaciones y propuestas de políticas públicas para las y los mexicanos con discapacidad intelectual.

El primer capítulo de este documento ofrece definiciones y una explicación de los conceptos básicos relacionados con la discapacidad intelectual, así como una

² Parmenter, Op cit. Frey, G.C., y Temple, V.A., "Health promotion for Latin Americans with intellectual disabilities", *Salud Pública de México*, vol. 50, núm. suppl 2, 2008, pp. S167-S177

tipología de la misma. El segundo capítulo empieza con la descripción de la metodología usada en la investigación cuantitativa (adaptación y aplicación de un cuestionario) y cualitativa (recolección de testimonios a través de entrevistas con respuestas abiertas, que fueron grabadas, transcritas y sistematizadas en cuanto a su contenido temático). En este capítulo se incluyen hallazgos cuantitativos sobre el nivel de estigma percibido por las personas con discapacidad intelectual en México. Asimismo, se presentan datos cualitativos (testimonios sistematizados) sobre la experiencia de la discriminación por parte de personas con discapacidad intelectual y sus madres y padres; esto incluye actos discriminatorios así como la falta de servicios y oportunidades que afecta la calidad de vida y el ejercicio de sus derechos. El tercer capítulo identifica políticas públicas específicas para personas con discapacidad intelectual y ofrece recomendaciones basadas en la evidencia. Al final se ofrece un glosario de términos relacionados así como los instrumentos utilizados para recabar los datos cuantitativos y cualitativos.

CAPÍTULO 1. DEFINICIONES, CONCEPTOS Y TIPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En este capítulo se ofrece un primer acercamiento a la comprensión de la discapacidad intelectual. En primer lugar se enumeran definiciones sobre la discapacidad intelectual y mental así como el retraso mental, con una explicación de por qué se usa cada término en diferentes épocas y casos. Posteriormente se describen algunas causas y se elabora una tipología resumida. Se explora el proceso de diagnóstico de una discapacidad intelectual. Se comenta sobre diversos tipos de servicios necesarios para las familias con un miembro con discapacidad intelectual así como algunos aspectos de la calidad de vida de personas viviendo con esta condición.

La discapacidad intelectual es una condición de enorme impacto social, porque afecta a las personas que la experimentan y también a su familia y a la sociedad en su conjunto. Millones de personas en el mundo viven con alguna discapacidad intelectual y se estima una prevalencia en los países desarrollados entre 1 y 3%.³ En México, según estimaciones del INDESOL, hay 2 925 000 personas con algún tipo de discapacidad intelectual.⁴ A pesar de esto, el conocimiento de sus causas es limitado y el diagnóstico etiológico en los países desarrollados se lleva a cabo en poco menos de la mitad de los sujetos afectados.⁵ Con el fin de ofrecer una explicación de los conceptos de discapacidad intelectual, así como su tipología, en este texto se establecen los conceptos básicos en relación con este tema

³ Petterson, B., et al., "Co-occurrence of birth defects and intellectual disability", *Paediatr Perinat Epidemiol*, vol. 21, núm. 1, 2007, pp. 65-75.

⁴ Disponible en: <http://www.indesol.gob.mx> [consultado el 25 nov, 2006].

⁵ Battaglia, A., et al., "Diagnostic yield of the comprehensive assessment of developmental delay/mental retardation in an institute of child neuropsychiatry", *Am J Med Genet*, vol. 82, núm. 1, 1999, pp. 60-66.

1.1. Definiciones sobre discapacidad intelectual

A lo largo de los años, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha desarrollado conceptos y definiciones sobre la discapacidad, con la finalidad de nutrir un marco conceptual de la salud y los estados relacionados. En 1980 la OMS definió la discapacidad de la siguiente manera: “una restricción o carencia (resultado de un impedimento) de habilidades para realizar alguna actividad de una manera normal.”⁶

En un esfuerzo por acercarse a la discapacidad desde un enfoque biopsicosocial, que combinara las bondades del enfoque médico con un acercamiento social que enfatizara aspectos políticos y de derechos (y de paso evitar la utilización de lo “normal” como un marco de referencia), en 2001 la OMS propuso la siguiente definición de discapacidad: “la interacción dinámica que hay entre las condiciones de salud con los factores personales (edad, sexo, personalidad y nivel de educación), físicos, sociales y ambientales.”⁴

Esta definición más actual se centra en la relación entre la persona y su entorno social y medio ambiente; esto implica concebir la discapacidad como algo que tiene un impacto en las actividades de las personas, incluyendo las físicas, psicológicas o sociales.

De acuerdo con la OMS (Organización Mundial de la Salud), en su décima revisión: “La deficiencia mental es un trastorno definido por la presencia de desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de inteligencia, como las funciones cognitivas, del lenguaje, motrices y de socialización; en donde la adaptación al ambiente siempre está afectada. En la discapacidad intelectual se debe determinar el grado de desarrollo del nivel intelectual basándose en toda la información disponible,

⁶ UN, Department of Economic and Social Affairs Statistics Division, *Guidelines and Principles for the Development of Disability Statistics*, United Nations, New York, 2001. http://unstats.un.org/unsd/publication/SeriesY/SeriesY_10e.pdf

incluyendo manifestaciones clínicas, comportamiento adaptativo del medio cultural del individuo y hallazgos psicométricos.”⁷

La discapacidad mental es un concepto amplio que según algunos incluye la enfermedad mental, el funcionamiento intelectual menor al nivel típico y ocasionalmente los trastornos de la personalidad y la toxicomanía. Dentro del término “discapacidad mental”, se agrupan a las personas con enfermedad mental con las que tienen habilidades intelectuales menores al promedio principalmente por razones políticas: para el diseño de legislación, políticas, reglamentos y servicios o en la defensa de los derechos y para denunciar las condiciones de vida o falta de servicios. Esto se explica en cuanto la protección legal necesaria frecuentemente es la misma para los dos grupos (personas con enfermedades mentales y con funcionamiento intelectual menor al promedio). Sin embargo, más allá de un nivel mínimo de respeto a los derechos humanos y calidad de vida mínima (muy importante, por cierto), los servicios e incluso la legislación necesario para el acceso a servicios y para la integración social y ciudadana que necesitan las personas con enfermedades mentales y las personas con un funcionamiento intelectual menor al promedio son diferentes, por lo cual es pertinente distinguir entre los dos tipos de discapacidad.⁸

Según el INEGI, dentro de las la discapacidades mentales se incluye (dentro de una definición algo amplia) a las personas con problemas para aprender y para comportarse en actividades de la vida diaria y en su relación con otras personas. El INEGI incluye dentro de la discapacidad mental a tres subgrupos: discapacidades intelectuales (que definen como retraso mental), conductuales (incluye problemas que clasifican como “de comportamiento o conductuales” así como otros problemas de salud mental) y finalmente las (insuficientemente especificadas) mentales (que hacen alusión a la perturbación mental u otros

⁷ AAMR, et al., *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington, DC, AAMR, 2002.

⁸ *Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación*. Ginebra, OMS, 2006.

problemas mentales).⁹ Para el INEGI, la discapacidad intelectual incluye el retardo o retraso mental y el síndrome de Down; las discapacidades conductuales y otras mentales agrupa a la epilepsia, autismo, depresión, esquizofrenia, psicosis, etc.

Por otro lado, la *American Association on Mental Retardation (AAMR)* señala que además del funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, en el caso de la discapacidad intelectual hay limitaciones asociadas en dos o más de las áreas de habilidades adaptativas y que la aparición de este trastorno se origina antes de los 18 años de edad. Las habilidades adaptativas a las cuales se refiere esta definición incluyen: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, destrezas sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, competencias académicas funcionales, tiempo de ocio, trabajo.

Algunos expertos y expertas en este tema, basándose en esta definición de la AAMR, plantean que la discapacidad intelectual no es una condición mórbida o médica, sino “un estado funcional caracterizado por limitaciones en la habilidad intelectual y destrezas adaptativas desde la niñez. Refleja qué tanto embonan (o se empalman) las capacidades del individuo y las estructuras y expectativas del ambiente.”¹⁰

Por su parte, el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* que es el manual de la Asociación Pediátrica Americana plantea que la discapacidad intelectual (anteriormente llamado retraso mental) implica un funcionamiento intelectual significativamente por debajo del promedio, con impedimentos en el funcionamiento adaptativo en al menos dos áreas que surge antes de los 18 años de edad.¹¹

⁹ Clasificación de tipo de Discapacidad, INEGI, <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/clasificadores/Clasificación%20de%20Tipo%20de%20Discapacidad.pdf>

¹⁰ O'Hara, J., “Attending to the health needs of people with intellectual disability: quality standards”, *Salud Pública de México*, Cuernavaca, vol. 50, suppl 2, 2008, pp. S154-S159.

¹¹ American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4ta ed.) (DSM-IV), APA, 2000.

En resumen, la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Por esta razón, para el estudio de la discapacidad intelectual, de acuerdo con la AAMR, deben considerarse cinco dimensiones: 1.) aptitudes intelectuales; 2.) nivel de adaptación (conceptual, práctico, social); 3.) participación, interacción y redes sociales; 4.) salud física y mental así como la etiología de la discapacidad intelectual; 5.) contexto social más amplio (medio ambiente, cultura, oportunidades). La tercera de estas dimensiones –la participación, interacción y redes sociales- se ha integrado recientemente. Esta definición no sólo coincide con la de la Asociación Internacional para el Estudio Científico sobre la Discapacidad Intelectual (IASSID), sino con la reciente Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud.

1.2. Causas

Los factores causales asociados a la discapacidad intelectual son diversos y pueden clasificarse en genéticos, adquiridos (congénitos y del desarrollo), ambientales y socioculturales. En específico, pueden haber factores causales genéticos como los involucrados en el síndrome de Down,¹² o hereditarios incluyendo la enfermedad de Tay-Sachs.¹³ Luego hay factores adquiridos, ya sean congénitos o del desarrollo. Los congénitos se pueden dividir en tres grupos: los metabólicos (como el hipotiroidismo neonatal¹⁴), los tóxicos (como el

¹² Schrandt-Stumpel, C.T., et al., "Healthcare transition in persons with intellectual disabilities: general issues, the Maastricht model, and Prader-Willi syndrome", *Am J Med Genet C Semin Med Genet*, vol. 145, núm. 3, 2007, pp. 241-247. Maatta, T., et al., "Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down syndrome", *Downs Syndr Res Pract*, vol. 11, núm. 1, 2006, pp. 37-43.

¹³ Vallance, H., et al., "Common HEXB polymorphisms reduce serum HexA and HexB enzymatic activities, potentially masking Tay-Sachs disease carrier identification", *Mol Genet Metab* vol. 87, núm. 2, 2006, pp. 122-127.

¹⁴ Buyukgebiz, A., "Congenital hypothyroidism clinical aspects and late consequences", *Pediatr Endocrinol Rev*, vol. 1, núm. suppl 2, 2003, pp. 185-190.

envenenamiento por plomo¹⁵ o el síndrome alcohólico fetal¹⁶) y las infecciones (por ejemplo rubéola,¹⁷ sífilis¹⁸ o toxoplasmosis¹⁹).

Por su parte, los factores causales de la discapacidad intelectual que están relacionados al desarrollo pueden tener lugar en el periodo prenatal (por la diabetes incontrolada²⁰ o la desnutrición intrauterina,²¹ entre otras), en el periodo perinatal (ejemplos serían el sufrimiento fetal prolongado con anoxia neonatal²² o la asfixia relacionada con sofocación²³) o en el periodo posnatal, como las infecciones²⁴ (encefalitis y meningitis, entre otras).

Finalmente, también hay factores ambientales y socioculturales que pueden causar la discapacidad intelectual, especialmente relacionados con la pobreza. Al respecto, estudios epidemiológicos han demostrado de manera consistente asociación significativa entre la marginación socioeconómica y el bajo nivel económico por un lado y por el otro la discapacidad intelectual. Los datos disponibles sugieren que esta asociación refleja dos procesos distintos. El primero consiste en que esta asociación es mediada por la asociación entre pobreza y

¹⁵ Téllez-Rojo, Martha María et al., "Longitudinal associations between blood lead concentrations lower than 10 microg/dl and neurobehavioral development in environmentally exposed children in Mexico City", *Pediatrics*, vol. 118, núm. 2, 2006, pp. e323-e230.

¹⁶ Kodituwakku, P.W., "Defining the behavioral phenotype in children with fetal alcohol spectrum disorders: a review", *Neurosci Biobehav Rev*, vol. 31, núm. 2, 2007, pp. 192-201.

¹⁷ Desmond, M.M., "Congenital rubella encephalitis. Effects on growth and early development", *Am J Dis Child*, vol. 118, núm. 1, 1969, pp. 30-31.

¹⁸ Gilad, R., et al., "Neurosyphilis: the reemergence of an historical disease", *Isr Med Assoc J*, vol. 9, núm. 2, 2007, pp. 117-118.

¹⁹ Sharif, M., et al., "Seroepidemiological study of toxoplasmosis in intellectual disability children in rehabilitation centers of northern Iran", *Res Dev Disabil*, vol. 28, núm. 3, 2007, pp. 219-224.

²⁰ Leonard, H., et al., "Maternal health in pregnancy and intellectual disability in the offspring: a population-based study", *Ann Epidemiol*, vol. 16, núm. 6, 2006, pp. 448-454.

²¹ Calis, E.A., et al., "Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy", *Brain Dev*, vol. 29, núm. 8, 2007, pp. 534.

²² Ambalavanan, N., et al., "Predicting outcomes of neonates diagnosed with hypoxemic-ischemic encephalopathy", *Pediatrics*, vol. 118, núm. 5, 2006, pp. 2084-2093.

²³ Siitonen, S.L., et al., "Cerebral blood flow during acceleration in flight measured with SPECT", *Aviat Space Environ Med*, vol. 74, núm. 3, 2003, pp. 201-206.

²⁴ Noyola, D.E., et al., "Early predictors of neurodevelopmental outcome in symptomatic congenital cytomegalovirus infection", *J Pediatr*, vol. 138, núm. 3, 2001, pp. 325-331.

exposición a una gama amplia de factores ambientales y psicosociales.²⁵ El segundo es que las familias con integrantes con este tipo de discapacidad incrementan el riesgo de gastos catastróficos que pueden tener como resultado un menor nivel socioeconómico familiar. Estos factores son directamente responsables del incremento desproporcionado en la incidencia de discapacidad intelectual en los países en vías de desarrollo,²⁶ en interacción con la escasa y deficiente atención médica prenatal, perinatal y posnatal, maternidad en el periodo de adolescencia, inestabilidad familiar, mala calidad de la atención natal por parte de múltiples e inadecuados cuidadores y profesionales de la salud, bajo nivel de estimulación y educación, así como maltrato infantil.

