



**PROTOCOLO PARA LA ATENCIÓN, DIAGNÓSTICO,  
CLASIFICACIÓN Y CERTIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD**

**GOBIERNO DEL ESTADO DE JALISCO**

**Guadalajara, Jalisco, enero de 2020**

# **Protocolo para la Atención, Diagnóstico, Clasificación y Certificación de la Discapacidad**

## **Gobierno del Estado de Jalisco**

### **Introducción**

#### **1. Marco Normativo**

- 1.1. Legislación internacional
- 1.2. Legislación nacional
- 1.3. Legislación estatal

#### **2. El modelo social y de derechos humanos de la Discapacidad**

- 2.2 Principios rectores para una Cultura de Derechos Humanos en el Gobierno de Jalisco
- 2.2 Perspectiva teórica de la Discapacidad
- 2.3 Perspectiva de Igualdad y No Discriminación

#### **3. Atención y servicio con dignidad a Personas con Discapacidad y familiares**

- 3.1 Buenas prácticas y contacto con Personas con Discapacidad
- 3.2 Buenas prácticas y contacto con familiares de Personas con Discapacidad
- 3.3 Terminología correcta para referirse a Personas con Discapacidad

#### **4. El Diagnóstico y la Clasificación**

- 4.1 La Discapacidad Motora
- 4.2 La Discapacidad Visual
- 4.3 La Discapacidad Auditiva
- 4.4 La Discapacidad Intelectual
- 4.5 La Discapacidad Psicosocial
- 4.6 La Discapacidad Múltiple
- 4.7 Trastorno del Espectro Autista (TEA)
- 4.8 Las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes

#### **5. El proceso de certificación y la Unidad de Valoración a Personas con Discapacidad**

#### **6. Consideraciones finales**

### **Referencias Bibliográficas**

### **Anexos**

## Introducción

Garantizar el derecho a la salud es una de las tareas más importantes que tiene el Estado, especialmente de todas aquellas personas que viven distintas condiciones de exclusión, vulnerabilidad y discriminación, como son las Personas con Discapacidad. La salud constituye uno de los ejes torales en el proceso de refundación de Jalisco, y llevarla a quienes más la necesitan, es una de las piezas medulares para la dignidad de las y los jaliscienses de hoy.

El presente documento surge ante la necesidad de contar con una herramienta informativa dirigida a personal médico y administrativo de todos los centros de salud que se encuentran en el Estado de Jalisco, públicos y privados, para que en conjunto con voluntarios, familias, organizaciones civiles, dependencias municipales y estatales, instituciones educativas y la ciudadanía en general preponderemos un trato digno, respetuoso e inclusivo para las Personas con Discapacidad. El formato de protocolo busca señalar de manera clara reglas que consoliden entornos donde la perspectiva de derechos humanos es la constante.

El Protocolo para la Atención, Diagnóstico, Clasificación y Certificación de la Discapacidad se fundamenta de manera significativa en la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (2008), la Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad y la Ley para la Inclusión y el Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad. Del mismo modo, en el Plan Estatal de Gobernanza y Desarrollo de Jalisco 2018-2024 visión 2030.

Conforme a lo anterior, también es necesario señalar que el protocolo se enmarca en el Programa Estatal de Inclusión y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad 2019-2024 de la Subsecretaría de Derechos Humanos del Gobierno de Jalisco, el cual, coordina la política pública en materia de inclusión a Personas con Discapacidad entre las dependencias estatales y municipales.

El artículo 25° de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad establece que “los Estados Partes reconocen que las Personas con Discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las Personas con Discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud”. Así también, desde este artículo se manifiesta que los Estados Parte:

- a) Proporcionarán a las Personas con Discapacidad programas y atención de la salud gratuitos a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a esta población;
- b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las Personas con Discapacidad específicamente como consecuencia de la discapacidad,

- incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;
- c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las Personas con Discapacidad, incluso en las zonas rurales;
  - d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las Personas con Discapacidad la atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las Personas con Discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;
  - e) Prohibirán la discriminación contra las Personas con Discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;
  - f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

La Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas (2008) tiene carácter vinculante en la legislación de nuestro país, y por tanto, sus principios rectores se ven explícitos en este protocolo, en aras de cumplirlos al pie de la letra. La finalidad de este protocolo no apunta a generar condiciones particulares, exclusivas o segregacionistas, sino de implementar las medidas necesarias para que los servicios de salud se brinden de manera digna, integral y de calidad a todas las Personas con Discapacidad, en reconocimiento de sus características y necesidades, así como de la diversidad manifiesta.

Los principios en los que se basa este protocolo son los mismos que establece la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad.

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

Llevar a cabo estos principios no es una tarea exclusiva de las dependencias de salud o del Estado, que si bien tiene un papel clave para que sean posibles, es necesaria la participación constante y permanente de la sociedad civil representada a través de los grupos de voluntarios, las asociaciones civiles, los colectivos y las familias. Del mismo modo, las instituciones educativas tienen un valioso capital humano y científico que incide a favor de esta labor. Los procesos de participación ciudadana y gobernanza son necesarios en la implementación de este protocolo.

La perspectiva de derechos humanos también contempla también el reconocimiento claro y puntual de la diversidad sociocultural que compone a la sociedad de Jalisco. El derecho a la salud no debe sustentarse en distinciones ni prejuicios, sino afianzarse en un sentido humanista extenso, especialmente si consideramos a personas que viven múltiples procesos y niveles de discriminación que se han afianzado en nuestra cultura e instituciones a través de la historia. Para ello, resulta útil promover la mirada interseccional de los distintos grupos prioritarios para identificar todas aquellas experiencias humanas desde las condiciones de género, origen étnico, orientación sexual, edad, lugar de procedencia, nivel socioeconómico, nivel educativo, adscripción religiosa, entre otros, para un ejercicio pleno de los derechos humanos.

El objetivo rector del Protocolo para la Atención, Diagnóstico, Clasificación y Certificación de la Discapacidad apunta a establecer lineamientos que unifiquen los criterios para la atención, diagnóstico y clasificación de la discapacidad en el Estado de Jalisco.

Para ello se desprenden los siguientes objetivos específicos:

- Socializar el concepto de discapacidad enmarcado en la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas en el sector salud a través de la responsabilidad horizontal sostenida entre el Estado, instituciones educativas, iniciativa privada y organizaciones civiles.
- Establecer los criterios médicos que permitan una correcta valoración y clasificación de la discapacidad.
- Brindar la información necesaria para la atención multidisciplinaria de las Personas con Discapacidad al personal del sector salud, así como a las propias Personas con Discapacidad para el conocimiento de los procedimientos que están a su disposición.
- Sentar las bases para la correcta orientación y vinculación de las Personas con Discapacidad, de acuerdo con sus necesidades; tomando como base el modelo social establecido en la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas.

La existencia de este documento encuentra su principal justificación en que al considerar la diversidad de discernimientos existentes para valorar, diagnosticar y certificar la discapacidad en el Estado de Jalisco, necesitamos contar con un protocolo en cuyo

contenido se encuentren las bases, herramientas y lineamientos que permitan al personal del sector salud tener suficientes elementos para homologar los criterios, cuyo resultado sea la correcta valoración, diagnóstico y certificación de la discapacidad de una persona.

Lo anterior servirá para que el Certificado de Discapacidad que emite el Gobierno del Estado de Jalisco a través de la Secretaría de Salud, que hoy existe como un instrumento de reconocimiento de discapacidad y generador de estadística en el Estado, sea un documento que tenga la solidez suficiente para que la construcción de la política pública, sea directamente proporcional y por ende efectiva para garantizar la plena inclusión, en el sector público y privado, de las Personas con Discapacidad en Jalisco, de acuerdo al modelo social y de derechos humanos de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas.

El alcance de este protocolo está proyectado para todo el sector salud del Estado a través de las redes administrativas y de colaboración que tienen la Secretaría de Salud, la Secretaría del Sistema de Asistencia Social a través del DIF Jalisco, la Subsecretaría de Derechos Humanos de la Secretaría General de Gobierno, así como de las instituciones de educación superior y de las organizaciones civiles que participaron en su elaboración.

Este documento ha sido posible gracias al trabajo coordinado entre dependencias públicas estatales, universidades, especialistas de distintas áreas del saber y organizaciones de la sociedad civil, constituyéndose un valioso ejercicio de gobernanza y participación ciudadana que refleja los tiempos que vivimos en la construcción de un Jalisco inclusivo para todas las personas.

Este protocolo se integra por seis apartados, en los que de manera práctica se abordarán lineamientos clave para los procesos de atención, diagnóstico, clasificación y certificación de la discapacidad. Así también, en el apartado de referencias bibliográficas se podrá profundizar en distintos materiales que pueden ampliar el conocimiento de los temas que aquí se abordan.

## **1. Marco normativo**

El Protocolo para la Atención, Diagnóstico, Clasificación y Certificación de la Discapacidad se respalda en los ordenamientos legales a nivel internacional, nacional y estatal en materia de salud, accesibilidad, inclusión y no discriminación de las Personas con Discapacidad. A continuación se presenta una breve síntesis de cada uno de estos ordenamientos.

### **1.1 Legislación internacional**

#### *Declaración Universal de los Derechos Humanos*

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948, marcó la pauta para considerar que “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”, y con ello la directriz a partir de la cual los países miembros debían orientar sus políticas públicas.

#### *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*

Establece la necesidad de asegurar y promover el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente.

#### *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad*

Este documento establece los aspectos necesarios en cuanto a legislación, instituciones, tratos y oportunidades que deben tomarse en cuenta para prevenir y eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, esto con el objetivo de propiciar su plena integración en la sociedad.

#### *Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)*

Con el fin de favorecer el desarrollo de todos los países y todas las personas, en la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible, se establecen 4 objetivos específicos en materia de discapacidad:

ODS 4. Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos. En la meta 4.5 se establece eliminar las disparidades de género en la educación y asegurar el acceso igualitario a todos los niveles de la enseñanza y la formación profesional para las personas vulnerables, incluidas las personas con discapacidad, los pueblos indígenas y los niños en situaciones de vulnerabilidad.

ODS 8. Promover el crecimiento económico sostenido, inclusivo y sostenible, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos. En la meta 8.5 se busca lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los

jóvenes y las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor.

ODS 10. Reducir la desigualdad en los países y entre ellos. En la meta 10.2 se determina potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición.

ODS 11. Lograr que las ciudades y los asentamientos humanos sean inclusivos, seguros, resilientes y sostenibles. En su meta 11.2 se indica proporcionar acceso a sistemas de transporte seguros, asequibles, accesibles y sostenibles para todos y mejorar la seguridad vial, en particular mediante la ampliación del transporte público, prestando especial atención a las necesidades de las personas en situación de vulnerabilidad, las mujeres, los niños, las personas con discapacidad y las personas de edad.

## **1.2 Legislación nacional**

### *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos fundamenta los derechos de las personas con discapacidad en el artículo 1ro, al plantear que todas las personas deben de gozar de los derechos humanos establecidos en la Constitución y en los tratados internacionales, además establece la obligación del Estado de proteger dichos derechos. Asimismo, plantea que ningún individuo deberá ser discriminado en el ejercicio de sus derechos por tener una discapacidad.

### *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*

La Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad establece la necesidad de elaborar un Programa en el cual se establezcan las políticas públicas, metas y objetivos en materia de discapacidad en los tres órdenes de gobierno. Éste deberá cumplir con la normatividad vigente para la elaboración de programas, supervisión, rendición de cuentas y mecanismos de transparencia, y deberá incluir lineamientos e indicadores de las políticas públicas, estadística, presupuestos, impacto social y todos aquellos que se estimen necesarios para una correcta y eficiente aplicación.

### *Programa Nacional de Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2019-2024*

El principio rector de este programa es derribar las barreras de la discapacidad “no dejar a nadie atrás, no dejar a nadie fuera”. Este principio se basa en el respeto a las diferencias, a la igualdad entre las personas y la dignidad humana, haciendo énfasis al rechazo de cualquier forma de discriminación por características físicas, posición social, escolaridad, religión, idioma, cultura, lugar de origen, preferencia política o ideológica, identidad de género, orientación y preferencia sexual siendo sensibles a las diferencias que nos enriquecen como sociedad. El programa se rige también por el principio “por el bien de todos, primero los pobres”, al enmarcar la obligación de atender las necesidades de

personas y grupos de personas en situación de vulnerabilidad, entendiendo la necesidad de hacer frente a las desigualdades estructurales que actúan como obstáculo para el pleno ejercicio de todos los derechos por todas las personas en igualdad de circunstancias.

#### Programa Nacional de Desarrollo 2019-2024

En el caso de las Personas con Discapacidad se puede asentar en el Eje Transversal 1 “Igualdad de género, no discriminación e inclusión”; en el Eje Bienestar Estrategia 2.1.2 “Priorizar las políticas y programas de bienestar que tengan como objetivo salvaguardar los derechos de las niñas, niños, jóvenes, personas mayores, personas con discapacidad, pueblos y comunidades indígenas y afroamericanas”; Estrategia 2.1.3 “Instrumentar las pensiones solidarias no contributivas y otras acciones afirmativas a favor de grupos en situación de discriminación, desventaja, rezago social y precariedad económica, con especial énfasis en personas mayores y personas con discapacidad”; y Estrategia 2.1.5 “Implementar acciones que otorguen protección social integral a niñas, niños, jóvenes, mujeres, personas mayores, personas con discapacidad y pueblos y comunidades indígenas y afroamericanas, con especial atención a aquellas que viven en situación de vulnerabilidad”.

### **1.3 Legislación estatal**

#### Plan Estatal de Gobernanza y Desarrollo 2019-2024

Reconoce como Grupos Prioritarios a aquellos que son integrados por personas que por alguna situación se encuentran en condiciones de vulnerabilidad. Entre estos grupos se incluyen a las Personas con Discapacidad, las y los jóvenes, la población migrante, la población de la diversidad, las madres adolescentes y los pueblos originarios. Desde este eje, el Plan Estatal de Gobernanza y Desarrollo tiene como objetivo garantizar el acceso a los derechos humanos a todas las personas pertenecientes a los Grupos Prioritarios, comprendiendo las interseccionalidades que agravan la discriminación, mediante la transversalización de la perspectiva de género y derechos humanos en las políticas públicas, acciones afirmativas para garantizar la inclusión y no discriminación, fortaleciendo las condiciones institucionales para el abordaje de sus agendas, profundizando en la corresponsabilidad de todas y todos los actores involucrados y reconociendo la identidad diversa de Jalisco.

#### Ley de Desarrollo Social para el Estado de Jalisco

Establece que:

- La legislación para la inclusión y desarrollo integral de las personas con discapacidad tiene carácter supletorio ante la Ley de Desarrollo Social para el Estado de Jalisco (art. 2).
- Las personas con discapacidad tienen el derecho de recibir apoyo al transporte (art. 7).

- Es obligación de la Secretaría de Desarrollo e Integración Social publicar en sistema braille, los programas de desarrollo social en donde pueda ser beneficiaria una persona con discapacidad visual; de igual forma, debe contar con personal capacitado para dar asesorías sobre estos programas a las personas con discapacidad auditiva (art. 31).

*Ley del Sistema de Participación Ciudadana y Popular para la Gobernanza del Estado de Jalisco*

La cual tiene por objeto:

- Reconocer el derecho humano de las y los habitantes para participar de manera directa en las decisiones públicas;
- Establecer como pilares de la participación ciudadana y popular la socialización, capacitación, organización y deliberación;
- Establecer las bases para la gobernanza, como principio rector que garantiza las relaciones entre la administración pública estatal y municipal y la ciudadanía, para la toma de las decisiones de interés público de los gobiernos;
- Integrar el enfoque de paz en la participación ciudadana, popular y la gobernanza;
- Establecer mecanismos de coordinación entre los diversos órganos y autoridades encargadas de promover y garantizar la participación ciudadana, popular y la gobernanza en el Estado y los municipios;
- Establecer las bases para la emisión de políticas públicas integrales para la promoción e implementación de mecanismos y procedimientos de participación ciudadana, popular y la gobernanza;
- Regular la organización y funcionamiento del Sistema de Participación Ciudadana y Popular para la Gobernanza, de su Consejo rector y sus Secretarías, así como establecer las bases de coordinación entre sus integrantes; y
- Incluir en la participación ciudadana y popular la opinión de niñas, niños y adolescentes considerando sus aspectos culturales, éticos, afectivos y educativos para la toma de decisiones públicas, sin más limitación que las que sean pertinentes por su condición de edad, desarrollo cognoscitivo y madurez, conforme a la Ley de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes en el Estado de Jalisco.

*Ley para la Inclusión y el Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco*

Dicha ley tiene por objeto:

- Promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las Personas con Discapacidad.

- Establecer las bases para las políticas públicas para favorecer el desarrollo integral de las Personas con Discapacidad y su inclusión al medio social que los rodea, libre de discriminación.
- Establecer normas y mecanismos para la prevención de la discapacidad.
- Determinar la participación y regular el funcionamiento y responsabilidades de las instancias gubernamentales responsables de la aplicación de la presente ley.
- Marca la obligatoriedad de la creación del presente Programa, además, contempla que el mismo deberá regirse por la Ley de Planeación para el Estado de Jalisco y sus Municipios (art. 7 y art. 8).
- Promover la participación de las organizaciones para que colaboren en el alcance de los objetivos de la presente Ley y establecer los mecanismos de apoyo a sus acciones.

En su artículo 23° señala que “la Unidad de Valoración es un órgano técnico dependiente de la Secretaría de Salud que tiene por objeto la valoración de las personas para certificar la existencia de la discapacidad, su naturaleza, su grado y temporalidad, así como las posibilidades y requerimientos para la plena inclusión de la Persona con Discapacidad en el ámbito social, educativo, ocupacional, deportivo y laboral, en términos de la Ley General, la presente Ley y su Reglamento”.

Así también señala que para la emisión de certificados de discapacidad, la Unidad de Valoración se coordinará con la Secretaría de Salud y el DIF Estatal.

Dentro del artículo 24° se establece que las atribuciones de la Unidad de Valoración son las siguientes:

- Realizar estudios para proponer a la Secretaría de Salud la emisión de lineamientos técnicos para la certificación de reconocimiento y clasificación de discapacidad, los cuales, deberán ser publicados en el Periódico Oficial “El Estado de Jalisco”.
- Certificar la existencia de la discapacidad, su naturaleza, su grado, así como las actitudes y aptitudes de las Personas con Discapacidad en términos del artículo 23° párrafo segundo de esta ley; a su vez, proponer las ayudas técnicas, medidas de nivelación o acciones afirmativas necesarias para la plena inclusión de la Persona con Discapacidad en los ámbitos de la salud, educativos, laborales, deportivos y sociales, en coordinación con Dependencias y Entidades competentes en los términos que determine el reglamento.
- Integrar el expediente respectivo, orientar al solicitante sobre el tratamiento adecuado a su discapacidad y remitirlo a las instituciones especializadas que proporcionen dicha atención.

- Derivar a la Persona con Discapacidad a las instituciones gubernamentales, académicas o privadas que cuenten con programas para su desarrollo e inclusión plena.
- Procurar que la atención proporcionada se realice de acuerdo con las recomendaciones emitidas para el caso en particular.
- Proponer a la Secretaría de Salud la celebración de convenios con los municipios e instituciones del sector salud a efecto de emitir los certificados de discapacidad.

El artículo 25° indica que “La evaluación de las Personas con Discapacidad se hará en criterios y lineamientos unificados de acuerdo con la Clasificación Nacional de Discapacidades. Sus resultados se deberán asentar en un certificado de reconocimiento y clasificación de discapacidad, el cual tendrá validez ante cualquier organismo público o privado en el Estado de Jalisco y tendrá por objeto reconocer el grado de discapacidad y atención necesaria”.

