

MODELO DE REHABILITACIÓN PARA PERSONAS CON DEFICIENCIA MENTAL



INSTITUCIÓN POTOSINA PRO EDUCACIÓN ESPECIALIZADA A.C.

SEPTIEMBRE 2008 / SAN LUIS POTOSÍ, S.L.P.

Índice

Agradecimientos
Introducción

1. Marco de Referencia Institucional

1.1 Antecedentes
1.2 Logros

2. Problemática Social de la Intervención del Modelo

2.1 Exclusión de las Personas con Discapacidad
2.2 La Discapacidad: Datos Demográficos
2.3 La Discapacidad en el Estado de San Luis potosí

3. Esquema de la Problemática Social

3.1 Descripción del Esquema

4. Características de la Población Objetivo

4.1 Criterios de Inclusión y Exclusión

5. Referente Jurídico

5.1 Referente Jurídico Federal
5.2 Referente Jurídico Estatal

6. Referente Conceptual

6.1 La discapacidad
6.2 Tipos de Síndromes Agregadas a la Deficiencia Mental

7. Objetivo General del Modelo

7.1 Objetivo Específicos
7.2 Matriz de Acciones Sustantivas

8. Esquema del Modelo

9.1 Descripción del Esquema

9. Componentes

8.1 Descripción

Bibliografía
Anexos

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos de manera muy especial a la fundadora de la Institución, **la Sra. Ana María Maldonado de Rodríguez**, por brindarnos la oportunidad de formar parte de esta gran familia, donde hemos aprendido que con cimientos bien establecidos siempre se llega a las metas.

Deseamos expresar nuestro agradecimiento a todas las personas que asistieron y prestaron su valiosa ayuda a la realización de este Modelo, Sistema Nacional de Desarrollo Integral de la Familia SNDIF, Sistema Estatal de Desarrollo Integral de la Familia SEDIF y de manera particular a **Maru Gómez Peyret** ¡GRACIAS!



Elaboración del modelo

Damos gracias al Patronato de Administración por la oportunidad y confianza que recibimos para desarrollar este trabajo.

Finalmente
¡GRACIAS! a todos ustedes que día a día nos rodean de amor y enseñanza, que nos permiten contribuir y formar parte de sus vidas, y quienes siempre estuvieron presentes para que esta misión se cumpliera.



Somos una gran familia

INTRODUCCIÓN

“La creación de la Institución Potosina Pro-Educación Especializada, A.C., surge de la necesidad de contar en el estado de San Luis Potosí con un lugar que atendiera a personas con Deficiencia Mental, dichas necesidades abarcan los ámbitos familiar, social, político y económico.”

En lo familiar, la llegada de una persona con discapacidad modifica el esquema familiar originando en algunas ocasiones diferentes problemáticas de tipo económico, salud, desintegración familiar, rechazo y en otros casos de abandono.

En el ámbito social, todavía existe un alto grado de discriminación hacia las personas con discapacidad limitando su acceso a lugares públicos, en educación, recreación, deporte, laboral y en lo que respecta a cultural comienza a darse una apertura. En lo político, aún cuando existe en el estado la Ley para Personas con Discapacidad, el gobierno no alcanza a cubrir las necesidades que existen para apoyar a esta población, por tanto ha sido necesaria la creación de Asociaciones Civiles que proporcionen atención especializada para las personas con discapacidad y sus familias.

Es por ello que esta Institución abre sus puertas para recibir a las personas con deficiencia mental a fin de fomentar y mantener el desarrollo de capacidades y habilidades, trabajando con un equipo multidisciplinario con la finalidad de propiciar una mejor calidad de vida tanto en la persona con discapacidad y su familia.

Con la construcción del modelo de intervención, la institución busca organizar y fundamentar las acciones del personal operativo y directivo, así mismo difundir las prácticas innovadoras que se han implementado en la institución a fin de atender de la mejor manera posible a las personas con deficiencia mental.

A continuación el lector encontrará en el:

Apartado I, el Marco de Referencia Institucional, donde se describen los eventos significativos que de manera cronológica han dado origen y dirección al quehacer de la institución.

La Delimitación de la problemática social es el resultado del ejercicio de observación y recuperación de experiencias que se llevó a cabo con el personal de la institución, esta problemática se encuentra en el ***Apartado II***, en donde también se

describen datos estadísticos sobre la discapacidad, haciendo referencia principalmente a la situación del estado de San Luis Potosí.

En el **Apartado III**, se presenta un Esquema que explica de manera gráfica la problemática que atiende la institución, haciendo referencia a los factores personales y ambientales que influyen en la persona con discapacidad.

Dicho apartado retoma la Población Objetivo y sus características la cual se describen en el **Apartado IV**.

En el **Apartado V**, se encuentra el Referente Jurídico-normativo que es el sustento legal que permite la intervención con la población con discapacidad.

El Referente conceptual representa un punto sistemático de los fenómenos o eventos con el objeto de comprender y explicar la intervención y éste se encuentra en el **Apartado VI**.

Se describe el Objetivo General del Modelo y sus Objetivos Específicos en el **Apartado VII**, en este apartado se considera a la población objetivo ya delimitada y caracterizada, así como la problemática definida.

Se presenta la Matriz de Acciones Sustantivas en donde se presenta el resultado de un ejercicio de congruencia entre los componentes del modelo, objetivos, estrategias y líneas de acción que se llevan a cabo para la intervención.

En el **Apartado VIII**, se hace referencia a los Componentes del Modelo que dan sentido, articulación y viabilidad a la intervención. Dichos componentes se dinamizan y se interrelacionan en un Esquema, el cual se presenta en el **Apartado IX**.

En el **Anexo 1**, se encuentra de manera descriptiva el Referente Jurídico-Normativo que fundamenta la intervención.

MARCO REFERENCIAL

1.1 ANTECEDENTES

La señora Ana María Alba Maldonado de Rodríguez, nació en el municipio de Río Verde, al nacer, muere su madre y su abuela materna se hace cargo de ella, trasladándola a la ciudad de San Luis Potosí capital del mismo nombre. Su niñez y juventud la vivió al lado de su abuela y tíos maternos, contrajo matrimonio con el señor Francisco Rodríguez de los Santos, quienes procrearon tres hijos de los cuales el menor nació con **retraso mental profundo**. Se **diagnosticó daño neurológico severo** y se le recomendó internarlo en alguna Institución de los EE.UU. ya que el pronóstico de vida era muy corto.



Sra. Ana María Alba Maldonado de Rodríguez

En el estado de San Luis Potosí se carecía de instituciones que atendieran a personas con deficiencia mental, por lo cual la Sra. Ana María, durante 14 años trató de desarrollar habilidades en su hijo, implementando ejercicios de una manera empírica con materiales a su alcance.

En el año 1968 la institución inicia la atención a personas con deficiencia mental a través del **Método Glenn-Doman** que se originó en la ciudad de Philadelphia E.U.; Se inician acciones rehabilitatorias con 4 personas operativas que son: un psicólogo que fungía como director, un maestro encargado de atender a los alumnos y su auxiliar, cocinera y jardinero y 7 alumnos, a la Institución se le nombra "Institución Potosina Pro-Educación Especializada A.C.", dedicando la obra a la Profesora Rafaela Arganiz, persona reconocida por la comunidad potosina por haberse dedicado a la educación.

En la etapa inicial de las actividades de la institución la Sra. Ana María realiza acciones sociales (tocando puertas en la comunidad, solicitando información y apoyo a médicos particulares) para detectar niñas, niños y jóvenes con **Síndrome de Down, Lesión Cerebral o Parálisis cerebral**.

La institución se ubicó inicialmente en una casa rentada, en el Barrio de Santiago, se acondicionaron los baños y se consiguieron mesas y bancas donadas por diferentes personas.

A medida que fue creciendo la población con deficiencia mental la casa fue insuficiente, y el Sr. Roberto García dona un terreno para la construcción de la nueva institución, la cual fue inaugurada en 1975. La construcción estuvo a cargo del Ing. Francisco de la Rosa y Maldonado primo materno.

1.2 LOGROS

A lo largo de 40 años la Institución se ha dedicado a prestar sus servicios a la sociedad potosina, tanto en la ciudad como en diferentes municipios. Se ha registrado a más de 1800 beneficiarios con deficiencia mental.

Muchos han sido los logros que ha tenido la institución, principalmente de contar con infraestructura y mobiliarios adecuado para la implementación de técnicas que dan respuesta a las necesidades de los usuarios.

Cuenta con profesionistas que participan con sus saberes y forman un equipo interdisciplinario que favorece la intervención.

En el año **2004** se integra un nuevo Patronato de administración a la institución el cual recupera la experiencia en la intervención con personas con deficiencia mental a fin de incorporar nuevas estrategias de intervención para lo cual se da a la tarea de visitar en la ciudad de México y las instalaciones de Capacitación y Desarrollo Integral, A.C. (CADI) y en la ciudad de Monterrey ANDARES. ABP.