1.3. Tipología

La discapacidad intelectual tiene como común denominador un nivel de funcionamiento intelectual subnormal; sin embargo, el grado de incapacidad con la que el individuo enfrenta las demandas que la sociedad establece para el grupo de personas de esa misma edad, ha llevado a determinar cuatro niveles de gravedad:²⁷ leve, moderado, intenso y profundo. Las características de las personas que integran estos grupos guardan mínima semejanza con los de otros grados, por lo que es fundamental distinguir las limitaciones de cada uno de ellos para establecer lineamientos de intervención. La discapacidad intelectual se clasifica de acuerdo con una serie de características que se describen a continuación.

Ofrecemos una clasificación de la discapacidad intelectual estratificada por tres grupos de edad: 0-5 años, 6-20 años y mayores de 21 años. En el grupo de edad de 0 a 5 años, que se considera una etapa de maduración y desarrollo, si hay un

²⁵ Leonard, H., et al., "Association of sociodemographic characteristics of children with intellectual disability in Western Australia", *Soc Sci Med*, vol. 60, núm. 7, 2005, pp. 1499-1513.

²⁶ Emerson, E., y Hatton, C., "Contribution of socioeconomic position to health inequalities of British children and adolescents with intellectual disabilities", *Am J Ment Retard*, vol. 112, núm. 2, 2007, pp. 140-150.

²⁷ Matson, J.L., et al., "Classifying mental retardation and specific strength and deficit areas in severe and profoundly mentally retarded persons with the MESSIER", *Res Dev Disabil*, vol. 26, núm. 1, 2005, pp. 41-45.

grado leve de discapacidad intelectual, en general el niño o la niña desarrolla destrezas de comunicación y sociales. Quizá no se distinga en cuanto a su discapacidad intelectual sino hasta llegar a la escolarización. Si se trata de un grado moderado de discapacidad, en esta edad (0-5 años), el niño o la niña pueden hablar o aprender a comunicarse y tendrá algunas dificultades en las habilidades motoras. Con un grado de discapacidad intenso, en esta etapa habrá limitaciones marcadas en las habilidades motoras del niño o la niña y una mínima capacidad de lenguaje. Con un grado profundo de discapacidad intelectual, en el grupo de edad de 0-5 años habrá un retraso importante, capacidad mínima de funcionamiento en las áreas sensorimotoras y el niño o la niña necesita atención básica.

En el grupo de edad de 6 a 20 años (niñez y adolescencia), que se considera una etapa de adiestramiento y educación, si las niñas y los niños, o las y los jóvenes tiene un grado leve de discapacidad intelectual, puede aprender destrezas académicas hasta 4o y 5o grados de primaria al llegar a los 18 o 19 años y puede integrarse con relativa facilidad a la sociedad. En esta etapa etárea, si hay un grado moderado de discapacidad, el o la adolescente o joven difícilmente supera los objetivos académicos del 2o grado de primaria. Con un grado intenso de discapacidad, la persona en esta etapa de vida puede hablar o aprender a comunicarse y puede aprender hábitos elementales de autocuidado y salud.

Las personas con discapacidad intelectual mayores de 21 años entran a una etapa que debe ser de adecuación social y vocacional (aunque la capacitación vocacional puede también empezar en al adolescencia y continuar durante la vida adulta joven). Si el adulto tiene un grado leve de discapacidad, es capaz de adquirir destrezas sociales y laborales para integrarse a la fuerza laboral con un salario mínimo. Los hombres y las mujeres con un grado moderado de discapacidad intelectual pueden ser capaces de mantenerse económicamente en forma parcial en un trabajo manual en condiciones protegidas. Al tener un grado intenso, con una capacitación adecuada, el adulto puede contribuir parcialmente a

su mantenimiento bajo supervisión completa. Las personas con un grado profundo, al llegar a la etapa adulta y si recibieron el adiestramiento y capacitación adecuados, tendrán algún desarrollo motor y del lenguaje; asimismo, podrán aprender algunas destrezas de atención personal, aunque usualmente muy limitadas.

1.4. Identificación y aceptación de la discapacidad intelectual

En países en vías de desarrollo, además de la falta de legislación, el escaso conocimiento de esta entidad mórbida, la estigmatización y discriminación, así como la falta de capacitación e infraestructura para efectuar un diagnóstico, retrasan en forma importante las posibilidades de intervención para los niños y las niñas con discapacidad intelectual, así como la utilización de servicios específicos para ellos.²⁸ En muchos casos, el contexto cultural, social y político conduce a la negación de los padres que confrontan el posible diagnóstico de discapacidad intelectual en su hijo o hija. Es indiscutible que confrontar a la madre o el padre con este diagnóstico es sumamente difícil, por lo que con mucha frecuencia el médico opta por no enfrentarlos a esta realidad pretendiendo evitar así el intenso dolor que esto representa.²⁹ Sin embargo, es evidente que este tipo de actitud evasiva no permite llegar a un diagnóstico y por tanto a una intervención oportuna y la utilización de los servicios existentes.³⁰

En general los padres y las madres tienen la expectativa de ser gratificados por sus hijos, que sean inteligentes y exitosos, buenos estudiantes, personas triunfadoras, y esperan de manera inconsciente que se conviertan en una segunda

²⁸ Maulik, PK y Darmstadt, GL, "Childhood disability in low- and middleincome countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology", *Pediatrics*, vol. 120, núm. suppl. 1, 2007, pp. S1-S55.

²⁹ Browner, C.H., et al., "Genetic counseling gone awry: miscommunication between prenatal genetic service providers and Mexican-origin clients," *Soc Sci Med*, vol. 56, núm. 9, 2003, pp. 1933-46. van Zwieteren, M., et al., "Communication with patients during the prenatal testing procedure: an explorative qualitative study," *Patient Educ Couns*, vol. 63, núm. 1-2, 2006, pp. 161-8.

³⁰ Skotko, B.G., et al., "Postnatal diagnosis of Down syndrome: synthesis of the evidence on how best to deliver the news", *Pediatrics*, vol. 124, núm. 4, 2009, pp. e751-8. Muggli, E.E., et al., "Going down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome", *Med J Aust*, vol. 190, núm. 2, 2009, pp. 58-61.

versión corregida y aumentada de ellos mismos.³¹ Sin embargo, al comunicarles el diagnóstico de discapacidad intelectual de su hijo o hija, sus expectativas serán destruidas. Se suele vivir la noticia con la sensación de haber perdido al hijo o a la hija que esperaban y la obligación de recibir uno o una que por su discapacidad es percibido/a como no deseado/a.³² Esta noticia genera a menudo sentimientos de culpabilidad en los padres, así como reacciones de hostilidad hacia el médico o de agresión (hacia el médico, entre los miembros de la pareja o hacia otros miembros de la familia), para lo cual el personal de salud debe estar preparado y esforzarse para brindarles el apoyo necesario.³³

Cuando no han sido confrontados los padres y las madres de un niño o una niña con discapacidad intelectual, la reacción inicial es de negación, lo que los llevará durante los primeros años a justificar las discrepancias en los periodos críticos del desarrollo, pero volviéndolos más exigentes hacia el niño o la niña, sin que se obtengan resultados. No ver alcanzadas las metas esperadas les genera a los padres y las madres gran frustración y los lleva a cometer importantes errores de crianza que afectarán en forma significativa el desarrollo psicológico de su hijo o hija.³⁴ Por este motivo, entre otros, se verá más adelante que se les debe hacer

³¹ Sen, E., Yurtsever, S., "Difficulties experienced by families with disabled children", *J Spec Pediatr Nurs*, vol. 12, núm. 4, 2007, pp. 238-52.

³² Bruce, E.J., et al., "Grieving related to development: a preliminary comparison of three age cohorts of parents of children with intellectual disability", *Br J Med Psychol*, vol. 67, parte 1, 1994, pp. 37-52. Warfield, M.E., et al., "Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities", *J Dev Behav Pediatr*, vol. 20, núm. 1, 1999, pp. 9-16.

³³ Lloyd, T., y Hastings, R.P., "Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships", *J Intellect Disabil Res*, vol. 52, parte 1, 2008, pp. 37-48. Ntswane, A.M., y van Rhyn, L., "The life-world of mothers who care for mentally retarded children: the Katutura township experience", *Curationist*, vol. 30, núm. 1, 2007, pp. 85-96. Azar, M., y Badr, L.K., "The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon", *J Transcult Nurs*, vol. 17, núm. 4, 2006, p. 375-80. Harris, V.S., y McHale, S.M., "Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children", *Am J Ment Retard*, vol. 94, núm. 3, 1989, p. 231-9.

³⁴ Warren, S.F., y Brady, N.C., "The role of maternal responsivity in the development of children with intellectual disabilities", *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, vol. 13, núm. 4, 2007, pp. 330-8. Ricci, L.A., y Hodapp, R.M., "Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement", *J Intellect Disabil Res*, vol. 47, parte 4-5, 2003, pp. 273-84. Hauser-Cram, P., et al., "Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being", *Monogr Soc Res Child Dev*, vol. 66, núm. 3, pp. i-viii, 1-126. Baker, B.L., et al., "Effects of parent training on families of children with mental retardation: increased burden or generalized benefit?", *Am J Ment Retard*, vol. 96, núm. 2, 1991, pp. 127-36.

partícipes del diagnóstico correcto para tratar de minimizar el mecanismo de negación. Dar el diagnóstico requiere de gran empatía; los padres y las madres deberán sentir en los profesionales de la salud una gran seguridad, la confianza de que no están solos y de que podrán ser guiados a través de lo que será un arduo y largo camino.

Dependiendo del nivel de gravedad, el diagnóstico de la o el niño con discapacidad intelectual se podrá hacer más temprano, pero por otra parte el impacto será más devastador. Por lo anterior, el apoyo que se les brinde a los padres y las madres para aceptar el diagnóstico deberá buscar evitar que ellos, en su dolor y negación, se dediquen a la búsqueda de “curaciones mágicas”, las cuales implican gastos catastróficos y experiencias sumamente traumáticas cada vez que se hagan evidentes los fracasos de dichas “curas”.³⁵

Cuando existe evidencia orgánica de la discapacidad intelectual, el diagnóstico inicial del niño o la niña y la necesidad de confrontar a los padres y las madres con el pronóstico corresponde por lo general a ginecólogos/as o pediatras (específicamente neonatólogos/as). Por su parte, cuando se trata de discapacidad mental moderada o leve, el diagnóstico recae por lo general en personal del área educativa. En ocasiones, cuando la determinación del tipo de discapacidad lo realizó la institución educativa, el médico es consultado para corroborar o para orientarlos sobre el manejo de las alteraciones conductuales que le impiden al niño funcionar dentro de la escuela o en el hogar.

En todos los casos es útil valerse de instrumentos para el diagnóstico, como pruebas psicométricas, escalas del desarrollo, pruebas de habilidades y conductas adaptativas, pruebas psicopedagógicas, etc., las cuales son manejadas por

³⁵ Hodapp, R.M., “Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings, and research and service needs”, *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2007;13(3):279-87. Lillie, T., “A harder thing than triumph: roles of fathers of children with disabilities,” *Ment Retard*, vol. 31, núm. 6, 1993, pp. 438-43. Cahill, B.M., y Glidden, L.M., “Influence of child diagnosis on family and parental functioning: Down syndrome versus other disabilities”, *Am J Ment Retard*, vol. 101, núm. 2, 1996, pp. 149-60. Nihira, K., et al., “Ecocultural assessment in families of children with developmental delays: construct and concurrent validities”, *Am J Ment Retard*, vol. 98, núm. 5, 1994, pp. 551-66.

psicólogos/as. Una vez corroborado el diagnóstico, se deberá orientar a los padres y las madres en relación a las habilidades existentes, pues de no ser compatibles las habilidades del niño o la niña con las expectativas por parte de la escuela o la familia, se generarán frustraciones y además frecuentemente habrá como consecuencia conductas problemáticas.

Cuando la discapacidad intelectual viene acompañada con rasgos físicos –faciales o de otro tipo- fácilmente identificables (como en los casos de los síndromes de Down o del abuso del alcohol durante la gestación, entre otros), es más frecuente el establecer el diagnóstico en el momento del nacimiento, por lo que una vez superado el duelo existe mayor tendencia de aceptación por parte de los padres, las madres y de la sociedad; esto a su vez permite establecer exigencias más realistas hacia las personas con la discapacidad intelectual.

Es importante darle credibilidad a los padres y las madres cuando insisten ante el médico que observan (al comparar) alteraciones del desarrollo, y aunque es cierto que en algunos casos los padres y las madres tienden a ser aprehensivos(as) o sobreprotectores(as), las más de las veces se basan en juicios comparativos objetivos, y por lo tanto correctos. Con frecuencia, cuando llegan ante el personal médico que realiza un diagnóstico, manifiestan con mucho dolor la gran frustración que experimentaron las veces que insistieron con su médico “que algo estaba mal”, y éste les contestaba que no hay que comparar, que no hay dos seres humanos iguales, que es cuestión de tiempo para que se desarrollen las habilidades. Dicha actitud entre el o la profesional de la salud genera, entre otras cosas, una intervención tardía.

1.5. Atención y servicios

La discapacidad intelectual debe ser entendida y diagnosticada como un trastorno del desarrollo, pero para brindar la atención profesional adecuada, es fundamental tomar en consideración el nivel intelectual de la persona, su capacidad para adaptarse al medio existente y también la reacción de los padres, las madres y

otros familiares ante esta situación. Dado que este tipo de discapacidad no es curable, los objetivos del tratamiento deben enfocarse a la normalización del comportamiento de acuerdo con las normas y reglas que la sociedad determina.

Para ello es fundamental intervenir lo más temprano posible, pues al tratarse de una alteración del desarrollo, sólo mediante una intervención temprana se podrá llevar a la persona con discapacidad intelectual al máximo potencial existente. Se debe recordar que el proceso de plasticidad cerebral tiene su máximo potencial durante los cinco primeros años de vida y es uno de los coadyuvantes más importantes para el logro de los objetivos terapéuticos. Además, como las alteraciones del comportamiento observadas tan a menudo son secundarias, en la mayoría de los casos por una crianza deficiente, se deberá trabajar con los padres y las madres, para orientarlos con métodos de crianza adecuados para desarrollar patrones de adaptación que conduzcan a una integración social óptima.

Las personas con discapacidad intelectual no podrán aspirar a niveles de pensamiento de abstracción cognoscitiva,³⁶ los cuales normalmente aparecen al inicio de la adolescencia. Por lo tanto, los objetivos de su educación deberán estar enfocados al desarrollo de habilidades para el logro de una vida autosuficiente en la edad adulta y no hacia la escolarización. De la misma manera, se deberá promover la interacción entre parejas para crear grupos de pertenencia (específicamente relaciones con personas que sufran del mismo grado aproximado de discapacidad). Es evidente que los resultados obtenidos a través de este tipo de esfuerzo dependerán de la edad de la persona cuando se establece el diagnóstico y se inicia el tratamiento, el nivel de gravedad de la discapacidad, las áreas afectadas y los métodos o técnicas utilizadas para la rehabilitación de estas áreas.

³⁶ El pensamiento abstracto implica la extrapolación de un caso particular y concreto a otros casos que no están presentes ni bajo observación; el pensamiento abstracto involucra rasgos simbólicos y representacionales, en lugar de limitarse a lo que directamente se percibe y se experimenta.

