



# Boletín

SISTEMA INFANTIL TELETÓN

Año 1, Número 1 >> Agosto, 2015

Cuatrimestral

## Contenidos

Bienvenida  
Discapacidad  
CIF IA  
Calidad de Vida e Inclusión  
Espacio Bioético

### Editor

**Dr. Sergio Francisco Camacho Gutiérrez**  
Urólogo Pediatra. CRIT Puebla.

### Editores Asociados

**Dra. Dulce María Castro Coyotl**  
Jefa de Enseñanza. Genetista. CRIT Puebla.

**Dra. Margarita Isabel Díaz**  
Médica en Rehabilitación y Electrodiagnóstico.  
CRIT Puebla.

### Panel de Expertos

**Dra. Xanath Olivia Rosas Huerta**  
Médica en Rehabilitación Pediátrica. CRIT Puebla.  
rosas@teleton-pue.org.mx

**Dra. Margarita Isabel Díaz Sánchez**  
Médica en Rehabilitación y Electrodiagnóstico. CRIT Puebla.  
mdiaz@teleton-pue.org.mx

**Lic. Sandra Domínguez Ugalde**  
Coordinadora de Integración Social. CRIT Puebla.  
dominguez@teleton-pue.org.mx

**Dra. Cruz Netza Cardoso**  
Maestra y Doctora en Bioética UNAM.  
Editora de la Revista "Bios & Ethos".  
dragoncorzo111@gmail.com

**Dr. Arturo García Villaseñor**  
Especialista en Genética Médica y Biología  
de la Reproducción. Director del Instituto  
ARTHIL - www.institutoarthil.mx.  
arturo.garciav@institutoarthil.mx



## Discapacidad, CIF IA, Calidad de Vida e Inclusión

Dr. Sergio Francisco Camacho Gutiérrez

### Introducción

La institución de salud, sea pública o privada, tiene 3 vertientes con las que debe trabajar y desarrollarse para ser una empresa de calidad mundial: **asistencia, enseñanza e investigación.**

La transmisión de conocimiento a través de evidencia, experiencia y la participación del paciente ha creado un nuevo paradigma. Compartir este conocimiento hará que los diversos colaboradores en salud tengan como principal deber la seguridad del paciente.

A través de este medio y con la participación de estudiosos en diversos temas, el **Sistema Infantil Teletón** demuestra su compromiso con la difusión de información para enriquecer la biblioteca mental de sus lectores.



**Iniciamos un nuevo episodio.**  
El amor y la ciencia al servicio de la vida.

**Bienvenida**

**Lic. Enrique Ibarrondo Ariza**  
**Director General CRIT Puebla**

Decía la Madre Teresa de Calcuta: “Hay una cosa muy bonita: compartir la alegría de amar. Amarnos los unos a los otros. Amar hasta el dolor”.

La experiencia de servicio acumulada durante 18 años y la atención de más de 85,000 niñas, niños y adolescentes con alguna discapacidad neuromusculoesquelética en el Sistema Infantil Teletón es muy amplia y valiosa. El beneficio de las y los menores que viven con esta condición a lo largo y ancho del país nos obliga a compartir todo el conocimiento acumulado, esperando que sea apoyo para una mejor calidad de vida.

Deseamos que este esfuerzo, que surge de la inquietud de un grupo de profesionales del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón (CRIT) Puebla, tenga una resonancia importante entre nuestros compañeros de los demás centros y que esto permita sumar todo ese conocimiento acumulado a la sociedad médica en general. Queremos que la discapacidad sea visible, que no genere ni miedos, ni lástimas, ni mucho menos rechazo y que sea aceptada y atendida con la dignidad y el máximo profesionalismo a nuestro alcance.

Que sea en beneficio de muchos niños, niñas y adolescentes es nuestro mayor deseo y único interés al realizar este esfuerzo, con la convicción de que solamente el amor y la ciencia son capaces de curar el cuerpo y aliviar el alma.

**Dra. Cristina Simón Gómez**  
**Directora Médica CRIT Puebla**

El día de hoy, siendo ésta la primera edición del Boletín SIT, es para mí un honor escribir estas líneas.

Sin duda, la parte más importante de nuestra misión son los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y cáncer que atendemos, por ellos y para ellos nos debemos colocar en los más altos estándares de calidad y, como profesionales, en los más altos estándares de capacitación y formación.