*Recomendación General 01/2018 sobre la accesibilidad, inclusión, igualdad y no discriminación de las Personas con Discapacidad en el Estado de Jalisco*

Esta recomendación fue elaborada por integrantes de las diversas expresiones de la sociedad civil, personal académico y miembros del Consejo Ciudadano que forman parte del Observatorio Ciudadano del Mecanismo Estatal para Promover, Proteger y Supervisar la Aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En el apartado de recomendaciones en materia de salud, destacan los siguientes puntos:

- Que la Secretaría de Salud instruya a la brevedad posible las medidas correspondientes a efecto de que todas las instalaciones de la Secretaría sean adoptadas de apoyos estenográficos e intérpretes de Lengua de Señas Mexicana, así como formatos electrónicos y códigos de comunicación con la finalidad de brindar una adecuada atención a los usuarios con discapacidad.
- Elabore y ejecute de manera oportuna un programa de adecuación arquitectónica que garantice la accesibilidad universal a las Personas con Discapacidad, a los centros de salud, clínicas y hospitales y en general a todas las instalaciones de salud y de administración a su cargo; incluyendo zonas rurales.
- Desarrollar programas de difusión, capacitación, especialización y actualización para el personal médico, de psicología, enfermería y trabajo social, en materia de Personas con Discapacidad. En dichos programas se fomentará el uso de la Lengua de Señas Mexicana, el sistema de escritura Braille, el internet y las tecnologías de información en la prestación de servicios de salud.
- Diseñe y ponga en operación programas para la atención de Personas con Discapacidad relativos a educación para la salud, salud sexual y salud

reproductiva y de acceso a los servicios de planificación familiar, rehabilitación, habilitación, terapia psicológica, de acceso universal, en los que además se incluya la dotación de prótesis, órtesis, ayudas técnicas y medicamentos para su debida atención.

- Implementar cursos de capacitación y actualización para el personal médico y paramédico, con la finalidad de que cuenten con las herramientas básicas e indispensables sobre cómo atender a las Personas con Discapacidad.
- Diseñar y difunda guías de práctica clínica para la prevención y rehabilitación de discapacidades.
- Realice acciones de prevención y rehabilitación a las discapacidades causadas por enfermedades crónico-degenerativas, envejecimiento, discapacidades congénitas y por accidentes.
- Diseñar, desarrollar y evaluar, en coordinación con la Dirección de Inclusión a Personas con Discapacidad de la Subsecretaría de Derechos Humanos, adscrita a la Secretaría General de Gobierno, programas de prevención de discapacidades congénitas y de la primera infancia, y de orientación en materia de planificación familiar, genética, atención prenatal, perinatal, detección y diagnóstico precoz, asistencia pediátrica, higiene y seguridad en el hogar y en el trabajo.
- Implementar programas de capacitación para el personal médico para prevención de problemas funcionales congénitos y de la primera infancia, y de orientación en materia de planificación familiar, genética, atención prenatal, perinatal, detección y diagnóstico precoz, asistencia pediátrica, higiene y seguridad en el hogar y en el trabajo.
- Diseñar y poner en operación un modelo de atención para las Personas con Discapacidad mental e intelectual. En dicho modelo de atención deberán incluirse a familiares y facilitadores de las Personas con Discapacidad.

#### *Programa Estatal para la Inclusión y el Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad 2019-2024*

Este programa, coordinado por la Subsecretaría de Derechos Humanos del Gobierno de Jalisco es coordinado por la Dirección de Inclusión a Personas con Discapacidad, instancia rectora y promotora de los procesos de transversalidad de la perspectiva de inclusión en la infraestructura gubernamental de la entidad. El programa pretende:

- Impulsar el desarrollo de una cultura de inclusión y respeto a la diversidad humana en la sociedad jalisciense.
- Impulsar la inserción del tema de inclusión a Personas con Discapacidad en la esfera pública y social de tal forma que sea considerado de manera cotidiana por los miembros de la comunidad y en el desarrollo de toda política pública.
- Establecer un marco general para el desarrollo de políticas públicas que les provea coherencia y que sirva como guía para el desarrollo de políticas

generales, como específicas, para las Personas con Discapacidad y sus familias.

- Mejorar las políticas generales existentes y la provisión de servicios con el fin de alcanzar mejores resultados para las Personas con Discapacidad.

Desde el objetivo “Facilitar el acceso a la salud” se reconoce que la población con discapacidad en Jalisco es una de las que mayores desventajas presenta en este rubro. Una gran mayoría no tiene acceso a servicios de salud o lo encuentra muy limitado. Se contemplan varias estrategias, cada una integrada a su vez por acciones estratégicas. Las estrategias generales son:

- Aumentar la cobertura de servicios básicos en el interior del Estado y garantizar la cobertura universal de los habitantes del Estado con alguna discapacidad.
- Llevar a cabo campañas de información para prevención de la discapacidad.
- Impulsar medidas para que todos los proveedores de servicios de salud tengan la capacidad de responder a las necesidades de atención de las Personas con Discapacidad.
- Impedir el desarrollo de la discapacidad en adultos mayores y propiciar un envejecimiento saludable.

#### *Ley para el fomento y participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil en el Estado de Jalisco*

La presente ley tiene por objeto:

- Fomentar las actividades que llevan a cabo las organizaciones de la sociedad civil, las agrupaciones y redes registradas mediante una normatividad integral y coherente que propicie condiciones para el ejercicio pleno de la libertad de las personas y grupos que integran la sociedad. Asimismo, estimular su participación en la vida social, económica, política y cultural de la entidad, como lo establece el artículo 15 de la Constitución Política del Estado de Jalisco.
- Promover la participación de las organizaciones en la definición de agenda, así como en la elaboración, construcción colectiva, implementación y evaluación de políticas públicas con relación a las actividades que señala la presente Ley.
- Establecer los derechos y obligaciones que tienen las organizaciones conforme a esta Ley.
- Establecer la vinculación entre la Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil y la presente Ley; y
- Establecer las facultades y coordinación interinstitucional de las autoridades que la aplicarán y los órganos que coadyuvarán en ello.

## **2. Modelo social y de derechos humanos de la Discapacidad**

El modelo social y de derechos humanos de las Personas con Discapacidad es un constructo de reflexiones, experiencias e iniciativas que desde finales del siglo XX han ido permeando cada vez más en distintos espacios sociales, con la finalidad de reconceptualizar lo que se ha entendido por discapacidad y de quienes la viven, desde un entendido positivo, digno y respetuoso.

### **2.1 Principios rectores para una Cultura de Derechos Humanos en el Gobierno de Jalisco**

Para el caso de Jalisco, la Subsecretaría de Derechos Humanos establece una serie de lineamientos que permiten la construcción permanente de una cultura de derechos humanos para la salvaguarda, protección y defensa de todas las personas.

Este proceso de construcción permanente es una tarea conjunta entre los distintos actores clave de la sociedad como son dependencias gubernamentales estatales y municipales, organizaciones civiles, instituciones educativas, iniciativa privada y la ciudadanía en general.

Los principios rectores para el fortalecimiento de una cultura de derechos humanos en Jalisco, incluidos los derechos de las Personas con Discapacidad son los siguientes:

#### *Atención a las víctimas*

Por el deber que les tenemos a quienes han padecido el crimen, la violencia, la agresión y el abandono de la sociedad y de las instituciones, tenemos una responsabilidad social e histórica hacia las víctimas, y en tanto, crear todas las condiciones posibles para garantizarles el derecho a la justicia, a la verdad, a protegerles y restaurar en medida de lo posible su pérdida y sufrimiento, así como procurar la reconstrucción de un plan de vida digno.

#### *Neutralizar los riesgos y amenazas*

Ante la privación de los derechos humanos por omisiones, frente a la epidemia de violencias y las conductas agresivas, y contra los crímenes y vejaciones que acechan a las personas, es responsabilidad del Estado identificar las amenazas y los riesgos, y emplear todas las capacidades posibles para neutralizar.

#### *Obediencia a los derechos humanos*

Como mandatos de actuación, como regulaciones de la conducta humana, como exigencia mínima de todas las personas, como fin último de la función del Estado, y como fuente de sanción hacia quienes los violentan, los derechos humanos deben ser los parámetros fundamentales de un Estado de Derecho y sus medidas de corrección.

#### *Construir política pública en clave de derechos humanos*

En las leyes, reglamentos, protocolos, servicios públicos, planes, programas y presupuestos de todas las unidades de gobierno, debe entenderse que la cobertura, protección y garantía

de los derechos humanos figuran como metas finales y medidas de éxito en todos los ámbitos de gobierno.

#### Concurrencia y coordinación

Dar cobertura, accesibilidad, protección y garantía de los derechos en una ecuación colaborativa aprovechando al máximo posible las facultades y capacidades institucionales de todas las dependencias y entidades del Gobierno del Estado de Jalisco, y en concurrencia plena con las instituciones federales, municipales, órganos autónomos, legislativos y judiciales.

#### Responsabilidad horizontal

En la protección, promoción y respeto a los Derechos Humanos, todos los miembros de la sociedad tenemos algún grado de deber y cuidado hacia nosotros mismos, y principalmente, hacia quienes se encuentran en situaciones de riesgo y vulnerabilidad. Al Estado le corresponde garantizar, respetar, promover y proteger los derechos humanos.

#### Promotores de derechos humanos

Los promotores son personas conscientes de los derechos humanos en lo general, y de los derechos y grupos de personas con los que se identifica singularmente. Los promotores viven los derechos humanos de manera personal, familiar o comunitaria. Son también autoridades y funcionarios públicos identificados con la agenda de derechos humanos en sus marcos de actuación. En general, los promotores son ciudadanos identificados con el potencial de cambio histórico que se abre a través de ellos, y como elemento de solidaridad para lograr fines de justicia. Es nuestra misión el crecimiento y propagación de promotores de derechos humanos en nuestra comunidad, a través de la capacitación, la divulgación y la concientización.

#### Comunidades de práctica

Las comunidades de práctica son redes de personas e instituciones que se identifican en una causa común de derechos humanos, y se organizan para reproducir una conciencia social en torno a la protección, garantía y promoción de los derechos humanos, y a través de la organización forjan las condiciones para construir una agenda pública por medio de acciones colectivas y estrategias e incidencia ante los actores públicos, ante los medios de comunicación y las redes sociales.

#### Libertad e igualdad

Los derechos humanos son la mejor fórmula que ha creado la sociedad moderna para edificar la igualdad, aboliendo los vicios del colectivismo y el autoritarismo, y edificar la libertad, aboliendo los vicios del egoísmo y el individualismo. De manera que una sociedad con plenitud de derechos humanos es la mejor de las aspiraciones sociales y políticas que se ha creado, dejando atrás las pugnas ideológicas entre derecha e izquierda, comunismo o

capitalismo, Estado o Mercado, que en su polaridad sólo dibujan mundos parciales y excluyentes.

### Construcción y mantenimiento de paz

Los niveles de victimización y violación de derechos humanos que vive nuestro país son producto de una conflagración desproporcionada de la violencia, de la perpetración de crímenes extraordinarios, por la existencia de escenarios de conflicto armado no convencional, y detrás de todo esto, por el desarrollo de una ingeniería social perversa que normaliza la violencia contra las mujeres, que cultiva la apología del poder y la dominación como prototipos culturales aceptados, propaga la banalización del crimen y de la crueldad, con un nivel dramático de penetración en el tejido social y la cultura cotidiana, que ha trascendido la capacidad de nuestra sociedad, de nuestro Estado y de nuestro derecho para compelerlos. Es indispensable crear mecanismos de construcción y mantenimiento de paz, acompañados de procesos de justicia restaurativa, reconciliación, reparación del daño, derecho a la verdad, y en general, de construirnos un horizonte que permita crear alternativas frente a esa ingeniería social de la violencia, y crear una solidaridad con las víctimas como uno de los primeros pasos hacia una cultura de paz.

### Igualdad y no discriminación

Los factores históricos, sociales y culturales del fenómeno de la discriminación latente en México, tienen repercusiones en todas las áreas de desenvolvimiento del ser humano, son fuente de exclusión e inclusión aniquilación sistematizada de identidades.

La concreción de espacios colaborativos con perspectiva de igualdad de derechos e inclusión en el acceso a oportunidades y la coordinación de trabajo de todos los actores institucionales y sociales con capacidad de atender y prevenir actos de discriminación, es indispensable para el diseño de políticas públicas libres de cualquier tipo de discriminación que garanticen el ejercicio pleno de derechos de todas las personas, procuración de justicia y la restitución de derechos a víctimas. Además, la implementación de medidas para la igualdad contribuye al desarrollo libre y autónomo de todas las personas, dentro de los espacios íntimos y personales, en su participación sustantiva en la vida pública y democratización del Estado, así como para generar relaciones sociales e institucionales libre de violencia.

## **2.2 Perspectiva teórica de la Discapacidad**

La lucha por los derechos de las Personas con Discapacidad encuentra su antecedente más importante en la Declaración Universal de los Derechos Humanos en la primera mitad del siglo XX. Este instrumento permitió asentar una nueva comprensión de las responsabilidades que los Estados y las sociedades del mundo frente a la protección y defensa de todos aquellos grupos sociales que viven procesos sistemáticos de discriminación arraigados por la historia. Este instrumento permitiría con el paso del tiempo la aparición de otros más específicos para asegurar el desarrollo y bienestar de las Personas

con Discapacidad, como a la postre sería la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas.

Rita Romanowsky (2019) señala que el movimiento social que reivindica el respeto a la dignidad, igualdad y no discriminación de las Personas con Discapacidad surge de la necesidad que enfrentan en lo cotidiano para acceder a la educación, la movilidad, las comunicaciones, la justicia, el trabajo y la salud. Este movimiento está integrado no sólo por las personas que viven con discapacidad, sino también por familias, instancias gubernamentales, organismos civiles, grupos empresariales, instancias religiosas e instituciones educativas que desde los años setenta han salido a las calles y generado este cambio de conciencia. Romanowsky reconoce que si bien no se ha logrado construir una plataforma que sirva para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de Personas con Discapacidad, existen acciones e instancias que están impulsando fuertemente este tema; indica que es responsabilidad de las instituciones públicas:

- La modificación del marco legal que contemple de manera integral todos los derechos y que garantice instrumentos que posibiliten exigirlos y hacerlos justificables.
- La transformación de las acciones y políticas de gobierno, de tal manera que incluyan a todas las Personas con Discapacidad en todos los ámbitos de la vida pública.
- La adecuación del sistema de justicia dando acceso a esta desde los más altos estándares de protección de los derechos humanos.

Para la aplicación del modelo social y de derechos humanos de las Personas con Discapacidad es necesario revisar las conceptualizaciones que aparecen en la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas. Por un lado se entiende por discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”.

En contra parte, se define dentro de la Convención a las Personas con discapacidad como “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”.

Romanowsky (2019) toma ambos conceptos, los reflexiona y señala que el eje central de los derechos humanos de las Personas con Discapacidad no se encuentra en las deficiencias fisiológicas, mentales o sensoriales que tiene una Persona con Discapacidad sino en la desigualdad del entorno desde la cultura, la legislación, las políticas, las instituciones, las estructuras sociales y la educación. Lo que hay que adecuar no es a las Personas con Discapacidad, sino los entornos sociales, para hacerlos inclusivos, respetuosos y de acceso universal, ahí es donde se derriban las barreras que segregan.

Desde ahí se construye el nuevo paradigma basado en un enfoque de Derechos Humanos y de inclusión social, a diferencia de aquel donde el foco está centrado en las deficiencias de la persona. Esta nueva visión no pone el énfasis en disminuir las deficiencias de las Personas con Discapacidad, sino en asegurar la igualdad de oportunidades para todos, garantizando el cumplimiento de los derechos de las Personas con Discapacidad (Romanowsky, 2019)

Desde este entendido, la responsabilidad no recae solamente en el sistema de salud o en el sistema educativo, sino que se necesitan una serie de cambios en todos los ámbitos de la sociedad, que contemplen lo político, la legislación, el sistema de justicia, el acceso a la tecnología y a la cotidianidad misma. Romanowsky manifiesta que se requiere un cambio paradigmático en nuestra cultura para erradicar las barreras que nos separan a unos de otros.

Patricia Brogna (2005) señala que a través de la historia han surgido varias visiones o entendidos sobre la discapacidad y quienes la viven. A continuación se presentan cada una de ellas, aún latentes en varias realidades sociales.

#### *Visión de aniquilamiento o exterminio*

Se basa en la representación de la Persona con Discapacidad como alguien que pone en riesgo la supervivencia del grupo. Esa visión legitima las prácticas ancestrales que provocaban la muerte activa o pasivamente. También suele asociarse con alusiones divinas o demonológicas.

#### *Visión caritativo-represiva*

Presenta a la Persona con Discapacidad como peligrosa (para los otros como para sí misma) o incluso como una persona inferior que no llega a compartir la categoría de igual con el resto de los humanos, justificando así la segregación y el aislamiento. A la Persona con Discapacidad no se le reconoce su humanidad para entendersele como objeto de asistencia, caridad o benevolencia.

#### *Visión médico-reparador*

Otorga un papel muy importante al aspecto individual y no sólo relaciona a las Personas con Discapacidad con problemas de salud, sino que vincula a la discapacidad de un modo unilateral y reducido, en el que se entiende como una enfermedad o condición que necesita ser curada, reparada o erradicada. Aquí la discapacidad es un problema individual, propio de quien lo vive; así también, si todos los problemas de las Personas con Discapacidad se asignan a una enfermedad, todas las soluciones se esperan de la cura, de modo que tanto las definiciones como las acciones tenderán a sobrevalorar este aspecto.

### Visión normalizadora-asistencialista

Se asienta en una organización política basada en el Estado y sus instituciones. Es el Estado el que determina cómo deben ser los sujetos que lo conforman y cómo deben ser tratados. El concepto de persona promedio, normal y normalidad se deriva de las estadísticas que miden el cuerpo y el funcionamiento en relación con un patrón. Quienes se desvían de la norma pierden el estatus de iguales y requieren la asistencia de otros (instituciones, organizaciones, especialistas) para que decidan por ellos y velen por sus necesidades. El Estado marca las pautas del trato que se dará a las personas a partir de esta visión. Las instituciones que actúan bajo esta visión lo hacen a través de acciones de tutela o asistencia paternalistas. La dinámica establecida hacia la población con discapacidad se hace desde la asimetría, la verticalidad, y por ende de la opresión.

### Modelo social y de derechos humanos

Considera a las Personas con discapacidad como grupos marginados, violentados, que al no cumplir con los estándares de la sociedad, dejan de interactuar con su medio social. Son grupos de individuos que se agrupan en función de estereotipos basados en características físicas, sociales, económicas, que reducen su integridad como personas, y por tanto, viven altamente discriminados.

Respecto a estas visiones Romanowsky (2019) considera que el modelo social ha ido complejizándose con el paso del tiempo, especialmente por la prevalencia de un entendido médico-reparador.

¿Qué papel pueden desempeñar las personas que tienen alguna discapacidad para desenvolverse con autonomía y libertad? La respuesta nos acerca a una comprensión más profunda de la discapacidad, entendiendo que no es una patología individual, sino un asunto social que no solo considera los efectos que tiene la deficiencia sobre la vida de las personas, sino que también influye en las condiciones sociales, culturales, económicas, jurídicas, etc., del espacio donde se desarrolla. Estas se convierten en barreras que acentúan las diferencias y que, a su vez, no ofrecen alternativas de inclusión para la participación de estas personas (Romanowsky, 2019)

En el modelo social las Personas con Discapacidad tienen derecho a que la sociedad no las discrimine, excluya, margine, sino que por el contrario, les brinde las herramientas necesarias para disfrutar de una vida plena y de calidad. La discapacidad, entonces, no es un problema particular de quien la vive o de su familia, sino un tema de importancia pública, del que ningún ser humano está exento y que por tanto, el Estado debe atender.