Dependiendo de estos factores, como recomendación general³⁷ que los prestadores de atención deben adecuar a cada caso específico, la atención para las personas con discapacidad intelectual se puede enfocar de la siguiente manera:

En el periodo de la infancia (0 a 2 años) se trabajan las alteraciones del tono muscular y del desarrollo motor (terapia motora), así como las manifestaciones de desintegración sensorial que comúnmente acompañan a las alteraciones motoras a través de una terapia de integración sensorial. En cuanto a las alteraciones propias del desarrollo del lenguaje, se manejan los procesos de simbolización (terapia de lenguaje) y las alteraciones del tono muscular que afectan la respiración, la fonación y la cavidad bucofacial (terapia de articulación). Asimismo, desde un inicio se debe proceder a la estimulación cognoscitiva de estos pequeños.³⁸

Cuando los niños o las niñas son diagnosticados/as después de los dos años y antes de la pubertad, idealmente se deberán utilizar instrumentos que determinen el nivel de maduración de cada una de las áreas del desarrollo y se procede a aplicar las mismas terapias (motora, sensorial, del lenguaje, etcétera), además de promover el desarrollo de las habilidades preceptuales, con las alteraciones de discriminación auditiva (procesamiento fonológico) y con las habilidades para el aprendizaje (lectura, escritura, matemáticas, etc.) utilizando técnicas similares a las que manejan los/as psicopedagogos/as con niños y niñas que presentan problemas de aprendizaje (dislexia, etcétera).

³⁷ Estas recomendaciones tienen un fin informativo, para que las personas interesadas en el tema de la discapacidad intelectual quienes sin embargo no son expertos en el tema (o también personas quienes están capacitándose para trabajar como profesionistas en este campo) puedan conocer unos lineamientos generales de atención según cada etapa de vida o grupo de edad.

³⁸ Bonnier, C., "Evaluation of early stimulation programs for enhancing brain development", *Acta Paediatr*, vol. 97, núm. 7, 2008, pp. 853-8. Fichaux-Bourin, P., et al., "Préconisations d'éducation précoce pour les enfants porteurs d'un syndrome de Prader-Willi", *Revue de laryngologie, d'otologie et de rhinologie*, vol. 130, núm. 1, 2009, pp. 35-40. Mirza, I., et al., "Community management of intellectual disabilities in Pakistan: a mixed methods study", *J Intellect Disabil Res*, vol. 53, núm. 6, 2009, pp. 559-70. Davidson, M.A., "Primary care for children and adolescents with Down syndrome", *Pediatr Clin North Am*, vol. 55, núm. 5, 2008, pp. 1099-111.

En este grupo es frecuente observar alteraciones de la conducta que a menudo son las que motivan a los padres a buscar asesoría profesional; por tal motivo, en el plan de cuidados de la salud se deberá incluir la terapia conductual basada en principios humanísticos y no en técnicas aversivas (clarificación de sentimientos y manejo de privilegios relacionados con factores de causa/efecto). Por último, es primordial empezar con el desarrollo de las habilidades para la vida independiente que doten a la persona con discapacidad intelectual de los elementos necesarios para la autosuficiencia.

Aunque es poco frecuente, llega a suceder que asista a consulta el o la adolescente por presentar problemas de aprovechamiento académico o conductuales, quien no ha sido previamente diagnosticado; lo más probable es que se trate de una persona con inteligencia limítrofe y que al entrar a la secundaria no logre cubrir las demandas de materias que requieren del pensamiento abstracto (matemáticas, física, química, etcétera). La inteligencia limítrofe se define como personas con puntajes de coeficiente intelectual entre 71 y 85, y quienes pueden funcionar de manera independiente sin asistencia institucional o capacitación especial.³⁹ Las personas con inteligencia limítrofe no se consideran personas con una discapacidad y por ende no suelen recibir servicios de educación o sociales de apoyo.

Para este grupo, así como para las y los adolescentes y adultos con discapacidad intelectual, se debe recomendar el ingreso a un programa orientado hacia la vida independiente. Estos programas deberán abarcar las áreas necesarias para el logro de una vida de autosuficiencia parcial o total, como son: área académico-práctica, programa de integración a la comunidad, habilidades para el manejo doméstico, manejo personal y sexualidad. De igual manera, deberá disponerse de

³⁹ American Psychiatric Association, Op cit.

un programa prevocacional para el desarrollo de habilidades para el trabajo, y crear oportunidades y propiciar la integración al mercado laboral.

El tratamiento farmacológico se utiliza principalmente para tratar las comorbilidades y es específico para cada una de ellas de acuerdo con los criterios que se siguen para estos trastornos, tanto en psiquiatría como en neurología; en ocasiones, cuando no se obtiene una respuesta favorable, se establece un esquema aleatorio de tratamiento. En caso de trastornos por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) se había considerado que el uso de estimulantes del sistema nervioso central (tratamiento de elección para este trastorno) no produce resultados favorables; sin embargo, investigaciones recientes demuestran que dosis muy elevadas de metilfenidato (0.60 mg/kg) producen franca mejoría de los síntomas de inatención, impulsividad e hiperactividad.⁴⁰

Por todo lo anterior es evidente que el tratamiento para las personas con discapacidad intelectual debe ser multidisciplinario e incluye medicina (familiar, pediatría, neurología y psiquiatría), psicología (educativa y clínica), educación (regular, especial y pedagogía), rehabilitación (física, ocupacional y recreativa), enfermería, trabajo social, etcétera.

Existe otro grupo de personas con inteligencia subnormal que es importante mencionar. Este grupo presenta un coeficiente intelectual (CI) entre 70 y 85 puntos, rango que los sitúa en lo que hoy se denomina inteligencia limítrofe. Hasta principios de los años 1980 eran considerados como personas con retraso mental,

⁴⁰ Artigas-Pallarés, J., "Modelos cognitivos en el trastorno por déficit de atención/hiperactividad", *Rev Neurol*, vol. 49, núm. 11, diciembre de 2009, pp. 587-93. Artigas-Pallarés, J., "Nuevas opciones terapéuticas en el tratamiento del trastorno por déficit de atención/hiperactividad", *Rev Neurol*, vol. 38, núm. supl. 1, 2004, pp. S117-23. Solanto, M., et al., "Stimulant drug response in the predominantly inattentive and combined subtypes of attention-deficit/hyperactivity disorder", *J Child Adolesc Psychopharmacol*, vol. 19, núm. 6, 2009, pp. 663-71. Zeni, C.P., et al., "Methylphenidate combined with aripiprazole in children and adolescents with bipolar disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder: a randomized crossover trial", *J Child Adolesc Psychopharmacol*, vol. 19, núm. 5, 2009, pp. 553-61. Cannon, M., et al., "Effects of clonidine and methylphenidate on family quality of life in attention-deficit/hyperactivity disorder", *J Child Adolesc Psychopharmacol*, vol. 19, núm. 5, 2009, pp. 511-7.

pero por no presentar problemas de adaptación fueron excluidos de la discapacidad. Sin embargo, esta población experimenta discriminación, sobre todo cuando se encuentran en las zonas urbanas y pertenecen a las clases sociocultural y económicamente competitivas, ya que los programas escolares y laborales están diseñados para personas con un CI normal promedio, lo que hace muy difícil que puedan cubrir dichas expectativas. Además, por su nivel de funcionalidad, se percatan perfectamente de sus limitaciones, lo que les genera gran sufrimiento con tendencias importantes hacia la depresión. La mayor prevalencia de este grupo se encuentra en las zonas rurales, y el factor causal más importante es la herencia familiar; por lo tanto, su condición no les genera mayores conflictos, ya que las expectativas sociales y familiares van de acuerdo con sus habilidades.

A partir del concepto de niveles de gravedad previamente analizado (leve, moderado, intenso y profundo), se puede deducir que no existe un cuadro clínico específico de la discapacidad intelectual; cada uno de los niveles para cada grupo tiene sus propias características clínicas. La sintomatología se relaciona íntimamente con los procesos específicos del desarrollo sensorimotriz, del lenguaje y del desarrollo cognoscitivo, entre otros. En la medida en que la discapacidad sea más leve, la sintomatología será menos evidente; quizá las alteraciones en la construcción del lenguaje puedan ser más claras, y en particular el nivel de comprensión y comportamiento propio de los niños y las niñas con edad cronológica inferior. Cuando existan en el seno familiar hermanos/as o primos/as cercanos (los cuales pueden servir de referencia), conviene preguntar a los padres y las madres si pueden establecer una edad comparativa con aquellos. Con frecuencia estos expresan que su hijo o hija "habla todo y entiende todo"; en este caso es importante aclarar si se refieren al uso de sustantivos o verbos o a entender órdenes o conceptos.

Las personas que sufren retraso mental se encuentran en un grado de vulnerabilidad mayor para el desarrollo de patología psiquiátrica. Actualmente

existen estadísticas que comprueban que esta población presenta dos a tres veces más trastornos del estado anímico, ya sea de ansiedad o de conducta, que las personas sin discapacidad intelectual.⁴¹ Esta vulnerabilidad les lleva con frecuencia a presentar cuadros psicóticos secundarios al estrés que experimentan cuando las demandas sociales, familiares y escolares sobrepasan sus habilidades.⁴² Por otro lado, existen padecimientos independientes de este factor de vulnerabilidad que se manifiestan de manera comórbida; son los más frecuentes son: epilepsia,⁴³ trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH),⁴⁴ esquizofrenia⁴⁵ y parálisis cerebral infantil.

1.6. Calidad de vida

Como se mencionó anteriormente, la discapacidad intelectual no es curable. Sin embargo, el pronóstico en términos generales es bueno si se toma como parámetro el estado de bienestar emocional o calidad de vida el individuo. Cuando se cuestiona a los padres y las madres de las personas con discapacidad intelectual, siempre y cuando hayan aceptado el diagnóstico, expresan como expectativa a largo plazo que “sus hijos sean felices” o que “sean autosuficientes”. Es decir, que verlos/as contentos/as y valiéndose por sí mismos compensa la pérdida de la ilusión de tener un hijo o hija profesionalista o de trascender a partir de su descendencia. Esto contrasta de forma impactante con aquellos padres que rechazan la discapacidad y donde el único parámetro aceptable es la “normalidad”. Por supuesto que en estos casos no sólo las mismas personas con

⁴¹ Ring, H., et al., “Interactions between seizure frequency, psychopathology, and severity of intellectual disability in a population with epilepsy and a learning disability”, *Epilepsy Behav*, vol. 11, núm. 1, 2007, pp. 92-97.

⁴² Regnard, C., et al., “Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT)”, *J Intellect Disabil Res*, núm. 51, parte 4, 2007, pp. 277-292.

⁴³ Ring, H., et al., op cit.

⁴⁴ Voigt, R.G., et al., “Developmental dissociation, deviance, and delay: Occurrence of attention deficit-hyperactivity disorder in individuals with and without borderline to-mild intellectual disability”, *Dev Med Child Neurol*, vol. 48, núm. 10, 2006, pp. 831-835.

⁴⁵ Gottesmann, C., y Gottesman, I., “The neurobiological characteristics of rapid eye movement (REM) sleep are candidate endophenotypes of depression, schizophrenia, mental retardation and dementia”, *Prog Neurobiol*, vol. 81, núm. 4, 2007, pp. 237-250.

discapacidad intelectual sufren más, sino que los padres y las madres viven una agonía constante.

Existe una serie de condiciones que pueden permitir que las personas con discapacidad intelectual logren ese estado de felicidad. Es muy factible ver a una persona adulta con discapacidad intelectual de intensidad moderada, leve o inteligencia limítrofe mantener un empleo, transportarse por la ciudad (aún en el caso de la ciudad de México), hacerse cargo de su vivienda, llevar una vida social o, dicho en otras palabras, valerse por sí mismo. Lo anterior dependerá de que se cumplan los siguientes requisitos:

El primero y más importante es la aceptación de los padres y las madres de las limitaciones del niño, la niña o en su caso el o la joven, así como la imposibilidad de alcanzar la “normalidad”. En segundo lugar, la edad de inicio del programa de rehabilitación también es importante. También es necesario que la persona tenga actividades, especialmente la incorporación en alguna actividad productiva congruente con la discapacidad. Es esencial la existencia de un grupo de pertenencia, para lograr una inclusión social que permita una calidad de vida aceptable para la persona discapacitada (y no una integración comunitaria aparente pero sin sentimientos de pertenencia o la creación real de redes sociales y afectivos). Finalmente, se requiere del cariño incondicional de los padres y las madres. Al respecto, diversos estudios han constatado⁴⁶ que cumpliendo con estos requisitos, los niveles de depresión, ansiedad y conducta problemática o retardadora disminuyen radicalmente, observándose la misma prevalencia que en la población no discapacitada.

⁴⁶ Nihira, K., et al., op cit. Baker, B.L., et al., op cit. Warren, S.F., y Brady, N.C., op cit. Ricci, L.A., y Hodapp, R.M., op cit.

CAPITULO 2. ESTUDIO CUALITATIVO Y CUANTITATIVO SOBRE LA DISCRIMINACIÓN QUE VIVEN LOS MEXICANOS Y MEXICANAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

En este capítulo se hace una descripción de la investigación realizada sobre el estigma y la discriminación que viven personas con discapacidad intelectual en México, así como experiencias de familiares suyos (sus madres y padres). Se describe la metodología y los resultados de cuestionarios sobre el estigma percibido por personas con discapacidad intelectual leve y moderada. Posteriormente se presenta la metodología cualitativa utilizada y una sistematización de testimonios de personas con discapacidad intelectual leve y moderada y de madres y padres de familia cuyos hijos tienen discapacidad intelectual (de leve a profunda) sobre la problemática de la discriminación hacia las personas con discapacidad intelectual.

2.1. Objetivos

El objetivo general de la investigación realizada fue producir evidencia científica sobre la existencia de discriminación hacia personas con discapacidad intelectual en México. Los objetivos específicos fueron los siguientes:

- Medir el nivel de estigma percibido por personas con discapacidad intelectual leve y moderada;
- Conocer la experiencia que tienen los familiares de personas con discapacidad intelectual de la discriminación hacia este familiar;
- Explorar el impacto de la discriminación en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad intelectual;

- Conocer los servicios y oportunidades que existen en México que fomenten el ejercicio de los derechos por parte de personas con discapacidad intelectual.