Es para nosotros un gusto poder contar con esta herramienta académica, que nos permitirá compartir experiencias de todas las áreas que participan en el proceso de atención integral de los menores con discapacidad y cáncer, y de esta forma, crecer como el sistema de rehabilitación infantil más grande del mundo, con alta especialización en discapacidad neuromusculoesquelética, autismo y cáncer.

A partir de hoy, este boletín permitirá que todas las áreas documenten y comenten las mejores prácticas de los Centros de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón. Tiene la intención, también, de hacernos partícipes de lo que, a nivel sistema vivimos, ya estemos en un CRIT, en el Centro Autismo o en el Hospital Infantil Teletón de Oncología.

Esperamos que esta publicación sea del agrado de todos y que nos lleve a mostrar, al exterior, el proceso corazón de toda atención integral de nuestros niños, niñas y adolescentes.



## Discapacidad

Dra. Díaz Sánchez

**La discapacidad forma parte de la condición humana; casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad** transitoria o permanente **en algún momento de sus vidas**, y quienes lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. **La discapacidad es compleja** y las intervenciones para superar las desventajas asociadas con ella son múltiples, sistémicas y **varían según el contexto**.

### Bibliografía

1. OMS, World Report on Disability, 2011  
[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report/en](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en)
2. OMS, Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), 2003  
<http://www.who.int/disabilities/cbr/es/>

Con el fin de asimilar cómo la discapacidad es entendida actualmente, es útil considerar la manera en que el concepto de discapacidad ha evolucionado con el tiempo. Históricamente, la discapacidad se ha entendido en términos mitológicos o religiosos. Por ejemplo, en la antigüedad se consideraba que las personas con discapacidad estaban poseídas por demonios o espíritus. También se creía que la discapacidad era un castigo por malas acciones. Estas creencias existen hoy en muchas sociedades tradicionales.

En los siglos XIX y XX, los avances en la ciencia y la medicina ayudaron a crear una concepción de la discapacidad con una base biológica o médica, donde las deficiencias en las funciones corporales y su estructura se asociaban con diferentes condiciones médicas. Este modelo médico consideraba a la discapacidad como un problema del individuo y principalmente se enfocaba en la cura y el suministro de atención médica por parte de profesionales.

Más adelante, en las décadas de 1960 y 1970, se cuestionó la concepción individual y médica, y se desarrolló una gama de enfoques sociales, por ejemplo, el modelo social de la discapacidad. Estos enfoques alejaron la atención de los aspectos médicos de la discapacidad y la enfocaron en las barreras sociales y la discriminación a las que se enfrentan las personas con discapacidad. Este término se redefinió como un problema social en vez de un problema individual, y las soluciones se enfocaron en eliminar los obstáculos y lograr el cambio social, no sólo la cura médica.

El movimiento de las personas con discapacidad es fundamental para entenderla. Esta lucha social comenzó en la segunda mitad de los años de 1960 en América del Norte y Europa y, se difundió por todo el mundo. El conocido lema: "Nada acerca de nosotros, sin nosotros" simboliza la cantidad de influencia que han tenido sus ideales. Las organizaciones de personas con discapacidad se concentran en lograr la participación plena y en obtener oportunidades para, por y con las personas con discapacidad.

Fueron estas organizaciones las que desempeñaron un papel clave en el desarrollo de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*, que fue aprobada por las Naciones Unidas en 2006 y que promueve un cambio hacia el modelo de derechos humanos.

Hay muchas definiciones de discapacidad, según las diferentes perspectivas mencionadas anteriormente. Sus definiciones más recientes provienen de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*, que sostiene que la **discapacidad es "un paraguas general para las deficiencias, las limitaciones en la actividad o restricciones en la participación"** que resultan de la interacción entre la persona con una condición de salud y los factores ambientales, por ejemplo, la edad o el género. Los términos funciones y estructuras corporales, actividades y participación reemplazan a los denominados anteriormente como deficiencia, discapacidad y minusvalía. Y amplían el ámbito de la clasificación para que se puedan describir también experiencias positivas.

## Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)

**Funciones corporales:** Son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

**Estructuras corporales:** Son las partes anatómicas del cuerpo, como los órganos, las extremidades y sus componentes.

**Deficiencias:** Son problemas en las funciones o estructuras corporales, como una desviación significativa o una pérdida.

**Actividad:** Realización de una tarea o acción por una persona.

**Limitaciones en la actividad:** Son dificultades que una persona puede tener en el desempeño o realización de sus actividades.

**Participación:** Es el acto de involucrarse en una situación vital (desde el aprendizaje básico o la mera observación, hasta otras áreas más complejas, como interacciones interpersonales o empleo). Representa la perspectiva social del funcionamiento.

**Restricciones en la participación:** Son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

### Versión para la infancia y adolescencia

**Participación:** Con el desarrollo, las situaciones de la vida cambian drásticamente en un número y complejidad, desde la relación con un cuidador principal y el juego solitario del niño, hasta el juego social de los pequeños, las relaciones con sus compañeros (pares) y la escolarización de los menores en edades más avanzadas.

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* afirma que la discapacidad es un concepto en evolución y “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras de actitudes y ambientales que obstaculizan su participación plena y efectiva en la sociedad sobre una base de igualdad con otros”, además, define a la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social).

Las experiencias de la discapacidad de las personas son extremadamente variadas. Hay diferentes clases de deficiencias y las personas son afectadas en diferentes maneras.

Algunas personas tienen una deficiencia, otras tienen múltiples; algunas nacen con una, mientras que otras pueden adquirirla en el transcurso de sus vidas. Por ejemplo, un niño que nace con una condición congénita como parálisis cerebral, un joven soldado que pierde su pierna por una mina terrestre, una mujer de mediana edad que desarrolla diabetes y pierde su visión, y un adulto mayor con demencia; todos pueden ser descritos como personas con discapacidad.

Tanto la CDPD como la CIF subrayan el papel que desempeña el entorno para facilitar o restringir la participación de las personas con discapacidad.

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”, determinando estos derechos:

- Respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluyendo la libertad de tomar decisiones propias y la independencia de las personas.
- La no discriminación.
- Participación plena y efectiva e inclusión en la sociedad.
- Respeto por la diferencia y aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana y la humanidad.
- Igualdad de oportunidades.
- Accesibilidad.
- Igualdad entre hombres y mujeres.
- Respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad para preservar su identidad.





## Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)

Dra. Rosas Huerta

Las clasificaciones de la OMS se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social. El principio del universalismo implica que los seres humanos tienen, de hecho o en potencia, alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado con una condición de salud. <sup>(1)</sup>

Dentro de las clasificaciones internacionales de la OMS, los estados de salud se definen principalmente en la *Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud*, Décima Revisión (CIE-10) cuyo propósito es permitir el registro sistemático, el análisis, la interpretación y la comparación de los datos de mortalidad y morbilidad, recolectados en diferentes países o áreas, y en diferentes momentos. Pues bien, el funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se codifican actualmente mediante la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF). Por lo tanto, la CIE-10 y la CIF son complementarias, se recomienda utilizar conjuntamente estos dos elementos de la familia de clasificaciones internacionales de la OMS. <sup>(4)</sup>