Otro logro es la implementación del **“Proyecto Vida Independiente”**, el cuál se retoma de las instituciones mencionadas anteriormente y que además de ser un proyecto que lleva implícito la rehabilitación, se enriquece con estrategias dirigidas a la integración de las personas con deficiencia mental en el ámbito social y laboral.

En el año **2005** se inicia el **Programa de Equinoterapia**, que nace como una práctica innovadora para dar respuesta a la población, va dirigido a personas afectados de cualquier discapacidad, al igual que a personas víctimas de accidentes, problemas de conducta y aprendizaje; a fin de que puedan tener acceso a los beneficios de la rehabilitación mediante el uso del caballo.

Partiendo de la necesidad de que el joven se sienta útil y productivo desde Marzo del 2006 se ha creado el **Área de Maquila** donde se da cabida a todo joven mayor de 18 años con deficiencia mental, la cual ofrece capacitación e integración a nuestras maquilas; cuyo objetivo es integrar a los jóvenes a la sociedad desde el ámbito laboral.

En el **2007**, el área laboral realiza un Convenio con las **Empresas TEKA, BONLAM, MERCURIO e IMPOLSA en San Luis Potosí**.



Institución Potosina Pro-Educación Especializada A.C. |

Este mismo año, se inaugura la Residencia ***“Quica Maldonado”***, a través de este programa se ofrece un hogar a jóvenes y adultos con discapacidad (residentes) que no tengan papás y deseen un espacio propio e independiente donde vivir, o bien que los familiares sean de edad avanzada o exista alguna situación que impida el desarrollo del joven.

El objetivo del programa residencial es proporcionar a jóvenes y adultos con deficiencia mental limítrofe un hogar digno y; agradable como alternativa de vida a través de un programa residencial, laboral y vida diaria. Actualmente se encuentran integrados 5 jóvenes.

En el año **2007** se implementa la ***terapia a través de la danza***, como alternativa a toda aquella persona con discapacidad, ya que por medio del movimiento logran comunicar sus necesidades, miedos, ilusiones, fantasías, deseos y enojos, que no pueden ser expresados con lenguaje verbal.

Es por esto que consideramos importante abrir espacios en los que las personas con discapacidad puedan expresar sus emociones a través del cuerpo, la música y la danza.

Actualmente en el mes de septiembre **2008** se logra la autorización para ***la construcción de la alberca terapéutica para hidroterapia***, esta combina el efecto térmico y mecánico del agua.

Esta indicado cuando se requiere la ejecución de ejercicios asistidos o resistidos en las extremidades con el beneficio de no tener carga en las articulaciones, también para reeducar la marcha, el equilibrio y la coordinación.

PROBLEMÁTICA SOCIAL DE LA INTERVENCIÓN DEL MODELO

2.1 EXCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Los efectos de la discapacidad sobre el individuo, su familia y su comunidad están en aumento. Las consecuencias generales que la **exclusión** de las personas con discapacidad tendrá sobre la situación política, económica y social son muy serias. La exclusión esta inexplicablemente relacionada con la infraestructura política, social y económica de la sociedad. En consecuencia las oportunidades de educación, participación social y capacitación para las personas con discapacidad están frecuentemente restringidas.

La construcción de la **identidad** de las personas con discapacidad se ve afectada a causa de la **exclusión social**, que los caracteriza respecto al resto de la sociedad.

En este sentido, se apunta a explicar que tal categoría se presenta como mediación en esta conformación identitaria, ya que la misma es de hecho una construcción social, en la que influye el medio.

Los **sujetos que forman parte del colectivo** de las personas con discapacidad se reconocen a partir de su **auto percepción y de la mirada del otro**, elementos que contribuyen a forjar una identidad que da cohesión a partir de lo que estos individuos comparten y a la misma vez, los diferencia de los demás.

La **exclusión social** que atraviesa en la cotidianeidad **las personas con discapacidad**, determina varios aspectos de su vida cotidiana, así como también interfiere en la subjetividad de estas personas, ya que **nuestra subjetividad se forma tanto desde nuestra autopercepción como de la percepción que tienen los demás sobre nosotros.**

En efecto, se visualiza aquí una dialéctica entre lo individual y lo social en la construcción de la identidad de esta población. La imagen, la valoración, la percepción de los demás acerca de lo que somos y cómo somos, se reproduce en los propios individuos.

Por otra parte, es importante hacer mención al tema del poder, ya que en tanto la sociedad moldea y ejerce control

sobre la conducta de los individuos, también influye la construcción de la identidad de las personas. En efecto, la inclusión en una u otra identidad en una categoría estigmatizante o no, reproduce la ideología dominante, los intereses de quienes están en condiciones de asignar tal o cual identidad.

Es pertinente aquí hacer una aclaración respecto a la **construcción de la identidad**, de manera de no caer en una visión falsa y romántica de la situación, que no estaría reflejando la realidad.

Así, el hecho de que las personas con discapacidad sean **excluidas** en la sociedad y que construyan su identidad en función de esa diferencia respecto a la normalidad, no significa que se constituyan en un colectivo homogéneo y cohesionado, sino que existen diferencias entre las distintas discapacidades, así como en la construcción de su identidad.

Resulta interesante poder problematizar temas como la identidad y la **auto-percepción de la discapacidad**, desde una mirada totalizadora, para luego, en instancias de análisis posteriores poder profundizar respecto a este tema en las distintas discapacidades, ya que de hecho existen personas con discapacidad que excluyen a los que no la tienen, así como se encuentra exclusión entre personas con diferente tipo y grado de discapacidad.

Para algunos estudiosos, los hombres no son uniformes, sino que se caracterizan por ser en sí mismos diferentes, y por tanto no se podría hablar de una única identidad sólida e intercambiada para todas las personas con discapacidad sin reconocer las diferencias que puedan existir entre estos individuos.

Como se ha venido manejando, las personas con discapacidad son **excluidas** en tanto se alejan de los patrones de normalidad impuestos por la ideología dominante. En efecto, esto se traduce en un rechazo por parte de los seres "normales", en un cierre de puertas y oportunidades para esta población.

"Estas diferencias tienen que ver no solo con el tipo y grado de discapacidad, sino también con las particularidades que hacen a cada vida cotidiana, es decir, las relaciones familiares, laborales, entre otros."

La población objeto de análisis percibe a través de los individuos "normales" lo que ellos no son y cómo los demás los ven, los juzgan, cómo los consideran, cómo los valoran, entre otros. Estos aspectos que se desprenden de esa identificación aportan a la construcción de la identidad, incorporando así a la misma, el **sentimiento de inferioridad, de inutilidad, de rechazo, de diferencia, entre otros.**

Por el contrario, un cambio en la **sensibilidad de la sociedad**, así como la **concientización** al respecto de la situación de esta población podría contribuir a un cambio del imaginario social de la discapacidad y de la valoración hacia estas personas, devolviendo así una imagen diferente de este colectivo, que permitiría una construcción de identidad fundada en otros elementos como la igualdad, equidad, capacidad, entre otros, y ya no una identidad que se centrara en la diferencia, en lo que les falta con relación a los demás.

Puede aportar también al tema de la construcción de la identidad la mistificación de la discapacidad. De acuerdo a lo que se ha analizado a lo largo de este capítulo, se puede sostener que en la construcción de la identidad del colectivo intervienen como determinaciones tanto la **auto-percepción** que tienen de sí mismos las personas con discapacidad como también la percepción que de ellos mantiene el resto de la sociedad, es decir los individuos considerados “normales” de la sociedad, construyen imaginarios sociales, representaciones respecto a esta población, que se constituyen en la visión que mantienen sobre la “otredad”.

Como se manejó en párrafos precedentes, **el sujeto con discapacidad se reconoce no sólo a partir de su auto-percepción, sino también desde la mirada del otro**, y en efecto, estos mitos que se construyen sobre la discapacidad forman parte de la percepción que tiene la “normalidad” respecto a los diferentes, y por tanto influyen en esta construcción social de la identidad de las personas con discapacidad.

2.2 LA DISCAPACIDAD: DATOS DEMOGRÁFICOS

En la publicación denominada Compendio de Datos Estadísticos sobre los Impedidos, que estuvo a cargo de la Organización de las Naciones Unidas y que contiene información de 1975 a 1987 con la participación de 95 países aproximadamente, se generó información sobre discapacidad que se agrupó en una base de datos llamada DISTAT.

La información proporcionada por los diversos países en cuanto a los temas y su desagregación es extensa, cuantiosa y heterogénea, no obstante la gran variedad de conceptualizaciones y técnicas de medición, la ONU (1990) logró, a partir de elementos básicos, elaborar las siguientes estimaciones:

- En el mundo, hay alrededor de 500 millones de personas con discapacidad (que representa la décima parte de la humanidad).
- En algunos países 90% de los niños con discapacidad no viven más de 20 años.