2.2. Definición teórica del objeto de estudio

La primera etapa en la realización de la investigación sobre la discriminación hacia personas con discapacidad intelectual en México fue la definición del objeto de estudio. Es decir, era necesario que nuestro equipo de investigación determinara cómo se iba a plantear en términos teóricos y operativos la discriminación hacia personas con discapacidad intelectual. Para definir dicho objeto de estudio, en primer lugar se revisaron documentos generales y más teóricos. Dentro de un primer acercamiento al tema de la discriminación contra la discapacidad en general se utilizó la definición de del Artículo 4 de la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación: "...toda distinción, exclusión o restricción que, basada en ...[la] discapacidad...tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas...".⁴⁷

El autor Roberto Gutiérrez también indica que el estigma es un componente de la discriminación, ya que ésta reduce la compleja realidad de lo que son las personas a una única característica, la cual es estigmatizada. Según este autor: "el estigma es, en su sentido básico, una marca sociocultural que define estructuralmente y, por lo tanto, muchas veces de forma permanente, a una persona. Una marca que lo señala no sólo como distinto sino como inferior, por lo que fácilmente puede traducirse en exclusión, sanción, desprecio y violencia".⁴⁸ En el caso de las personas con discapacidad intelectual, la discriminación contra ellas implica reducir su complejidad individual a su nivel intelectual, concibiendo ésta como inferior en términos más amplios y tomando esta supuesta inferioridad como la

⁴⁷ Gutiérrez, Roberto L, *Cultura política y discriminación*. Cuadernos de la igualdad 3. México D.F., CONPRED, 2005, pp. 12.

⁴⁸ Ibid, pp. 15.

justificación para la negación de derechos en general, incluyendo la exclusión, el desprecio y la violencia.

De Gutiérrez se retomó la idea de que el estigma forma parte de un concepto más abarcador, que es la discriminación. Asimismo, entender el estigma (y por ende la discriminación) como algo que implica violencia facilita la comprensión y la operacionalización de estos dos conceptos imbricados.

Por otra parte, un planteamiento que es central en el texto de Gutiérrez es la concepción de la discriminación como un proceso de “retroalimentación continua entre las directrices institucionales y jurídicas de un régimen político determinado y las inercias culturales”.⁴⁹ Es decir, es un fenómeno en el cual están involucradas no solamente las instituciones oficiales o gubernamentales, la legislación y el aspecto jurídico, sino también cuestiones culturales y sociales. Por lo tanto, para estudiar la discriminación necesariamente hay que enfocarse en las concepciones y representaciones culturales así como en las normas sociales.

La definición de discriminación ofrecida por Rodríguez Zepeda confirma los aspectos sociales y culturales de este fenómeno por un lado y se refiere –de manera oblicua tal vez- también a la violencia que involucra:

la discriminación es una conducta, culturalmente fundada, y sistemática y socialmente extendida, de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o un estigma relacionado con una desventaja inmerecida, y que tiene por efecto (intencional o no) dañar sus derechos y libertades fundamentales.⁵⁰

Según Rodríguez Zepeda, la discriminación incluye no solamente acciones que impiden o niegan intencionalmente el ejercicio de los derechos, sino también

⁴⁹ Gutiérrez, Roberto L, *Op cit*, p. 13.

⁵⁰ Rodríguez Zepeda, Jesús, *Un marco teórico para la discriminación*. Colección Estudios, num. 2. México D.F., CONPRED, 2006, pp. 26.

situaciones que implican la falta de oportunidad para ejercerlos.⁵¹ Esta idea también es útil para entender el fenómeno discriminatorio específico a las personas con discapacidad intelectual. Asimismo, este autor plantea que la discriminación es “una forma de desigualdad, con efectos precisos sobre los derechos y calidad de vida de las personas”.⁵² Así, el autor contribuye la idea de que la discriminación tiene un impacto no sólo en los derechos, sino también la calidad de vida.

Rodríguez Zepeda también discute el estigma como componente de la discriminación, enfatizando que, “aunque el estigma puede identificarse con una evidencia material o una realidad empíricamente comprobable:...la evidencia de una discapacidad, etcétera, su naturaleza no reside ...en esta realidad tangible, sino en el orden de relaciones que lo destaca y significa de manera especial.”⁵³

Lo que se retomó de esta cita fue la idea de que el estigma no depende de una característica tangible sino que implica utilizar (simbólica y prácticamente) la valoración basada en dicha característica para insertar a la persona estigmatizada en “una relación de subordinación y dominio”,⁵⁴ o sea, una relación de poder dentro de la cual se rechaza esta característica y se ejerce violencia en contra de la persona que la porte. Finalmente, este autor también aporta la comprensión de que, “el proceso de estigmatización es posible porque existe con anterioridad en la sociedad, un conjunto de prejuicios que ponen en desventaja, primero simbólica y luego práctica, a grupos sociales específicos”.⁵⁵

Para lograr unas definiciones teórica y operativa para el objeto de estudio específico –la discriminación hacia las personas con discapacidad intelectual-

⁵¹ Ibid, pp. 27.

⁵² Op cit, pp. 36.

⁵³ Ibid, pp. 37.

⁵⁴ Ibid, pp. 37.

⁵⁵ Ibid, pp. 37.

también se utilizó la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Protocolo Facultativo”,⁵⁶ el cual aporta un enfoque de derechos. Dicho enfoque estaba presente en los otros dos textos citados aquí, pero en el Protocolo Facultativo de la Convención recibe una aplicación más específica a la discriminación hacia las personas con discapacidades. Para empezar, este documento enfatiza la comprensión de la “discriminación por motivos de discapacidad” como: “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo.”⁵⁷

Lo importante de esta cita a nivel conceptual es la mención de que la discriminación puede ser algo que ocurre a propósito o tener un efecto no intencional. A nivel práctico, la enumeración de los ámbitos de los derechos y libertades -político, económico, social, cultural, civil- fue útil para determinar los componentes de la discriminación y así idear los instrumentos de recolección de datos.

Asimismo, el Artículo 3ro. de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Protocolo Facultativo, que enumera los principios de la misma, también aporta ideas específicas sobre componentes de la no discriminación –la contraparte de nuestro objeto de estudio, que por lo tanto también debía incluirse en la investigación- incluyendo:

- a) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;

⁵⁶ CONAPRED, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Protocolo Facultativo*. México D.F., CONPRED: 2007.

⁵⁷ Ibid.

- b) la no discriminación;
- c) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) la igualdad de oportunidades;
- f) la accesibilidad;
- g) la igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.⁵⁸

Se retomaron esta lista de derechos de las personas con discapacidad, en este caso aplicándolos específicamente a la discapacidad intelectual, como elementos que se estudiarían dentro de la investigación a realizarse. Así, con base en la revisión de la literatura teórica descrita anteriormente, se procedió a definir de manera operativa los ámbitos y componentes del objeto de estudio.

2.3. Definiciones operacionales de los componentes del objeto de estudio

Se definió la discriminación como cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad, incluyendo la falta de servicios apropiados, que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar, dejar sin efecto o limitar las oportunidades para el reconocimiento, goce o ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos laboral, social o comunitaria, incluyendo el ejercicio de la autonomía personal (física), social, sexual, laboral y económica.

Se definió el estigma como comportamientos de integrantes del entorno comunitario o social que muestran rechazo, extrañeza, maltrato, burla y en general señalizan a la persona con discapacidad intelectual, reduciendo -en la práctica- a la persona a este único elemento de su identidad o ejerciendo violencia (física, verbal, actos como robo aprovechando su discapacidad para “dar mal el cambio”, etc.) en su contra.

⁵⁸ CONAPRED, Op cit, pp. 13.

A partir de la literatura empleada para la definición del objeto de estudio, se elaboraron las siguientes categorías, que sirvieron como ámbitos para la recolección de datos así como para el análisis cualitativo de las narrativas obtenidas:

- Discriminación:
 - Barreras al ejercicio de derechos:
 - a la integración laboral;
 - a la integración comunitaria (existencia de una comunidad de la discapacidad intelectual, vivir en la sociedad);
 - a la integración social (familia, amigos, relaciones romántico-eróticas);
 - a la autonomía económica;
 - a la autonomía personal (control sobre el propio cuerpo);
 - Existencia de estigma;
- Ejercicio de derechos (no discriminación o superación de la misma si existe):
 - de la integración laboral;
 - de la integración comunitaria (existencia de una comunidad de la discapacidad intelectual, vivir en la sociedad);
 - de la integración social (familia, amigos, relaciones romántico-eróticas);
 - de la autonomía económica;
 - de la autonomía personal (control sobre el propio cuerpo);
- Servicios que fomentaron el ejercicio de los derechos (o que crearon oportunidades ejercerlos y así superar la discriminación si existe):
 - para a la integración laboral;
 - para a la integración comunitaria (existencia de una comunidad de la discapacidad intelectual, vivir en la sociedad);

- para a la integración social (familia, amigos, relaciones romántico-eróticas);
- para a la autonomía económica;
- para a la autonomía personal (control sobre el propio cuerpo).

2.4. Estudio cuantitativo sobre estigma reportado por personas con discapacidad intelectual

Como un componente de nuestra exploración de las experiencias y el impacto de la discriminación contra las personas con discapacidad intelectual en México, se propuso la realización de un estudio cuantitativo. Dicho estudio se centra en el estigma como un componente de la discriminación y se plantea propone que se implementa a través del desarrollo de un cuestionario aplicado a personas con discapacidad intelectual.

2.4.1. Desarrollo del instrumento

Se retomó un cuestionario sobre estigma percibido por personas con discapacidad intelectual desarrollado por un grupo de investigadores ingleses (Ali y colaboradores),⁵⁹ bajo la dirección del Tower Hamlets Learning Disability Service, Mile End Hospital. Se eligió utilizar este instrumento como base para el cuestionario que se aplicaría en la zona metropolitana de la ciudad de México y el estado de México por las siguientes dos razones: 1.) Inglaterra es uno de los países con mayor desarrollo de servicios para personas con discapacidad intelectual así como también investigación sobre la discapacidad intelectual; y 2.) se había realizado un estudio riguroso sobre la reproducibilidad y validez del instrumento.⁶⁰ Para verificar a la reproducibilidad y validez del cuestionario, el grupo de investigación de Ali y colaboradores empezaron con una serie de afirmaciones sobre la experiencia del estigma –tomadas de la revisión de la

⁵⁹ Ali, A., et al., "A measure of perceived stigma in people with intellectual disability", *The British Journal of Psychiatry*, vol. 193, 2008, pp. 410–415.

⁶⁰ Ibid.

literatura- y a través de la consulta con expertos elaboraron 21 reactivos (elementos en el cuestionario). Posteriormente, a través de la realización de un estudio de reproducibilidad y un análisis factorial estos autores redujeron el número de reactivos a 15 y finalmente produjeron un instrumento con una serie de 10 afirmaciones; este cuestionario con 10 afirmaciones fue el cuestionario original en el cual se basó el instrumento desarrollado para aplicación en México (ver 21 reactivos originales y 10 finales utilizados por Ali et al. en el Anexo 1).

Una persona hispanoparlante nativa tradujo al español la serie original de 21 afirmaciones de Ali et al., y una angloparlante nativa las tradujo de regreso al inglés (este proceso de traducción-retraducción es utilizada normalmente para adaptar cuestionarios, con el fin de garantizar haber captado el significado del reactivo original). Se seleccionaron 12 preguntas de esta lista, con base en tres aspectos: 1.) el estudio de reproducibilidad y consistencia interna de los reactivos realizado por Ali et al.; 2.) la pertinencia para el objeto de estudio fijado y 3.) aspectos socioculturales de México. Esta versión del instrumento la revisaron un psiquiatra (Dr. Gregorio Katz, coautor de este informe) experto en temas de discapacidad intelectual así como un maestro en educación especial (Remberto González). Como prueba piloto, se aplicó el cuestionario con un grupo de 4 personas con discapacidad intelectual leve, y se corrigieron algunos errores pequeños de redacción.

2.4.2. Muestra del estudio cuantitativo

Se aplicó el cuestionario a una muestra de 51 personas con discapacidad intelectual leve y moderada (26 mujeres y 25 hombres). El tamaño de la muestra se definió por conveniencia, buscando incluir una diversidad de características en cuanto a la edad, el nivel de discapacidad intelectual y de situaciones de vida (lugar de residencia e inserción laboral). Entre los participantes en el estudio cuantitativo, se incluyó un rango de edad de los 15 hasta los 61 años (con un promedio de edad de 25.5 años y una mediana de 37.5 años) con residencia en la

familia de origen, en una institución o con inserción comunitaria (en un departamento compartido con otras personas con discapacidad intelectual o en un departamento solos, aunque usualmente cercano a la familia de origen). Se aplicaron los cuestionarios durante los meses de agosto y septiembre del 2009, entre personas quienes recibían servicios de instituciones privadas y públicas.

2.4.3. Recolección de los datos cuantitativos

En cuanto a la aplicación del cuestionario, se comprobó que es factible con personas con discapacidad intelectual leve a moderada. Se implementó la autoaplicación del instrumento en personas con discapacidad intelectual quienes podían leer y escribir, y un/a trabajador/a de campo leyó el cuestionario en voz alta y confirmó las respuestas de el o la entrevistado/a cuando la persona no leía (por la discapacidad intelectual o por otra discapacidad) o si el o la entrevistado/a así lo prefería. En los dos casos, se confirmaba la respuesta elegida por el o la entrevistado/a. Esto no implica que el o la trabajador/a de campo decidía por el o la entrevistado/a cuál era la respuesta, ni tampoco que interpretara lo afirmado por el o la entrevistado/a, sino que se encontró que era necesario repetir la afirmación, confirmando que hubiera entendido *cómo contestar*, y ofreciendo las dos respuestas para que escogiera una. Por ejemplo, la interacción sucedía así:

Entrevistadora: “Voy a leer la primera pregunta. La gente me habla como si yo fuera tonto.”

Entrevistado: Sí.

Entrevistadora (confirmando): ¿Su respuesta es sí, la gente me habla como si yo fuera tonto? ¿O no, la gente NO me habla como si yo fuera tonto?”

2.4.4. Hallazgos sobre la experiencia del estigma entre mexicanos y mexicanas con discapacidad intelectual

El estudio indica los niveles de estigma percibidos y reportados por personas con discapacidad intelectual leve a moderada en la zona metropolitana de la ciudad de México. Un 90.2% de las personas encuestadas reportaron la experiencia de al menos un acto estigmatizante. Se exploraron los porcentajes de estigma

reportados utilizando dos puntos de corte: cuando los y las entrevistados/as reportaban 4 o más actos estigmatizantes y cuando reportaban 3 o más actos. Un 27.4% de las personas encuestadas reportaron 4 o más actos de estigma, mientras un 45% reportaron 3 o más actos estigmatizantes (Cuadro 1).

Cuadro 1. Nivel de estigma reportado por personas con discapacidad intelectual en la zona metropolitana de la ciudad México (n=51)

Número de actos estigmatizantes reportados	Total núm. (%)	Mujeres núm. (%)	Hombres núm. (%)
1 acto estigmatizante	46 (90.2%)	3 (11.5%)	2 (8%)
3 o más actos estigmatizantes	23 (45%)	11 (42.3%)	12 (48%)
4 o más actos estigmatizantes	14 (27.4%)	8 (30.7%)	6 (24%)

Mientras 30.7% de las mujeres entrevistadas reportaron haber experimentado 4 o más actos estigmatizantes, 24% de los hombres reportaron esto. Utilizando el otro punto de corte, 42.3% de las mujeres reportaron 3 o más actos estigmatizantes y 48% de los hombres reportaron este nivel de estigma.