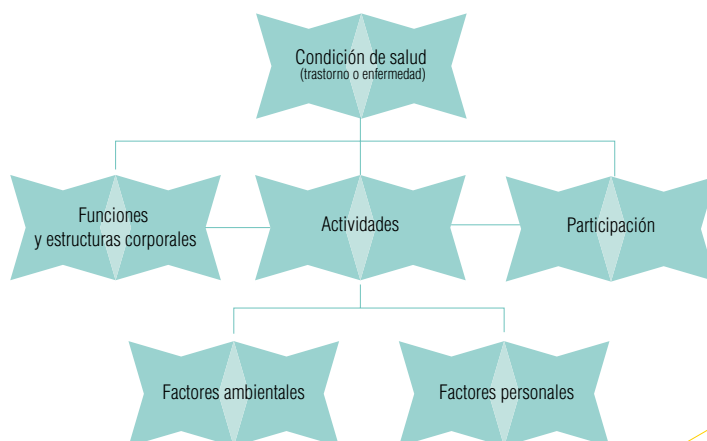
La CIF tiene su origen en la *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM), que fue publicada por la OMS por primera vez en 1980, como un modelo de consecuencias de las enfermedades y sus repercusiones en la vida del individuo. <sup>(3)</sup> En la CIDDM se introdujeron los conceptos: deficiencia, discapacidad y minusvalía, que integraron el modelo lineal que establecía una secuencia que iba desde el trastorno, seguido por la deficiencia y la discapacidad, hasta llegar a la minusvalía. <sup>(4)</sup> A lo largo de su utilización se identificó una serie de limitaciones con respecto al modelo, se criticó su naturaleza unidimensional, el predominio de la perspectiva negativa centrada en las deficiencias, el punto de vista de la discapacidad como hecho individual y el escaso enfoque de los aspectos sociales y contextuales <sup>(3,4)</sup>, por lo cual se inició un proceso de revisión mediante el que fue posible aplicar el modelo bio-psico-social de discapacidad, por tanto, en 2001 se publicó la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) <sup>(3)</sup> la cual establece un lenguaje positivo, estandarizado, fiable y aplicable transculturalmente que permite describir el funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud con una visión universal, en la que dichas problemáticas son la resultante de la interacción de las características del individuo con el entorno y el contexto social, como se muestra en el siguiente cuadro. <sup>(3,4)</sup>

### Bibliografía

1. Egea C, Sarabia A, Clasificaciones de la OMS sobre Discapacidad, 2001 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
2. La Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) Jiménez M, González P, Moreno J, Rev Esp Salud Pública. 2002; 76: 271-279
3. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, Infancia y adolescencia (CIF IA), Organización Mundial de la Salud, 2001.
4. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, Infancia y adolescencia (CIF IA), Organización Mundial de la Salud, 2011

\*Cuadro tomado de la versión en español de la CIF, 2001.

### \*Cuadro 1. Interacciones entre los componentes de la CIF



## Objetivos de la CIF:

Es importante tener presente que la CIF no clasifica personas, sino que describe la situación de cada individuo dentro de un conjunto de dominios de la salud o dominios “relacionados con la salud”. Además, la descripción siempre se hace en el contexto de los factores ambientales y personales.

La CIF fue diseñada con un propósito múltiple, para ser utilizada en varias disciplinas y diferentes sectores.

Sus objetivos específicos pueden resumirse en:

- 1 Proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes.
- 2 Establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, para mejorar la comunicación entre distintos usuarios, tales como profesionales de la salud, investigadores, diseñadores de políticas sanitarias y la población general, incluyendo a las personas con discapacidad.
- 3 Permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo
- 4 Proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria. <sup>(4)</sup> Estos objetivos están relacionados entre sí, ya que la necesidad y el uso de la CIF requieren la construcción de un sistema relevante y útil que pueda aplicarse en distintos ámbitos: en política sanitaria, en evaluación de la calidad asistencial, y en la evaluación de consecuencias en diferentes culturas. <sup>(4)</sup>

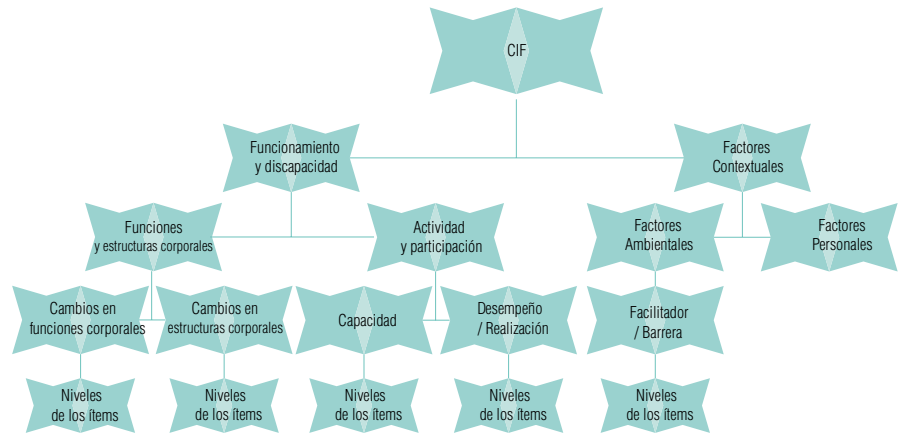
## Aplicaciones de la CIF

La CIF sirve como herramienta estadística, de investigación, clínica, política social y educativa. <sup>(4)</sup>

## Estructura de la CIF <sup>(4)</sup>

Se trata de una organización jerárquica compuesta por una serie de elementos.