- En América Latina y el Caribe, 78 de cada mil niños que nacen vivos mueren antes de llegar a los cinco años de edad, lo que hace que la tasa de mortalidad sea siete veces más elevada que la de Estados Unidos o Canadá.
- Cada año, a causa de la desnutrición, un millón de niños se convierten en discapacitados.
- La OMS estima que 98% de las personas con discapacidad que viven en los países en desarrollo están en total desamparo, puesto que no son beneficiarios de ninguna asistencia médica gratuita ni de seguridad social.

PORCENTAJE DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN PAÍSES SELECCIONADOS

El cumplimiento de acuerdos y compromisos internacionales (1993, Normas Uniformes sobre la igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad capítulo III, Artículo 13) respecto a la generación y producción de información sobre población con discapacidad, ha originado que la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas, en coordinación con las Oficinas Nacionales de Estadística, y los productores de información sobre personas con discapacidad, integren la segunda versión del DISTAT, en donde se publica la siguiente información.

PAIS	AÑO	PORCENTAJE
Alemania	1992	8.4
Australia	1993	18.0
Brasil	1991	0.9
Canadá	1991	15.5
Chile	1992	2.2
China	1987	5.0
Colombia	1993	1.8
España	1986	15.0
Estados Unidos	1994	15.0
India	1981	0.2
Italia	1994	5.0
Japón	1987	2.0
Kenya	1989	0.7
Marruecos	1982	1.1
México	2000	1.8
Perú	1993	1.3
Reino Unido	1991	12.2
Sudáfrica	1980	0.5
Turquía	1985	1.4
Uruguay	1992	16.0

PORCENTAJE DE POBLACIÓN POR GRUPOS DE EDAD SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD, 2000

Al incrementarse la edad es mayor la probabilidad de adquirir alguna discapacidad; el grupo de edad que concentró la mayor proporción de personas en esta condición fue la de los adultos mayores, donde 11 de cada 100 personas presentaron alguna discapacidad; el tipo más frecuente entre los adultos mayores fue la motriz (55.1%), seguida de la visual (30.5%) y la auditiva (21%).

La presencia de discapacidades en este grupo de edad puede estar relacionada con el propio proceso de envejecimiento donde se manifiestan las consecuencias de diversas enfermedades crónico- degenerativas, discapacitantes.

GRUPOS DE EDAD	MOTRIZ	AUDITIVA	LENGUAJE	VISUAL	MENTAL
Total	45.3	15.7	4.9	25.0	16.1
Niños	35.1	12.0	10.3	15.1	33.9
Jóvenes	31.4	11.2	10.1	17.3	36.4
Adultos	43.2	12.0	4.7	26.7	15.7
Adultos mayores	55.1	21.0	1.4	30.5	3.7

Nota: la suma de los tipos de discapacidad puede ser mayor a cien debido a la población con más de una discapacidad; el porcentaje se calculó en relación al total de personas con discapacidad en cada grupo de edad. FUENTE: INEGI XII CGPV 2000. Base de Datos.

CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO

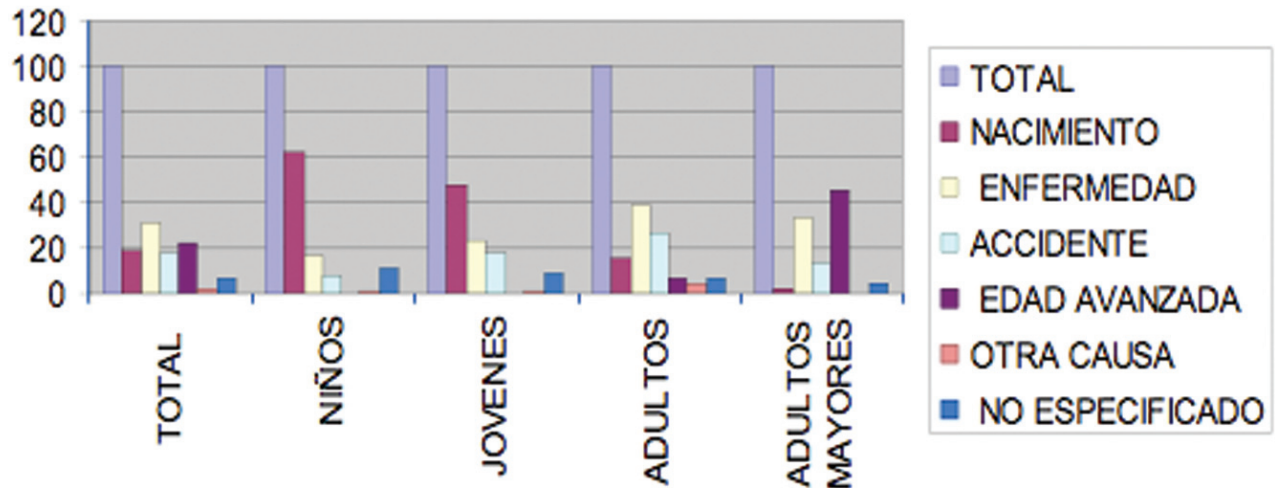
Las causas que originan una discapacidad tienen un peso diferenciado en cada grupo de edad.

Entre los **niños de 0 a 14 años**, la principal causa se encontró asociada con el nacimiento (62.5%) y fue seguida por las enfermedades y los accidentes.

Entre los **jóvenes de 15 a 29 años** las discapacidades originadas en el nacimiento también ocuparon el primer lugar (47.5%), ubicándose en el segundo y tercer sitios las causadas por enfermedades (23.8%) y los accidentes (18.1%); cabe resaltar la manera en que esta última causa, va cobrando importancia conforme avanza la edad, afectando principalmente a las personas durante la llamada edad productiva. En los **adultos las enfermedades (38.5%)** y accidentes (27.2%) fueron las causas que originaron más del 50% de los problemas asociados a la discapacidad, mientras en las **personas de 60 años y más, casi el 80% tuvieron su origen en el proceso de envejecimiento** y las enfermedades.

Los problemas asociados a la discapacidad, mientras en las **personas de 60 años y más, casi el 80% tuvieron su origen en el proceso de envejecimiento** y las enfermedades.

DISTRIBUCION PORCENTUAL DE POBLACION POR GRUPOS DE EDAD SEGUN CAUSA DE LA DISCAPACIDAD, 2000



FUENTE: INEGI. XII CGPV 2000. Base de datos de muestra censal.

DISCAPACIDAD MENTAL EN MÉXICO

En el caso de México, la definición utilizada en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000, considera a las personas con discapacidad mental como aquellas que presentan limitación de la capacidad para el aprendizaje de nuevas habilidades; trastorno de conciencia y capacidad de las personas para conducirse o comportarse, tanto en las actividades de la vida diaria como en su relación con otros individuos.

Entre los principales factores de riesgo asociados a esta discapacidad se encuentran (Martínez, 2003)

- Las irregularidades genéticas (alteración en los cromosomas).
- Desnutrición de la madre o del niño.
- Infecciones durante el embarazo (sífilis de la madre, rubéola).
- Asfixia en el nacimiento.
- Trastornos metabólicos (hipotiroidismo, fenilketonuria).
- Daños mecánicos al nacer (uso de fórceps).
- Exposición a rayos X o plomo.
- Fiebres muy altas (meningitis o encefalitis).

- Incompatibilidad del factor RH sanguíneo entre la madre y el bebé.
- Dietas excesivas.
- Alcoholismo.
- Tabaquismo.
- Drogadicción.

Una variable relacionada con la discapacidad que fue captada en el censo, se refiere a la causa que originó la discapacidad.