Se encontró una media de 2.57 (desviación estándar, DS, 1.69) en cuanto al nivel de actos estigmatizantes reportados por personas con discapacidad intelectual leve o moderada. La media entre las mujeres encuestadas fue de 2.62 (DS 1.83) y entre los hombres fue de 2.52 (DS 1.56) (Cuadro 2).

Cuadro 2. Medias de actos estigmatizantes reportados por personas con discapacidad intelectual en la zona metropolitana de la ciudad México (n=51)

Población	Media	Desviación estándar
Total (n=51, ambos sexos)	2.57	1.69
Mujeres (n=26)	2.62	1.83
Hombres (n=25)	2.52	1.56

Los dos actos estigmatizantes más frecuentemente reportados por las personas con discapacidad intelectual en la zona metropolitana de la ciudad de México y el estado de México es que los “miran raro” (39.2%) y que la gente desconocida no es “amable conmigo” (39.2%) (Cuadro 3). Otro acto estigmatizante reportado con frecuencia fue que “me miran fijamente” (31.3%). El que los “miran raro” fue

reportado por más hombres mientras el que “miran fijamente”, fue reportado por más mujeres. El que la gente “miran raro” o fijamente a las personas (en este caso, personas con discapacidad intelectual) implica un acto de violencia psicológica que puede impedir el ejercicio de derechos tales como la inserción social y laboral.

También fue reportado frecuentemente que las personas “me hablan como si yo fuera tonto/a” (33.3%), con 38.4% de las mujeres reportando esto comparado con 28% de los hombres (Cuadro 3). Este acto estigmatizante también implica el ejercicio de violencia psicológica, que atenta contra la dignidad de la persona.

Un nivel mediano de personas con discapacidad intelectual reportaron que la gente “se ríe de mí por cómo me veo” (19.6%), “se burla de mí” (17.6%), o “se ríe de mí por cómo hablo” (17.6%). Más mujeres reportaron el primer acto estigmatizante (que se ríen de ellas por cómo se ven, 23% de las mujeres versus 16% de los hombres) mientras más hombres reportaron que se burlan de ellos (15.3% mujeres versus 20% hombres) y que se ríen de ellos por cómo hablan (15.3% mujeres versus 20% hombres) (Cuadro 3). Estos actos estigmatizantes implican una violencia psicológica ejercida de manera abierta en contra de personas con discapacidad intelectual que les pueden implicar por un lado una serie de obstáculos para el ejercicio pleno de sus derechos y por el otro un daño psicológico.

Cuadro 3. Número y porcentaje de actos estigmatizantes específicos reportado por personas con discapacidad intelectual en la zona metropolitana de la ciudad México (n=51)

Pregunta*	núm (%)** (n=51)	núm (%) mujeres (n=26)	núm (%) hombres (n=25)
La gente me habla como si yo fuera tonto	17 (33.3%)	10 (38.4%)	7 (28%)
Personas en la calle se burlan de mí	9 (17.6%)	4 (15.3%)	5 (20%)
La gente en la calle me mira raro	20 (39.2%)	9 (34.6%)	11 (44%)
A la gente le gusta hablar conmigo	12 (23.5%)	5 (19.2%)	7 (28%)
Me molestan cuando uso el camión, metro o microbus	7 (13.7%)	3 (11.5%)	4 (16%)
La gente se ríe de mí por como me veo	10 (19.6%)	6 (23.0%)	4 (16%)
Me tratan bien cuando voy a restaurantes	4 (7.8%)	3 (11.5%)	1 (4%)
La gente me trata como si fuera un niño chiquito	6 (11.7%)	3 (11.5%)	3 (12%)
Las personas que no conozco son amables conmigo	20 (39.2%)	12 (46.1%)	8 (32%)
La gente se ríe de mí por cómo hablo	9 (17.6%)	4 (15.3%)	5 (20%)
Me tratan bien cuando voy a tiendas y en el supermercado	1 (1.9%)	0 (0%)	1 (4%)
La gente me mira fijamente cuando ando en la calle	16 (31.3%)	9 (34.6%)	7 (28%)

* Preguntas basadas en el instrumento de Ali et al., 2008, adaptado para México.⁶¹

** núm. = número total y % = porcentaje de respuestas indicado *presencia* de estigma reportado por cada persona (o en las próximas columnas, cada mujer u hombre) entrevistada. Se asigna un punto para cada respuesta que indica presencia de estigma; es decir, respuestas afirmativas a las preguntas 1-3, 5-6, 8, 10 y 12 y respuestas negativas a las preguntas 4,7,9 y 11.

2.5. Estudio cualitativo sobre discriminación experimentada por personas con discapacidad intelectual

El segundo componente de la investigación realizada tuvo un enfoque cualitativo y versó sobre la experiencia de la discriminación por parte de personas con discapacidad intelectual y sus familias. Los temas principales indagados fueron: barreras al ejercicio de derechos, ejercicio exitoso de derechos y servicios que fomentan su ejercicio, así como en menor medida el estigma. Se buscó recolectar información sobre la inserción laboral, la inclusión social y comunitaria y el ejercicio de la autonomía.

2.5.1. Muestra del estudio cualitativo

La muestra para la investigación cualitativa constó de 9 entrevistas con mujeres con discapacidad intelectual, 8 con hombres con discapacidad intelectual, 4 con madres y 3 con padres que con hijos/as con discapacidad intelectual. Asimismo se entrevistaron a dos psicólogos y dos maestras (con formación en pedagogía y específicamente educación especial) con especialización en el trabajo con

⁶¹ Ali, A., et al. op cit.

personas este tipo de discapacidad (Cuadro 4). La muestra fue de conveniencia, ya que se incluyeron a las personas con las características necesarias para hablar del tema del estudio (tener experiencias relacionadas a la discapacidad intelectual), quienes también aceptaron participar en la entrevista. Específicamente en el caso de los padres de familia, pocos aceptaron acudir a la entrevista y en el caso de profesionales dentro del campo de trabajo con personas con discapacidad intelectual también tenían poca disponibilidad de tiempo para participar en las entrevistas.

Cuadro 4. Número de entrevistados/as en la primera etapa de trabajo de campo cualitativo.

Mujeres con DI*	Hombres con DI	Padres con hija con DI	Madres con hijos/as con DI	Profesionales del campo de DI
9	8	3	4	4

*DI: discapacidad intelectual

Se buscó incluir una variedad de experiencias y personas con diferentes características en el componente cualitativo. Por lo tanto, se reclutaron hombres y mujeres con discapacidad intelectual, quienes tenían una discapacidad desde leve a moderada, algunos de los cuales tenían discapacidades múltiples (intelectual y física o intelectual y mental) (Cuadro 5).

Entre los entrevistados y entrevistadas con discapacidad intelectual habían quienes vivían con su familia de origen, otros vivían en instituciones especializadas y algunos vivían en departamentos dentro la sociedad más amplia (implicando la inclusión social). Se entrevistaron a personas con discapacidad intelectual que interactúan o tienen contacto regular con su familia consanguínea o con su familia adoptada así como personas sin contacto con la familia de origen. Es decir, entre los y las entrevistados/as encontramos diferentes situaciones familiares: algunas personas vivían con sus familias de origen (ya fueran biológicas o adoptivas), otras vivían en alguna institución pero veían a sus familias biológicas o adoptivas regularmente (los fines de semana o cada mes), en otros casos veían a sus familiares en ocasiones especiales (fin de año, cumpleaños),

mientras otras personas no venían a sus familias de origen hacia muchos años o nunca habían tenido contacto con ellas.

La mayoría de los/as entrevistados/as con discapacidad intelectual trabajaban; sólo 3 de los 17 no hacían trabajo remunerado, ya sea por ser menores de edad (quienes estudiaban pero no laboraban) o por no tener necesidad económica. Asimismo, se incluyeron personas de diversos niveles socioeconómicos.

Por otra parte, se realizaron entrevistas con madres y padres de familia quienes tuvieron diversas ocupaciones y niveles socioeconómicos.

Cuadro 5. Características de entrevistados/as en la primera etapa de trabajo de campo

Seudónimo	Género	Edad	Instituciones públicas*	Instituciones privadas*	Trabaja
Alexis	Masculino	19	Sí	Sí	En Hasbro**
Fernando	Masculino	29	Sí	Sí	En Hasbro
Liliana	Femenino	25	Sí	Sí	Asistente de educación especial
Saúl	Masculino	33	No	Sí	En industria protegida
Elena	Femenino	19	Sí	Sí	En industria protegida
Julia	Femenino	17	Sí	Sí	En industria protegida
Andrea	Femenino	41	No	Sí	Asistente de educación especial
Ana	Femenino	19	Sí	Sí	Asistente de educación especial
Amelia	Femenino	23	Sí	Sí	Asistente de educación especial
Evelia	Femenino	26	Sí	Sí	Asistente de educación especial
Raquel	Femenino	22	Sí	Sí	No trabaja
Javier	Masculino	41	No	Sí	Asistente de educación especial
Emilio	Masculino	26	Sí	Sí	En industria protegida
Alejandro	Masculino	34	Sí	Sí	En Hasbro
Julio	Masculino	16	Sí	Sí	No trabaja
Karina	Femenino	20	No	Sí	No trabaja
Jonathan	Masculino	35	Sí	Sí	En industria protegida

*Han vivido en o recibido servicios de instituciones públicas o privadas (con o sin fines de lucro); la mayoría de las personas entrevistadas habían recibido servicios tanto públicos como privados pero algunas personas recibían servicios principalmente públicas y otras personas exclusivamente privadas.

**Fábrica de juguetes, no es industria protegida (es decir, es una empresa que no se dedica específicamente a ofrecer trabajo a personas con discapacidad intelectual sino una empresa o industria de la sociedad más amplia que generalmente emplea a la población general).

2.5.2. Hallazgos del estudio cualitativo sobre discriminación

Se presenta a continuación la clasificación de secciones de las entrevistas realizadas de acuerdo a las categorías de análisis. Se trata de una sistematización de los contenidos temáticos de las narrativas recolectadas.

2.5.2.1. Estigma

Dentro de las entrevistas cualitativas, se preguntó sobre la experiencia del estigma solamente a las madres y los padres de familia y no a las personas con discapacidad intelectual (por considerarlo una pregunta demasiado abstracta y por otra parte porque se recolectó información sobre la experiencia del estigma con el cuestionario cuantitativo). Algunas madres y un padre de familia mencionaron experiencias de un trato estigmatizante a sus hijos e hijas. Una madre dijo, “Nada más pues la gente se les queda viendo.”⁶² Un padre dijo, “Cuando la escuchan hablar se voltean. Me molesta, pero ella ni se da cuenta.”⁶³ La madre también comentó:

“Yo lo que he vivido, porque también lo he sentido que la pena es para uno. No es tanto del niño. La discriminación no es para el niño, la discriminación a veces lo toma más el papá porque pues sí ve lo que le están haciendo a su hijo.”⁶⁴

Una madre de familia comentó que lo más importante para evitar un trato estigmatizante para un familiar con discapacidad intelectual es que en primer lugar los familiares logren aceptar a la persona (hijo o hija): “Uno mismo hace que sea aceptado [el hijo con discapacidad intelectual], al aceptarlo”⁶⁵

⁶² Sra. Escobedo, madre de dos hijas con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

⁶³ Sr. Pérez, padre de hija con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

⁶⁴ Sra. Escobedo, madre de dos hijas con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

⁶⁵ Sra. Hernández, madre de hijo con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

2.5.2.2. Integración escolar

Algunos padres y madres de familia habían elegido la integración escolar para su hijo o hija con discapacidad intelectual; es decir, su hijo o hija había asistido a una escuela para la población general.

“Les faltan oportunidades en la escuela sobre todo: tener más comprensión en las escuelas normales porque sí hay discriminación en algunos casos. No digo el mío. ... Mis hijas siempre en las escuelas han sido muy bien aceptadas y muy queridas también. ... En las escuelas en donde han estado, han estado bien.”⁶⁶

“Las necesidades importantes que hay que cubrir de todos esos chicos es que haya una escuela, no una sino varias en varios puntos de la República, donde se reciban chicos de cierta edad hasta una edad indeterminable porque limitan mucho las edades. Entonces eso es muy importante también porque ¿cuántos chicos se quedan fuera?”⁶⁷

Otros padres y madres de familia habían elegido la educación especial para sus hijos e hijas con discapacidad intelectual. Varios comentaron sobre servicios educativos inexistentes pero necesarios para niños y niñas, o jóvenes, con discapacidad intelectual, planteando de manera implícita o explícita que esto implica discriminación y una falta de respeto a los derechos.

“En varias escuelas los niños con discapacidad pueden estar hasta cierta edad y ¿después? Conozco parejas con hijos [con discapacidad intelectual] en casa que se aburren. El Gobierno tendría que poner escuelas con más opciones y con personal capacitado. El personal de las escuelas,... quieren a los niños pero no saben. También hacen falta instalaciones. El derecho a la educación [no se respeta], no son respetados los derechos.”⁶⁸

“Pues sí me ha costado mucho. Que es un niño con síndrome de Down. No lo aceptan en las guarderías. Es otro problema muy grande donde las madres necesitan que se les atiendan sus hijos con discapacidad. Que haya una guardería donde se dediquen a chicos con discapacidad. O introducirlos dentro de los mismos chicos normales, de los bebés. Y les ayuda mucho.”⁶⁹

⁶⁶ Sra. Escobedo, madre de dos hijas con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

⁶⁷ Sra. Ramírez, madre de hijo con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

⁶⁸ Sr. Pérez, padre de hija con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

⁶⁹ Sra. Vega, madre de hijo con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

2.5.2.3. Experiencias de la integración laboral

La integración laboral es importante ya que es un derecho humano. Por otra parte, es un componente de la integración comunitaria y puede contribuir a la inclusión social. El trabajo es una actividad que a las personas les permiten sentir y ser productivos en la sociedad, contribuir a la misma, independizarse (ejercer la autonomía) de la familia de origen y evidentemente permite la autonomía económica y evita o disminuye los gastos catastróficos que deberán cubrir las familias de personas con discapacidad intelectual quienes no trabajan.

Entre las personas con discapacidad intelectual entrevistadas, existen motivaciones económicas para trabajar, como las siguientes: “Trabajo por necesidad, a veces por dinero, a veces por ayudar.”⁷⁰ Otra persona dijo, “Trabajo para ganar dinero.”⁷¹

Existen también muchas otras motivaciones que llevan a las personas con discapacidad intelectual a trabajar (como cualquier otra persona). Por ejemplo, un hombre comentó, “Me gusta trabajar para conocer más gente, convivir con otras personas, estar en otro ambiente y me divierte empacando juguetes.”⁷² Dos mujeres hicieron los siguientes comentarios: “Me gusta mucho mi trabajo porque aprendemos de, tanto de nosotros con ellos y ellos, con nosotros. Es de enseñarles y pues me divierte, me gusta.”⁷³ “Trabajo porque me gusta mucho estar aquí.”⁷⁴ Otras personas comentaron lo siguiente:

“Trabajo en Hasbro. ... En el área de producción. Producción de juguetes. Es una empresa, ya es una empresa más avanzada, vamos a empezar a, vamos a trabajar, vamos a ver luego imagen, es una empresa pero vamos a ver cómo es una empresa, cómo se lleva a cabo. (¿Por qué trabajar?) Para... una parte, pues para

⁷⁰ Liliana, 25 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

⁷¹ Saúl, 33 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistado por Nathalie Gras.