La Declaración de Madrid (2002) propone que para afianzar el modelo social y de derechos humanos de las Personas con Discapacidad debemos tener en cuenta que:

- Las Personas con Discapacidad no son sujetos de caridad, sin sujetos de derechos.
- Las Personas con Discapacidad no son pacientes, son ciudadanos independientes y consumidores
- Los profesionales no deben tomar decisiones en nombre de las Personas con Discapacidad. Deben concientizarse de la capacidad que ellos y sus organizaciones tienen para tomar decisiones y asumir la responsabilidad sobre los temas que les conciernen.
- Se debe eliminar el enfoque sobre los déficits individuales y tomar conciencia de la eliminación de las barreras, la creación de normas sociales, políticas públicas, cambios culturales y la promoción de un entorno accesible y de apoyo.
- Se debe evitar el uso de etiquetas en las personas como dependencias y no empleables; también poner énfasis en la capacidad y la provisión de medidas activas de apoyo.
- Los procedimientos económicos y sociales no están diseñados para unos pocos; además de tomar conciencia de un mundo flexible diseñado para todas las personas.
- Se evite la segregación en la educación, el empleo y otras esferas de la vida; también tomar conciencia de la integración de las Personas con Discapacidad dentro de la corriente mayoritaria.
- La política de la discapacidad no sea un asunto que sólo afecte a Secretarías de Gobierno específicas, sino que es responsabilidad colectiva de todo el gobierno.

Estos compromisos derivarán no sólo en un beneficio directo a las Personas con Discapacidad y sus familias, sino que contribuyen a generar una sociedad en la que todos los seres humanos, independientemente de sus particularidades, tengan un desarrollo pleno. Romanowsky (2019) entiende así que la discapacidad, es un fenómeno social dinámico y complejo constante, uno de los mayores retos que nos involucran como sociedad.

### **2.3 Perspectiva de Igualdad y No Discriminación**

El acceso a la salud debe estar acompañado fuertemente por los preceptos de igualdad y no discriminación, en aras de que pueda ser accesible y universal a todos los seres humanos, reconociendo, defendiendo y celebrando la diversidad que existe. En ese sentido, la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas reconoce la relevancia de este aspecto, tal como se asienta en el artículo 5° el cual, señala los siguientes lineamientos:

- Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.
- Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las Personas con Discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.
- A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
- No se considerarán discriminatorias las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las Personas con Discapacidad.

Sobre la experiencia de niñas, jóvenes y mujeres con Discapacidad, en el artículo 6° se manifiesta lo siguiente:

- Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
- Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potencialización de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la convención.

Y finalmente, en el artículo 7° sobre niños y niñas con discapacidad, indica:

- Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.
- En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior de la niñez.
- Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente de todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer este derecho.

La elaboración de este protocolo a través del trabajo en conjunto entre organizaciones civiles, representantes de la academia y de distintas áreas del conocimiento, así como de dependencias públicas como la Secretaría de Salud Jalisco, el DIF Jalisco y la Subsecretaría

de Derechos Humanos de la Secretaría General de Gobierno, se apoya en la perspectiva transversal de inclusión a Personas con Discapacidad lo que favorece el abordaje de género e interseccional correspondiente.

La discapacidad es una condición que puede manifestarse de manera conjunta con un sinfín de posibilidades: ser niña, niño, adolescente o joven; ser una Persona Mayor; ser homosexual, lesbiana, bisexual, transgénero o transexual; ser mujer; ser de una comunidad indígena; ser de una comunidad religiosa; ser migrante, entre muchas otras más.

Comprender las experiencias interseccionales resulta fundamental para quienes desempeñan un servicio público, pues de esa forma, puede atenderse de mejor manera, en apego al respeto, la ética y la dignidad, a cualquier ser humano. En ese sentido, desde este protocolo se comparten los siguientes lineamientos:

- Reconocer ante todo que la humanidad es diversa, y que cada persona, merece respeto y dignidad, sean cuales sean sus características particulares. Un servicio de salud no se debe negar a nadie, sin excepción.
- Cada estilo de vida merece respeto, estemos o no de acuerdo desde las propias convicciones personales. Es fundamental anteponer la dignidad humana por sobre cualquier postura religiosa, social o política. En el acceso a la salud se debe garantizar la vida de la persona.
- Seguir los lineamientos de atención y comunicación descritos en este protocolo según el tipo de discapacidad, así también los que aplican a los familiares.
- En caso de atender a una Persona Indígena con Discapacidad, hay considerar que posiblemente tenga costumbres o tradiciones distintas a las propias, las cuales merecen su libre manifestación y respeto. En caso de que la persona sea hablante de un idioma que no sea el español, hay que procurar el servicio de interpretación o traducción, en caso de que no exista, es necesario emplear mecanismos creativos de comunicación como la mímica o el dibujo, o bien, apoyarse en los familiares.
- En caso de atender a una Persona de la Diversidad Sexual con Discapacidad, hay que considerar que puede pertenecer a una o más identidades y expresiones. Existen Personas con Discapacidad homosexuales, lesbianas, bisexuales, intersexuales, transgénero, transexuales, queer o asexuales. Sea cual sea la forma en que la persona desee presentarse, esta debe preponderarse por parte del sector salud. Es fundamental evitar juicios y dogmas religiosos ante esta población.

- En caso de atender a una Persona Migrante con Discapacidad, hay que considerar que antes de conocer su estatus migratorio, lo más importante es su atención y garantía de su acceso a la salud. En caso de ser migrante de paso, es necesario dotarle en medida de lo posible, de provisiones para su travesía, así como la explicación de las consideraciones que debe tener en cuenta. En caso de que emplee un idioma distinto al español, es necesario la búsqueda de un intérprete o traductor, o bien mantener toda la disposición para crear canales de comunicación creativa.

### **3. Atención y servicio con dignidad a Personas con Discapacidad y familiares**

La inclusión de las Personas con Discapacidad se orientará hacia la eliminación o al menos, a la continua disminución de las barreras ambientales, físicas e ideológicas que limitan su participación dentro de la sociedad. El objetivo del modelo social de la discapacidad es rescatar las capacidades en lugar de acentuar las discapacidades.

La persona responsable de brindar un servicio público, desde el sector salud, requiere contar con el conocimiento necesario para relacionarse de la mejor forma posible con las personas que viven alguna condición de discapacidad, sea cual sea, así también con los familiares de ésta, siempre y cuando estén presentes en calidad de acompañantes o porque funjan como sus cuidadores. En este apartado se profundizará en varias consideraciones que deben tomarse en cuenta para contribuir a la generación de entornos inclusivos, accesibles y respetuosos a la normativa de derechos humanos de las Personas con Discapacidad.

En primer lugar, hay que tener presente que la Persona con Discapacidad que recurre a usted, o el familiar, según aplique, lo hace porque necesita de su apoyo, orientación y servicio. Más allá de ser un usuario más, un paciente o un servicio, se trata de un ser humano que vive situaciones particulares que ameritan su empatía, comprensión y apertura.

A continuación, se comparten varios lineamientos prácticos para la atención general de Personas con Discapacidad; posteriormente, se señalan indicaciones específicas por cada condición de discapacidad. Cabe destacar que estos lineamientos no son estáticos, ya que cada Persona con Discapacidad es única, y será ella, quien determine en lo práctico, el mejor camino a seguir. Es primordial que ponga especial atención, observe y escuche a la persona con la que esté tratando, para qué de esa forma, pueda garantizarle un servicio de calidad.

#### **3.1 Buenas prácticas y contacto con Personas con Discapacidad**

##### Recomendaciones Generales

- Al advertir la llegada de una Persona con Discapacidad hay que presentarse de manera tranquila y amable, compartiendo su nombre y cargo, dirigiéndose en primer lugar a la persona y no a su acompañante en caso de que lleve uno.
- Es importante preguntar su nombre a la Persona con Discapacidad, así como el motivo de su visita. En caso de que la persona no pueda hablar, puede hacerse al acompañante, siempre tomando en cuenta a ambas personas; en caso de no llevar acompañante, revise qué alternativas puede implementar: comunicación escrita, mímica, Lengua de Señas Mexicana, uso de alguna aplicación por medio del celular o cualquier otra que la Persona con Discapacidad le señale. Es primordial mantener una actitud abierta, serena y tranquila.

- Hay que hablar de manera natural y sencilla, brindándole a la Persona con Discapacidad todo el tiempo que necesite para la comunicación; no todas las personas tienen el mismo ritmo para generar o comprender lenguaje. Diríjase a ella según la edad que tenga, evitando utilizar diminutivos o un tono que le infantilice si se trata de un adulto.
- Es necesario evitar actitudes, miradas o gestos de asombro, miedo, desagrado o lástima. Hay que enfocarse en la Persona con Discapacidad, en lo que requiere y en cómo podemos responder a sus solicitudes. La curiosidad es natural; sin embargo, es importante que sea prudente y no incomode a la persona.
- No hay que suponer ni dar por sentado lo que consideramos que la Persona con Discapacidad necesite, es importante dejar que él o ella de la pauta ante lo que requiere.
- Hay que tomar en cuenta que las Personas con Discapacidad conforman una serie de comunidades complejas y diversas, con necesidades, historias, sentires y aportaciones únicas. Ninguna Persona con Discapacidad es igual a otra, incluso, si comparten el mismo diagnóstico o condición. La empatía y la observación son primordiales para que, en conjunto, preponderen la dignidad de todas las personas en la prestación de un servicio.
- Si la Persona con Discapacidad tiene una actitud hostil, de enfado o molestia, permita que haga catarsis, escúchela, tenga empatía y proceda cuando esté más tranquila, para iniciar con la implementación de algún servicio.
- Se recomienda no tomarse de manera personal agravios o malestares que las Personas con Discapacidad profieran en esos momentos, es importante recordar que acuden al establecimiento de salud porque presentan un malestar físico, emocional o psicológico, y lo que buscan con prioridad, es su bienestar. El malestar, el enojo y los improperios que puedan darse, se mitigan con empatía, atención y escucha.
- Hay que hablar de manera clara y honesta con la Persona con Discapacidad acerca de su estado de salud y de los procesos médicos que estará desarrollando, así como de las consecuencias positivas o negativas que deriven de esto. Esta información debe proporcionársele de una manera accesible según la condición de discapacidad que tenga.

- Cualquier tratamiento o proceso médico debe contar con la autorización de la Persona con Discapacidad en caso de que ésta pueda manifestar conscientemente sus decisiones, especialmente si es mayor de edad.
- La Persona con Discapacidad puede apoyarse, si así lo decide, en algún familiar o persona cercana, para que le acompañe durante los procesos que sean necesarios.

En caso de que sea una Persona con Discapacidad Motora:

- En caso de que esté frente a una Persona con Discapacidad Motora, usuaria permanente de silla de ruedas, pregunte si tiene algún requerimiento particular, de qué tipo y cómo apoyar para sortearlo. No tome de la silla ni le empuje sin la autorización del usuario, él o ella conocen la silla y cómo manejarla. Lo mismo aplica para usuarios de andaderas, bastones o muletas. Evite que estas personas hagan largos desplazamientos dentro de sus instalaciones.
- Cuando esté frente a una Persona con Discapacidad Motora, usuaria permanente de silla de ruedas o una Persona de Talla Baja, evite estar de pie a su lado, esto genera una sensación de incomodidad y superioridad que dificulta la comunicación. Ubíquese a su nivel para generar mayor empatía y claridad en la información, ya sea en una silla o en cuclillas.
- Tome en cuenta que existen distintos tipos de sillas de ruedas; existen las de tipo hospitalario que tienen dos mangos que facilitan ser empujadas. Así también las hay de vida independiente, las cuales carecen de esos mangos y cuyo funcionamiento reside en la libre voluntad de quienes las usan. Del mismo modo, existen las de tipo electrónico, cuyo funcionamiento recae en un control que está a disposición del usuario.
- Tome en cuenta que existen personas usuarias de alguna prótesis de pierna o brazo, algunos las muestran sin problema y otros las ocultan con la ropa. Si se presenta un caso de este tipo, y la prótesis no es visible, no ponga en duda lo que la persona le está solicitando o comentando durante el primer contacto.

En caso de que sea una Persona con Discapacidad Visual:

- No le tome del brazo o del bastón sin su consentimiento. Siempre hay que preguntar qué es lo que requiere y si se necesita apoyo o no, especialmente en lo que a orientación de espacios respecta.

- Si le solicita asistencia para el desplazamiento de espacios, vaya a un paso tranquilo y firme. Regularmente la Persona Ciega puede tomarle del brazo, o sujetarse de su hombro e ir detrás de usted; durante el trayecto usted utilice palabras dimensionales como izquierda, derecha, arriba, abajo, adelante, atrás, encima o debajo; así también, describa los distintos obstáculos que pueden presentarse como son escalones, grietas en el piso, letreros, banquetas, rampas o ramas de árboles. Evite palabras ambiguas como: eso, ahí, acá, aquello.
- Para ubicar en algún asiento a la Persona con Discapacidad Visual indíquele que tiene un lugar para sentarse, puede tocarle la mano y llevarla hacia la silla para que pueda ubicarse por cuenta propia. Cuando vaya a alejarse o ausentarse, hágaselo saber a la persona.
- Hable con naturalidad, puede utilizar sin problema alguno términos o expresiones que aluden a conceptos como mirar o ver (ejemplo: a ver cuándo nos vemos, ¡mira está lloviendo!, ¿cómo ves que Martín no quiere comer pastel?, entre otros). Las Personas Ciegas utilizan ese mismo lenguaje de manera cotidiana.
- Las Personas con Discapacidad Visual regularmente utilizan un bastón, comúnmente conocido como “bastón blanco”, una vara ligera y alargada que las identifica como Personas Ciegas; el bastón suele tener una empuñadura de goma y en la parte inferior una puntilla metálica rodante, existen modelos rígidos o plegables. Es importante que no tome su bastón sin el consentimiento de la Persona con Discapacidad Visual, ya que es su principal vía de movilidad.
- Si se le da un texto, se pueden realizar varias alternativas: preguntarle si requiere apoyo en la lectura, o bien, proporcionárselo en sistema de lecto-escritura braille si se tiene acceso a ese servicio y la Persona Ciega lo solicita. También se puede preguntar si una versión en digital le puede ser útil para compartírsela a través de mensaje de texto o correo electrónico en formato Word o HTML, accesible para lectores de pantalla electrónicos. Existe diversidad de ciegos, no dé por sentado que todos saben braille o que todos prefieren los lectores de pantalla.
- Para firmar un documento, lleve la mano de la Persona con Discapacidad Visual hacia el punto donde debe firmar, o bien, coloque su dedo índice al espacio donde debe firmar.

- Si la Persona con Discapacidad Visual cuenta con un Perro Guía o de Asistencia, es fundamental que garantice el acceso de ambos a todos los lugares del establecimiento (a excepción de los quirófanos); dichos animales no son mascotas, ya que están entrenados para asistir a su propietario o propietaria. Estos canes son considerados como una medida de accesibilidad que permite la autonomía y la accesibilidad de las Personas con Discapacidad Visual. No distraiga al perro guía, esto incluye caricias o llamadas. Si se desea acariciar debe informar y contar con la autorización de su propietario. No le ofrezca comida al can, ya que esto puede producirle daños en su alimentación como en su entrenamiento.

En caso de que sea una Persona con Discapacidad Auditiva:

- No es necesario gritar o levantar el volumen de la voz a la Persona Sorda, independientemente de que no le escuchará, puede generar un mensaje contraproducente. Al gritar, nuestro rostro se crispa o endurece, denotado una actitud de malestar, lo que terminará percibiendo la Persona Sorda.
- Considere que existen distintos tipos de Personas Sordas. Algunas pueden verbalizar algunas palabras y comunicarse con usted, otros prefieren hacerlo a través de la escritura, o bien, también los hay que utilizan solamente la Lengua de Señas Mexicana. También existen personas que adquirieron la sordera a edades adultas y utilizan aparatos auditivos y pueden desenvolverse sin problema en la comunicación.
- Preste la debida atención a la Persona con Discapacidad Auditiva; son altamente observadoras y se percatan de sus gestos, miradas o muecas. Muéstrase en tranquilidad y con un interés genuino por comunicarse, de lo contrario, la Persona Sorda se percatará de su desesperación o frustración, lo cual terminará cerrando la comunicación. Hable siempre de frente y vaya estableciendo contacto visual; no les hable de espaldas o de lado, el canal comunicativo siempre es frente a frente.
- Evite tener algún obstáculo en la boca como son bolígrafos, lápices, chicles, caramelos o cigarrillos. Un rostro libre de estos obstáculos permitirá el establecimiento de comunicación.

En caso de que sea una Persona con Sordoceguera:

- No la trate como Persona Sorda o como Persona Ciega de manera unilateral, reconozca la unicidad de esta condición.

- Tome en cuenta que existen distintos tipos de Sordociegos, desde aquellos que tienen restos tanto de visión como de audición, como aquellos que tienen más pérdida de un sentido o de otro, o incluso, los hay quienes presentan una condición profunda en ambos.
- Puede hacerle saber su presencia de la siguiente forma: tóquele suavemente en el hombro o en el brazo, y espere a que la persona le responda. Identifíquese con su nombre; tenga en cuenta que el tacto es el canal seguro de comunicación.
- Elija el sistema de comunicación que mejor se adapte a la Persona Sordociega, puede ser la lengua oral, la LSM, la escritura en la palma de la mano con mayúsculas, el braille o el dactilológico. Esto regularmente se lo hará saber la persona.
- Hay Personas Sordociegas que para comunicarse con usted, pueden tocarle su garganta para percibir la vibración de sus cuerdas vocales y comprender qué es lo que se les está diciendo. En esos casos, hable con tranquilidad para que la percepción pueda ser lo más clara posible.
- Si la Persona Sordociega tiene restos visuales: mírele de frente, hable despacio, utilice palabras fáciles de comprender. Si la Persona Sordociega no tiene restos visuales: haga uso del tacto como principal soporte de comunicación.

En caso de que sea una Persona con Discapacidad Psicosocial:

- Es importante generar un espacio de tranquilidad y comodidad para la Persona con Discapacidad Psicosocial; en la comunicación, hay que evitar estar de pie mientras que la persona está sentada, se sugiere establecer condiciones de horizontalidad y empatía. Evítele situaciones de estrés, emergencia o urgencia mientras se encuentra con usted.
- Evite hacer juicios o emplear un tono de regaño o enfado ante la problemática o situación que la Persona con Discapacidad Psicosocial está manifestando; así también, no entre en confrontaciones o polémicas con la persona, escúchele y mantenga la comunicación abierta en todo momento. Piense en una dinámica de tranquilidad y libertad, que le permita a usted y al equipo de colaboradores, contener posibles crisis o agitaciones.

### En caso de que sea una Persona con TEA (Trastorno del Espectro Autista):

- Una Persona con Autismo tiene por sí misma una experiencia muy particular. Tenga en cuenta que es precisamente única; existen serios debates sobre cómo entender al Trastorno del Espectro Autista, hay quienes aseveran que se trata de una Discapacidad Intelectual, mientras que hay otros que la conciben como una Discapacidad de tipo Psicosocial; sea cual sea la clasificación, cada Persona con Autismo es distinta, con necesidades, particularidades y condicionantes que ameritan un acompañamiento detallado.
- Es posible que no sostenga comunicación o que no siga la charla con usted. No le obligue a responderle, ya que eso puede alterar su tranquilidad y desencadenar alguna conducta agresiva. Tampoco le hable demasiado rápido, ya que eso puede generar ansiedad o frustración por no comprenderle. Respete su espacio personal.
- En caso de que la persona con TEA sea niña, niño, adolescente o joven, regularmente puede ir acompañado de un familiar. En la comunicación tome en cuenta a ambas personas; puede apoyarse en el acompañante para revisar algún tipo de información.
- Genere un espacio tranquilo, seguro, donde no existan muchos estímulos visuales o auditivos, con la finalidad de que la persona con TEA se sienta relajada. Tome en cuenta que muchas personas con TEA tienen complicaciones para comprender conceptos abstractos o normas sociales, es necesario explicarles de manera clara y detallada lo que acontece a su alrededor.
- Reduzca los tiempos de espera, y procure atenderlos conforme una cita y ser puntuales en sus procesos. A las personas con TEA las rutinas y los esquemas les resultan muy favorables.