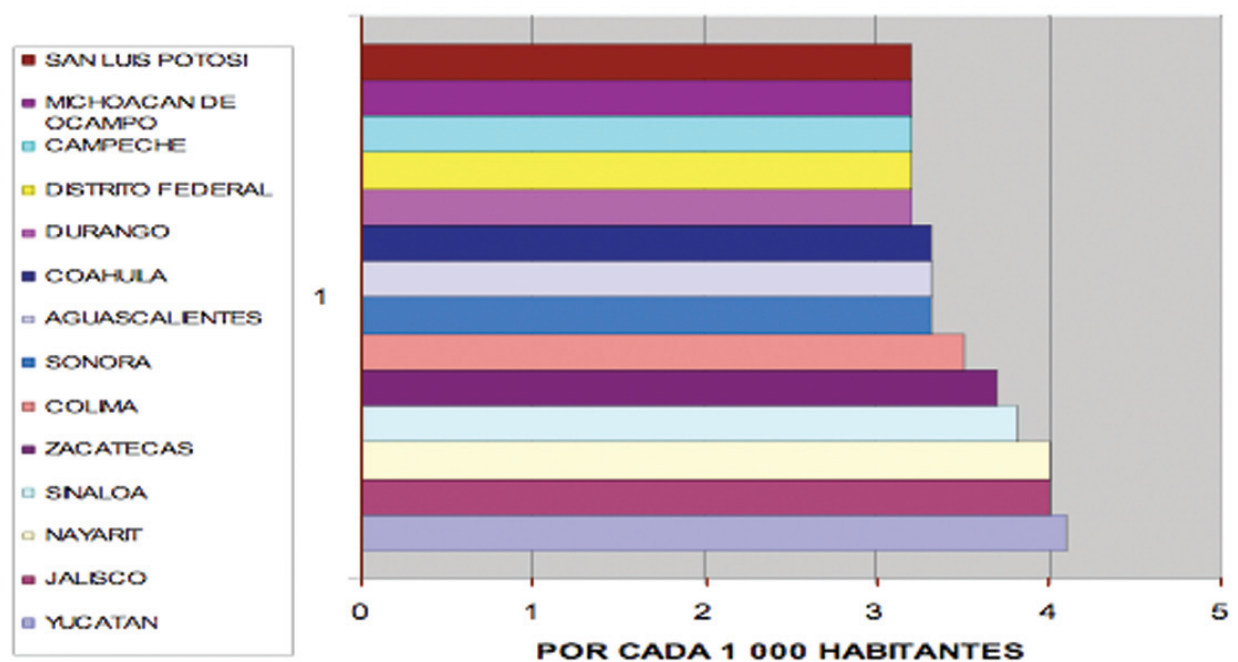
En el caso de las discapacidades mentales, 53.7% tuvieron su origen al nacer, que se relaciona con factores asociados a la malnutrición, al abuso de sustancias por parte de la madre, infecciones durante el embarazo, asfixia en el nacimiento y daños mecánicos al momento del alumbramiento, entre otras.

Por entidad federativa la información ubica a Yucatán como el estado con mayor incidencia de discapacidad mental en el país, con 4.1 personas por cada mil habitantes, le siguen Jalisco y Nayarit con 4 por cada mil habitantes.

El **Estado de San Luis Potosí** ocupa a nivel nacional el 15 lugar de incidencia de discapacidad mental en el país con 3.2 personas por cada mil habitantes.

La **población con discapacidad mental en su mayoría es joven, 60.6%** tenían menos de 30 años de edad, el **grupo de entre 10 y 14 años concentró 12.9%**; a medida que aumenta la edad disminuye la proporción de personas con discapacidad mental.

PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD MENTAL POR ENTIDAD FEDERATIVA, 2000



FUENTE: INEGI XII CGPV 2000. Base de datos.

2.3 LA DISCAPACIDAD EN EL ESTADO DE SAN LUIS POTOSÍ

En el Estado de San Luis Potosí según el registro del año 2000, **la población total 2 299 360 personas**, de los cuales **1 120 837 son hombres y 1 178 523 son mujeres**.

Sin **discapacidad 2 231 337 personas**, de los cuales **1 865 656 son hombres y 1 145 681 son mujeres**.

Con **discapacidad son un total de 48 190 personas**, de los cuales **25 375 son hombres y 22 815 son mujeres**.

En cuanto a la población total registrada con **discapacidad mental corresponde a un total de 7 284 personas**, de los cuales **4 115 son hombres y 3 169 son mujeres**.

TAMAÑO DE LOCALIDAD Y SEXO	POBLACIÓN TOTAL	SIN DISCAPACIDAD	TOTAL CON DISCAPACIDAD	DISTRIBUCIÓN SEGÚN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD						NO ESPECIFICADA
				MOTRIZ	AUDITIVA	DE LENGUAJE	VISUAL	MENTAL	OTRA	
24 SAN LUIS POTOSÍ	2 299 360	2 231 337	48 190	20 443	8 597	2 610	14 198	7 284	376	174
HOMBRES	1 120 837	1 065 656	25 375	10 416	4 844	1 422	7 040	4 115	206	103
MUJERES	1 178 523	1 145 681	22 815	10 027	3 753	1 188	7 158	3 169	170	71

FUENTE: INEGI XII CGPV 2000. Base de datos.

LA DISCAPACIDAD EN EL ESTADO DE SAN LUIS POTOSÍ

De la población que corresponde *al municipio de San Luis Potosí la población total es de 670 532 personas*, de las cuales *sin discapacidad* corresponde a *un total de 650 324*, con *discapacidad* corresponde a *un total de 12 228 personas*.

Específicamente a la *discapacidad mental corresponden un total de 2 082 personas*, de las cuales se distribuyen por rangos de edades.

	TOTAL	SIN DISCAPACIDAD	DISCAPACIDAD MENTAL
28 SAN LUIS POTOSÍ	670 532	650 324	2 082
00-04 AÑOS			118
05-09 AÑOS			241
10-14 AÑOS			271
15-19 AÑOS			225
20-24 AÑOS			197
25-29 AÑOS			203
30-34 AÑOS			131
35-39 AÑOS			159
40-44 AÑOS			114
45-49 AÑOS			82
50-54 AÑOS			54
55-59 AÑOS			41
60-64 AÑOS			34

FUENTE: INEGI XII CGPV 2000. Base de datos.

3

ESQUEMA DE LA PROBLEMÁTICA SOCIAL

A continuación se presenta el siguiente esquema que de manera dinámica explica la problemática social a la que da respuesta la intervención. En el centro del esquema se ubica la población objetivo "Personas con Deficiencia Mental".



3.1 DESCRIPCIÓN DEL ESQUEMA

El esquema se describe de abajo hacia arriba, se resalta en la base, dos factores importantes que deben de tomar en cuenta para comprender la situación que rodea a las personas con deficiencia mental: **Factores Personales y Factores Ambientales.**

Para este modelo se entenderá como factores personales a todos aquellos aspectos internos a la persona que influyen en su conducta como: las secuelas que presenta por sus antecedentes prenatal, perinatal o postnatal, antecedentes hereditarios, predisposición genética, entre otras y como estos van a influir en sus actividades cotidianas.

Los factores ambientes son aquellos aspectos que rodean al individuo y que influyen en su comportamiento como pueden ser: **la dificultad al acceso de servicios, la exclusión social, la alteración en las relaciones familiares, la carencia de recursos económicos.**

A continuación se hace una breve descripción de cada uno de estos factores:

FACTORES PERSONALES

Los factores etiológicos pueden ser primariamente biológicos o psicosociales, o alguna combinación de ambos.

En aproximadamente un 30 - 40 % de los individuos asistidos en centros clínicos no puede determinarse una etiología clara del retraso mental a pesar de las múltiples exploraciones. Los principales factores predisponentes son los siguientes:

Herencia (aproximadamente un 5 %). Estos factores incluyen errores innatos del metabolismo heredados principalmente mediante mecanismos recesivos autosómicos (p. ej., enfermedad de Tay-Sachs), otras anomalías de un único gen con herencia mendeliana y expresión variable (p. ej., esclerosis tuberosa) y aberraciones cromosómicas (p. ej., síndrome de Down por translocación, síndrome de X frágil).

Alteraciones tempranas del desarrollo embrionario (aproximadamente un 30 %).

Estos factores incluyen alteraciones cromosómicas (p. ej., síndrome de Down debido a trisomía 21) o afectación prenatal por toxinas (p. ej., consumo materno de alcohol, infecciones).

Problemas del embarazo y perinatales (aproximadamente un 10 %). Estos factores incluyen malnutrición fetal, prematuridad, hipoxia, infecciones víricas y traumatismos.

Enfermedades médicas adquiridas durante la infancia y la niñez (aproximadamente un 5 %): Estos factores incluyen infecciones, traumatismos y envenenamiento (p. ej., por plomo).

Influencias ambientales y otros trastornos mentales (aproximadamente un 15-20 %).

Estos factores incluyen privación de crianza y de estimulación social, lingüística y de cualquier otro orden, así como trastornos mentales graves (p. ej., trastorno autista).¹

En esta población se observa dificultad para los logros del desarrollo del niño (motricidad gruesa y fina, aptitudes sensoriales, cognitivas e interactivas), aparecen con una secuencia lenta para su edad y/o cualitativamente alterada, a lo largo de los primeros 30-36 meses de vida.

Aunado a una deficiencia o disminución en sus capacidades intelectuales, presenta mayor o menor medida una dificultad para adaptarse al medio social en que vive y para llevar a cabo una vida con autonomía personal.

Limitación en actividades. En este aspecto existe alteración en las funciones de autocuidado, la deficiencia o alteración se localiza en órganos y sistemas.

En la limitación funcional la deficiencia evoluciona hacia la restricción o pérdida de la habilidad de ejecutar la actividad acorde con el propósito del órgano o el sistema, dando como consecuencia que la persona con deficiencia mental tenga dificultad para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana como son la alimentación, vestirse y asearse por sí mismo, habilidades sociales, salud, seguridad y habilidades académicas.²

FACTORES AMBIENTALES.