⁷² Fernando, 29 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Nathalie Gras.

⁷³ Liliana, 25 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

⁷⁴ Julia, 17 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

aprender, para saber, para estar en la sociedad, para conocer más gente, para sentir cómo es el trabajo en una fábrica.”⁷⁵

“Me gusta convivir con los niños, este jugar con ellos, este platicar con ellos para que ellos también estén contentos que, que yo esté trabajando con ellos....Trabajo porque me gusta, ese tipo de trabajo me gusta: trabajar con niños especiales”.⁷⁶

“Bueno. Aquí en mi trabajo, soy ayudante de terapeuta (sic). Me gusta mucho trabajar a mí con los niños. Bueno ahí lo que hacemos con los niños es tratar de este sacarlos, para mí, sacarlos adelante y ver qué es lo que les cuesta trabajo, para poder mejorarlo....Me gusta mucho tener un acercamiento con los niños. También este lo que más me gusta, es poder sacar adelante a los niños. Para poder ser útil y hacer un clic, para que yo puedo decir: ‘Lo logré.’ Hay algunos niños que me buscan mucho. Y ahí es donde yo, ya sé que con ellos puedo estar más. Pero también lo que yo me propongo es tratar, no nada más con esos niños que me buscan a mí. También me gustaría buscar a otros niños que les cuesta trabajo, para que yo pueda salir adelante y tratar de sacar a estos niños adelante también. Aunque me cueste un poco de trabajo.”⁷⁷

Las personas con discapacidad intelectual entrevistadas (la mayoría de las cuales trabajaban) tienen empleos en la industria o en escuelas o clínicas donde se imparte educación especial (para niños con discapacidad intelectual).

Describen lo que hacen a continuación:

“Allá, era la fábrica de artículos de dibujo, plumas, todo eso, juegos de ábaco, todo eso. Yo estaba en el área de producción igual [que ahora]. Y anteriormente, antes estaba en la fábrica de ...ropa de bebé, en el almacén...” “No te digo que el trato [en el trabajo] sea bueno o sea malo, mientras tu hagas lo que tengas que hacer, y tus compañeros te vean que estás trabajando, que estás echándole ganas, no hay problema, que te metas en problemas con tus compañeros. ¿Por qué? Porque si te metes en broncas el ... vas a ser tú no ellos. Y más si apenas te acabas de integrar al trabajo, pierdes el trabajo, pierdes todo.”⁷⁸

“De darle estructura a los niños. Lo que nos enseñan, enseñarles a los niños. Y apoyarlos en lo que necesiten. Y ayudarlas a las terapeutas....Por ejemplo, de que si, ellos están así, tomando una conducta inadecuada. Nosotros decirles que no se

⁷⁵ Alejandro, 34 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

⁷⁶ Amelia, 29 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

⁷⁷ Javier, 41 años, hombre con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

⁷⁸ Alejandro, 34 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

hace. No tanto de llamarles la atención sino de corregirlos para que no lo estén haciendo mucho.”⁷⁹

“Yo les ayudo a las terapeutas. Con los niños. Y este, pues, sí, muy bien. Aquí no tengo regaño ni nada. Aquí les ayudo a como si fuera en casa, pero así cosas, materiales, para que ellos trabajen. No se pueden desorganizar, no se pueden distraer, porque, luego luego, se distraen. Para que ellos se valen por sí mismos. Y ya. Somos como auxiliares de ellos, para ayudarles a los terapeutas.”⁸⁰

2.5.2.4. Servicios para la integración laboral

En México existen servicios públicos que enseñan habilidades vocacionales y apoyan la colocación de personas con discapacidad intelectual en empleos remunerados, como describen los entrevistados:

“Yo había trabajado mucho antes. Ya tenía toda la práctica de un trabajo. Yo cursé la primaria. ...Yo vengo del sistema nacional del desarrollo de la familia, DIF. DIF fue el que me metía a la empresa...tiene como un tipo como académico, pero no es académico, ...te enseñan todo lo básico primero, todo lo básico pero te enseñan, practican contigo unas cosas, ya después te canalizan a una empresa o un lugar. Pero también tomé cursos de carpintería, de tapicería, de pirograbado, de repujado, pero igual, esos cursos, me apoyó el CECATI, me apoyó la escuela donde primero iba, ya después entré al DIF, el DIF me metió a trabajar en la industria.”⁸¹

“En casa hogar, bueno es que, allí como salías a la escuela, aprendías, y como me iban enseñando carpintería y eso, y aparte como nos enseñaban a cuidar a los chiquitos pues fui agarrando la onda de lo que nos iban diciendo. Lo que también hacen aquí en la Clínica y todo.”⁸²

“Estuve en una escuela de, normal, nada más que en los salones habían muchas para estudiar lo que tú querías, había cocina, carpintería y panadería. Yo escogí panadería y me recibí. Una escuela más o menos normal, a donde te echan mucho ojo, si tienes novio, qué haces, qué puedes hacer, qué no, qué sí.”⁸³

“En el CAM te preparan para que cuando salgas, tengas una vocación y consigas el trabajo.”⁸⁴

⁷⁹ Ana, 19 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

⁸⁰ Andrea, 41 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

⁸¹ Alejandro, 34 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

⁸² Ana, 19 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

⁸³ Andrea, 41 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

⁸⁴ Evelia, 26 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

También existen en México servicios privados –frecuentemente sin fines de lucro– de capacitación para el trabajo dirigidas a personas con discapacidad intelectual. Dichos servicios pueden incluir únicamente habilidades técnicas y vocacionales o también en algunos casos abarcan habilidades de auto-disciplina o auto-organización, así como de colocación o canalización en empleos, los cuales pueden ser de la industria protegida* o no. Una entrevistada describió el apoyo que había recibido de servicios privados: “Aprendí a trabajar en una escuela que se llama CADI. Yo de ahí vengo. Nos enseñan a trabajar este con personas así. Y ahí en CADI nos enseñan a trabajar con niños o adultos que tengan una discapacidad.”⁸⁵

Una madre de familia planteó la necesidad de la inserción laboral para las personas con discapacidad intelectual; sus comentarios indican de manera implícita que aunque en su experiencia existe cierto nivel de inserción escolar, no sucede lo mismo para la inclusión laboral: “Sí [se necesitan servicios]. Que haya centros de trabajo, que [los] abran, de acuerdo a sus capacidades. Que haya más centros para ellos porque a la mejor uno los puede tener de niños pero ya crecen y ya dices ¿y ahora qué?”⁸⁶

Un padre de familia comentó que la capacitación vocacional para las personas con discapacidad intelectual es importante no únicamente para lograr la autonomía económica sin por otras razones también:

“En relación al tema de para qué les sirve a nuestros hijos la capacitación. Bueno, a lo mejor, para que ellos lo apliquen para una vida independiente no es demasiado útil. Porque si se capacitan en (manufactura de) peluches, pues a lo mejor va a ser muy difícil que puedan trabajar en eso en un taller. Creo que les sirve mucho porque aprenden una disciplina, que tienen que ir y tienen que cumplir, y que además tiene

* La industria protegida implica una empresa que se dedica específicamente a ofrecer trabajo a personas con discapacidad intelectual.

⁸⁵ Amelia, 29 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

⁸⁶ Sra. Escobedo, madre de dos hijas con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

una remuneración. Muy poquita, pero para ellos es interesante recibir un sobre con ochenta pesos por su trabajo de una semana. El fondo es lo importante.”⁸⁷

2.5.2.5. Integración comunitaria

Existe un movimiento internacional hacia la integración o inclusión comunitaria, ya que se ha comprobado que las personas tienen una mayor calidad de vida si viven fuera de instituciones o cuando las instituciones están integradas a la comunidad. Se necesitan políticas que hagan posible la integración comunitaria de las personas con discapacidad intelectual, incluyendo por un lado de campañas para reducir estigma y rechazo y por el otro reglamentos y servicios que crean oportunidades para que las personas con discapacidad intelectual en diferentes situaciones (con y sin contacto con la familia de origen, de diferentes niveles socioeconómicos, con diferentes niveles de discapacidad intelectual y con múltiples discapacidades) tengan oportunidades para la integración comunitaria. Se requieren de alternativas de integración comunitaria –con más servicios en algunos casos, más independencia en otros- para diferentes necesidades y preferencias.

Las personas con discapacidad intelectual entrevistadas mencionaron diversos servicios a los cuales habían tenido acceso, que les habían ayudado a lograr alguna medida de integración comunitaria. Una mujer dijo, “Un miércoles vamos a cine y un miércoles vamos a cenar. Entonces es ahí donde más convivimos.”⁸⁸ Otra mujer comentó, “Pido permiso si quiero salir y me dicen no pus llegas a tal hora. Y si no llegas a tal hora, no me vuelven a dejar volver a ir pero como saben que yo sí llego, entonces me dejan ir sin permiso.”⁸⁹ Por su parte, un hombre dijo lo siguiente:

“Aquí hay un programa que se lleva a cabo. Ese programa, si tú, te hace falta [cosas de] higiene, de mantenimiento, tú lo compras con tu propio dinero. Si te hace falta

⁸⁷ Sr. Ávila, padre de hijo con discapacidad intelectual, ciudad de México, 13 de octubre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

⁸⁸ Liliana, 25 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

⁸⁹ Elena, 19 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

ropa, si te hace falta, si quieres algo para ti, para ti, también lo compras con tu ... Ya que estás ganando dinero, pues ahora tú vas a hacer lo que quieras tú. Ya lo vas a comprar con tu esfuerzo. Pero se lleva un programa, porque no vas a gastarte una quincena completa en una semana. En realidad te hacen un presupuesto, hay un presupuesto para gastar. Porque al mes se compran artículos de limpieza, cada semana se compran artículos de higiene. Entonces, pero si tú quieres algo, ya es otra cosa, que necesitas comprarte un discman, celulares, ya es otra cosa.”⁹⁰

2.5.2.6. La comunidad de la discapacidad intelectual

Existe una necesidad social y un deseo expresado por algunas personas con discapacidad intelectual en México de la creación de una comunidad de discapacitados. Esta idea podría ser similar a la tendencia que hay en algunos países entre sordos de crear una comunidad de personas con su misma discapacidad, desear tener hijos sordos, o igualmente comparar con la tendencia de miembros de la diversidad sexual de crear y convivir con una comunidad de similares, sin querer decir que no interactúan también con la diversas partes de la sociedad en general. Evidentemente, no se trata de un *ghetto* ni del aislamiento de las personas sino una opción más de inclusión, precisamente de la creación de una comunidad de personas con habilidades y necesidades diferentes, quienes en algunos casos también tienen una identidad diferente. Dos entrevistadas expresaron ideas al respecto:

“En el CAM era, este, pues era, este, haz de cuenta que había kinder, primaria y secundaria. Y ¿Cómo se llama? Allí también aprendías muchas cosas de los demás, porque también van chicos así especiales, o sea cuando era recreo y eso como que, como te juntabas con todos y eso pues convivías hasta con personas hasta dices, luego dices, no, luego te ponían de varios casos, luego yo digo que no tengo esto, y hay personas que quisieran tenerlo y yo todavía como que me niego mí misma o así. Así es que aprendes mucho a valorarte a ti mismo, ¿no? Y sí, a mí me gustó mucho así con chicas y chicos especiales.... Yo antes sí era mucho de que, me hablaba mucho con, de que ay, no, yo no valgo, sentía que yo no valía. Pero ya después al estar conviviendo con chicos igual, bueno así, que tienen problemas y todo eso, pues digo, no, o sea, ellos quisieran, a lo mejor y tener lo que yo tengo y eso, y yo no me lo estoy valorando a mí, y pues, este, me ponían a pensar mucho en eso, y hasta que ya, que dije, ya, me debo de valorar a mí misma en vez de estarme negando. Y yo le debo de estar echando ganas porque yo puedo. Aprendía mucho de ellos, hasta como que, no sé, habían ocasiones en que hasta sí

⁹⁰ Alejandro, 34 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

me ponía a llorar, porque pues no sabía ya, y luego, cómo resolver, luego yo, mis cosas. ... Hasta ahorita ya como que valoro a mí misma.”⁹¹

“En el CAM aprendí a hablar en sordomudos este y ayudarles este a chicos que tienen parálisis cerebral: ayudarles a caminar para que se les facilite. ... En los dos lugares [CADI y CAM] me gusta porque convivo con chicos que tienen el mismo problema que yo.”⁹²

2.5.2.7. Inclusión social

Existe una diferencia importante entre la integración comunitaria y la inclusión social; la primera implica vivir físicamente en la comunidad, no separada ni aislada de ella y además implica que la persona con discapacidad intelectual, con o sin acompañamiento, interactúa con sus vecinos, controla (en mayor o menor medida) su vida cotidiana, utiliza diversos servicios públicos incluyendo los comerciales tales como tiendas, etc. La inclusión social no siempre acompaña a la integración comunitaria, pero se requiere para lograr la calidad de vida. Es decir, la persona que logra la inclusión comunitaria puede ir a tiendas, tener vecinos y vivir en un departamento o casa que está ubicada físicamente en la comunidad, pero sin ningún vínculo social con estos vecinos, sin amistades, sin lazos familiares. La inclusión social implica la existencia de lazos sociales –de parentesco o amistad– fuertes y activos, los cuales se mantienen de manera periódica.

2.5.2.7.1. Familias

Para muchas personas, un componente importante de la inclusión social es la inclusión en una familia. Entre las personas con discapacidad intelectual entrevistadas hay una variedad de situaciones familiares, ya que hay quienes viven con su familia biológica de origen, otros quienes ven a su familia biológica o adoptada pero viven en una institución o de manera independiente –entre éstos hay quienes ven a su familia más o menos frecuentemente-, y también hay quienes no tienen contacto con su familia. Algunas de las personas entrevistadas comentaron lo siguiente al respecto:

⁹¹ Ana, 19 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

⁹² Amelia, 29 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

“Cuando nos reunimos toda la familia, platico con todas mi familia. Cuando estoy en mi casa con mis papás. Me dice mi papá que me porte muy bien y que no haga caso las tonterías de mis compañeros. Le cuento todos los relajos que yo tengo.”⁹³

“En mi cumpleaños, mi mamá me hace mi pastel, y me cantan las mañanitas, le soplo a la vela y ya. Y ya luego como.”⁹⁴

“[mi familia] es adoptiva. En casa hogar nos hacían como que salidas, y salí luego con ellos. Pero ahora son trámites más complicados, pero sí me han ido a ver. Ellos me van a ver a mí.”⁹⁵

“Me gustaba vivir en Casa Hogar porque veía a mi mamá, a mis familiares. ... Con el único con quien tengo contacto [ahora] es con Marco, mi hermano. Yo lo voy a ver.”⁹⁶

Para los padres y las madres de familia entrevistados/as, la inclusión en la familia de su hijo o hija con discapacidad intelectual es muy importante también. Una madre comentó, “Mi hijo no ha sido discriminado. Nunca lo he escondido. La familia lo ha aceptado muy bien: es como el primo chiquito aunque sea de los grandes.”⁹⁷ Otra madre narró lo siguiente:

“Mi hijo vive con nosotros [ella y su esposo]. Ambas familias lo aceptan, él asiste a las reuniones familiares. Es con sus padres, es con quienes más platica: qué hizo, cómo le fue..., cosas muy sencillas porque no puede hilar una plática. Todos los días, cuando su padre llega de trabajar, le da una vuelta en el coche y después van a la tienda. Tiene una muy buena relación con su prima Marisol y siempre está al pendiente de su hermano Chucho que ya es casado [no vive con ellos] y pregunta que si ya llegó del trabajo... porque se preocupa. Siempre está al pendiente de sus vecinos, si ya llegaron o no, algunos vecinos lo saludan y lo alaban mucho (le dicen que qué guapo). No tiene muchos amigos, no le gusta relacionarse con sus compañeros, siempre se relaciona con los maestros. Ahora [más recientemente] está más integrado con los compañeros [de la escuela]. Le gusta más estar con mis amigas o con sus tías que con sus primos.”⁹⁸

⁹³ Saúl, 33 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistado por Nathalie Gras.