### En caso de que sea una Persona con Discapacidad Intelectual:

- Es importante darle su espacio para expresarse y comunicarse. Los ritmos de las Personas con Discapacidad Intelectual son diversos, es necesario mostrar empatía y tranquilidad.
- Hay que explicar con claridad los distintos procesos o servicios que se desarrollarán para la Persona con Discapacidad Intelectual. Se pueden utilizar elementos de accesibilidad como diagramas y dibujos según se requiera, siempre en un lenguaje sencillo, claro y tranquilo.

- Si la persona presenta complicaciones para la comprensión, sea lo más sencillo posible en su conversación, asegurándose que ha sido comprendido. No subestime su capacidad cognitiva o de pensamiento.

### **3.2 Buenas prácticas y contacto con familiares de Personas con Discapacidad**

El papel del familiar es crucial en los procesos de atención e inclusión de Personas con Discapacidad. El familiar constituye una figura diversa, la cual puede dotar no sólo de información relevante para la atención de la Persona con Discapacidad que requiere el servicio, sino también, un acompañante fundamental para el seguimiento de recomendaciones y procesos en aras del bienestar y atención integral del usuario o paciente con discapacidad.

El familiar puede ser un padre, una madre, hermanos, tíos, primos, abuelos, esposo, esposa, o bien, gente que, sin una relación filial, mantiene una cercanía estrecha con la Persona con Discapacidad como puede ser un amigo o amiga, vecinos, compañeros de trabajo o miembros de alguna organización de la sociedad civil.

Para relacionarse con el familiar tome en cuenta lo siguiente:

- La Persona con Discapacidad que acude al establecimiento por servicios de salud, determinará el tipo y nivel de cercanía y comunicación con su acompañante, relación que deberá ser tomada en cuenta con la servidora o el servidor público.
- Si bien el familiar es un acompañante, puede ser una fuente de información relevante que complementa el expediente de atención de la Persona con Discapacidad; considere sus aportaciones sin soslayar o ignorar lo que la propia Persona con Discapacidad le señala.
- El familiar en la gran mayoría de los casos, sobre todo cuando se trata de Personas con Discapacidad en grado severo, funge como cuidador o cuidadora; es decir, una persona que está dedicada de manera permanente a las necesidades y requerimientos de la Persona con Discapacidad que no puede asumirse de manera independiente en aspectos básicos como la alimentación, el cuidado personal o la movilidad. Hay Personas con Discapacidad con grado severo, que tienen complicaciones para la comunicación, o bien, algunas otras no manifiestan conciencia, siendo sus cuidadores o cuidadoras, los referentes inmediatos para trabajar en conjunto la atención de la Persona con Discapacidad. Esto mismo aplicaría para aquellos niños y niñas con discapacidad que dependen totalmente de sus padres y madres.

- Es importante establecer un diálogo abierto, respetuoso y claro con el o los familiares de la Persona con Discapacidad. La implementación de empatía y la escucha activa son fundamentales para establecer comunicación efectiva. Hay que evitar tonos de molestia, enfado o juicio, y apostar a la empatía y la comprensión.
- El familiar ha desarrollado junto a la Persona con Discapacidad distintos recursos creativos para sobrellevar o enfrentar diversas situaciones, en aras de lograr un proceso integral, es necesario conocer cada caso particular.
- Se recomienda ser honestos y claros con el o los familiares al momento de diagnosticar una discapacidad, evitando discursos negativos, catastróficos o futuristas. El o los familiares, especialmente de niñas y niños con discapacidad, o incluso de aquellas personas que adquieren la discapacidad, regularmente desconocen de la discapacidad y sus únicos referentes son situaciones negativas o perjudiciales. Al tener esa predisposición, y reforzada con un comentario negativo por parte de especialistas de las ciencias de la salud, podrían convertirse en serios obstáculos para el bienestar y la inclusión de la Persona con Discapacidad; se recomienda hablar de la discapacidad desde una posición que enfatice las posibilidades de desarrollo y bienestar que pueda tener la persona, por mínimas que sean, además de canalizar al familiar a organizaciones de la sociedad civil donde conozcan otros casos y testimonios que permitan comprender de manera positiva, digna y viable, la experiencia de la discapacidad.
- En el caso de las llamadas “Enfermedades Raras” o “Enfermedades Poco Comunes”, tanto la Persona con Discapacidad (regularmente un niño o niña) como los familiares, se encuentran en una situación adversa debido a la falta de información o diagnóstico sobre la condición que presenta la Persona con Discapacidad, a esta situación se le conoce como “Odisea Diagnóstica” o “Peregrinaje Diagnóstico”. En estas situaciones, se recomienda revisar a detalle el expediente que se ha generado sobre la condición de la persona, dialogar con los padres, y recurrir en medida de las posibilidades a los distintos especialistas con los que se tiene contacto, o bien, apoyarse en sociedad civil organizada que ha profundizado en este tema. Se recomienda evitar diagnósticos catastrofistas o aventurados, documentar el caso y canalizarlo con otros especialistas o instituciones.
- Se sugiere que el establecimiento cuente con actividades y servicios dirigidos también al familiar o familiares, especialmente para procurar su bienestar físico y emocional, así como su propia salud mental. Quienes se desempeñan

como cuidadores generan altos grados de estrés, cansancio y depresión, lo que termina afectándole de manera directa a sí mismos como a las Personas con Discapacidad a las que atienden.

- Es importante emplear la terminología correcta para referir a las Personas con Discapacidad, evitando conceptos peyorativos que históricamente han perpetuado la discriminación, la invisibilidad y minusvalía de las Personas con Discapacidad. Los familiares también son sensibles al uso de expresiones correctas e incorrectas.
- Se recomienda generar programas de atención y acompañamiento para familiares de Personas con Discapacidad donde se aborden distintas temáticas, y donde puedan compartir prácticas los unos con los otros. Entre las temáticas a desarrollar se encuentran: el duelo ante la discapacidad, consideraciones para la vida diaria, aspectos deportivos y recreacionales, alimentación saludable, bienestar emocional y salud mental, derechos humanos de las Personas con Discapacidad, así como reconfiguración familiar frente a la discapacidad.

### 3.3 Terminología correcta para referirse a Personas con Discapacidad

A través de la siguiente tabla se señalan cuales son las expresiones correctas e incorrectas en torno a las distintas condiciones de discapacidad. Esta tabla se ha elaborado a partir de la propuesta de Erick Morales (2012) citada por Rita Romanowsky (2019) y valorada por organizaciones de la sociedad civil que participaron en la elaboración de este documento.

<b>¿Cómo referirnos a una Persona con Discapacidad?</b>		
<b>Expresión incorrecta</b>	<b>Es una expresión incorrecta debido a que:</b>	<b>Expresión correcta</b>
Personas con capacidades diferentes	Todas las personas con y sin discapacidad tienen diferentes y muy distintas capacidades; por eso, este término es incorrecto debido a que no permite reconocer a las Personas con Discapacidad como un colectivo social que pugna por el reconocimiento de sus derechos, y un tratamiento de igualdad y no discriminación	Personas con Discapacidad

Discapacitado	Aquí, el sustantivo discapacidad se adjetiva, lo que hace que una simple característica califique de forma inadecuada a la totalidad de las personas	Persona con Discapacidad
Incapacitado (a) Lisiado (a) Disminuido (a) Deficiente	Se trata de términos con connotaciones negativas, peyorativas o que denotan una anomalía o una carencia. Colocan a la Persona con Discapacidad en una situación de necesidad y dependencia con respecto a los demás	Persona con Discapacidad
Minusválido (a) Inválido (a)	El término minusvalía denota una disminución del valor, mientras que el vocablo invalidez destaca una ausencia total de la valía de la persona	Persona con Discapacidad
Persona especial	Este término segrega a las Personas con Discapacidad del resto de la población; las margina y provoca un trato desigual hacia ellas, incluso rechazo	Persona con Discapacidad
Persona normal	Este término implica que son personas normales aquellas que no presentan una discapacidad; es decir, que se encuentran dentro de los parámetros físicos y psíquicos aceptados. Con ello se entiende que las Personas con Discapacidad presentan una desviación negativa de la normalidad que sería más conveniente.	Persona con Discapacidad

<p>Padecer, sufrir o ser víctima de una discapacidad</p>	<p>Al utilizar estos términos se tiene la presunción de que una Persona con Discapacidad de hecho sufre o experimenta una disminución en su calidad de vida; es decir, refleja una percepción social desvalorizante de su condición. Además se coloca a las Personas con Discapacidad en una situación de víctimas, buscando provocar sentimientos de lástima o conmiseración hacia ellas</p>	<p>Presentar una discapacidad o tener una discapacidad</p>
<p>Cieguito (a) Cojito (a) Renguito (a) Sordito (a) Loquito (a) Mongolito (a) Chuchito (a) Mudito (a) Enanito (a)</p>	<p>Los diminutivos podrían estar enmascarados con aparentes o legítimos sentimientos de compasión o simpatía, una desvalorización o minusvaloración de que no se le considera completa o digna de un trato de igualdad</p>	<p>Persona Ciega Persona con Discapacidad Motora Persona Sorda o Persona con Discapacidad Auditiva Persona con Discapacidad Psicosocial Persona con Discapacidad Intelectual Persona de Talla Baja</p>

#### 4. El Diagnóstico y la clasificación

El proceso para establecer el grado de discapacidad es personalizado, siendo como apoyo lo establecido por la Organización Mundial de la Salud a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la Guía Práctica Clínica y Criterio Médico, además de los estudios médicos especializados que se realizan a cada persona. Se valora el estado de salud, su desempeño en la participación y ejecución de las Actividades de la Vida Diaria Humana (AVDH).

De acuerdo con el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad (CONADIS, 2015) la CIF nos permite agrupar sistemáticamente los distintos dominios de una persona en un determinado estado de salud; por ejemplo, lo que una persona con un trastorno, enfermedad o condición permanente hace o puede hacer. Señala que el concepto de funcionamiento se puede considerar como “un término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación”.

Un aporte bastante significativo de la CIF, reconocido por CONADIS (2015) y por el Ministerio de Salud de Chile (2019) es que incorpora a la mirada sanitaria conceptos como bienestar, estado de salud o calidad de vida, superando la perspectiva netamente biomédica para incorporar una de corte biopsicosocial. Este aporte nos permite incorporar el factor contexto para la evaluación del funcionamiento y la discapacidad; así también aborda cambios epidemiológicos y demográficos como son las enfermedades crónicas y el envejecimiento de la población.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) constituye el marco conceptual que la Organización Mundial de la Salud ha establecido para una nueva comprensión acerca de este tema. La CIF junto a la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) son las clasificaciones de referencias más importantes que emplea este organismo internacional, y ambas se complementan en varios puntos.

La CIF es una clasificación universal que establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas a ella. Posee cuatro componentes:

- Funciones y estructuras corporales
- Actividad y participación
- Factores ambientales
- Factores personales

Dentro de este protocolo resulta imperativo que todo personal médico tome como principal referente para la clasificación y diagnóstico de la discapacidad en Jalisco, lo que establece la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, considerándole como un material permanente de consulta y revisión.

En el documento rector de la CIF se señala que ésta, proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones y sirve como marco de referencia para organizar la información. Estructura la información de un modo significativo, interrelacionado y fácilmente accesible.

Tal y como aparece en el documento rector de la CIF, la información se organiza en dos partes. La parte 1 versa sobre el funcionamiento y la discapacidad, y la parte 2 sobre factores contextuales. Cada una de estas partes, a su vez, se integra de dos componentes:

#### *Componentes de funcionamiento y discapacidad*

El componente cuerpo cuenta de dos clasificaciones, una para las funciones de los sistemas corporales, y otra para las estructuras del cuerpo. Los capítulos de ambas clasificaciones están organizados siguiendo los sistemas corporales.

El componente actividades y participación cubre el rango completo de dominios que indican aspectos relacionados con el funcionamiento tanto desde una perspectiva individual como social.

#### *Componentes de factores contextuales*

El primer componente de los factores contextuales es una lista de factores ambientales. Los factores ambientales ejercen un efecto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y están organizado partiendo del contexto/entorno más inmediato del individuo y llegando hasta el entorno general.

Los factores personales son un componente de los factores contextuales pero no están clasificados dentro de la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociada a ellos.

La CIF reconoce que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por tanto, el manejo de las distintas problemáticas que versan en este tema requiere de la actuación social y es responsabilidad colectiva hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las Personas con Discapacidad en todas las áreas de vida social. La CIF se aprecia a sí misma en la integración de los modelos médico y social, opuestos, con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, la clasificación utiliza un enfoque “biopsicosocial”. Por lo tanto, la CIF intenta conseguir una síntesis y así, proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.

A continuación se revisarán algunas consideraciones que se deben tomar en cuenta para la clasificación y diagnóstico para la discapacidad motora, discapacidad visual, discapacidad auditiva, discapacidad intelectual, discapacidad psicosocial, discapacidades múltiples, así como condiciones que por su complejidad requieren de un análisis particular como son el Trastorno del Espectro Autista, la Sordoceguera y las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes.

Las siguientes consideraciones fueron obtenidas de la participación de varias organizaciones civiles del Estado de Jalisco, especialistas de diversas áreas del conocimiento, representantes de instituciones gubernamentales estatales y municipales, la propia CIF y varias fuentes bibliográficas, entre ellas, el manual de Rita Romanowsky (2019) para la inclusión de niñas y niños con discapacidad, donde profundiza en los retos familiares, sociales y escolares.

#### **4.1 La Discapacidad Motora**

Para determinar el diagnóstico de discapacidad motora se toma como referencia y apoyo lo establecido en la CIF, The Washington Group, CIE-10 y las Guías de Práctica Clínica de cada patología en específico, haciendo el siguiente procedimiento:

Se realiza la historia clínica de la persona con base a la valoración, la cual incluye lo siguiente:

- Interrogatorio de motivos de consulta
- Antecedentes heredofamiliares
- Antecedentes personales no patológicos
- Antecedentes patológicos
- Desarrollo psicomotor (en caso de ser pediátrico)
- Padecimiento actual
- Interrogatorio por aparatos y sistemas
- Estudios y diagnósticos
- Se realiza exploración física de la parte afectada
- Se valoran signos vitales
- Somatometría
- Habitus exterior
- Inspección
- Marcha
- Postura
- Plantoscopía
- Puntos dolorosos
- Arcos de movilidad
- Tono muscular
- Examen manual muscular
- Reflejos de estiramiento muscular
- Sensibilidad
- Maniobras especiales
- Metrías
- Contracturas

Se clasifican en tres grandes grupos

<b>Grado de Discapacidad</b>	<b>Funcionalidad</b>
Leve	La condición de la persona le presenta alguna dificultad para llevar a cabo las ADVH, pero con compatibles con la práctica total de las mismas de manera independiente y puede requerir de ayudas técnicas
Moderada	La condición de la persona le permite realizar actividades motoras de diferente grado de complejidad y puede que requiera de un cuidador y/o ayudas técnicas
Severa	La condición de la persona le permite o no realizar actividades motoras de diferente grado de complejidad, requiere de un cuidador y ayudas técnicas.
*El grado lo determina la valoración personalizada, basada en el desempeño de sus AVDH	

La Discapacidad Motora es una alteración de la capacidad de movimiento que se ve reflejada en las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración, y que influye además en el desarrollo personal y social de la persona. Se habla de Discapacidad Motora cuando hay una alteración en los músculos, huesos o articulaciones, o bien, cuando hay un daño en el cerebro que afecta el área motriz e impide a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos con precisión

Representa la dificultad que tiene una persona para coordinar movimientos, desplazarse o mover alguna parte de su cuerpo o manipular objetos.

Se puede clasificar en física o asociada a un daño neurológico:

- a) Discapacidad motora solamente física: personas que presentan limitaciones en el movimiento de alguna(s) de las extremidades (huesos, articulaciones o músculos) o carecen de una o más partes del cuerpo desde el nacimiento o porque tuvieron algún accidente.
- b) Discapacidad motora asociada a daño neurológico. Se refiere al daño originado en el área del cerebro encargada de procesar y enviar la información del movimiento al resto del cuerpo (corteza motora cerebral) lo que origina dificultades en la movilidad, uso, sensaciones y control de las partes del cuerpo.

Entre las más comunes podemos encontrar la parálisis cerebral, traumatismos craneoencefálicos y tumores localizados en el cerebro.

Las Personas con Discapacidad Motora en especial aquellas que están asociadas a un daño neurológico, pueden presentar algunas dificultades como:

- Dificultades visuales, agudeza visual, enfocar objetos, movimientos involuntarios y estrabismo
- Problemas auditivos
- Anemia
- Estreñimiento
- Sobrepeso
- Bajo peso
- Infecciones en las vías respiratorias
- Epilepsia
- Dificultad para controlar la temperatura corporal
- Trastornos del sueño

Las ayudas técnicas o apoyos que puede utilizar una Persona con Discapacidad Motora, tanto utilitarios (objetos o tecnología) o bien sociales (en los que participe otra persona) pueden ser los siguientes:

<b>Dificultad</b>	<b>Posibles apoyos</b>
Para desplazarse	Bastón, andadera, muletas, silla de ruedas, órtesis, eliminación de obstáculos para la accesibilidad, personas que le apoyen, técnicas de la propia persona para desplazarse o guardar equilibrio
Para mantener la postura	Mobiliario ajustado, órtesis, objetos complementarios en la silla de ruedas como almohadas, cuñas o sujetadores
Para manipular objetos	Objetos para facilitar la escritura, lectura, alimentación, higiene personal, el vestido y desvestido, etc.
Para coordinar los movimientos	Medicamentos, ayudas técnicas, autoapoyos (formas en que las personas utilizan su propio cuerpo para tener mejor control de sus movimientos)
Para comunicarse por dificultad de coordinar los músculos relacionados con el habla	Tableros de comunicación, tecnología adecuada, establecimiento de códigos vocales o gestuales, persona intermediaria

Durante el diagnóstico de la Discapacidad Motora, tome en cuenta las siguientes recomendaciones para la persona, así como para sus familiares, en caso de que se trate de un menor de edad, o por el grado severo de la discapacidad:

- Promover su participación y contacto con colectivos, organizaciones civiles e instituciones que trabajan por el desarrollo e inclusión de Personas con Discapacidad Motora.
- Evitar un tono fatalista, catastrófico y negativo.
- Trazar un plan de vida enfatizando las posibilidades, características, oportunidades y fortalezas que tiene la persona, así como sus familiares.
- Promueva una valoración lo más integral posible que incluya atención nutricional, rehabilitación física y deportiva, trabajo social, orientación familiar y acompañamiento psicológico.
- En caso de que el paciente sea menor de edad, promueva en los padres y madres de familia la necesidad de compartir con otras familias sus experiencias con la finalidad de que intercambien aspectos prácticos de la vida cotidiana en cuanto a la alimentación, desplazamiento, higiene, etc.
- Realizar las valoraciones médicas necesarias en caso de no tener certeza sobre el diagnóstico. Puede recurrir a segundas valoraciones con otros colegas.

Los servicios de apoyo especializados que requiere una Persona con Discapacidad Motora están sujetos a la valoración médica que se realicen. Estos servicios dependerán de una persona a otra, y siempre con la autorización del médico, entre los más comunes se encuentran:

- Terapia de neurodesarrollo
- Terapia física
- Terapia ocupacional
- Terapia de lenguaje
- Hidroterapia
- Terapia visual
- Estimulación multisensorial
- Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación
- Terapia emocional
- Terapia familiar
- Equinoterapia

## **4.2 La Discapacidad Visual**

La Discapacidad Visual es una laminación sensorial parcial, severa (baja visión) o total (ceguera) que dificulta identificar tanto a las personas como a los objetos, la orientación y la ubicación del entorno con sus características. Las personas requieren de lentes, bastones o perros guía entre otros apoyos, para poder desplazarse y reconocer espacios, objetos y personas; el Sistema Braille, las pantallas amplificadoras y los macrotipos son algunos de los dispositivos que le permite leer.