Limitación en los servicios de salud. Este aspecto se refiere a la dificultad en el acceso a servicios de salud. Cuando las personas con discapacidad mental asisten a atención médica gubernamental, la atención en ocasiones es deficiente. En muchas ocasiones por el desconocimiento de algunos especialistas que carecen de habilidades y manejo para cubrir las necesidades de personas con deficiencia mental. La actitud de la sociedad ante las Personas con Discapacidad, en muchas ocasiones, ellos mismos se estigmatizan de que necesitan ser protegidos y cuidados y que son incapaces de cuidarse por sí mismos.

Son considerados por la sociedad como menos capaz, menos calificada y dependiente de otros para trabajar.

Desconocimiento de las implicaciones de la discapacidad.

Ocurre frecuentemente que los padres de los niños reciben cierto diagnóstico a cerca de la condición de sus hijos, algunas veces no poseen otro tipo de información más que la que el médico les ha dicho, ni conocen alternativas de tratamiento, cuando llegan a una Institución como está se observa que incluso se han hecho expectativas falsas a cerca de la vida futura de sus hijos.

Cuando se atiende a sus hijos se presenta una oportunidad para que los padres conozcan y aprendan poco a poco a cerca del diagnóstico y las alternativas de apoyo que existen.

Estructura y dinámica familiar (Alteración).

Al ingresar la persona a la institución se procede a investigar el diagnóstico y la situación familiar, tanto su estructura y dinámica. Dentro de la institución se tiene registrado que:

- Las personas que atendemos provienen³ de familias integradas (padre, madre e hijo), familias desintegradas (padre y madre no viven juntos), familias monoparentales (madres o padres solteras(os)), padres de la 3ª edad, familias con otras redes familiares de apoyo (abuelo (a), tíos (as) etc.).

¹ DSM IV Manual diagnóstico y estadístico de los Trastornos Mentales MASSON S.A. 1995

² Fierro Alfredo. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. Pag. 276.

³ Expedientes internos de la Institución.

- Falta de recursos económicos. Algunos de los padres de la población atendida son padres jubilados y madres viudas que dependen exclusivamente de sus pensiones.
- Otros carecen de los recursos económicos necesarios para poder pagar los servicios de una institución privada que preste servicios de rehabilitación.
- Se ha observado que es muy común que los muchos o pocos recursos económicos se administren de una manera inadecuada. Se le da mayor importancia en los gastos de los hijos que no tienen necesidades educativas especiales, a gastos que implican rehabilitación de los hijos con deficiencia mental. Los padres responden que no es necesario invertir en la educación especial de sus hijos con deficiencia mental, pues estos no tendrán una vida productiva.

Falta de interés en los padres en actividades de la Institución. Al realizar eventos dentro de la Institución se pide la colaboración y asistencia de los padres de familia, se ha observado que en algunas ocasiones la participación en dichas actividades es reducida, reflejando de esta manera el poco interés que muestran. Sin embargo la mayoría de los padres sobreprotegen a su hijo con deficiencia mental es una conducta que generalmente practican los padres, lo cual provoca que sus hijos sean inseguros, incapaces de asumirse como seres independientes y de usar su tiempo y sus recursos para conseguir sus propias metas atendiendo a las prioridades que ellos mismos han elegido.

La sobreprotección por parte de los padres es un intento por protegerse de los sentimientos que las limitaciones de las personas con deficiencia mental que en ellos provocan. Los padres sienten temor de que la condición de su hijo sea la peor de todas, surge el temor del **recha-**zo de la sociedad, de cómo las hermanas y hermanos podrían verse afectados, interrogantes sobre si deberían tener otros hijos, preocupación sobre si la pareja logrará amar al hijo estos temores pueden llegar a incapacitar a algunos padres, lo cual limita las practica de las funciones. Por otro lado cuando se da a conocer el diagnóstico de deficiencia mental u otro tipo de discapacidad a los padres, estos no tienen información previa, ni conocen alternativas de tratamiento, pasan por un proceso de duelo, comenzando por la **negación** que rápidamente se une a la ira, la cual puede ser dirigida hacia el personal médico involucrado en el diagnóstico del niño.

La ira puede también afectar la comunicación entre el matrimonio, con los abuelos o con otras personas significativas de la familia. La ira surge de los sentimientos de tristeza y de pérdida inexplicable que no se sabe como manejar la situación. Con frecuencia los padres temen más a lo desconocido que a lo conocido. El poder contar con un diagnóstico completo y una idea del pronóstico a futuro puede resultar más fácil que manejar la incertidumbre.

Ahora bien, en el Esquema, en **la parte central dentro de un rectángulo**, se muestra la problemática a la cual la institución da respuesta. **"Personas con deficiencia mental"** y es a través de un equipo multidisciplinario que se da a la tarea de **dar respuesta** a esta problemática, llevando a cabo estrategias de intervención adecuadas e idóneas. A continuación se mencionan las **áreas** y se describen aquellas situaciones específicas en donde interviene directamente la institución.

1.-Área Socioafectiva.

- Problemas de adaptación de acuerdo a la etapa evolutiva del desarrollo.
- Falta de sentido de pertenencia.
- Problemas de conducta

Desde el núcleo **familiar** es donde se brinda seguridad, sentimiento de pertenencia, amor y cariño, sin embargo en muchas ocasiones en el caso de los niños con deficiencia mental, se ven **restringidos** en su seguridad, amor, cariño e incluso en su expresión o socialización. Se trabaja los efectos del **síndrome del niño abandonado**, la alteración en sus relaciones interpersonales, el rechazo y/o discriminación social, problemas de integración social y la falta de pertenencia.

Los efectos del abuso y abandono emocional, generalmente se presenta bajo las formas de hostilidad verbal, como por ejemplo insultos, burlas, desprecio, críticas o amenazas de abandono. También aparece en la forma de constante bloqueo de las iniciativas infantiles por parte de algún miembro de la familia.

El Abandono Emocional puede ser desde un una acción pasiva, es decir, sin brindar afecto, apoyo y la valoración que todo niño necesita para crecer psicológicamente sano. Se refiere a la falta de respuesta a las necesidades de contacto afectivo del niño; una constante indiferenciada a los estados anímicos del niño.

El Abandono Físico, es un maltrato pasivo y se presenta cuando las necesidades físicas de un niño como alimentación, abrigo, higiene y protección no son atendidas en forma temporaria o permanentemente por ningún miembro del grupo que convive con el niño. Así mismo cuando se busca espacios dentro de la familia o en lugares públicos para los niños con deficiencia mental, estos sufren de rechazo ya sea verbal o con la omisión de entradas a restaurantes, cines, teatros siendo discriminados, esto nos da como resultado la pobre **integración social**.

El Sentido de Pertenencia no es más que la seguridad que la persona obtiene cuando se siente que ocupa un lugar dentro de un grupo; esto llevara a la misma a buscar conductas que permitan ocupar un sitio. Este sentido de pertenencia en el niño se ve afectado ya que si no se le permite la convivencia tanto con sus familiares como con un grupo social externo como lo es la escuela no se sentirá seguro de las capacidades que posee, ni se permitirá la explotación de recursos que tiene.

En cambio mientras más segura se sienta esa persona dentro de un grupo, más elevado será su sentimiento comunitario y por lo tanto la persona estará más dispuesta a desarrollarse y seguir normas. En lo que respecta a los **problemas de conducta**, se observa dentro de la institución que este tipo de situaciones se derivan, en la mayoría de los casos, de una problemática familiar existente. Las diferentes problemáticas se abordan de manera directa en el departamento de Psicología, involucrando a las familias y responsables de área, logrando así en muchas ocasiones cambios favorables.

2.- Área Cognitiva **Deficiencia Mental**

Existen tres criterios fundamentales para definir lo que es la Deficiencia Mental:

El criterio Psicológico o Psicométrico, criterio Sociológico o social y el criterio médico o biológico. De los cuales la institución se aboca en su mayoría en el criterio psicológico.

La institución interviene en los siguientes grados de deficiencia mental:

- Deficiencia mental límite o border line

- Deficiencia mental ligera.

- Deficiencia mental moderada o media.

- Deficiencia mental severa.

- Deficiencia mental profunda.

3.- Área Física

Retraso en el Desarrollo Psicomotor

Esta noción implica, como diagnóstico provisional, que los logros del desarrollo del niño (motricidad gruesa y fina, aptitudes sensoriales, cognitivas e interactivas), aparecen con una secuencia lenta para su edad y/o cualitativamente alterada, a lo largo de los primeros 30-36 meses de vida.

El cuidadoso estudio y seguimiento clínico del infante permitirá aclarar si se trata de:

1. Una variante regular del desarrollo, que se normalizara espontáneamente.

2. Un verdadero retraso debido a pobre y inadecuada estimulación por parte del entorno socio-familiar, también normalizable si se adecuan la educación y el ambiente del niño.