## \*Cuadro 2. Interacciones entre los componentes de la CIF



Como se aprecia en el cuadro 2, la CIF está organizada de la siguiente manera:

- **Clasificación:** Con este término nos referimos al “todo”, al universo y estructura global de la CIF. En un orden jerárquico, éste es el término de máximo nivel.
- **Partes de la clasificación:** Tiene dos subdivisiones:
  - Funcionamiento y Discapacidad
  - Factores Contextuales
- **Componentes:** Son cada una de las subdivisiones principales de las partes. Cada componente puede ser expresado tanto en términos positivos como negativos. Cada componente contiene varios dominios y en cada dominio hay categorías que son las unidades de clasificación.

El componente “Cuerpo” consta 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.

Los componentes de “Factores Contextuales” incluyen los factores ambientales y los factores personales. Los primeros ejercen un efecto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y están organizados partiendo del contexto/entorno más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno general. Los segundos son un componente de los factores contextuales pero no están clasificados en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociada con ellos.
- **Constructos:** Sirven para interpretar los componentes, es decir, para poder saber cuál es el funcionamiento o la discapacidad de un individuo en cuanto a sus funciones y estructuras corporales, su actividad y participación, sus factores ambientales y sus factores personales. Estos “constructos” se hacen operativos cuando se utilizan los calificadores.

Hay cuatro “Constructos” para la Parte 1 y uno para la Parte 2.

Los “Constructos” de la Parte 1 son: 1. Cambio en funciones corporales, 2. Cambio en estructuras corporales, 3. Desempeño/Realización (lo que la persona hace en su entorno/ambiente real) 4. Capacidad (máximo nivel posible de funcionamiento que una persona puede alcanzar en un momento dado en actividad y participación).

El “Constructo” de la Parte 2 es: facilitadores/barreras (factores en el entorno de la persona que cuando están presentes o ausentes mejoran/limitan el funcionamiento y reducen/generan la discapacidad).

- **Dominios:** Son un conjunto práctico y lógico de funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, acciones, tareas, o áreas de la vida. Los dominios constituyen los distintos capítulos y bloques en cada componente.

## Codificación de las Escalas

La CIF utiliza un sistema de codificación alfanumérico. A cada ítem de cada uno de los componentes le corresponde un código que puede ser ubicado en función de la letra y números que aparezcan en él. Así, a todos los componentes de la CIF les corresponde una letra que encabeza el código, éstas son: *b* para las funciones corporales, *s* para la escala de estructuras corporales, *d* para las actividades y participación, y *e* para los factores ambientales.<sup>(5)</sup>

Tras la letra, pueden aparecer de tres a cinco números que indican los dominios, que señalan el capítulo y el nivel en el que nos encontramos (niveles de uno a cuatro).<sup>(5)</sup>

Todos los componentes se cuantifican utilizando la misma escala. Tener un problema puede significar tanto una deficiencia, como una limitación, restricción o barrera, dependiendo del constructo. Se deberán elegir los vocablos calificadores apropiados que van de 0 a 4 según la gravedad, siendo 0 que indica que no existe un problema hasta 4 que representa un problema grave, además del calificador 8 que se refiere a "sin especificar" y el calificador 9 que indica "no aplicable".<sup>(5)</sup>

## Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, Infancia y Adolescencia (CIF IA)

La CIF IA deriva de la CIF y está diseñada para registrar las características del desarrollo infantil y las influencias en su entorno.<sup>(5)</sup> El rango de edad cubierto por la CIF IA va desde el nacimiento hasta los 18 años de edad.<sup>(5)</sup>

El desarrollo es un proceso dinámico por el cual el niño se mueve progresivamente desde la dependencia de otros en todas sus actividades en la infancia hacia la madurez e independencia física, social y psicológica en la adolescencia. En este proceso dinámico, el funcionamiento del niño depende de la continua interacción con la familia u otros cuidadores en un entorno social estrecho.<sup>(5)</sup>