La baja visión es una limitación de la capacidad visual que afecta a las personas en la ejecución de algunas actividades o tareas para las que se requiere una función visual adecuada; función que no mejora con corrección refractiva, medicación ni cirugía.

Para el diagnóstico de la Discapacidad Visual se considera la agudeza visual (AV), la expresión numérica de lo que el ojo puede percibir. Para medirla se usan varias escalas; en nuestro medio las tablas más utilizadas son las cartillas de Snellen, en las que la visión óptima corresponde al 20/20.

El campo visual es el espacio en el que pueden ser vistos los objetos mientras la mirada permanece fija en un punto central. El ojo humano dispone de un campo visual de aproximadamente 150° sobre el plano horizontal y con la suspensión de ambos se abarcan los 180°. Sobre el plano vertical sólo son unos 130°, 60° por encima de la horizontal y 70° por debajo.

Para estimar la baja visión en los niños menores de un año se utilizan métodos indirectos para evaluar la AV, como son los potenciales visuales evocados (PVE), las cartillas de Teller, el patrón de fijación visual y la presencia de alteraciones oculares durante la exploración. Así mismo es necesario valorar el desenvolvimiento visual del niño durante sus actividades diarias para evaluar su grado de limitación, tomando en cuenta que el promedio de maduración visual en los niños es a los 8 años.

<b>Grado de visión</b>	<b>Agudeza Visual (AV) de acuerdo con la Tabla de Snellen</b>	<b>Campo Visual</b>	<b>Diagnóstico de Discapacidad</b>	<b>Grado de Discapacidad</b>
Leve	Entre 20/60 y 20/70		N/A	N/A
Moderada	Entre 20/80 y 20/160	Campo Visual entre 20° y 11°	N/A	N/A
Severa	Entre 20/200 y 20/400	Campo Visual entre 10° y 80°	Baja visión o ceguera siempre cuando sea bilateral	Leve* Moderada* Severa*
*El grado lo determina la valoración personalizada, basada en el desempeño de sus AVDH				

La Discapacidad Visual es la carencia o disminución de la visión. El sistema visual es muy complejo, abarca diversos aspectos y funciones: la capacidad de ver de lejos y de cerca: el campo visual, que hace referencia a la amplitud de visión que presentamos; la percepción de los colores, las formas, de detalles, entre otras.

Las Personas con Discapacidad Visual presentan alteraciones en todas o en varias de las funciones visuales antes nombradas, en este sentido, la Discapacidad Visual se pueden clasificar en:

- Ceguera. Implica la ausencia total de visión o solo la percepción de luz. En una persona con ceguera, la visión existente puede ser igual o inferior al 5% de lo normal.
- Baja visión (o visión baja). La visión que presenta el individuo oscila entre el 5 y 30% de la visión normal; el campo visual puede estar reducido, y también el análisis y la comprensión de aquello que ve pueden estar afectados

Existen otras alteraciones visuales que, sin ser discapacidad, pueden afectar el desarrollo de los niños que las presentan, como el caso de:

- Desviaciones oculares (estrabismos)
- Alteraciones en los movimientos oculares (los niños no mueven de forma coordinada sus ojos o enfocan con dificultad)
- Problemas de refracción (miopía, astigmatismo e hipermetropía), los cuales requieren de corrección por medio del uso de lentes.

El funcionamiento visual depende de múltiples factores físicos, psíquicos y ambientales; varían incluso en dos personas con idéntica patología o en una misma persona en distintos días y horas de un mismo día. Cada niño, joven o adulto con discapacidad visual posee fortalezas, retos y personalidad que le son propias.

Para la valoración de ceguera puede apoyarse en un especialista en un oftalmólogo, quien puede revisar en qué situación se encuentra el sistema visual (ojo y estructuras internas) de la Persona con Discapacidad Visual. Posteriormente o al mismo tiempo, un optometrista puede realizar una revisión, sobre todo para recetar si necesita lentes. Hay optometristas especializados en visión baja que pueden analizar de manera más completa la situación visual de la persona.

Los estudios que se realizan con mayor frecuencia para el diagnóstico de la Discapacidad Visual, siempre con aval de un médico, son los siguientes:

- Revisión oftalmológica
- Fondo de ojo
- Potenciales visuales evocados (PVE)

Durante el diagnóstico de la Discapacidad Visual, tome en cuenta las siguientes recomendaciones para la persona, así como para sus familiares, en caso de que se trate de un menor de edad, o por el grado severo de la discapacidad:

- Enfaticé la independencia y la autosuficiencia de la Persona con Discapacidad Visual entre los familiares, así como en ella misma.
- Recalque las alternativas de desarrollo y posibilidades de una vida plena que existen para Personas con Discapacidad Visual.
- Promover su participación y contacto con colectivos, organizaciones civiles e instituciones que trabajan por el desarrollo e inclusión de Personas con Discapacidad Visual.
- Evitar un tono fatalista, catastrófico y negativo.
- Trazar un plan de vida enfatizando las posibilidades, características, oportunidades y fortalezas que tiene la persona, así como sus familiares.
- Promueva una valoración lo más integral posible que incluya atención nutricional, rehabilitación física y deportiva, trabajo social, orientación familiar y acompañamiento psicológico.
- Enfaticé la existencia de opciones de desarrollo a través de herramientas como el Sistema Braille, los dispositivos tecnológicos, el uso de perros guía o de asistencia.
- Generar dinámicas de ubicación dentro del hogar para el desenvolvimiento independiente de la Persona con Discapacidad Visual.

Entre los servicios especializados que puede requerir una Persona Ciega o con baja visión se encuentran:

- Habilidades de la vida diaria
- Estimulación visual
- Aprendizaje de herramientas específicas (lectores de voz, bastón blanco, perro de asistencia)
- Sistema Braille
- Computación adaptada
- Orientación y movilidad
- Terapia emocional
- Terapia ocupacional

### **4.3 La Discapacidad Auditiva**

La Discapacidad Auditiva se presenta como pérdida total de la capacidad de oír, o bien, de manera parcial o moderada. Las personas con restricciones en la percepción de los sonidos tienen dificultades importantes para escuchar y hablar, pero se comunican a través de diversas formas; algunas personas recurren a auxiliares auditivos, otras a la Lengua de Señas Mexicana, o bien, otras más recurren a la verbalización y lectura de labios. Ninguna Persona

con Discapacidad Auditiva es igual a otra, esto depende de su contexto de vida, el tipo de sordera o el momento en que apareció esta condición.

Para diagnosticar la Discapacidad Auditiva se recurre a los estudios de audiometría, los cuales sirven para la medición de la capacidad de cada oído para percibir las vibraciones de diversas bandas del espectro audible. Audiométricamente, se clasifican las pérdidas auditivas en cuatro grados o hipoacusias: superficial, media, severa y profunda.

La clasificación de cada grado de sordera o hipoacusia se determina de acuerdo con el promedio del umbral tonal aéreo para cada oído, en las frecuencias de 500, 1000 y 2000 Hz (PTA-3).

Los estudios que se emplean para el diagnóstico de la Discapacidad Auditiva son:

- Emisiones otacústicas (tamiz auditivo neonatal) como estudio de detección y referencia.
- Logo audiometría
- Impedanciometría
- Audiometría
- Timpanometría
- Potenciales Evocados de Tallo Cerebral y/o Estado Estable

<b>Grado de audición</b>	<b>Decibeles</b>	<b>Diagnóstico de Discapacidad</b>	<b>Grado de Discapacidad</b>
Normal a mínima	-10 a 25 dB HL	Sin Discapacidad	N/A
Hipoacusia superficial	25 a 40 dB HL	Sin Discapacidad	N/A
Hipoacusia media	40 a 50 dB HL	Es Discapacidad sólo si es bilateral y afecta al lenguaje	*Leve *Moderada *Severa
Hipoacusia severa	55 a 70 dB HL	Es Discapacidad sólo si es bilateral	
Hipoacusia profunda	90 y más dB HL	Es Discapacidad sólo si es bilateral	
*El grado lo determina la valoración personalizada, basada en el desempeño de sus ADVH			

La Discapacidad Auditiva es la pérdida total (sordera) o parcial (hipoacusia o debilidad auditiva) de la habilidad para escuchar; se define como la dificultad que presentan algunas personas para percibir, a través de la audición, los sonidos del ambiente y, dependiendo de la pérdida auditiva, los sonidos del lenguaje oral.

Es la restricción en la función de la percepción de los sonidos externos. Cuando la pérdida es de superficial a moderada se necesita el uso de auxiliares auditivos, pero pueden adquirir

la lengua oral a través de la retroalimentación de información que reciben por la vía auditiva. Cuando la pérdida auditiva no es funcional para la vida diaria, la adquisición de la lengua oral no se da de manera natural, por lo que, utilizan la visión como principal vía de entrada de la información para aprender y para comunicarse, por lo que la lengua natural de las personas con esta condición es la Lengua de Señas Mexicana.

Las Personas Sordas utilizan, principalmente la vista para recibir información y aprender; por lo que, desarrollan con mayor facilidad la comunicación a través de la Lengua de Señas. A estas personas les favorece un ambiente bilingüe en el que se comuniquen a través de la lengua de señas y el español escrito, usando el lenguaje oral en medida de sus posibilidades.

Algunas Personas Sordas son candidatas a un implante coclear, lo que les facilita la adquisición y desarrollo del lenguaje oral; para ello requiere también de una terapia auditiva-verbal. La discapacidad auditiva es un tipo de discapacidad sensorial.

Cualquier grado de pérdida auditiva influye en el desarrollo infantil, incluso con pérdidas auditivas leves o moderadas la persona con hipoacusia puede perder hasta el 50% de lo que ocurre en el salón de clases. Las pérdidas auditivas infantiles desatendidas detienen la adquisición del lenguaje, las capacidades académicas y el desarrollo educativo, así como la autoestima y el desarrollo socioemocional.

Hay muchos tipos de discapacidad auditiva, por ello se aconseja hablar de las pérdidas auditivas según su grado de severidad: el tipo y el sitio de la disfunción; cuándo apareció o si es un problema estable o progresivo. Existen tres tipos de pérdidas auditivas:

- a) Permanente o sensorineural: es el resultado de una afección al oído interno o al nervio auditivo. Son muchas y muy diferentes las causas entre ellas, se incluyen infecciones congénitas, medicamentos, ruidos y antecedentes genéticos. Se sabe que el 50% de las sorderas congénitas tienen un origen o una causa conocida.
- b) Pérdida auditiva conductiva: resulta de una afección en la parte exterior del oído medio, la mayoría de las veces provocada por infecciones (la segunda causa más común de las consultas pediátricas); otras causas comunes que producen pérdidas auditivas conductivas son los tapones de cerumen, cuerpos extraños e inflamación del canal auditivo. En la mayoría de los casos, la pérdida auditiva conductiva se trata ya sea médicamente o por cirugía y no es permanente.
- c) Pérdida auditiva mixta: combina una pérdida sensorial y una conductiva.

La forma para observar la discapacidad auditiva se ha centrado en dos paradigmas:

- Médico-terapéutico o paradigma médico-asistencialista
- Sociocultural o paradigma de derechos humanos

A continuación se muestran algunos puntos de uno y otro.

	<b>Médico-terapéutico</b>	<b>Sociocultural</b>
Concepción de las Personas Sordas	Personas con Discapacidad Auditiva. Se hace mayor énfasis en la pérdida o ausencia de audición	Personas Sordas con potencial de desarrollo que pueden formar comunidades lingüísticas y culturales con las cuales pueden identificarse plenamente
Lenguaje	Personas con una pérdida o faltante. El acceso al lenguaje oral depende enteramente de un trabajo terapéutico largo e intensivo, donde el niño sordo no adquiere si no aprende la lengua oral	Las Personas Sordas posee una capacidad innata para adquirir un lenguaje si este les es plenamente accesible. Las lenguas de señas lo son y, por ello, el desarrollo lingüístico puede ocurrir sin problema ni retraso
Educación	Apuesta a la integración del niño sordo en escuelas regulares con apoyo parcial o de maestros especialistas y el trabajo intensivo de manera individual con terapeutas de lenguaje	La educación de las Personas Sordas se debe brindar en ambientes bilingües (interacción con niños y niñas sordos, maestros y maestras sordos, oyentes, así como con intérpretes), en los cuales la lengua de señas se utilice como primera lengua y se aprenda la lengua escrita como una segunda opción.
Metas y expectativas	Que la persona con Discapacidad Auditiva se desarrolle plenamente en todos los ámbitos: lingüístico, académico, social y emocional; a través de la comunicación oral, con la finalidad de que hable y se integre en la sociedad al igual que cualquier oyente. Que aprenda la lengua oral que se habla en su comunidad (código), en sus modalidades, oral y escrita	Que la Persona Sorda se desarrolle plenamente en todos los ámbitos: lingüístico, académico, social y emocional; a través de una lengua de señas. Que adquiera una lengua de señas (código) y aprenda la lengua que se habla en su comunidad, en su modalidad escrita u otra que le sea posible, a través de la lengua oral. Que se reconozca y acepte como un individuo sordo. Que se relacione

		eficientemente con sordos y oyentes.
Ayudas técnicas	Los auxiliares auditivos e implantes cocleares son recursos que favorecen que la persona con discapacidad auditiva oiga. Postula que estos recursos, acompañamientos de un entrenamiento intensivo auditivo y terapia de lenguaje, pueden lograr que las personas escuchen y se comuniquen de manera oral.	Aceptación de las tecnologías en la medida en que estas sean de verdadera utilidad a la persona. Reconocimiento de sí mismos como personas Sordas (con y sin auxiliares o implante coclear) El uso de estas tecnologías es visto como un recurso adicional.

En el caso de los primeros años de vida, el tamiz auditivo neonatal es una de las herramientas esenciales más importantes para tener un diagnóstico temprano. Tener esta información permite que la familia pueda tomar decisiones a tiempo y comenzar lo antes posibles con las vías de desarrollo disponibles para esta población, como lo sería la Lengua de Señas Mexicana por ejemplo.

Si existen sospechas acerca de la audición de un niño o niña, lo primero que debe hacerse es acudir con un médico especializado en audiología. Los audiólogos miden el grado de discapacidad en cada oído, averiguan qué la ocasionó, determinan el tipo de pérdida, indican si la sordera es operable o si es recomendable recetar un aparato o un auxiliar auditivo (si es en el caso de qué marca, modelo y dónde conseguirlo).

A partir de los tres meses de edad se le pueden adaptar auxiliares auditivos a un bebé; además, muchos niños pequeños con pérdidas auditivas, pueden ser candidatos a un implante coclear. En cuanto a los medios de comunicación, las opciones también son variadas: desde la orientación pedagógica auditiva-oral o auditivo-verbal, la lengua de señas o el modelo de comunicación total. Es importante destacar que no todas las opciones aplican para todos los casos; es necesario generar las revisiones necesarias, contemplando un abordaje integral, para contemplar qué es lo más conveniente para las niñas y niños con esta condición.

Durante el diagnóstico de la Discapacidad Auditiva, tome en cuenta las siguientes recomendaciones para la persona, así como para sus familiares, en caso de que se trate de un menor de edad, o por el grado severo de la discapacidad:

- Enfatique la independencia y la autosuficiencia de la Persona con Discapacidad Auditiva entre los familiares, así como en ella misma.
- No rechace ni condene a la Lengua de Señas Mexicana ni a la Cultura Sorda; en los casos de sordera media, severa y profunda, representa una vía natural para el desarrollo de la identidad, el pensamiento y la socialización. Existe una

amplia y fuerte comunidad sociocultural en la que puede desenvolverse plenamente la Persona con Discapacidad Auditiva y su familia.

- Haga las revisiones y valoraciones que sean necesarias antes de sugerir el uso de audífonos, recomendar medicamentos o contemplar la cirugía de implante coclear. Diariamente aparecen grandes avances en estos temas.
- Promover su participación y contacto con colectivos, organizaciones civiles e instituciones que trabajan por el desarrollo e inclusión de Personas con Discapacidad Auditiva y la Comunidad Sorda.
- Evitar un tono fatalista, catastrófico y negativo.
- Trazar un plan de vida enfatizando las posibilidades, características, oportunidades y fortalezas que tiene la persona, así como sus familiares.
- Promueva una valoración lo más integral posible que incluya atención nutricional, rehabilitación física y deportiva, trabajo social, educativa, orientación familiar y acompañamiento psicológico.
- Enfatique la existencia de opciones de desarrollo a través de herramientas como el uso de aparatos auditivos o la Lengua de Señas Mexicana.

En el caso de los implantes cocleares contemple toda la información que existe al respecto, e informe clara y detenidamente a la familia sobre las implicaciones físicas, sensoriales, económicas y psicológicas que una intervención quirúrgica de esta naturaleza implica. No se trata de realizar el implante y ya, sino que su implementación conlleva un proceso complejo posterior a la operación, que incluye aspectos como:

- Una larga rehabilitación de lenguaje, que puede durar años.
- Daños en la implantación, lo que significa la extracción de electrodos
- Infecciones
- Interferencias con aparatos electrónicos (por ejemplo celulares, televisores u hornos de microondas)
- Poca constancia para la rehabilitación del habla

Un implante si bien puede ayudar al desarrollo de algunas personas, no es aplicable a todos, y sobre todo, no debe entenderse que es sinónimo de escucha y cura de la sordera.

Los dispositivos de implante coclear constan de dos partes: una visible, que se coloca al exterior del cráneo, y otra implantada en el hueso mastoides mediante una operación quirúrgica. La parte externa consta de un micrófono que recibe la señal acústica y de un procesador de la palabra que transforma una señal eléctrica codificada repartida en varios canales. A más canales, más rica será la señal transmitida. Existen modelos en que el procesador y el micrófono están unidos en un mismo dispositivo, mientras que en otros el procesador va a parte, y está unido al micrófono por un hilo conductor.

#### 4.4 La Discapacidad Intelectual

La Discapacidad Intelectual es un trastorno que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas e individualizadas.

En general, las Personas con Discapacidad Intelectual presentan afectación de dos o más de las siguientes áreas cognoscitivas, al menos durante dos semanas (según el individuo o un testimonio fiable):

- Deterioro de la memoria que se traduce en reducción de la capacidad para aprender o evocar información
- Alteraciones en el área ejecutiva; planificación, organización, ordenación y abstracción
- Alteración en la atención o en la velocidad para el procesamiento de información
- Deterioro en la capacidad perceptivo-motora
- Deterioro del lenguaje, ya sea en la comprensión, la búsqueda de palabras o en las semejanzas.

El déficit cognoscitivo provoca malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral, o de otras áreas importantes de la actividad del individuo y representan un deterioro respecto al nivel promedio de la población general.

La alteración cognoscitiva no cumple los criterios diagnósticos del delirio, demencia o trastorno amnésico y no se explica mejor por la presencia de otro trastorno mental.