3. Un verdadero retraso debido a enfermedad crónica neurológica (Ej: desnutrición crónica, cardiopatía congénita, etc.).

4. El efecto de un déficit sensorial aislado, en especial la sordera neurosensorial profunda congénita.

5. El preludio de una futura deficiencia Intelectual.

6. La primera manifestación de un trastorno tónico motor crónico no progresivo, por daño encefálico o, con menos frecuencia, un trastorno muscular congénito de escasa o nula evolución clínica.

7. La primera manifestación de una futura torpeza selectiva en la psicomotricidad fina y/o gruesa (trastorno del desarrollo de la coordinación), que suele manifestarse en el preescolar. Este cuadro se asocia frecuentemente al trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

Parálisis Cerebral Infantil

Actualmente la institución atiende los siguientes tipos de parálisis cerebral agregados a la deficiencia mental.

a- Parálisis Cerebral Espástica: Cuando hay afectación de la corteza motora o vías subcorticales intracerebrales, principalmente vía piramidal (es la forma clínica más frecuente de parálisis cerebral). Su principal característica es la hipertoniá, que puede ser tanto espasticidad como rigidez. Se reconoce mediante una resistencia continua o plástica a un estiramiento pasivo en toda la extensión del movimiento.

b- Parálisis Cerebral Disquinética o Distónica: Cuando hay afectación del sistema extrapiramidal (núcleos de la base y sus conexiones: caudado, putamen, pálido y subtalámico). Se caracteriza por alteración del tono muscular con fluctuaciones y cambios bruscos del mismo, aparición de movimientos involuntarios y persistencia muy manifiesta de reflejos arcaicos.

Los movimientos son de distintos tipos: **corea, atetosis, temblor, balismo, y distonías.**

c- Parálisis Cerebral Atáxica: Se distinguen tres formas clínicas bien diferenciadas que tienen en común la existencia de una afectación cerebelosa con hipotonía, incoordinación del movimiento y trastornos del equilibrio en distintos grados.

En función del predominio de uno u otro síntoma y la asociación o no con signos de afectación a otros niveles del sistema nervioso, se clasifican en diplejía espástica, ataxia simple y síndrome del desequilibrio.

d- Parálisis Cerebral Mixta: Se hallan combinaciones de diversos trastornos motores y extrapiramidales con distintos tipos de alteraciones del tono y combinaciones de diplejía o hemiplejías espásticas, sobre todo atetósicos. Las formas mixtas son muy frecuentes.

Síndrome de Rett.

El síndrome de Rett es un trastorno de base genética, sus características principales de este diagnóstico son:

- Periodo prenatal y perinatal aparentemente normal.
- Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los 6 primeros meses de vida.
- Perímetro craneal normal al nacer
- Desaceleración del perímetro craneal entre los 5 meses y los 4 años de vida.
- Disminución de la actividad voluntaria de las manos entre los 6 meses y 5 años de edad, asociado temporalmente a una disfunción de comunicación y rechazo social.
- Lenguaje expresivo y receptivo muy deteriorado con afectación del desarrollo psicomotor.
- Estereotipias de manos, retorciéndolas/ estrujándolas, haciendo palmas/golpeando, ensalivando, lavado de manos y automatismos de fricción.
- Anomalías en la deambulación o no adquisición de la marcha.
- Posibilidad de un diagnóstico clínico entre los 2 y 5 años de edad.

⁴ Hay cuatro etapas del síndrome de Rett.

La etapa I, llamada Inicio Prematuro, comienza generalmente entre los 6 y 18 meses de edad. Con mucha frecuencia se pasa por alto esta etapa porque los síntomas del trastorno pueden ser muy sutiles y los padres y los médicos no notan el retraso leve inicial en el desarrollo. El niño puede comenzar a mostrar menos contacto visual y presentar menos interés en los juguetes.

⁴ http://español.ninds.nih.gov/trastornos/el_sindrome_de_rett.htm

Puede haber retrasos en las capacidades motoras importantes tales como sentarse o gatear. También puede presentarse frotamiento de las manos y disminución en el crecimiento de la cabeza, pero no lo suficientemente marcados como para llamar la atención. Esta etapa generalmente dura algunos meses, pero puede durar más de un año.

La etapa II, o la etapa de Destrucción Acelerada, normalmente comienza entre las edades de 1 y 4 años y puede durar semanas o meses. Esta etapa puede tener una evolución rápida o gradual a medida que se van perdiendo las capacidades motoras de la mano y el habla.

Los movimientos característicos de la mano comienzan a emerger durante esta etapa y a menudo incluyen estrujamiento, temblores, washing, aplauso involuntario o golpes ligeros, así como el llevarse las manos a la boca con frecuencia. Algunas veces, las manos se cruzan al revés o se llevan a los lados, con movimientos de tacto, sujeción y liberación al azar. Los movimientos persisten mientras que el niño permanece despierto pero desaparecen durante el sueño. Pueden ocurrir irregularidades en la respiración tales como episodios de apnea y de hiperventilación, aunque la respiración es generalmente normal durante el sueño.

Algunas niñas también presentan síntomas autistas tales como la pérdida de la interacción social y de la comunicación. Pueden presentarse irritabilidad general e irregularidades del sueño. Los patrones de la marcha son inestables e iniciar actividades motrices puede ser difícil. El crecimiento retardado de la cabeza se nota generalmente durante esta etapa.

La etapa III, también llamada etapa de Estabilización o etapa Seudo-Estacionaria, comienza generalmente entre las edades de 2 y 10 años y puede durar años. La apraxia, los problemas motores y las convulsiones son prominentes durante esta etapa. Sin embargo, pueden presentarse mejoras en el comportamiento, una disminución en la irritabilidad, el llanto y las características de autismo. Un individuo en la etapa III puede mostrar más interés en el medio que le rodea y puede haber mejoras en su nivel de atención y en las capacidades de comunicación. Muchas niñas permanecen en esta etapa la mayor parte de su vida.

La última etapa o etapa IV-llamada etapa de Deterioro Motor Tardío, puede durar años o décadas y se caracteriza por una movilidad reducida. La debilidad muscular, rigidez (tensión) muscular, espasticidad (músculos rígidos con espasmos ocasionales), distonía (aumento en el tono muscular con postura anormal de las extremidades o del tronco) y escoliosis (curvatura de la espina dorsal) son otras características resaltantes. En las niñas, la capacidad de caminar podría perderse.

Generalmente, no hay disminución en las capacidades cognitivas, de la comunicación o de las destrezas de la mano en la etapa IV. Los movimientos repetitivos de la mano pueden disminuir y la capacidad de mirar fijamente generalmente mejora.

4

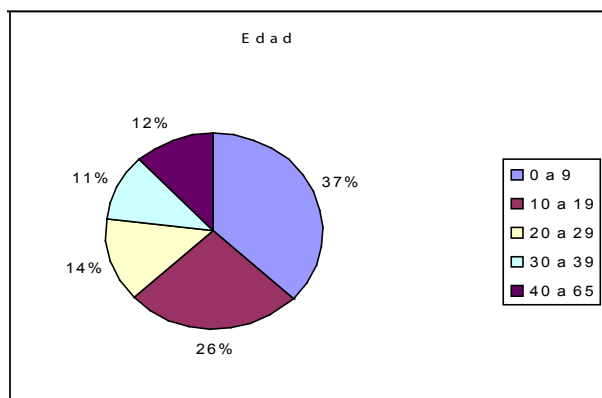
CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN OBJETIVO

La Población Objetivo la constituyen las Personas con deficiencia mental cuyas edades fluctúan entre 45 días de nacido a los 65 años de edad. Es en esta Población en donde fundamentalmente se expresa la problemática identificada, y se espera promover el logro de cambios o mejoras en su situación.

En cada uno de los cuadros y graficas se muestran las características de ésta población.

Edad / años	45 días- 9 años	10-19 años	10-29 años	30-39 años	40 años o más.	Total
Total	35	24	13	10	11	93
Porcentaje	37%	25%	14%	11%	12%	100 %

Cuadro 1



Gráfica 1

Sexo

Descripción por sexo

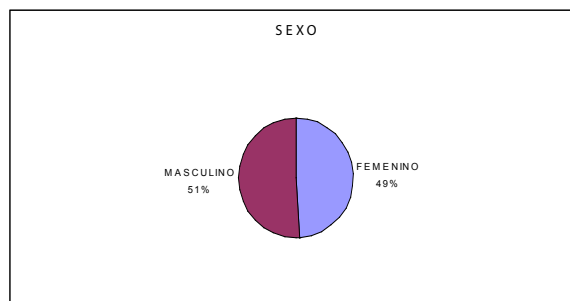
Siendo entonces 93 el 100% de personas que reciben atención, el 49% de sexo femenino y el otro 51% sexo masculino. Grafica (1)

SEXO	NUMERO	PORCENTAJE
Femenino	46	49%
Masculino	47	51%
Total	93	100%

Cuadro 2

Diagnóstico

El 37% de la población total oscilan entre los 45 días de nacidos hasta 9 años de edad; en dicho rango el 76% esta diagnosticada con **síndrome de Down**, el 12% con **parálisis cerebral** (50% espástica, 25% atetósica y 25% atáxica), el 3% con **síndrome de Rett**, el 3% con **deficiencia mental sin otro síndrome asociado** y el 6% con **Cornelia de Lange**; siendo este rango de edad nuestro mayor número de población.