Los retrasos en la aparición de funciones, estructuras o capacidades pueden no ser permanentes pero reflejan un retraso en el desarrollo. Éstos se manifiestan en cada dominio, son específicos de determinadas edades y están influenciados por factores físicos y psicológicos presentes en el entorno, reconociendo que la gravedad de los códigos del calificador puede cambiar con el tiempo.<sup>(5)</sup>

## Inclusión y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad

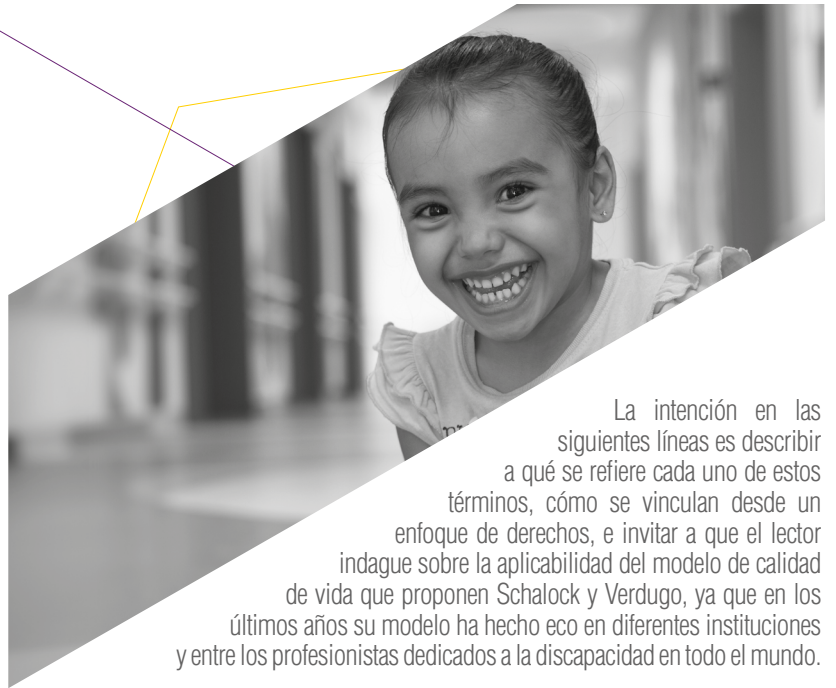
Lic. Domínguez Ugalde

La **inclusión social** y **calidad de vida** son **términos** que están a la **vanguardia** en la atención de las personas con discapacidad y sus familias.

### Bibliografía

1. UNESCO. Guidelines for inclusion: Ensuring Access to Education for All. París; 2005; p. 12-19.
2. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la Discapacidad. Malta, OMS y Banco Mundial; 2011; p. 7-12.
3. Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo; 2006; p. 4. [Consultado en 2015, abril, 11] Disponible en <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

4. Schalock, Robert L., Verdugo Miguel A. Calidad de vida. En: Discapacidad e Inclusión. Manual para la Docencia, Salamanca. Amarú Ediciones; 2013. P. 443-461.



La intención en las siguientes líneas es describir a qué se refiere cada uno de estos términos, cómo se vinculan desde un enfoque de derechos, e invitar a que el lector indague sobre la aplicabilidad del modelo de calidad de vida que proponen Schalock y Verdugo, ya que en los últimos años su modelo ha hecho eco en diferentes instituciones y entre los profesionistas dedicados a la discapacidad en todo el mundo.

Se invita también a incorporar la inclusión y la calidad de vida como dos principios rectores en el actuar cotidiano. No son conceptos abstractos, se pueden integrar como una propuesta operativa y práctica para concretarse en el ejercicio de los derechos.

El primer antecedente del concepto de inclusión deriva del ámbito educativo como un nuevo paradigma para responder a la diversidad del alumnado. En el 2005 la UNESCO definió la inclusión como "un proceso que permite tener debidamente en cuenta la diversidad de las necesidades de todos los niños, jóvenes y adultos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias, así como reducir la exclusión de la esfera de la enseñanza y dentro de ésta, y en último término acabar con ella."<sup>(1)</sup> Si trasladamos esta definición a otros ámbitos de la vida (laboral, comunitario y de la salud, por mencionar los más generales), significa, en primera instancia, reconocer que en la sociedad existen grupos marginados y excluidos del funcionamiento o pautas sociales generalizadas y al mismo tiempo implica valorar la riqueza que hay en la diversidad.