⁹⁴ Julia, 17 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

⁹⁵ Ana, 19 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

⁹⁶ Evelia, 26 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

⁹⁷ Sra. Ramírez, madre de hijo con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

⁹⁸ Sra. Hernández, madre de hijo con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

2.5.2.7.2. Amistades

Por otra parte, las amistades son de vital importancia para lograr una inserción comunitaria con calidad de vida, y son un componente esencial de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual. Un hombre comentó, “Juan es mi amigo desde la Casa Hogar. Nos gusta ver películas y jugar fútbol.”⁹⁹ Otras personas con discapacidad intelectual entrevistadas describieron amistades de la siguiente manera:

“Cuando tenemos salidas los fines de semana pus este ahí platicamos, jugamos, este a veces sí jugamos fútbol este y bueno cuando vamos a parques jugamos fútbol o también platicamos. Platicamos de cómo nos ha ido en el trabajo, este si le fue mal en el día o le fue bien o mal.”¹⁰⁰

“Hasta ahorita, no, no, o sea sí tengo amigas pero no tan, este, así, bueno, ahorita nada más es una que es Meche, porque como estamos juntas desde Casa Cuna estamos juntas y todo eso, he convivido más con ella. ... Jugar, luego, así nos ponemos como niñas chiquitas así, o nos ponemos a platicar de nuestro pasatiempo, o luego si ella tiene un problema, va y me lo dice y yo busco alternativas de cómo ayudarla. O si no, vamos y le digo que mejor vayamos con un maestro para que no se meta en problemas.”¹⁰¹

“Yo no tengo familia, pero tengo amistades. Mira, yo tengo muchas amistades. ... Desde la primaria, también, y aquí empecé a tener amistades con otras gentes igual. Una señora es con quien he tenido más comunicación y más contacto, con ella, y más convivencia. ... Pero cuando teníamos las salidas convivíamos, hablábamos con la familia ... me abrió las puertas con su familia. Con su familia nunca tuve problemas, de por qué vienes a esta casa, al contrario, me abrieron las manos, me abrieron las puertas. ... Aquí he tenido varias amistades tanto como fuera como dentro. ... Para tener comunicación con una gente, primero tienes que conocerla, primero tienes que ver qué onda, ni sabes qué onda. Primero hay que hablar y convivir.”¹⁰²

“Tenía un amigo en especial pero se fue. Se llamaba Jorge. Pues jugaba, me gustaba jugar con él, también le contaba pus así mis cosas personales. Y hasta ahorita sí sigo teniendo pero ya no es lo mismo. Y hasta ahorita lo sigo extrañando y eso que ya tiene la semana que se fue.”¹⁰³

⁹⁹ Fernando, 29 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Nathalie Gras.

¹⁰⁰ Amelia, 29 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

¹⁰¹ Ana, 19 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

¹⁰² Alejandro, 34 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

¹⁰³ Julio, 16 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

2.5.2.7.3. Noviazgo y relaciones románticas

Las relaciones románticas, ya sean de noviazgo o más duraderas como el matrimonio, son importantes para cualquier grupo humano. Es un tema muy complejo que no se indagó de manera importante en la presente investigación. Una mujer comentó, “En mi otra escuela, donde antes yo estaba en la secundaria, sí tenía ahí muchos novios que querían andar conmigo. Pero nada más tuve dos.”¹⁰⁴ Dos mujeres jóvenes mencionaron que: “En noviembre voy a ver a mi novio y vamos a ir a unos quince años.”¹⁰⁵ y que “Con mi novio Raúl, pus ahí nomás vigilando si se va con una, si se va con otra.”¹⁰⁶

Sobre este tema describieron experiencias algunas de las personas entrevistadas:

“¿Sí tenías un novio en la secundaria? Sí ¿Qué te gustaba de él? Su forma de ser, bueno, como que aparte de, yo a veces no lo tomaba tanto como novio sino como que era también así amigo, y luego como que platicábamos mucho, lo que nos pasaba, tenemos un problema, lo solucionábamos, como que me apoyaba mucho. Y pues me gustaba mucho eso. Y pues, es que hay algunas personas que sí se fijan mucho, en de que, ay no, está fea, o así, se fijan mucho en eso. Y pues no. Me gustaba mucho también él, porque no le importaba tal como yo fuera sino en la forma de que yo lo trataba y él a me trataba. Y este, ya después fue cuando, bueno no llegamos a así a romper, porque me vine para acá. No llevábamos mucho de ser novios, porque también pues era mi amigo, ya que no, pues sí me había dicho que si quería ser su novia, pues le dije que sí, pero aparte, sí lo llegué a apreciar muchísimo, sí, me hacía sentir como que también especial. Y este, y luego, como pues sí como te digo que era de Casa Hogar, luego iba y pedía así permiso para irme a ver, y me iba a ver a Casa Hogar. Bueno, de por sí, luego era de mi escuela, pero sí iba a verme cuando podía.”¹⁰⁷

¹⁰⁴ Liliana, 25 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

¹⁰⁵ Elena, 19 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

¹⁰⁶ Julia, 17 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

¹⁰⁷ Ana, 19 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

“Tuve un novio que conocí en las Olimpiadas. Me gustaba su color, que era morenito. Me trataba bien, hablábamos de las cosas que nos gustaban. Nunca me dijo: ‘¡Ay no! Esto no me gusta de ti.’ Nunca.”¹⁰⁸

“Ese día que fue la fiesta de mi sobrinita, fui y los vi. Bailamos este hicieron unos concursos de, que tenías que adivinar la canción y tú la tenías que decir; el payaso y así.”¹⁰⁹

“Tuve un novio. Anduve con él siete años. Lo conocí en CADI. Por su forma de ser, pus muy trabajador y es muy responsable. Por eso me gustaba. A veces salíamos a su casa, a veces cuando era cumpleaños de su papá, de su mamá o de su hermana salíamos este pues a comer con ellos para festejárselos.”¹¹⁰

“Tuve una novia que conocí en CADI. Era muy cariñosa pero sí, la llegué a querer mucho. Bueno. Platicábamos de nosotros, cómo nos iba el fin de semana. Este íbamos a veces bueno, no a veces, cada fin de semana a algún lado. Nada más ir, platicar y como todas las parejas, se abrazan. Bueno pues íbamos nada más a dar una vuelta ahí a, o había veces en donde salíamos a comprar alguna cosa, algún helado.”¹¹¹

2.5.2.8. Autonomía

La autonomía es un derecho humano de vital importancia para la calidad de vida para todo ser humano, incluyendo a las personas con discapacidad intelectual. No obstante, también existe la necesidad de combinar esto con la seguridad de las personas. Existe una tendencia hacia la sobreprotección de personas con discapacidad intelectual no sólo por parte de madres y padres de familia sino también frecuentemente de profesionales y de la sociedad en general (a través de opiniones, políticas, en los servicios), lo cual surge de un impulso positivo pero puede tener como resultado el impedir el ejercicio pleno de la autonomía. Por otro lado, las necesidades de personas con discapacidad intelectual requieren de técnicas y modalidades educativas específicas (adaptadas a sus necesidades, efectiva para ellos/as) para lograr el ejercicio de la autonomía con seguridad.¹¹²

¹⁰⁸ Evelia, 26 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

¹⁰⁹ Julia, 17 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

¹¹⁰ Amelia, 29 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

¹¹¹ Javier, 41 años, hombre con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

¹¹² Por dar un ejemplo, preparar la propia comida puede contribuir a la calidad de vida, pero no si uno se corta los dedos cada vez que la prepara.

Existen varios ámbitos de la autonomía, incluyendo entre otros la económica y la personal.

2.5.2.8.1. Autonomía económica

La autonomía económica tiene gran importancia para la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual –se vincula a y está imbricado con los otros ámbitos de la autonomía y con la inclusión social y comunitaria- y también de las familias de origen. Las personas entrevistadas describieron sus motivos para querer ser autónomos en términos económicos: Un hombre dijo que, “Trabajo para valorar el dinero y ser independiente.”¹¹³ Una mujer joven comentó que:

“Pues sí, [trabajo] para llevar mi vida independiente. Ya después, ya más adelante, tener otra, llegar a hacer otras cosas. Me gusta la carpintería, también así de los chiquitos, pero para poder ayudar a las demás personas, [y para] yo ser independiente.”¹¹⁴

Varias personas entrevistadas disfrutaban de la autonomía económica para comprar lo que les gusta con sus ingresos:

“Con el dinero que gano, compro películas o discos. Cuando voy de viaje con mis papás, lo junto mi dinero y luego lo cambio en dólares y luego ahí compro cosas en Estados Unidos. Soy muy gastalón.”¹¹⁵

“Te voy a ser honrado. A mí me gusta más que nada, sacar mi dinero y gastármelo. No sé por qué. ... También hay veces en que me gusta comprar unos antojos. Me gusta gastar el dinero en mis niños: para darles sus premios. No me gusta digamos que se queden sin premios.”¹¹⁶

“Yo tengo [dinero]. Mi papá me da mis domingos. Me compro mi ropa, este zapatos, chamarras, bolitas. Todo eso.”¹¹⁷

¹¹³ Fernando, 29 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Nathalie Gras.

¹¹⁴ Ana, 19 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

¹¹⁵ Saúl, 33 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistado por Nathalie Gras.

¹¹⁶ Javier, 41 años, hombre con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

¹¹⁷ Julia, 17 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

Algunas personas entrevistadas hablaron de procesos de aprendizaje para lograr la autonomía económica así como mecanismos de apoyo relacionados a este ámbito de la autonomía.

“En las empresas anteriores, me pagaban en efectivo, y acá, como ahora manejamos aquí una tarjeta, de aquí Banco Azteca. Ahora como entras a trabajar a una empresa, apenas ahorita me están dando la tarjeta. Apenas vamos a empezar a hacer el movimiento.”¹¹⁸

“También ya lo, también ya lo ponen, como que nos enseñan cómo gastarlo. Ahorita nada más lo estamos gastando en nuestros productos de higiene, las cosas que usamos como un brillito, o hasta si queremos hacer un obsequio a alguien. Como que nos van ayudando a manejarlo para que no lo gastemos todo en un instante. En nuestras necesidades que tenemos, nos lo gastamos. O en ropa.”¹¹⁹

“En las empresas anteriores, en la primera casi no era mucho porque no era muy abierta la empresa. Eran unos 120 a la semana. En la otra ganaba 550 a la semana igual. Aquí en CADI, el sueldo que teníamos nosotros, es que aquí en CADI, el sueldo de aquí, de aquí, es diferente. No es. Cuando empiezas a tener tus entrenamientos te pagan 120. Pero como ya soy graduado...yo me gradué el, ay, ay, fue en abril del 2000. Del 2000 para acá estuve ganando 650 a la quincena.”¹²⁰

Algunas madres de familia comentaron sobre dificultades para que su hijo con discapacidad intelectual ejerza la autonomía económica. Una madre dijo de su hijo, “A Diego le encanta el dinero pero no sabe cuánto vale.”¹²¹ Otra madre dijo que su hijo “Matías [tiene discapacidad profunda] maneja monedas, se guía por su tamaño. Le encanta el dinero pero no sabe cuánto vale. Él se encarga de ir todos los días a la tienda con su papá a comprar pan, leche, huevo.”¹²²

2.5.2.8.2. Autonomía personal

La autonomía personal es también un elemento esencial en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Dicha autonomía involucra el control

¹¹⁸ Alejandro, 34 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

¹¹⁹ Ana, 19 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

¹²⁰ Alejandro, 34 años, hombre con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

¹²¹ Sra. Ramírez, madre de hijo con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

¹²² Sra. Hernández, madre de hijo con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

sobre el propio cuerpo en términos de actos cotidianos como el aseo, vestirse, hasta realizar el trabajo de reproducción social necesario para organizar y mantener la propia vida. Algunas personas con discapacidad entrevistadas describieron algunas experiencias y habilidades adquiridas al respecto. Un hombre dijo, “Así que de independiente, sí me siento independiente pero como cualquier persona, hay veces que nos falta algo.”¹²³ Una mujer dio un ejemplo para describir su autonomía, diciendo, “Mi ropa la lava la lavadora. No me gusta cocinar pero lo tengo que hacer.”¹²⁴ Otros comentarios incluyeron los siguientes:

“Sí me siento como que autosuficiente. Yo antes en Casa Hogar no sabía andar en la calle. Pero ahora que estoy en CADI, como que salgo más y pues ahí estoy aprendiendo un poco más a ser independiente, más este aprender muchas cosas, estar afuera o no sé, cruzar una calle, este andar en la calle. Sí me siento como que autosuficiente.”¹²⁵

“En CADI, nos enseñaron a hacer desayuno pero solos. Una vez a la semana, cada quien. Luego otros compañeros hacían la recámara. Otro, el comedor. Otro, el baño. Y el otro, la cocina.”¹²⁶

“[Enseñan] hasta cómo cruzar la calle, qué tomar, qué combi tomar, para que seamos independientes. Hasta ahora vamos con un maestro para ver si lo hacemos bien o tenemos todavía algo en que nos equivoquemos. ... Nos ponen un presupuesto como límite. Como que si es muy cara la ropa, entonces, me voy a comprar este pantalón y este lo dejo. Compro lo que más necesito y luego [lo otro].”¹²⁷

Entre las personas con discapacidad intelectual, existe también la autonomía dirigida o guiada, que consta de un proceso de aprendizaje sobre la autonomía con seguridad aunque también pueden haber situaciones de autonomía limitada o

¹²³ Javier, 41 años, hombre con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

¹²⁴ Evelia, 26 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

¹²⁵ Amelia, 29 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

¹²⁶ Javier, 41 años, hombre con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