Gráfica 2

El 26% de la población total se encuentra entre 10 a 19 años; de los cuales el 46% tienen **síndrome de Down** y el 54% **deficiencia mental sin otro síndrome asociado**.

El 14% de la población total oscilan entre los 20 a 29 años de edad de los cuales el 39% tiene **síndrome de Down** y el 61% **deficiencia mental sin otro síndrome asociado**.

El 11% de la población total oscilan entre los 30 a 39 años, de los cuales el 40% tiene **síndrome de Down** y el 60% **deficiencia mental** y el 12% de la población total oscilan entre los 40 años hasta la persona que tiene 65 años de edad, el 45% tiene **síndrome de Down**, el 45% **Deficiencia Mental** y el 10% **Autismo**.

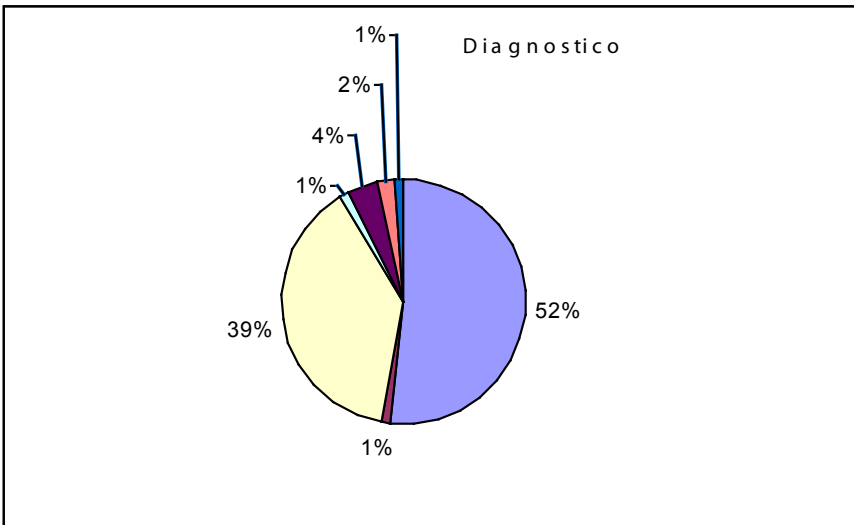
Del 100% de población se distingue a continuación los diferentes diagnósticos, dejando claro que un **Síndrome de Down siempre ira de la mano con deficiencia mental** (en sus diferentes grados), dichos diagnósticos son referidos por médicos o bien certificados a través del CREE del Sistema Estatal DIF de la ciudad de San Luis Potosí.

El 52% de la población esta diagnosticada como **síndrome de Down** de los cuales su deficiencia varia, el 1% **síndrome de Rett**, con deficiencia mental, el 39%, **parálisis cerebral**, el 4%, **Cornelia de Lange**, el 2%, **autismo mixto** el 1% al igual que el **síndrome de Proteus**.

Existe variedad de síndromes, sin embargo todos estos vienen aunados con deficiencia mental la cual se clasifica en grados, así como también se ofrece la atención dependiendo del grado de la deficiencia.

DIAGNOSTICO	NUMERO	PORCENTAJE
Síndrome de Down	48	52%
Síndrome de Rett	1	1%
Deficiencia Mental	36	39%
Parálisis Cerebral	4	4%
Cornelia de Lange	2	2%
Autismo	1	1%
Síndrome de Proteus	1	1%

Cuadro 3



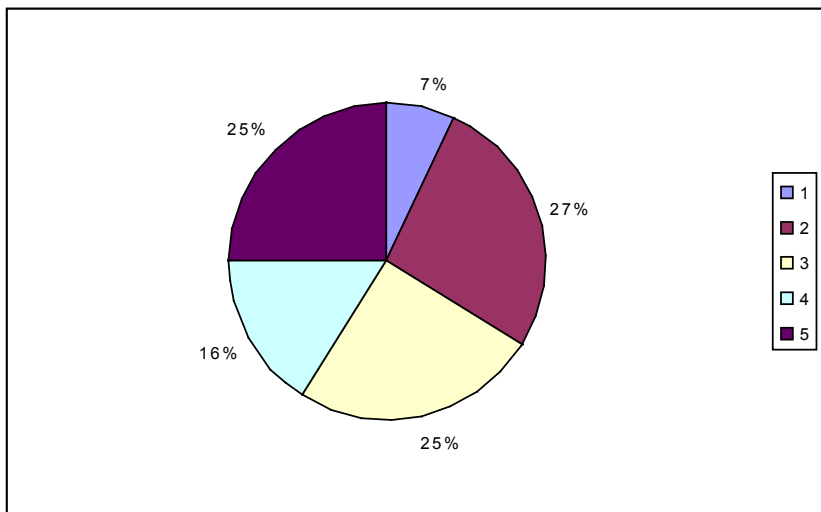
Gráfica 3

Tipo de Deficiencia Mental.

En cuanto al tipo de discapacidad que presenta la población se tiene registrado los siguientes datos.

DEFICIENCIA MENTAL		
GRADO	NUMERO	PORCENTAJE
Deficiencia mental tipo limítrofe o borderline	7	7%
Deficiencia mental ligera	25	27%
Deficiencia mental moderada o media	23	25%
Deficiencia mental severa:	15	16%
Deficiencia mental profunda	23	25%
Total	93	100%

Cuadro 4



Gráfica 4

Situación Familiar.

De acuerdo a los estudios socio - económicos⁵ aplicados a la población objetivo en el periodo 2007 - 2008 se arroja la siguiente información: el 52% de la población vive en una familia integrada, la cual la institución la describe como: un hogar emocionalmente estable, comunicación entre integrantes y apoyo hacia su familiar con discapacidad.

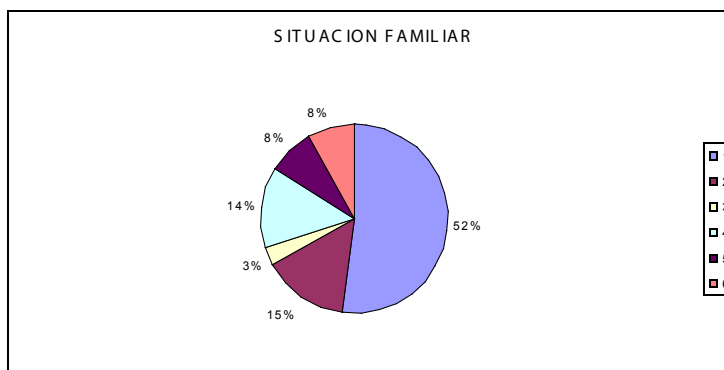
El 15% de la población su familia es desintegrada es decir; padres divorciados, padres viviendo en el mismo hogar pero sin comunicación, existe desinterés hacia el desarrollo de su hijo con discapacidad, el 3% viven con madres solteras las cuales no perciben apoyo económico de nadie, son mujeres que trabajan jornadas de ocho horas para poder ofrecer a sus hijos educación y servicios básicos.

El 14% de la población viven en casas hogares los cuales son canalizados por la procuraduría de la defensa del menor y la familia; quienes por vivir en hogares disfuncionales y en el maltrato constante son remitidos a las casas: " Casa hogar Eben Ezer" y Residencia "Quica Maldonado" estas se encuentran ubicadas en la ciudad de San Luis Potosí capital.

El 8% de la población su padre o madre son viudos y el 8% de la población viven en redes familiares es decir; sus padres ya no viven y estos son cuidados por hermanos, tíos o sobrinos.

SITUACION FAMILIAR		
TIPO DE FAMILIA	NUMERO	PORCENTAJE
Familia integrada	50	52%
Familia desintegrada	14	15%
Madre soltera	2	3%
Casa Hogar	13	14%
Viudos	7	8%
Redes familiares	7	8%
TOTAL	93	100%

Cuadro 5



Gráfica 5

⁵ Información correspondiente a expedientes de la institución. Año 2008.