En términos prácticos la discapacidad intelectual implica un coeficiente intelectual por debajo de 70, de acuerdo con la gravedad actual. Para el correcto diagnóstico, los test que ponen de manifiesto el deterioro cognitivo son:

- WAIS-IV (en adultos)
- WISC-IV (en niñas y niños)

Se pueden complementar con los siguientes instrumentos:

- Figura REY (para personas de 4 a 9 años)
- MMSE (para personas de 18 años en adelante)
- IQ code (para Personas Adultas Mayores)
- Test del Reloj
- ENE-A (para adultos)
- ENI (para niñas y niños)
- Dominós (para adultos)
- Raven
- Terman Merrill (para adultos)

- TEA nivel 1 y 2 (para niñas y niños de tercer grado de primaria en adelante)
- Bapae nivel 1 y 2 (niñas y niños de 5 a 12 años)
- Prueba Battelle para determinar el coeficiente total del desarrollo (para niñas y niños de 6 meses a 8 años)

<b>Coeficiente intelectual</b>	<b>Funcionalidad</b>	<b>Diagnóstico de Discapacidad</b>	<b>Grado de Discapacidad</b>
De 70 a 55 IQ	Durante la niñez el proceso de aprendizaje se rezaga con respecto a los congéneres de su edad, la memoria y la capacidad para utilizar el lenguaje puede ser buenos pero no saben utilizar metáforas ni pensamiento abstracto. Sus habilidades académicas no rebasan la educación primaria. Cuando maduran tienen deficiencias en el juicio y resolución de problemas, necesitan ayuda para enfrentar situaciones cotidianas y tienen dificultad para construir relaciones interpersonales. Pueden desempeñar empleos prácticos, repetitivos o manuales.	Discapacidad Intelectual	*Leve *Moderada
De 55 a 40 IQ	Durante su niñez la diferencia en su desarrollo cognitivo en comparación con sus congéneres de su edad es marcada. Pueden aprender a leer pero el desarrollo del lenguaje es lento y simple, lo mismo que las matemáticas. Necesitan apoyo en su cuidado personal y tareas del hogar. Existe una limitante en su habilidad para recibir y acatar	Discapacidad Intelectual	*Leve *Moderada *Severa

	instrucciones, así como en su interacción social. Tienen dificultad para la toma de decisiones. Por lo que si cuentan con habilidades para ser incluidos en un empleo, regularmente requieren supervisión o estar dentro de un programa de talleres protegidos. Pueden presentar limitantes en la ejecución de las AVDH y requerir de un cuidador		
De 40 o menor IQ	Sus habilidades para la comunicación son limitadas con palabras aisladas, gesticulaciones, sonidos y lenguaje de señas universal, algunas sin significado propio. Pueden ser capaces de realizar trabajos bajo supervisión con órdenes simples. Dependen completamente de otra persona para cubrir sus necesidades básicas de la vida diaria.	Discapacidad Intelectual	Severa
*El grado lo determina la valoración personalizada, basada en el desempeño de sus AVDH			

El concepto de Discapacidad Intelectual ha evolucionado a través del tiempo, y acaso siempre se ha relacionado con el rendimiento intelectual de una persona.

Actualmente la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) la define de esta manera: limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas sociales, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.

Las siguientes cinco premisas son esenciales para la definición de la Discapacidad Intelectual:

- Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunicatorios típicos de edad y cultura.

- Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y aspectos sensoriales, motores y conductuales.
- En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con sus propias capacidades.
- Un propósito importante de la discriminación de las limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
- Si se mantienen apoyos personalizados durante un largo periodo, el funcionamiento de la vida de las Personas con Discapacidad Intelectual por lo general mejorará.

Para diagnosticar la Discapacidad Intelectual es necesario revisar un marco de referencia del funcionamiento humano. Un aspecto clave en este marco son las cinco dimensiones que le constituyen: habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto. Las personas con discapacidad intelectual requieren apoyos para uno o varios de estos.

- **Habilidades intelectuales.** Capacidad mental general que incluye al razonamiento, la planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia.
- **Conducta adaptativa.** Es el conjunto de habilidades conceptuales sociales y prácticas que se han aprendido y que las personas practican en su vida cotidiana.
- **Salud.** Estado de completo bienestar físico, mental y social.
- **Participación.** Se refiere al desempeño de una persona en actividades reales en ámbitos de la vida social que se relacionan con su funcionamiento en la sociedad; la alude también a los roles e interacciones en el hogar, trabajo, ocio, vida espiritual y actividades culturales.
- **Contexto.** Son las condiciones interrelacionadas en las que viven las personas en su vida cotidiana, el contexto influye en factores, ambientes y personales que representan el ambiente completo de la vida de un adulto.
- **Apoyos.** Son los recursos y estrategias que se dirigen a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar persona, así como a mejorar su funcionamiento individual. Un sistema de apoyos es el uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los diversos aspectos del funcionamiento humano en múltiples contextos.

Realizar un diagnóstico para determinar si se presenta o no Discapacidad Intelectual debe estar a cargo de un médico profesional; así también, profesionales de la psicología, neurología o terapeutas especializados en lenguaje y aprendizaje cuentan con las herramientas para identificar la presencia de la Discapacidad Intelectual.

Entre los servicios especializados a los que puede recurrir una Persona con Discapacidad Intelectual, con indicación del médico, destacan los siguientes:

- Terapia de neurodesarrollo
- Terapia ocupacional
- Terapia de lenguaje
- Terapia de aprendizaje
- Terapia familiar
- Actividades recreativas, artísticas y deportivas
- Terapia emocional

Durante el diagnóstico de la Discapacidad Intelectual, tome en cuenta las siguientes recomendaciones para la persona, así como para sus familiares, en caso de que se trate de un menor de edad, o por el grado severo de la discapacidad:

- Promover su participación y contacto con colectivos, organizaciones civiles e instituciones que trabajan por el desarrollo e inclusión de Personas con Discapacidad Intelectual.
- Evitar un tono fatalista, catastrófico y negativo.
- Trazar un plan de vida enfatizando las posibilidades, características, oportunidades y fortalezas que tiene la persona, así como sus familiares.
- Promueva una valoración lo más integral posible que incluya atención nutricional, rehabilitación física y deportiva, trabajo social, orientación familiar y acompañamiento psicológico.
- En caso de que el paciente sea menor de edad, promueva en los padres y madres de familia la necesidad de compartir con otras familias sus experiencias con la finalidad de que intercambien aspectos prácticos de la vida cotidiana en cuanto a la alimentación, desplazamiento, higiene, etc.
- Realizar las valoraciones médicas necesarias en caso de no tener certeza sobre el diagnóstico. Puede recurrir a segundas valoraciones con otros colegas.

#### **4.5 La Discapacidad Psicosocial**

De acuerdo con los sistemas de clasificación: CIE 10 y DSM-5, se valorarán los trastornos mentales orgánicos, esquizofrenias y trastornos psicóticos, trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, adaptativos y somatomorfos y trastornos de personalidad.

Se tendrán en cuenta los siguientes criterios:

- La disminución de la capacidad para llevar a cabo una vida autónoma: déficit en la relación con el entorno y en las actividades de cuidado personal.
- La disminución de la capacidad laboral: déficit en concentración y ritmo, o deterioro o descompensación ante el estrés, pudiendo aparecer la exacerbación de los síntomas.
- Ajuste a la sintomatología psicopatológica de acuerdo con los sistemas de clasificación internacional.

<b>Grado DSMV</b>	<b>Trastornos asociados</b>	<b>Funcionalidad</b>	<b>Diagnóstico de la Discapacidad</b>	<b>Grado de Discapacidad</b>
Clase I	Reacciones depresivas de corta duración	Sin disminución de la capacidad funcional. Sintomatología clínica aislada	No se considera Discapacidad	N/A
Clase II	Cumple los criterios diagnósticos: Trastornos distímicos, de ansiedad, adaptativos o somatomorfos, Trastornos de la personalidad de afectación leve y los trastornos mentales orgánicos que a veces no cumplen los criterios para el diagnóstico, sí para un deterioro cognitivo, con leve afectación en la memoria, procesamiento de la información, lenguaje y funciones	Capacidad de llevar a cabo una vida autónoma conservada o levemente disminuida, excepto en períodos de descompensación, durante los cuales puede ser necesario un tiempo de reposo junto a una intervención terapéutica adecuada.	Discapacidad	Leve

	ejecutivas que se constata en los test. Trastornos esquizofrénicos o paranoides que se pueden incluir en esta clase			
Clase III	<p>Esquizofrenia y trastornos paranoides, la persistencia de síntomas psicóticos por más de un año, la dificultad marcada en relación interpersonal o actitudes autistas. En trastornos afectivos la existencia de episodios maníacos recurrentes, depresión mayor de evolución crónica, mala respuesta a los tratamientos, trastornos bipolares con recaídas frecuentes, con tratamiento. Depresión recurrente con tentativas de suicidio, presencia de síntomas psicóticos. En trastornos de ansiedad,</p>	<p>Restricción moderada en las actividades de la vida cotidiana. La atención, memoria y aprendizaje estarán afectados, con dificultad para aportar datos de su vida actual, existirá desorientación temporal, se inicia la desorientación espacial, con posibilidades de pérdida en lugares no habituales, presentará una marcada dificultad para organizar tareas habituales, y pueden aparecer alteraciones conductuales como irritabilidad, apatía, conductas agresivas, desinhibición y retraimiento social. Las dificultades o síntomas pueden agudizarse en períodos de crisis o descompensación.</p>	Discapacidad	Moderada

	<p>adaptativos y somatomorfos cuadros que presenten crisis que requieran ingresos hospitalarios, o grave alteración de la relación interpersonal y comunicación. En trastornos mentales orgánicos, en especial las demencias, trastornos de la personalidad debidos a lesión o disfunción cerebral, especialmente los debidos a traumatismos craneoencefálicos y los debidos a consumo de sustancias psicoactivas. (Los test indican una afectación de ligera a moderada.)</p>	<p>Fuera de crisis: Sólo puede realizar tareas ocupacionales con supervisión mínima en centros ocupacionales. Presenta algunos síntomas que exceden los criterios diagnósticos requeridos. Puede existir escasa conciencia de los déficits y aportar el paciente una información discrepante de la que aportan los familiares.</p>		
Clase IV	<p>Trastornos mentales orgánicos, en los que ya no es posible utilizar test debido a su afectación. Desorientación tempo-espacial completa, el</p>	<p>Grave restricción de las actividades de la vida cotidiana. Precisa supervisión intermitente en ambientes protegidos y total fuera de ellos. Grave disminución de su capacidad</p>	Discapacidad	Severa

	<p>paciente se pierde en lugares habituales y puede presentar graves alteraciones conductuales. Trastornos afectivos corresponderían depresión mayor encronizada (de más de tres años), trastornos bipolares resistentes a los tratamientos o sintomatología psicótica crónica. Trastornos de ansiedad, adaptativos y somatomorfos Los trastornos de personalidad incluidos en esta clase serían los que precisasen de internamiento, con graves trastornos en el control de impulsos o con alteraciones psicopatológicas permanentes y severas. Destacan por su alta incidencia en esta clase las demencias y las esquizofrenias.</p>	<p>laboral, como consecuencia del proceso en adaptarse a circunstancias estresantes, no desempeña ninguna actividad productiva, por tanto sólo puede acceder a centros o actividades ocupacionales con rendimiento pobre o irregular. Están gravemente alterados la atención, la memoria y el aprendizaje, no se conserva la escritura, existe gran dificultad para recordar acontecimientos recientes, y los pasados de manera muy incompleta. En esquizofrenia y trastornos delirantes existirían reiterados internamientos, mantenimiento de síntomas alucinatorios y delirantes crónicos por mala respuesta a los tratamientos. habría cuadros con grave repercusión</p>		
--	--	--	--	--

		sobre la conducta y mala respuesta al tratamiento. Un ejemplo serían los trastornos graves de tipo obsesivo-compulsivo con rituales y pensamientos obsesivos invasivos en la actividad diaria, altamente incapacitantes.		
Clase V	Demencias de alta incidencia y en menor medida las debidas a traumatismos craneoencefálicos, aneurismas, etc. En la esquizofrenia y los trastornos paranoides	Incapacidad de cuidar de sí mismo ni en las actividades básicas de la vida cotidiana. Necesitan de otra persona permanentemente. Ninguna posibilidad laboral, ni en centros ocupacionales. Síntomas clínicos extremadamente graves Presentarían desconexión, imposibilidad de comunicación, agitación o estupor, total desorientación en tiempo, espacio y persona. Aparecen trastornos severos del pensamiento, pérdida del contacto con la	Discapacidad	Severa

		realidad, institucionalización prolongada y conductas disruptivas reiteradas. No se encuentran trastornos afectivos en esta clase ni trastornos de personalidad.		
*El grado lo determina la valoración personalizada, basada en el desempeño de sus AVDH				

Es importante considerar que con el tiempo el deterioro puede ir progresando por lo que la categoría se puede modificar. Se recomienda valoración periódica.

La Discapacidad Psicosocial se presenta de manera permanente o temporal y se relaciona con cuestiones psicológicas y sociales, ocasionada por alteraciones a la salud mental y trastornos mentales graves (originados por causas orgánicas, psicológicas y sociales). Implica también que se presentan barreras de actitud y discriminación, las cuales impiden la participación con la comunidad.

Las cuestiones psicológicas se refieren al pensamiento, modos de vivir experiencias, percepción del entorno y estado de ánimo; las sociales se refieren a limitaciones de comportamiento, interacción y comunicación.

Las personas con esta discapacidad presentan limitaciones en más relaciones interpersonales: familiares, sociales, laborales y escolares, así como en la atención, concentración y comunicación; asimismo puedan presentarse conductas que no se adaptan a los cánones establecidos de una cultura o agrupación en particular, así como malestar en el estado de ánimo y funcionamiento de la vida diaria.

Puede afectar por un periodo significativo y en repetidas ocasiones. Los trastornos mentales pueden derivar en discapacidad psicosocial son: depresión, esquizofrenia, trastorno bipolar, trastorno obsesivo-compulsivo (TOC), trastorno de ansiedad, estrés postraumático, agorafobia, trastorno límite de la personalidad (fronterizo), trastorno esquizoafectivo y trastorno dual (alguna de las anteriores con problemas de adicción).

La Organización Mundial de la Salud define la salud mental como: no es solo la ausencia de trastornos mentales, se define como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera, y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.

Los signos y síntomas de Discapacidad Psicosocial varían según la edad y nivel de desarrollo. Ante cualquier síntoma, hay dos aspectos fundamentales a valorar: su persistencia en el tiempo y su severidad.

Esta discapacidad abarca un conjunto de síntomas de diversa índole, de los cuales podemos enumerar los siguientes:

- a) Síntomas físicos. Dolores en el cuerpo, ausencia de ímpetu físico, dificultad con la propia imagen, descuido corporal y del entorno y problemas de sueño.
- b) Síntomas de tipo afectivo y social. Tristeza, ansiedad, angustia, miedo, aislamiento y dificultad notable para afrontar cambios y duelos.
- c) Síntomas cognitivos y de percepción. Alteraciones en la conciencia, en la memoria a corto y largo plazo, escuchar voces, alteraciones en la percepción visual e inclusive en la percepción olfativa.
- d) Síntomas del comportamiento. Agresividad, negatividad, retraimiento, incapacidad para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana y conductas estereotipadas.

La detección de la Discapacidad Psicosocial se realiza por profesionales de la salud mental como psicólogos y psiquiatras, mediante entrevistas a profundidad, observación de comportamiento en el salón de clases, entrevistas con educadoras, padres y madres, así como pruebas psicológicas anteriormente mencionadas.

Durante el diagnóstico de la Discapacidad Intelectual, tome en cuenta las siguientes recomendaciones para la persona, así como para sus familiares, en caso de que se trate de un menor de edad, o por el grado severo de la discapacidad:

- Promover su participación y contacto con colectivos, organizaciones civiles e instituciones que trabajan por el desarrollo e inclusión de Personas con Discapacidad Psicosocial.
- Evitar un tono fatalista, catastrófico y negativo.
- Trazar un plan de vida enfatizando las posibilidades, características, oportunidades y fortalezas que tiene la persona, así como sus familiares.
- Promueva una valoración lo más integral posible que incluya atención nutricional, rehabilitación física y deportiva, trabajo social, orientación familiar y acompañamiento psicológico y psiquiátrico.
- En caso de que el paciente sea menor de edad, promueva en los padres y madres de familia la necesidad de compartir con otras familias sus experiencias con la finalidad de que intercambien aspectos prácticos de la vida cotidiana en cuanto a la alimentación, desplazamiento, higiene, etc.

- Realizar las valoraciones médicas necesarias en caso de no tener certeza sobre el diagnóstico. Puede recurrir a segundas valoraciones con otros colegas.
- Invitar a la familia a vivir un proceso de preparación emocional y psicológica sobre lo que implica tener un familiar con Discapacidad Psicosocial.

#### **4.6 La Discapacidad Múltiple**

De manera práctica se puede pensar que la Discapacidad Múltiple es aquella condición que se caracteriza por la presencia de dos o más discapacidades en una misma persona. El abordaje de estas condiciones resulta especializado y es importante revisar todas las posibilidades que implica cada caso. La Discapacidad Múltiple puede ser sensorial, física, intelectual o psicosocial con necesidades de apoyos generalizados, en diferentes áreas de las habilidades adaptativas y del desarrollo. Por ejemplo, personas que presentan a la vez Discapacidad Intelectual y Discapacidad Motora, o bien Discapacidad Auditiva con Discapacidad Motora.

Las Personas con Discapacidad Múltiple pueden presentar condiciones motoras, intelectuales o sensoriales permanentes que, al interactuar con las diversas barreras del entorno, tienen dificultades para participar efectiva y plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones que las demás personas.

En este apartado revisaremos consideraciones generales de la Discapacidad Múltiple; así también, profundizaremos en dos condiciones complejas que han suscitado distintas formas de comprensión y que ameritan una reflexión detenida, como son la Sordoceguera y el Trastorno del Espectro Autista.

En primer lugar, para identificar si alguien tiene Discapacidad Múltiple, es necesario que tenga al menos dos discapacidades, y también que los apoyos necesarios para su participación en cualquier actividad sean significativos, es decir, la Persona con Discapacidad Múltiple no puede valerse por sí misma en lo físico o en lo intelectual, en la mayoría de los ambientes en los que se desenvuelve.

Para realizar el diagnóstico correspondiente se debe recurrir a los especialistas que sean necesarios para visualizar la ruta de atención que requiere la persona. Algunos especialistas que pueden intervenir en la etapa de diagnóstico son:

- Médico general. Desde las revisiones generales puede advertir cualquier anomalía fisiológica y generar la derivación con otros especialistas.
- Pediatra. Puede implementar distintas formas de diagnóstico: Pruebas de APGAR, tamizajes y métodos pediátricos.
- Neurólogo. Puede aplicar exámenes neurológicos para evaluar habilidades motoras y sensoriales; funcionamiento de la audición y el habla, visión, coordinación y equilibrio; también estado mental y cambios de ánimo y

conducta. Puede emplear pruebas o estudios como radiografías de tórax, angiografía, biopsias, ecografías, análisis de líquido cefalorraquídeo, electromiografías, potenciales evocados, imágenes por resonancia magnética y tomografías.

- Genetista. Puede aplicar estudios genéticos posnatales a partir de células somáticas que provienen de la mucosa yugal, biopsias o cultivos de sangre o médula. Puede identificar a través de distintos estudios síndromes, enfermedades o condiciones.
- Psiquiatra. Puede aplicar pruebas psicológicas así como estudios en conjunto con otras especialidades.

Cada uno de estos especialistas aplicará los instrumentos y metodologías necesarias para identificar las particularidades y características de la Discapacidad Múltiple. Es importante que durante el diagnóstico se considere el uso de distintos apoyos o ayudas técnicas que permitan el desarrollo de la persona. Así también, en caso de que ésta necesite de un cuidador o cuidadora de forma permanente, dotarle de toda la información necesaria para sus respectivos cuidados.

- Promover su participación y contacto con colectivos, organizaciones civiles e instituciones que trabajan por el desarrollo e inclusión de Personas con Discapacidad.
- Evitar un tono fatalista, catastrófico y negativo.
- Trazar un plan de vida enfatizando las posibilidades, características, oportunidades y fortalezas que tiene la persona, así como sus familiares.
- Promueva una valoración lo más integral posible que incluya atención nutricional, rehabilitación física y deportiva, trabajo social, orientación familiar y acompañamiento psicológico y psiquiátrico.
- En caso de que el paciente sea menor de edad, promueva en los padres y madres de familia la necesidad de compartir con otras familias sus experiencias con la finalidad de que intercambien aspectos prácticos de la vida cotidiana en cuanto a la alimentación, desplazamiento, higiene, etc.
- Realizar las valoraciones médicas necesarias en caso de no tener certeza sobre el diagnóstico. Puede recurrir a segundas valoraciones con otros colegas.
- Proporcionar también una serie de recomendaciones para que la persona que funja como cuidador o cuidadora tome en cuenta para la preservación de su salud física, mental y emocional.