¹²⁷ Ana, 19 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

restringida. Una joven se quejó diciendo, “No me dejan salir sola.”¹²⁸ Otras personas hicieron los siguientes comentarios:

“Cuando me voy allá a mi internado, a mi parada, me voy caminando o a veces en metro, en camión. Ya en mi parada, me recogen algunas personas y me voy así pero sí me sé ir sola. Nada más que no me dejan irme.”¹²⁹

“Vivo con mamá, nada más somos dos. Es una casa. ¿Quién hace las compras en tu casa? Casi yo, porque ahorita mamá no puede... el mandado. A veces me acompañan a veces no, a veces va mi prima. Porque sola no me dejan, hasta a pagar la luz, hasta allá no me dejan. Cerquita sí me dejan, pero si voy lejos, no. No me deja.”¹³⁰

“Yo me baño solita. Cuando tenía mucho shampoo aquí en la cabeza, mi papá me dijo no, mi mamá me dijo: ‘No, tállate bien la cabeza con agua’. Luego cuando me peino, me quedan chipotes aquí.”¹³¹

Algunas madres de familia comentaron sobre las habilidades de sus hijos con discapacidad intelectual para ejercer la autonomía personal. Por ejemplo, una madre dijo, “Karina combina bien su ropa, se baña, se rasura, se cambia la toalla.”¹³² Otra madre dijo lo siguiente:

“Matías [tiene discapacidad profunda] se baña solo pero yo le arreglo el agua antes. Él se viste solo. El viernes él decide qué vamos a comer y pedimos pizza, hamburguesas o lo que él quiera. [Él casi] no se cocina, rara vez un sándwich. El fin de semana levanta la mesa del desayuno y tiende su cama.”¹³³

Varios padres y madres de familia comentaron que una barrera importante para que las personas con discapacidad intelectual tengan mayor autonomía personal es la sobreprotección que a veces pueden aplicar las madres o los padres. Una madre comentó que, “Creo que el problema es que soy una madre

¹²⁸ Julia, 17 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

¹²⁹ Elena, 19 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

¹³⁰ Andrea, 41 años, mujer con discapacidad intelectual, ciudad de México, 15 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

¹³¹ Julia, 17 años, mujer con discapacidad intelectual, estado de México, 14 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

¹³² Sra. Escobedo, madre de dos hijas con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

¹³³ Sra. Hernández, madre de hijo con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Betania Allen.

sobreprotectora.”¹³⁴ Otra madre dijo, “No han salido solas ni a cruzar la calle. Siempre están juntas conmigo. Si no es conmigo, es con su papá.”¹³⁵ Un padre comentó lo siguiente:

“Y es que nosotros les restamos mucho a nuestros hijos de su capacidad de hacer cosas. Y es que a mí un día me dijeron, oye y por qué no se va y se regresa solo y casi me volteo. No creo que mi hijo sea capaz, sin embargo, su maestra lo veía como una persona que sí podía hacerlo. Él era mi compañero de cuarto como tal, se dormía conmigo... aunque tenía su habitación. Y bueno, hablo de mí ¿no? Pero yo veía clarito ¿no? como iba echando a perder a mi hijo, había una persona que le cocinaba, que lo cuidaba, pero que no lo educaba. Solo estaba con él, pero no había estructura y no había socialización.”¹³⁶

Es importante tomar en cuenta que así como las personas con discapacidad intelectual requieren de oportunidades educativas que les proveen de las destrezas y habilidades necesarias para ejercer la autonomía personal, los padres y las madres de familia con hijos con discapacidad intelectual necesitan de servicios que les enseñen cómo proteger a sus hijos de una manera que les permite desarrollar y ejercer su propia autonomía personal.

2.6. Conclusiones

En cuanto a la experiencia del estigma, la gran mayoría (90.2%) de los hombres y las mujeres con discapacidad intelectual reportaron al menos un acto estigmatizante. Asimismo, casi la mitad de los y las entrevistados/as (45%) reportaron haber experimentado alguna vez en su vida 3 o más actos estigmatizantes. Las personas entrevistadas reportaron una media de 2.57 actos estigmatizantes, con una media ligeramente más alta entre mujeres (2.62) que entre los hombres (2.52). La media de actos estigmatizantes reportados fue más bajo en este grupo de mexicanos y mexicanas con discapacidad intelectual que

¹³⁴ Sra. Ramírez, madre de hijo con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

¹³⁵ Sra. Escobedo, madre de dos hijas con discapacidad intelectual, estado de México, 11 de septiembre de 2009, entrevistada por Nathalie Gras.

¹³⁶ Sr. Cruz, padre de hijo con discapacidad intelectual, ciudad de México, 13 de octubre de 2009, entrevistado por Betania Allen.

entre ingleses con este tipo de discapacidad (quienes reportaron una media de 6.5 actos). Esta diferencia se podría deber a diversos factores, incluyendo el nivel de inserción comunitaria que experimentan los y las entrevistados/as, la cantidad y el tipo de rehabilitación y educación que han recibido, cuestiones culturales diversas así como también el tamaño de la muestra (que fue menor en este estudio que en el realizado en Inglaterra). Sería importante explorar a mayor profundidad la experiencia del estigma por parte de mexicanos y mexicanas con discapacidad intelectual, indagando sobre el impacto de este fenómeno y posibles alternativas para disminuirlo.

Con relación a la discriminación los hallazgos son más complejos y diversos, ya que se definió de manera más amplia que el estigma, para incluir cualquier exclusión o restricción por motivos de la discapacidad intelectual, incluyendo la falta de servicios o de oportunidades para el ejercicio de los derechos. En cuanto a la educación, se encontró que algunos padres y madres de familia eligieron la integración escolar mientras otros eligieron la educación especial para sus hijos e hijas con discapacidad intelectual. Ellos y ellas comentaron sobre servicios educativos inexistentes pero necesarios para niños y niñas, y especialmente sobre la falta de servicios de capacitación para adolescentes y adultos jóvenes con discapacidad intelectual, planteando de manera implícita o a veces explícita que esto implica discriminación y una falta de respeto a los derechos de sus hijos e hijas.

La integración laboral aparece como importante para las personas con discapacidad intelectual, por cuestiones económicas, por su papel en la autonomía así como por su relación con la integración comunitaria y la inclusión social. Entre las personas entrevistadas existen motivaciones económicas así como de otros tipos que los llevan trabajar; por ejemplo, para tener independencia económica, por vocación para ayudar a los demás, para sentirse útiles y productivos, como una manera de participar en la sociedad y tener contactos sociales, o porque les parece interesante la actividad principal laboral que ejercen.

Los datos cualitativos indican que en el país existen algunos servicios que fomentan la integración social y comunitaria de las personas con discapacidad intelectual, y que éstos son muy importantes para lograr la calidad de vida entre ellos así como evidentemente el ejercicio pleno de sus derechos. Para muchas personas con discapacidad intelectual, un componente importante de la inclusión social es la inclusión en una familia. Entre las personas entrevistadas hay una variedad de situaciones familiares, ya que hay quienes viven con su familia biológica de origen, otros quienes ven a su familia biológica o adoptada pero viven en una institución o de manera independiente y también hay quienes no tienen contacto con su familia. Por otra parte, las amistades son de vital importancia para lograr una inserción comunitaria e inclusión con calidad de vida.

Existen diferentes tipos de autonomía, incluyendo la personal, la económica y laboral, la social y la sexual. Dentro del presente estudio, se indagó la importancia de la autonomía personal, laboral y económica para las personas con discapacidad intelectual entrevistadas. La autonomía personal involucra el control sobre el propio cuerpo en términos de actos cotidianos como el aseo, vestirse, lavar los trastes y ropa, preparar comida, etc. Existen servicios en México que capacitan a las personas con discapacidad intelectual en este tipo de autonomía, y los testimonios recabados indican que es completamente factible el logro de la autonomía personal cuando se recibe la educación necesaria. Por su parte, la autonomía económica y la laboral, que están imbricadas, aparecen como importantes en las entrevistas realizadas. Aunque algunas personas han recibido servicios para lograr la autonomía laboral y a partir de ésta proceder a ejercer la económica, hacen falta más servicios de este tipo.

CAPÍTULO 3. RECOMENDACIONES DE POLÍTICAS PÚBLICAS

3.1. La agenda política de la discapacidad intelectual en México

Los criterios diagnósticos y de clasificación de la discapacidad intelectual así como las políticas y los servicios para personas con este tipo de discapacidad basados en el contexto de países de ingresos altos ubicados en Occidente serán finalmente de poca utilidad para el contexto mexicano. La unificación internacional de los criterios y más aún de las políticas y los servicios no sería útil ni aplicable dadas las condiciones y especificidades sociales, culturales, históricas, legislativas y económicas de México. La realidad mexicana presenta situaciones y problemas específicos que deben de tomarse en cuenta. Se debe de aplicar una perspectiva socioecológica a esta problemática y por lo tanto es necesario tomar en cuenta cuestiones de la ecología sociocultural y económica del país.

La ausencia de una agenda política en México –legislativa, presupuestaria, en la opinión pública y hasta en la educación- con relación a las personas con discapacidad intelectual tiene implicaciones importantes. Entre otras cosas, esto significa que falta legislación y políticas que garantizan el acceso de mexicanos y mexicanas con discapacidad intelectual a servicios sociales, incluyendo atención para la salud, oportunidades de empleo y en menor medida educación. Las pocas políticas que existen en México no tienen un enfoque de derechos y por lo tanto las personas con discapacidad intelectual no pueden ejercer su ciudadanía.

Los antecedentes históricos y la situación actual de las personas con discapacidad intelectual (y sus familias) en México tienen implicaciones importantes para los servicios y las políticas que serán más exitosos y útiles. Por ejemplo, hay que tomar en cuenta los niveles históricos de institucionalización y tendencias recientes de inclusión social e inserción comunitaria y laboral. En México existen

diferencias en las necesidades, disponibilidad y accesibilidad de los servicios públicos y privados –que frecuentemente funcionan sin fines de lucro-, y hasta en el nivel de comorbilidades. Estas diferencias existen de una región a otra, un estado a otro, entre áreas urbanas en comparación con las rurales, así como evidentemente en cuanto a lo que existe en otros países. Las diferencias dependen del nivel de desarrollo humano y de marginación social del individuo, la familia, la comunidad y la región. El argumento del presente estudio es que también es importante tomar en cuenta la experiencia del estigma y la discriminación por parte de mexicanos y mexicanas con discapacidad intelectual y sus familiares, para lograr el diseño de políticas y servicios que resuelven estos problemas y proporcionen un alto nivel de calidad de vida y les permitan ejercer sus derechos y vivir su ciudadanía.

3.2. Políticas públicas y discapacidad intelectual en México

Se requieren de diversas políticas públicas con relación a la calidad de vida, los servicios, los derechos y la ciudadanía de mexicanos y mexicanas con discapacidad intelectual y sus familiares. Esto se vincula a aspectos del estigma que se perfilaron a raíz del estudio cuantitativo así como los ámbitos de la experiencia de la discriminación que surgieron dentro del estudio cualitativo.

A nivel general, se requieren políticas públicas relacionadas con los mexicanos y las mexicanas con discapacidad intelectual en varios ámbitos diferentes. En primer lugar, será pertinente llevar a cabo campañas para disminuir el estigma que existe con relación a la discapacidad intelectual, a través de la disseminación de información y la transformación de prejuicios y opiniones estigmatizantes. En segundo lugar, es necesaria la existencia de una plétora de servicios para garantizar que existan capacidades y oportunidades para el ejercicio de sus derechos por parte de las personas con discapacidad intelectual. En tercer lugar, se requiere elaborar (en algunos casos) y aplicar (en otros) una reglamentación contra la discriminación que coadyuva a disminuir los actos y las situaciones discriminatorias en contra de esta parte de la población mexicana.

Existe debate en México y en el mundo en cuanto a las ventajas de la integración de las personas con discapacidad a los servicios existentes –principalmente los educativos, pero también de salud y otros servicios sociales- versus la pertinencia de servicios diseñados para satisfacer las necesidades específicas de esta población para así garantizar sus derechos al ofrecer verdaderas oportunidades y lograr un alto nivel de calidad de vida. Dicho debate tiene lugar principalmente entre profesionales del campo de la discapacidad intelectual así como madres y padres de familia y otros parientes de personas con discapacidad intelectual. Es probable que se requiera una combinación de los dos enfoques: la inclusión de las personas con discapacidad intelectual dentro de algunos servicios existentes – como por ejemplo, los sistemas de seguridad social que ofrecen atención para la salud- en conjunto con el diseño e implementación de servicios adaptados a sus necesidades específicas –por ejemplo, en el caso de la educación especial y la capacitación para lograr la autonomía económica, social y personal.

3.3. Políticas públicas para personas con discapacidad intelectual en México

Los grandes ámbitos de las políticas públicas necesarias para las personas con discapacidad intelectual y sus familias son los siguientes:

- ❖ Campañas en contra del estigma, para promover mayor comprensión, aceptación y respeto hacia las personas con discapacidad intelectual durante sus actividades cotidianas en la sociedad en general o al usar diversos servicios;
- ❖ Legislación y reglamentación en contra de los actos y las estructuras discriminatorias, desde acciones individuales de violencia psicológica o física hasta la falta de acceso universal a los servicios de salud por parte de mexicanos y mexicanas con discapacidad intelectual;
- ❖ Servicios para fomentar capacidades y crear oportunidades para el ejercicio de los derechos y la ciudadanía y así lograr una calidad de vida plena entre las personas con discapacidad intelectual y sus familiares, incluyendo:

- Opciones de educación especial y de inclusión educativa durante la niñez de las personas con discapacidad intelectual;
- Capacitación para permitir la autonomía económica, social y personal –con especial énfasis en la vida independiente y la capacitación vocacional- entre las personas con discapacidad intelectual;
- Servicios de calidad y calidez para la detección temprana, el diagnóstico correcto y la prevención de comorbilidades prevenibles de la discapacidad intelectual, especialmente durante los primeros días, semanas y meses de vida;
- Acceso para las personas con discapacidad intelectual a la atención para la salud física y mental, incluyendo los sistemas de seguridad social;
- Servicios para crear oportunidades de inserción comunitaria para las personas con discapacidad intelectual, incluyendo varias opciones de vivienda y sistemas de apoyo para facilitar la vida independiente acompañada de la inclusión social;
- Servicios para apoyar la inserción laboral y autonomía económica de las personas con discapacidad intelectual;
- Servicios para crear y mantener oportunidades para convivir con la comunidad de personas con discapacidad intelectual, sin querer decir que se fomentaría el separatismo ni la obligatoriedad de la participación en dicha comunidad;
- En todos los servicios mencionados es esencial el empleo de un enfoque humanista y de derechos que tiene como elementos claves la no violencia –física o psicológica- y el respeto a las personas;
- Oportunidades de capacitación y profesionalización por parte del personal de diversas disciplinas –pedagogía, psicología, psiquiatría y otros ámbitos de la medicina así como otras- que está involucrado en el trabajo con personas con discapacidad intelectual en México.