Se trata entonces de disminuir la exclusión de las personas para que logren alcanzar su bienestar y desarrollo. Entre los grupos de población o colectivos que históricamente han estado en condiciones de desigualdad y excluidos de las oportunidades básicas para su desarrollo están mujeres, niñas y niños, personas con discapacidad y minorías étnicas, entre otros grupos.

En particular, en el *Informe Mundial sobre la Discapacidad* se reportan datos que reflejan que las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios que la población general, los mayores índices en fracaso académico y menos probabilidades de ingresar a un centro escolar y permanecer en él. Como consecuencia, tienen la mayor desventaja en el mercado laboral, los peores obstáculos para conseguir un empleo, por tipo de empleo y remuneración del mismo, sumado a que se encuentran datos diferenciados respecto al género, las personas con discapacidad también presentan las mayores tasas de pobreza.<sup>(2)</sup>

Partiendo del enfoque sociocultural de la *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* <sup>(3)</sup>, la inclusión significaría pensar que la comunidad, las escuelas, los centros de empleo, los espacios culturales, recreativos, de ocio y de atención médica; la sociedad en general habría de prepararse y mejorar para que todas las personas (tengan o no discapacidad) puedan participar de las oportunidades que hay en todos los contextos y, paralelamente, que su participación favorezca su independencia y autodeterminación. Es ahí donde se encuentra un reto importante: identificar y proporcionar apoyos individuales para que la persona logre su bienestar y máximo desarrollo en el ahora y con miras al futuro, es decir, favorecer que la persona con discapacidad mejore su calidad de vida.

Que las personas con discapacidad mejoren las condiciones y circunstancias objetivas de la vida puede lograrse utilizando el concepto de calidad de vida como referente. Schalock y Verdugo la definen como “Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica.” Con base en este concepto han creado y desarrollado un modelo que tiene amplia aceptación y difusión en el mundo, ya que se ha validado su aplicabilidad y utilidad para la medición de resultados en las personas. Las dimensiones centrales de su modelo son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.<sup>(4)</sup>

Cada una de estas dimensiones se mide con indicadores específicos a partir del valor que le da cada persona y permiten conocer el bienestar personal actual y esperado. Existen muchos instrumentos validados científicamente, dependerá del profesionalista elegir el instrumento más apropiado para el contexto cultural y geográfico de la población y seleccionar indicadores válidos y fiables que permitan no sólo identificar el estado deseado de la persona, sino implementar acciones para alcanzarlo y evaluarlo.



## Comentario del Editor

Temas magistralmente desarrollados por profesionales que gustan compartir conocimiento.

La CIF IA clasifica el funcionamiento y la discapacidad asociada con las condiciones de salud, y la CIE 10 nos proporciona un marco etiológico. Son dos herramientas que se complementan y deben emplearse juntas. En cuanto a personas con discapacidad:

La ley general para la inclusión de las personas con discapacidad es contundente:

*“Su objeto es reglamentar en lo conducente, el Artículo 1º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos estableciendo las condiciones en las que el Estado deberá promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades.”*

**Nos queda:**  
“Forjar una nueva cultura incluyente enfocada a personas con discapacidad”



# Espacio Bioético

## Discapacidad y Bioética

Dra. Cruz Netza Cardoso

Todo lo concerniente al ser humano está sujeto al vaivén de la evolución, su biología, su antropología, su sociología, su psicología, etc., y en ese sentido la ética también, dependiendo de diversos factores, la percepción ética de los otros ha ido cambiando con el devenir histórico. Desde la eliminación de los recién nacidos deformes en la antigua Esparta, hasta la creación de instituciones especializadas en la atención integral de la persona con discapacidad, se ha recorrido un largo y, en ocasiones, tortuoso camino, el cual incluye los campos de concentración nazi, donde las personas que no cumplieran con los criterios que les permitiera pertenecer a la raza aria, fueron sistemáticamente eliminadas. La percepción del diferente es un tema imposible de desarrollar aquí, pero basta hacer referencia a las moralejas que nos dejan la historia del patito feo, o del lobo blanco de la manada. El diferente ocasiona, en forma cultural, rechazo, aversión, miedo, pero al mismo tiempo, gracias a la educación, a la concientización de ciertos valores como la tolerancia, el diferente ha logrado ser motivo de reconocimiento, de atención e incluso de trascendencia, para mejor referencia está el francés Louis Braille, quien a mediados del siglo XIX, quedó ciego debido a un accidente durante su niñez, cuando jugaba en el taller de su padre; tiempo después él desarrollaría el sistema de lectura braille. El diferente nos remite, desde el punto de vista bioético, a los principios de vulnerabilidad, no maleficencia, beneficencia, justicia distributiva y otros. Hacer que estos principios sean una realidad en la atención Institucional de las personas afectadas es un reto que seguramente marcará lo que nos resta de este siglo y los que están por venir.