### La Sordoceguera

La Sordoceguera es una Discapacidad Sensorial que se presenta por la pérdida de visión y audición en distintos grados y condiciona los diferentes niveles de funcionamiento de las

personas que la tienen. Una persona se considera Sordociega si presenta problemas en la comunicación, acceso a la información, movilidad y requiere de ayudas específicas para superar esas dificultades por el resto de su vida.

El termino Sordoceguera no necesariamente implica una perdida visual y auditiva total, en realidad describe una condición que combina en diferentes grados ambos impedimentos. Sólo el 10% de la población con Sordoceguera presenta una pérdida completa en ambos sentidos. En el caso de esta condición, que si bien es la combinación de dos discapacidades, no se considera una discapacidad múltiple ya que presenta características particulares, que le han dado un lugar como una condición compleja por sí misma.

Toda persona con Sordoceguera experimenta problemas en el acceso a la información, en la comunicación y en la movilidad. Sin embargo, sus necesidades específicas varían enormemente de acuerdo con el momento de la pérdida, el grado y la combinación que pueda tener, así como al momento de detección e intervención.

La clasificación de la Sordoceguera de acuerdo con la etapa de la vida en que se generó es el siguiente:

Sordoceguera congénita. Se refiere a aquellas personas que han nacido con ambos impedimentos en los sensores auditivos y visuales o que han adquirido la sordoceguera antes del desarrollo del lenguaje; también, a las personas que son sordociegas y tienen impedimentos cognitivos e intelectuales muy significativos.

Sordoceguera adquirida. Son aquellas personas que presentaban disminución o perdida de uno de los dos sentidos y posteriormente perdieron o se disminuyó significativamente el otro sentido. Podríamos decir que hay subdivisiones a partir del momento de la pérdida, a continuación mencionamos alguna:

- Personas ciegas con debilidad visual que pierden la audición después de la adquisición del lenguaje
- Personas que eran sordas o hipoacúsicas y desarrollaron un impedimento visual. Dentro de esta clasificación hay dos subdivisiones:
  - o Personas sordas que utilizan la lengua de señas y que desarrollan una disminución visual
  - o Personas sordas que utilizan el lenguaje hablado, pero están perdiendo la visión
- Personas que tenían una visión y audición normal, pero adquirieron un impedimento visual y auditivo debido a un trauma (accidente), golpes, daños cerebrales u otros.
- Personas que en su etapa adulta son sordas y desarrollan pérdida visual. Muchas personas en la vida adulta desarrollan impedimentos como consecuencia de la vejez.

Una persona se identifica como Sordociega si el grado de pérdida de ambos sentidos genera una dificultad importante para su autonomía y comunicación, por ejemplo, si requiere de un intérprete permanente para poder comunicarse con los demás.

Para realizar un diagnóstico de la Sordoceguera se puede contactar a los siguientes especialistas:

- Médico general. En las revisiones generales puede advertir alguna anomalía en el desarrollo de la visión y la audición, y hacer la canalización con otros especialistas.
- Pediatra. Desde los primeros meses de vida puede aplicar el test de APGAR, un examen clínico de tocología y que se emplea en ginecología y en la recepción pediátrica.
- Oftalmólogo. Puede aplicar distintos instrumentos como son topografía de córnea, electroretinografía, valoración de movimientos oculares, fusión de Flicker, Angiografía de fluorescencia, Fluoro-fotometría, Gonioscopia, Oftalmoscopia, Tonometría ocular, entre otros.
- Otorrinolaringólogo. Puede realizar estudios audiométricos, audiometría tonal, timpanometría, potenciales evocados, entre otros.
- Psiquiatra. Puede aplicar en caso de que estén presentes psicopatologías y otros problemas de salud mental.
- Neurólogo. Puede aplicar exámenes neurológicos para evaluar habilidades motoras y sensoriales, el funcionamiento de los nervios craneales, audición, habla, visión, coordinación, equilibrio, estado de humor, cambios en el ánimo, conducta entre otros.
- Genetista. Se pueden realizar una cantidad diversa de estudios genéticos para identificar algunas variaciones que afectan tanto la vista como el oído.

#### **4.7 Trastorno del Espectro Autista (TEA)**

El Autismo es una alteración del neurodesarrollo con la presencia de condiciones médicas concomitantes, que se manifiestan desde una edad temprana y de manera diferente en cada persona.

Su nombre inicial es trastorno del espectro autista o por sus siglas, TEA. Se caracteriza principalmente por fallas o déficits persistentes en la relación social, patrones de conducta estereotipados e intereses limitados y alteraciones sensoriales.

Esta alteración impacta de manera importante en la vida de vida familiar. Las personas con TEA presentan dificultades esencialmente en las áreas de: a) comunicación, b) interacción social y c) conducta (persistente, repetitiva) e intereses limitados o restringidos.

Desde 2013, el autismo es definido como trastorno del espectro autista y se plantea como una única alteración (DSM-V) por ello, se han eliminado las “etiquetas” o trastornos específicos que se manejan con anterioridad.

Las etiquetas diagnósticas que se incluían dentro de los trastornos generalizados del DSM-IV y que ya no se utilizan son:

- Trastorno de tipo autista
- Trastorno no especificado
- Trastorno de Asperger
- Trastorno de Rett
- Trastorno desintegrativo infantil

En relación con la comunicación social y la interacción social las personas con TEA tienen dificultades para:

- Mostrar reciprocidad en sus respuestas y emociones, acercamientos sociales no adecuados
- Mantener la alternancia en una conversación, compartir emociones y afectos
- Tomar la iniciativa en la interacción social
- Establecer u usar un adecuado contacto visual
- Usar y entender un lenguaje corporal
- Comprender y usar una comunicación no verbal basada en expresiones y gestos faciales
- Establecer y mantener relaciones adecuadas con su nivel de desarrollo
- Mantener un comportamiento apropiado de acuerdo con los diferentes contextos sociales
- Dificultades para compartir juegos imaginativos
- Aparente ausencia de interés en las otras personas

En el comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas regularmente tienen:

- Habla, movimientos o manipulación de objetos estereotipada o repetitiva.
- Excesiva fijación con las rutinas, tanto verbales como no verbales y resistencia al cambio
- Intereses restringidos o limitados, de intensidad importante

En lo sensorial, tienen baja o alta respuesta a estímulos sensoriales, además de:

- Inusual interés en aspectos sensoriales del entorno como aparente indiferencia al dolor, calor o frío
- Respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, sentido del olfato o del tacto exacerbado
- Fascinación por las luces o los objetos que ruedan

Las primeras señales para identificar la presencia del Trastorno del Espectro Autista desde los primeros momentos de vida, al menos durante el primer año son:

- Contacto visual escaso o nulo, por ejemplo, al ser alimentado
- No sonríe cuando tú le sonríes
- No reporte a su nombre o a una voz familiar
- No sigue objetos con la vista
- No señala ni dice adiós, o algún otro gesto para establecer comunicación
- No voltea hacia donde tú señalas
- No hace sonidos para llamar tu atención
- No inicia o no responde al acariciarlo o abrazarlo
- No imita tus movimientos o expresiones faciales
- No extiende los brazos para que lo carguen
- No comparte su gozo ni su interés por algo

Los siguientes casos ameritan atención inmediata:

- A los 6 meses. No muestra sonrisas u otras expresiones cálidas, de alegría o gozo.
- A los 9 meses. No comparte ni responde a sonidos, sonrisas u otras expresiones faciales
- A los 12 meses. No balbucea ni emite sonidos, no responde ni comparte expresiones o gestos como señalar, mostrar, decir adiós, extender los brazos para alcanzar, etc.
- A los 16 meses. No emite palabras
- A los 24 meses. No emite frases de dos palabras de manera espontánea

Conforme el niño crece, manifiesta características diversas en las áreas de las relaciones sociales, la comunicación no verbal, el habla, lenguaje, salud, en lo sensorial y la flexibilidad.

En las relaciones sociales

- Se muestra desinteresado o indiferente con los demás y con lo que sucede a su alrededor
- Muestra dificultad para conectar con otros, jugar o hacer amigos
- Prefiere no ser abrazado

- Ni muestra juego simbólico y no imita a otros ni usa los juguetes de una manera común o creativa
- No se involucra espontáneamente en grupos
- Pareciera que no escucha cuando otros le llaman o hablar
- No comparten intereses ni logros con los demás

#### En el lenguaje hablado

- Habla usando un tono de voz no común o inadecuado, ya sea en la entonación o inflexión
- Repite las mismas palabras o frases una y otra vez
- Responde a preguntas repitiéndolas más que contestándolas
- Se refiere a sí mismo en primera o tercera persona
- Muestra errores gramaticales y lenguaje
- Nuestra dificultad para comunicar deseos, necesidades y sentimientos
- Pareciera no entender instrucciones, afirmaciones o preguntas
- Toma literalmente lo que se le dice o escucha: no comprende expresiones de ironía o sarcasmo, así como frases de doble sentido

#### En la comunicación no verbal

- Evita el contacto visual
- Utiliza expresiones fáciles que no son acordes a lo que está diciendo
- Muestra dificultad para entender las expresiones faciales de otros, su tono de voz y sus gestos
- Muestra formas excéntricas de moverse o en sus posturas

#### En la flexibilidad

- Sigue rutinas rígidas
- Se le dificulta ajustarse a cambios en el ambiente de horarios
- Muestra apego importante a juguetes u objetos inusuales
- Arregla los objetos con cierto orden
- Muestra interés solo por algunos temas (por ejemplo, números, fechas, mapas, estadísticas)
- Repite una y otra vez las mismas acciones o movimientos

#### En lo sensorial

Puede reaccionar de manera inusual a sonidos, luces, olores, sabores y texturas por ejemplo:

- Se resisten a entrar a lugares con muchos estímulos visuales y mucho ruido
- Busca haciendo sonidos con objetos o con su propio cuerpo o emite sonidos con ritmo

- Le gusta estar en contacto con alguna textura
- Evita ser tocado o abrazo: le molestan las etiquetas o las costuras de la ropa y difícilmente accede a cortarse las uñas o el cabello
- Prefiere alimentos con cierta textura o consistencia
- Busca olores de su propio cuerpo o de otras personas
- Huele la comida con insistencia
- Su postura al sentarse o caminar es peculiar
- Coloca el cuerpo en posiciones extrañas
- +presenta movimiento excesivo sin un fin específico: girar sobre su propio eje, corre, bronca, trepa
- Se niega o le causan temor actividades como columpiarse, brincar en una cama elástica, girar; o presenta dificultad para cambiar de posición, por ejemplo, de sentado a parado, de parado a acostado.

En la salud presenta

- Reflujo
- Diarrea o estreñimiento
- Distensión abdominal
- Gases fétidos
- Dermatitis de pañal o atópica
- Algodoncillo
- Infecciones frecuentes de oído
- Catarros frecuentes
- Sudoración en exceso
- Mal aliento, mal olor de pelo o intenso olor de pies
- Dificultades para conciliar el sueño

No hay pruebas de laboratorio o estudios neurológicos mediante los que se pueda diagnosticar; es la observación minuciosa y detallada de la persona al relacionarse con otro y el análisis de su conducta e historia del desarrollo lo que nos dará las pautas para su diagnóstico.

Idealmente, el diagnóstico debe ser interdisciplinario, sin embargo, un profesional con experiencia y conocimiento del TEA (psicólogo, neurólogo, pediatra u otro) puede establecer un diagnóstico con base en los criterios actuales especificados en el Manual de Diagnóstico DMS-V. El diagnóstico se basa en la observación del desempeño de cada niño en diversos contextos, en donde pueda analizarse la relación social y en el análisis de la historia de su desarrollo, mediante entrevista con sus padres.

Los factores genéticos juegan un papel primario en las causas del TEA. Actualmente se considera que las causas de este trastorno son el resultado de complejas combinaciones de influencias genéticas y factores ambientales

La combinación de varios métodos, los cuales favorecen los procesos de normalización, toma como referencia el desarrollo normal del individuo y se centran en abordar el problema central del TEA, pueden incidir de manera positiva en la adaptación y calidad de vida de la persona con Tea y su familia.

Lo más importante es intervenir en la falla de comunicación e interaccional y no únicamente en las consecuencias conductuales derivadas de esta.

Los programas de tratamiento que obtienen los mejores resultados son aquellos que son personalizados, integrales y se cuenta con la participación de la familia.

La intervención temprana es la clave para un mejor desarrollo y calidad de vida de la persona con autismo. El objetivo principal es mejorar la comunicación e interacción social, la salud integral, las dificultades sensoriales y desarrollar competencias y habilidades a través de aprendizajes prácticos y significativos, siempre en contactos naturales como la casa, escuela y comunidad.

#### **4.8 Las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes**

Las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. La Federación Española de Enfermedades Raras (2019) señala que esto se da cuando afecta a menos de 5 de cada 10, 000 habitantes. Acorde a la Organización Mundial de la Salud existen cerca de 7,000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial.

Hay más de 300 millones de personas que viven con una o más de las 6,000 enfermedades raras. La familia, los amigos y el equipo de especialistas componen una fuerte comunidad atenta al desarrollo de conocimiento para la atención de estas condiciones.

Las Enfermedades Raras afectan actualmente del 3.5 al 5.9% de la población mundial. El 72% de las enfermedades raras son genéticas, mientras que otras son el resultado de infecciones (bacterianas o virales), las alergias, las causas ambientales, o bien porque son degenerativas y proliferativas.

Es importante tener en cuenta que el 70% de las Enfermedades Raras se inician en la infancia; así también, que cada una de ellas es generadora de algún tipo de discapacidad: motora, intelectual, visual, auditiva o psicosocial.

El enorme desconocimiento, así como apertura, que existe dentro de la comunidad médica frente a una condición poco conocida, repercute severamente en la calidad de vida de la persona que vive una EPF así como de la familia entera. Las familias viven la denominada “Odisea Diagnóstica”, lapso indefinido en el que se busca una explicación a las complicaciones de salud que vive una persona antes de saber que tiene una EPF, desde el que visita constantemente a diversos médicos, se realiza infinidad de análisis y estudios, y carece de un diagnóstico concreto y claro sobre su salud. Este periodo de tiempo se llega a

extender hasta los 15 años, tiempo en el que las EPF avanzan y atentan contra la vida de quienes las tienen.

Las más de 6,000 Enfermedades Raras que se han identificado, se caracterizan por una amplia diversidad de trastornos y síntomas que varían no sólo de enfermedad en enfermedad, sino también de paciente en paciente a pesar de que tengan el mismo diagnóstico.

Los síntomas comunes pueden ocultar que existen Enfermedades Poco Frecuentes, lo que puede derivar a un mal diagnóstico y a un tratamiento erróneo. La calidad de vida de quienes viven con una EPF se ve afectada por la pérdida progresiva de autonomía, debido a todas las condicionantes crónicas, progresivas, degenerativas y potencialmente mortales de la enfermedad. Esta situación se recrudece en contextos de pobreza extrema.

Las EPF son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. El 65% de estas patologías son graves y generan discapacidad. Se caracterizan por:

- Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años)
- Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos)
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos);
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

Se estima que existen hoy entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento.

Precisamente por eso, no podemos saber con certeza cuáles son más o menos comunes, aun teniendo en cuenta que las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad síntomas que varían también dentro de la misma enfermedad. Es decir, la misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra.

Un paciente con una EPF espera una media de 5 años para obtener un diagnóstico, en algunos casos llega a más de 10 o 15 años. Mientras se demora el tiempo de diagnóstico:

- El paciente no recibe ningún apoyo ni tratamiento (40,9% de los casos)
- Ha recibido algún tratamiento inadecuado (26,7% de los casos)
- Su enfermedad se ha agravado (26,8% de los casos).

La falta de conocimientos científicos y de información de calidad sobre la enfermedad, a menudo da lugar a un retraso en el diagnóstico. Es necesaria la atención médica de calidad, sin embargo, existen enormes desigualdades y dificultades en servicios generales, lo que se acentúa más cuando se trata de condiciones poco conocidas. Las familias deben de

enfrentar altos costos para preservar el acceso a la salud, a pesar de no tener claridad en medicamentos, tratamientos o diagnósticos.

Debido a la amplia diversidad de trastornos y síntomas, suelen existir confusiones, haciendo pensar que se tiene un diagnóstico cuando se trata de otro. Este mal diagnóstico inicial es común.

Las necesidades de investigación son constantes no sólo para las personas que las viven, así como para las familias, sino también para toda la comunidad médica.

Sin duda alguna, uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con Enfermedades Poco Frecuentes, desde el primer momento, es el diagnóstico. Las principales causas de esta ausencia de diagnóstico atienden a múltiples causas; las principales son el desconocimiento que rodea a estas patologías, la dificultad de acceso a la información necesaria y la localización de profesionales o centros especializados.

Todo esto provoca una serie de consecuencias que afectan tanto al paciente como a su familia. De hecho, en gran parte de los casos, esta demora diagnóstica priva al afectado de intervenciones terapéuticas, lo que conlleva, en un 30% de los casos, un agravamiento de la enfermedad que podría haberse evitado o paliado previamente.

Estas dificultades, como vemos, son clave en el tratamiento sanitario y el desarrollo de la enfermedad. De hecho, el 42,68% de las personas con estas patologías no dispone de tratamiento o si lo dispone, no es el adecuado.

Entre los conceptos clave en el campo de las Enfermedades Poco Frecuentes destacan:

a) Cibrado neonatal

Selección de procesos metabólicos, endocrinos, hematológicos, inmunológicos o de otra naturaleza en los que es posible realizar una prueba sencilla a todos los recién nacidos para permitir la identificación precoz en fase presintomática de una enfermedad rara y el tratamiento precoz. Esto supone un beneficio en las reducciones de la mortalidad y la discapacidad asociadas a estas patologías.

b) Medicamentos huérfanos

Aquellos que van dirigidos a tratar una enfermedad rara. El proceso de creación que oscila desde que se descubre una nueva molécula hasta su comercialización es de diez años de media, y cada uno tiene un costo elevado. Estos fármacos no son desarrollados por la industria farmacéutica por razones económicas, pero responden a una necesidad de salud pública.

Durante la búsqueda de un diagnóstico ante una Enfermedad Rara o Poco Frecuente, tome en cuenta las siguientes recomendaciones.

- Hay que reconocer que no se tienen todos los elementos ni la información necesaria para emitir un diagnóstico correcto. Promover la consulta con otros especialistas y las segundas valoraciones.
- Ante la sospecha de estar frente a una EPF investigar con organizaciones civiles, instituciones, así como en portales de internet sobre las características que tiene las EPF.
- Promover que la familia se documente y sensibilice sobre las EPF, así también proporcionarle información sobre organizaciones civiles que trabajan por la inclusión de Personas con Discapacidad.
- Documentar los casos de EPF a los que se ha enfrentado y promover el diálogo y la investigación entre especialistas del sector salud.

## 5. El proceso de certificación y la Unidad de Valoración a Personas con Discapacidad

El procedimiento para valoración, registro y certificación de la discapacidad de la Secretaría de Salud del Estado de Jalisco DOM-P499-D3\_001 consiste en lo siguiente:

Usuario	Solicita el servicio presentando CURP, constancia médica y/o estudios previos
Recepción de la Unidad de Valoración a Personas con Discapacidad	Recibe al usuario, revisa la documentación y pasa a la coordinación
Coordinación de la Unidad de Valoración de Personas con Discapacidad	Recibe al usuario y realiza triage y determina si es candidato a Certificado de Discapacidad o requiere pasar con personal especializado
	A. Si el usuario es candidato se procede con la elaboración de su certificado de discapacidad
	B. Si el usuario no es candidato para Certificado de Discapacidad, la Coordinación de la Unidad de Valoración explica por qué no es candidato.
	La Coordinación de la Unidad de Valoración identifica si el usuario insiste en recibir otra valoración.
	A. Si no insiste, se despide al usuario
	B. Si insiste, se llena un formato de interconsulta y se deriva con otros especialistas para una nueva revisión
	El personal especializado al que se derivó al usuario, lo valora por segunda ocasión, realiza informe o resumen médico y canaliza nuevamente a la Coordinación de la Unidad de Valoración.
	A. Si aparece favorable al candidato en el nuevo estudio, Coordinación de Valoración elabora Certificado de Discapacidad
	B. Si no aparece favorable al candidato en el nuevo estudio, Coordinación de Valoración despide al usuario y explica los motivos
	Si el usuario insiste luego de la segunda valoración, Coordinación de Valoración elabora solicitud de valoración por parte de Comité de Bioética

El Comité de Bioética de la Unidad de Valoración está conformado por médicos especialistas de la Unidad de Valoración de Personas con Discapacidad, dos especialistas según el tipo de discapacidad a revisar, dos representantes de organizaciones de la sociedad civil según el tipo de discapacidad a revisar, la persona titular de la Dirección de Inclusión a Personas con Discapacidad de la Subsecretaría de Derechos Humanos y la persona titular de la Coordinación de Discapacidad de la Secretaría de Salud.

Los lineamientos del Comité de Bioética son los siguientes:

- Se convoca a sesión al Comité de Bioética desde la Coordinación de la Unidad de Valoración a Personas con Discapacidad
- Se cita al usuario que ha solicitado la revisión de su caso por parte del Comité
- Se valora al usuario el día convocado
- Se informa al usuario sobre el resultado de la nueva valoración, siendo el resultado definitivo
- Se elabora certificado de discapacidad si es candidato
- Si no es candidato se despide al usuario
- Se elabora minuta

Para la valoración, registro y certificado de la discapacidad, se tomará como eje lo establecido en el presente protocolo. Se anexa al presente un ejemplo del Certificado de Discapacidad que emite la Secretaría de Salud del Estado de Jalisco.

## **6. Consideraciones finales**

Una característica distintiva de este Protocolo para la Atención, Clasificación, Certificación y Diagnóstico de la Discapacidad es que se asienta en el modelo social y de derechos humanos de las Personas con Discapacidad, desde el que se reconoce una responsabilidad compartida entre dependencias gubernamentales estatales y municipales, iniciativa privada, instancias educativas, organizaciones civiles, cuerpos de voluntariado y la ciudadanía en general.

Esta perspectiva colectiva nos permite reconocer la imperiosa necesidad que eliminar las barreras actitudinales en torno a la discapacidad, gracias a la desinformación, los prejuicios y el miedo. Así también, a posicionar el tema de la discapacidad en el centro de todas las políticas públicas, proyectos e iniciativas dada la relevancia y el alcance social que tiene, concebido no como algo exclusivo de quienes viven con discapacidad, o de sus familiares, sino como un asunto urgente en materia de derechos humanos.

Este protocolo ha sido posible gracias al trabajo compartido entre varias instancias. Como se ha comentado buscar ser una guía que permita clarificar el acercamiento que tenemos frente a la discapacidad, así como al modo en que se llevan los diferentes procesos médicos, en aras de que el acceso a la salud se preste de manera digna y respetuosa sea cual sea la condición de las personas.

La población con discapacidad ostenta una diversidad que clama por su reconocimiento y comprensión. Desde luego que este material puede irse perfeccionando, no sólo por la incorporación de voces y experiencias que invariablemente existen en este complejo pluricultural, sino también, por los grandes avances que la ciencia genera en sus distintos campos: tecnologías, comunicación, medicina, psiquiatría, rehabilitación, nutrición, psicología, neurología, educación, sociología, genética, entre otros.

Promover la expedición de Certificados de Discapacidad en Jalisco es una tarea aún latente que sólo es posible desde la unión de esfuerzos no sólo interinstitucionales, sino de todas las entidades y fuerzas que integran la sociedad jalisciense. Es fundamental que esto se replique con ahínco en las doce regiones, facilitando su emisión conforme lo establecen los principios rectores de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas, la Secretaría de Salud y la Subsecretaría de Derechos Humanos.

Reconocemos y agradecemos a todas las instancias participantes en la elaboración de este material, que sin duda, servirá de guía para muchas personas que no sólo colaboran en el sector salud, tanto de instancias públicas como privadas, sino también para la ciudadanía en general en la construcción de instituciones dignas y de calidad para todas las Personas, especialmente, para las Personas con Discapacidad y sus familias.

## **Agradecimientos**

Secretaría de Salud Jalisco

DIF Jalisco | Secretaría del Sistema de Asistencia Social

Subsecretaría de Derechos Humanos | Secretaría General de Gobierno

Instituto Mexicano del Seguro Social Delegación Jalisco

Instituto Jalisciense de Salud Mental

Universidad de Guadalajara

Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente

Universidad del Valle de Atemajac

Universidad Enrique Díaz de León

Educación Incluyente AC

Una Segunda Mirada AC

Escuela de Niños y Niñas Ciegas de Guadalajara AC

Asociación Deportiva, Cultural y Recreativa Silente de Jalisco AC

Dirección de Inclusión del Ayuntamiento de Zapopan

Movimiento Asociativo Jalisciense Pro-Personas con Discapacidad AC

Don Bosco Sobre Ruedas AC

Familia Incluyente AC

Centro de Rehabilitación Integral CIRIAC AC

Un Milagro para Romina AC

Treacher Collins México AC

Organización Mexicana de Enfermedades Raras AC

Retos y Vidas Extraordinarias AC

Mamá Cultiva AC

Red de Padres de Hijos con Discapacidad AC

Fundación Faro de Alejandría Nuevo Siglo AC

Córdica AC

Fundación de Apoyo a la Educación Especial AC

Humanamente Voz Pro-Salud Mental

Gente Pequeña de México AC

Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco

## Recursos Informativos

Secretaría de Salud Jalisco (2018). Procedimiento para la Valoración, Registro y Certificación de la Discapacidad. Código DOM-P499-D3\_001. Actualización al 16 de febrero de 2018.

Subsecretaría de Derechos Humanos del Estado de Jalisco (2019). Principios Rectores. Actualización al 13 de diciembre de 2019.

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Disponible en:

<https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>

Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (2015). Manual para la elaboración de protocolos de búsqueda para el desarrollo de guías de práctica clínica. 3ra. Edición. México: Secretaría de Salud. Disponible en:

[http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/manuales2012/Manual\\_Protocolo\\_de\\_Busqueda.pdf](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/manuales2012/Manual_Protocolo_de_Busqueda.pdf)

Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (2019). Guías de Práctica Clínica. México: Secretaría de Salud. Disponible en:

<http://cenetec-difusion.com/gpc-sns/>

Washington Group on Disability Statistics (2019). Disponible en:

<http://www.washingtongroup-disability.com/>

Alpiner, J. & P. McCarthy (1993). Rehabilitative Audiology: Children and Adults. Baltimore: Williams & Wilkins.

Stach, B. (1998). Clinical Audiology an introduction. San Diego, California: Singular Publishing Group.

Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V). 5ta edición. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Organización Mundial de la Salud (2016). Clasificación Internacional de Enfermedades. 10ª edición. Disponible en: <https://icd.who.int/browse10/2016/en>

Comisión Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos (2012). Glosario de términos de discapacidad. México. Disponible en:

[https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/96268/glosario\\_discapacidad.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/96268/glosario_discapacidad.pdf)

Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (2008). Organización de Naciones Unidas. Nueva York-Ginebra. Disponible en:

[https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool\\_sp.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf)

Declaración Universal de Derechos Humanos (1948). Organización de Naciones Unidas.

Disponible en: [https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/spn.pdf](https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf)

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (1917). Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Disponible en:

[http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf\\_mov/Constitucion\\_Politica.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Constitucion_Politica.pdf)

Ley General de Salud (1984). Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Disponible en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142\\_291119.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_291119.pdf)

Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad (2011). Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Disponible en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD\\_120718.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD_120718.pdf)

Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (2003). Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Disponible en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/262\\_210618.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/262_210618.pdf)

Ley para la protección de los derechos de las niñas, niños y adolescentes (2000). Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Disponible en: [https://www.ipn.mx/assets/files/defensoria/docs/Normatividad%20nacional/21\\_Ley-para-laProteccion-de-los-Derechos-de-Ninas-Ninos-yAdolescentes.pdf](https://www.ipn.mx/assets/files/defensoria/docs/Normatividad%20nacional/21_Ley-para-laProteccion-de-los-Derechos-de-Ninas-Ninos-yAdolescentes.pdf)

Ley General de Desarrollo Social (2004). Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Disponible en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/264\\_250618.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/264_250618.pdf)

Ley de Asistencia Social (2004). Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Disponible en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/270\\_240418.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/270_240418.pdf)

Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012, para la Atención integral a personas con discapacidad. Disponible en: <https://www.cndh.org.mx/DocTR/2016/JUR/A70/01/JUR-20170331-NOR27.pdf>

Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2002, Para la prevención y control de los defectos al nacimiento. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/034ssa202.html>

Norma Oficial Mexicana NOM-031-SSA2-1999 para la atención a la salud del niño. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/031ssa29.html>

Norma Oficial Mexicana NOM-167-SSA1-1997, para la prestación de servicios de asistencia social para menores y adultos mayores. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/167ssa17.html>

Norma Oficial Mexicana NOM-017-SSA2-1994 para la vigilancia epidemiológica. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/017ssa24.html>

Norma Oficial Mexicana NOM-233-SSA1-2003 que establece los requisitos arquitectónicos para facilitar el acceso, tránsito, uso y permanencia de las personas con discapacidad en establecimientos de atención médica ambulatoria y hospitalaria del Sistema Nacional de Salud <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/233ssa103.html>

Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA3-2013. Regulación de los servicios de salud. Atención médica prehospitalaria. Disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5361072&fecha=23/09/2014](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5361072&fecha=23/09/2014)

Norma Mexicana R-025-SCFI-2015. Igualdad Laboral y No Discriminación. Disponible en: <https://www.gob.mx/inmujeres/acciones-y-programas/norma-mexicana-nmx-r-025-scfi-2015-en-igualdad-laboral-y-no-discriminacion>

Ley para la Inclusión y el Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco (2009). H. Congreso del Estado de Jalisco. Disponible en: <https://congresoweb.congresoal.gob.mx/BibliotecaVirtual/legislacion/Leves/Ley%20para%20la%20Inclusi%C3%B3n%20y%20Desarrollo%20Integral%20de%20las%20personas%20con%20Discapacidad%20del%20Estado%20de%20Jalisco.doc>

Objetivos de Desarrollo Sostenible. Organización de las Naciones Unidas. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>

Plan Estatal de Gobernanza y Desarrollo 2018-2024 (2018). Gobierno del Estado de Jalisco. Disponible en: <https://plan.jalisco.gob.mx/sites/default/files/2019-11/PEGyDv2.pdf>

Ley de Desarrollo Social para el Estado de Jalisco (2005). H. Congreso del Estado de Jalisco. Disponible en: <https://congresoweb.congresoal.gob.mx/BibliotecaVirtual/legislacion/Leves/Ley%20de%20Desarrollo%20Social%20para%20el%20Estado%20de%20Jalisco.doc>

Ley para el Fomento y Participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil en el Estado de Jalisco (2014). H. Congreso del Estado de Jalisco. Disponible en: <https://congresoweb.congresoal.gob.mx/BibliotecaVirtual/legislacion/Leves/Ley%20para%20el%20Fomento%20y%20Participaci%C3%B3n%20de%20las%20Organizaciones%20de%20la%20Sociedad%20Civil%20en%20el%20Estado%20de%20Jalisco.doc>

Ley del Sistema de Participación Ciudadana y Popular para la Gobernanza del Estado de Jalisco (2019). H. Congreso del Estado de Jalisco. Disponible en: <https://congresoweb.congresoal.gob.mx/BibliotecaVirtual/legislacion/Leves/Ley%20del%20Sistema%20de%20Participacion%20Ciudadana%20y%20Popular%20para%20la%20Gobernanza%20del%20Estado%20de%20Jalisco.doc>

Programa Estatal para la Inclusión y el Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad 2019-2024 (2020). Subsecretaría de Derechos Humanos del Gobierno del Estado de Jalisco.

Recomendación General 01-2018 sobre accesibilidad, inclusión, igualdad y no discriminación de las Personas con Discapacidad en el Estado de Jalisco. Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco. Disponible en: [http://cedhj.org.mx/recomendaciones/emitidas/2018/Recos%20Gral/Reco%20Gral\\_1%202018.pdf](http://cedhj.org.mx/recomendaciones/emitidas/2018/Recos%20Gral/Reco%20Gral_1%202018.pdf)

Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024 (2019). Secretaría General de Gobernación. México. Disponible en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5565599&fecha=12/07/2019](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5565599&fecha=12/07/2019)

Programa Nacional de Desarrollo e Inclusión de Personas con Discapacidad 2019-2024 (2020). Secretaría del Bienestar. México.

Romanowsky, R. (2019). Manual para la Inclusión de Niños con Discapacidad. Trillas: México.

Brogna, P. (2005). El derecho a la igualdad ¿o el derecho a la diferencia? En Defensor núm. 7, año IV, julio de 2006 y El Cotidiano, núm. 134, noviembre-diciembre. México, UAM-CONAPRED.

Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2015). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. México. Disponible en: <https://www.gob.mx/conadis/documentos/clasificacion-internacional-del-funcionamiento-de-la-discapacidad-y-de-la-salud-cif>

Servicio Andaluz de Salud (2018). Protocolo para mejorar la accesibilidad de las Personas con Trastorno del Espectro Autista al Sistema Sanitario Público de Andalucía. Disponible en: [https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Protocolo\\_TEA\\_2018.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Protocolo_TEA_2018.pdf)

National Council on Disability (2009). The current state of health care for people with Disabilities. Estados Unidos. Disponible: [file:///C:/Users/Rodolfo%20Torres/Desktop/2019/UV/0d7c848f\\_3d97\\_43b3\\_bea5\\_36e1d97f973d.pdf](file:///C:/Users/Rodolfo%20Torres/Desktop/2019/UV/0d7c848f_3d97_43b3_bea5_36e1d97f973d.pdf)

Sullivan W., Heng J., Cameron D., Lunsy Y., Cheetham T., Hennen B., Bradley E., Berg J., Marika K., Forster C., Gitta M., Stavrakaki C., McCreary B., & Swift I. (2006). Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental Disabilities. Canadian Family Physician. Vol. 52, november. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17279198>

Faculty of Dental Surgery (2012). Clinical guidelines and integrated care pathways for the oral health care of people with learning Disabilities. Reino Unido. Disponible en: <https://www.rcseng.ac.uk/library-and-publications/rcs-publications/docs/oral-health-care/>

Centre for Developmental Disability Studies (2006). Health care in people with intellectual Disability, guidelines for general practitioners. Australia. Disponible en: [https://www.aci.health.nsw.gov.au/\\_data/assets/pdf\\_file/0016/231514/Health\\_Care\\_in\\_People\\_with\\_Intellectual\\_Disability\\_Guidelines.pdf](https://www.aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0016/231514/Health_Care_in_People_with_Intellectual_Disability_Guidelines.pdf)

National Disability Authority (2016). National Guidelines on accessible health and social care services, a guidance document for staff on the provision of accessible services for all. Irlanda. Disponible en: <https://www.hse.ie/eng/services/yourhealthservice/access/natguideaccessibleservices/natguideaccessibleservices.pdf>

Royal College of Nursing (2019). Dignity in Health care for people with learning Disabilities. RCN guidance, third edition. Reino Unido. Disponible en: <https://www.rcn.org/-/media/royal-college-of-nursing/documents/publications/2017/december/pdf-006605.pdf>

Flujas, M. (2006). Protocolo accesible para Personas con Discapacidad. Madrid: Fundación ONCE. Disponible en: [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-arte/protocolo\\_accesible\\_para\\_personas\\_con\\_discapacidad.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-arte/protocolo_accesible_para_personas_con_discapacidad.pdf)

Universidad Nacional de Cuyo (2018). Protocolo para la Atención de Personas con Discapacidad. Secretaría del Bienestar Universitario. Disponible en: <http://www.uncuyo.edu.ar/bienestar/upload/protocolo-para-la-atencion-de-personas-con-discapacidad-en-la-uncuyo1.pdf>

Ministerio de Salud Chile (2019). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud CIF. Departamento de Estadísticas e Información de Salud. Disponible en: <http://www.deis.cl/clasificacion-internacional-del-funcionamiento-de-la-discapacidad-y-de-la-salud-cif/>

Federación Española de Enfermedades Raras (2019). ¿Qué son las enfermedades raras o poco frecuentes? España. Disponible en: <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras>

Organización Mexicana de Enfermedades Raras (2019). Disponible en: <http://omer.org.mx/nosotros/>

2018-2024

Gobierno del Estado de Jalisco

Protocolo para la Atención, Diagnóstico, Clasificación y Certificación de la Discapacidad



## ANEXO II

Directorio de instancias gubernamentales estatales que pueden brindarle información, asesoría y servicios sobre Personas con Discapacidad en Jalisco.

\*Dirección de Inclusión de Personas con Discapacidad | Subsecretaría de Derechos Humanos | Secretaría General de Gobierno

Domicilio: Jesús García #720 esquina Mariano Bárcenas, Col. Santuario, Guadalajara, Jalisco

Teléfono: 3169-2655

\*Dirección de Deporte Adaptado | Consejo Estatal para el Fomento Deportivo

Domicilio: Av. Pablo Neruda #3232, Col. Providencia, Guadalajara, Jalisco

Teléfono: 2003-0366 ext. 104

\*Dirección de Atención a Personas con Discapacidad | Sistema DIF Jalisco | Secretaría del Sistema de Asistencia Social

Domicilio: Av. Alcalde #1831, Col. Miraflores, Guadalajara, Jalisco

Teléfono: 3030-4770 ext. 210

\*Unidad de Valoración de Personas con Discapacidad | Secretaría de Salud

Domicilio: Al interior del Centro de Rehabilitación Integral DIF Jalisco, Av. Alcalde #1831, Col. Miraflores, Guadalajara, Jalisco

Teléfono: 3030-4771 (terminación 71 al 76) ext.222

\*Coordinación Estatal del Programa de Atención Integral a la Salud de Personas con Discapacidad | Secretaría de Salud

Domicilio: Dr. Baeza Alzaga #107, Col. Centro, Guadalajara, Jalisco

Teléfono: 3030-5000 ext. 35409

\*Dirección de Educación Especial | Secretaría de Educación

Av. Central Guillermo González Camarena #615, Col. Residencial Poniente, Zapopan, Jalisco

Teléfono: 3678-7500 / 3030-7500

\*Instituto Jalisciense de Salud Mental | Servicios de Salud Jalisco

Domicilio: Av. Zoquipan #1000, Col. Zoquipan, Zapopan, Jalisco

Teléfono: 3030-9900

\*Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco

Domicilio: Pedro Moreno #1616, Col. Americana, Guadalajara, Jalisco

Teléfono: 3669-1100

\*Fiscalía de Derechos Humanos | Fiscalía del Estado de Jalisco

Domicilio: Calz. Independencia Norte #778, Col. La Perla, Guadalajara, Jalisco

Teléfono: 3837-6000

\*Unidad de Inclusión de la Universidad de Guadalajara

Domicilio: Av. Hidalgo #919, Col. Centro, Guadalajara, Jalisco

Teléfono: 3134-2222 ext.11723

### **ANEXO III**

Directorio de Organizaciones de la Sociedad Civil generado por la Dirección de Inclusión a Personas con Discapacidad de la Subsecretaría de Derechos Humanos del Gobierno del Estado de Jalisco.