*Que la gentileza de su lectura nos distinga, hasta la próxima.*

## Bioética y Discapacidad

Dr. Arturo García Villaseñor

¿Qué tipo de problema existe? Ética y Ethos. La *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* de la ONU, (2006) define que “son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que, al interactuar con distintos ambientes del entorno social, pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones con las demás” y esto nos hace reflexionar, desde la ética y teoría de los valores (axiología), que el resto de la población se encuentra en situación de discapacidad moral, en grado variable. La Ética no requiere de mayores explicaciones en este sucinto escrito, la axiología quizá, aunque todos comprendemos su objeto: los valores morales (porque hay otros), destacando el respeto como subordinante, empezando por las personas y su condición, tan diversa como seamos capaces de reconocer; en este caso, enfocada a las discapacidades. Esta óptica es, sin embargo, muy biológica o medicalizada, ya que gira en torno a lo orgánico, mental, cognitivo o de los sentidos, como señala la ONU, aún cuando existen otras discapacidades desde diferentes miradas, como las que brindan las Humanidades: sociología, psicología, antropología y otras. Es en este punto donde pretendo presentar una aportación en el presente trabajo: la necesidad de superar la perspectiva sanitaria –de salud– o médica para abarcar otras, que sienten y resienten las personas con discapacidad, en los ámbitos sociales, emocionales y de estatus como seres humanos en igualdad de valor y valía que los demás. Esta perspectiva transdisciplinaria nos lleva a reflexionar no sólo sobre ética o bioética, sino además sobre Ethos, como un conjunto de disposiciones éticas, objetivamente sistemático en el plano de los principios prácticos, a diferencia de la ética, que es un sistema de principios explícitos que aspira a ser puesto en práctica a través de los valores en la moral de los individuos y de los grupos (Bourdieu P.). Así, como sociedad debemos reconocer un vasto terreno y sobre todo actuar en favor de nuestros semejantes ‘con discapacidad’. El problema es entonces de conciencia –individual, colectiva, social, de gobierno–.



Boletín SIT. Año 1, número 1, agosto 2015, es una publicación cuatrimestral, editada por Sergio Francisco Camacho Gutiérrez. Av. Perseo # 5320, Reserva Territorial Atlixcáyotl, San Andrés Cholula Puebla, México, C.P. 72810, teléfono (222) 303 6970, www.teleton.org, camacho@teleton-pue.org.mx Editor responsable: Sergio Francisco Camacho Gutiérrez. Reserva de Derechos al Uso Exclusivo en trámite; ISSN: en trámite; ambos otorgados por el Instituto Nacional del Derecho de Autor. Responsable de la última actualización de este Número, Dra. Margarita Isabel Díaz Sánchez, Av. Perseo # 5320, Reserva Territorial Atlixcáyotl, San Andrés Cholula Puebla, México. C.P. 72810, fecha de última modificación 1 de agosto de 2015.

Las opiniones expresadas en esta publicación son responsabilidad de los individuos participantes y pueden no reflejar la opinión general del editor y editores asociados del boletín. El boletín puede ser reproducido total o parcialmente con fines académicos citando la fuente. Todos los derechos reservados. Copyright 2015, Boletín SIT.

### Todos están invitados a escribir | Comunícate

Deseamos saber tus comentarios, experiencias, críticas, en relación a los temas tratados en este boletín.

Por favor manda tu mensaje a: [camacho@teleton-pue.org.mx](mailto:camacho@teleton-pue.org.mx)