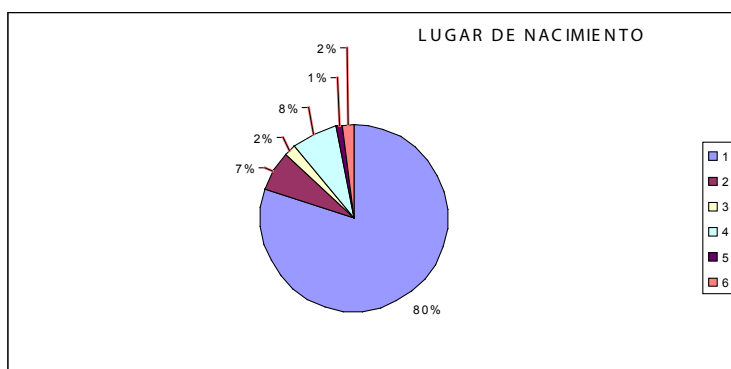
Lugar de Procedencia

De la población atendida, el 80% nació en la capital de San Luis Potosí⁶ en el Hospital Central, Hospital de Nuestra Señora de la Salud, IMSS, Materno Infantil.

El 7% de la población nació en algún municipio de la ciudad de San Luis Potosí, el 2% en la Ciudad México D.F., viniéndose a la ciudad por cuestiones laborales de sus padres, el 8% proviene de otro estado de la República, (Querétaro), el 1% del extranjero (California, EE.UU.) y el 2% se desconoce su procedencia.

LUGAR DE NACIMIENTO	NUMERO	PORCENTAJE
San Luis Potosí	75	80%
Municipio de San Luis Potosí	6	7%
Distrito Federal	2	2%
Otros estados de la Republica.	7	8%
Extranjero	1	1%
Desconoce	2	2%
TOTAL	93	100%

Cuadro 6



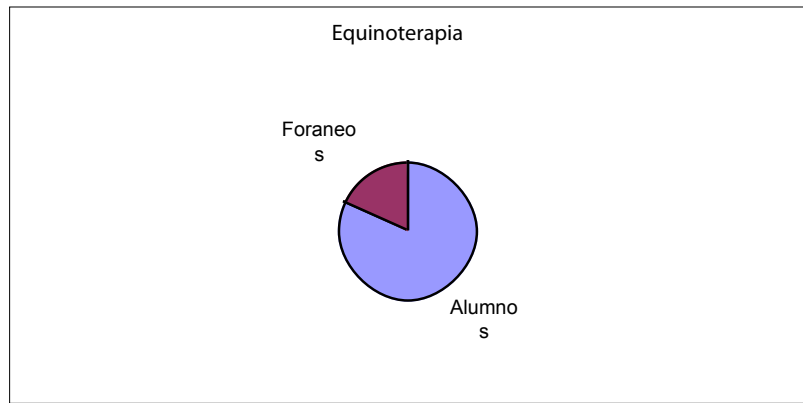
Gráfica 6

Población que asiste al Programa de Equinoterapia y la Residencia "Quica Maldonado"

Actualmente la Institución integró a sus servicios la Equinoterapia, como una practica innovadora para la atención de la deficiencia mental, En dicha área se encuentran recibiendo atención 51 personas de las cuales el 82% pertenecen a la institución y el 18% son personas foráneas.

Las condiciones de esta población es de un nivel socioeconómico medio – medio alto.

⁶ Información obtenida en Entrevistas de Ingreso a la Institución.

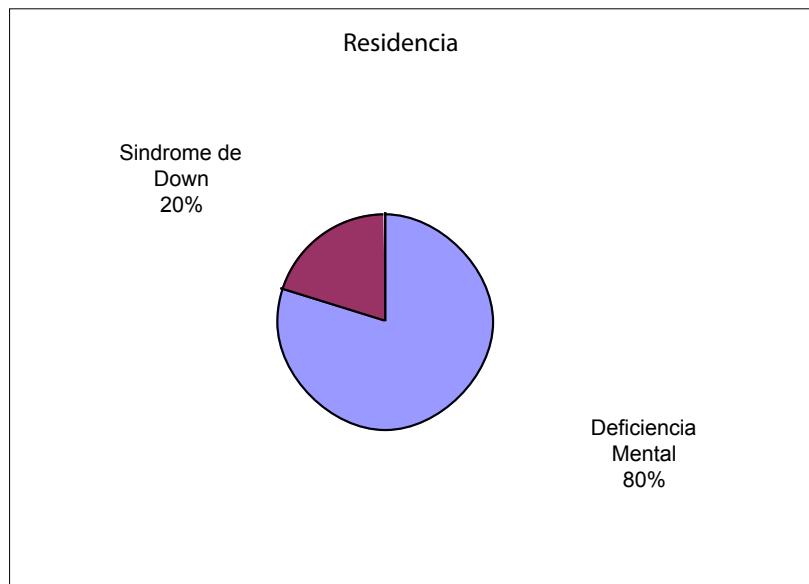


Gráfica 7

Residencia "Quica Maldonado" cuyo objetivo es proporcionar a jóvenes y adultos con Síndrome de Down o deficiencia mental límite un hogar digno y agradable como alternativa de vida a través de un programa residencial, laboral y vida independiente.

Actualmente se tienen integrados a cinco residentes, dos de ellos fueron integrados el 31 de Agosto del 2007, cuatro de ellos diagnosticados con deficiencia mental y uno con síndrome de Down.

Tres de ellos fueron canalizados por la Procuraduría de la Defensa del Menor y la Familia de la ciudad de Querétaro los cuales están bajo la Tutoría de la Procuradora, 1 de ellos se encuentra bajo la tutela de su hermana y el último se encuentra bajo la responsabilidad de sus sobrinos.



Gráfica 8

4.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

A continuación se hace referencia a los criterios que la institución tiene contemplados para ingresar a los nuevos beneficiarios.

I.- Criterios de Inclusión.

1.-Personas con Deficiencia Mental:

- Límitrofe
- Leve o ligero
- Moderado o Medio
- Severo
- Profundo

3.-Ambos Sexos

4.-Con síndromes asociados como:

- Síndrome de Down
- Trastornos Generalizados del Desarrollo.
- Síndrome de Rett
- Síndrome de Proteus
- Autismo
- Parálisis Cerebral
- Síndrome de Cornelia de Lange

II.-Criterios de Exclusión

- Niñas y niños de 7 años en adelante con Parálisis Cerebral.
- C.I. normal que puedan incluirse a una educación regular.
- Psicosis.
- Esquizofrenia.
- Alteraciones de la conducta (TDHA).
- Sordos con CI normal.
- Ciegos y débiles visuales.
- Alteraciones en el lenguaje con CI normal.
- Discapacidad física como poliomielitis, hemiplejía, cuadraplejía, etc.

El presente marco jurídico recopila los fundamentos y alcances que sustentan las acciones institucionales descritas en el modelo y que están planteados en la legislación mexicana y en los acuerdos, convenciones y convenios internacionales en materia de discapacidad.

Enfatiza los aspectos relevantes sobre asistencia social y el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la aplicación de políticas públicas en la materia y en consonancia con los compromisos internacionales establecidos por el Estado Mexicano, difundiendo la definición de los principales conceptos en este campo, contando con la concurrencia institucional de los tres órdenes de gobierno y en la invaluable participación de la sociedad civil, para llevar a cabo el diseño, implementación y coordinación de acciones, así como la clara definición de sus atribuciones y funciones como instituciones interesadas en la atención de las personas con discapacidad.

Gran parte de las acciones que se realizan actualmente y otras que se están proyectando se asientan en el impulso de la coordinación entre los distintos actores involucrados en la materia de discapacidad.

Para efectos de ofrecer un panorama de los referentes jurídicos del modelo, a continuación se presentan en un listado los principales ordenamientos jurídico-normativos, nacionales e internacionales, que sustentan sus acciones y se anexa en forma descriptiva el Marco-Normativo que fundamenta la intervención.

- *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*
- *Tratados y acuerdos internacionales*
- *Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*

1.- Marco Jurídico-normativo Federal.

- Ley General de Salud
- Ley de Asistencia Social
- Ley General de las Personas con Discapacidad
- Ley de Fomento de las Actividades realizadas por Asociaciones de la Sociedad Civil
- Ley General para la Protección de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes.
- Norma Oficial Mexicana NOM-173-SSA1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad.
- Norma Oficial Mexicana MON-169-SSA1-1998, para la Asistencia Social Alimentaria a Grupos de Riesgo.

2.- Marco Jurídico Estatal.

- Constitución Política del Estado de San Luis Potosí
- Ley de Salud del Estado de San Luis Potosí
- Ley de Asistencia Social para el Estado y Municipios de San Luis Potosí
- Ley de Integración Social de Personas con discapacidad para el Estado de San Luis Potosí.
- Ley sobre los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes del Estado de San Luis Potosí.
- El Referente Jurídico-Normativo, se presenta de manera descriptiva en el Anexo 1, de este documento.

REFERENTE CONCEPTUAL

6

6.1 LA DISCAPACIDAD

El término “*discapacidad*” fue aceptado por la Real Academia Española de la Lengua hace diez años y aparece en el diccionario de la lengua española.

Otros términos quizás más comunes, por ejemplo, “*incapacidad*” o “minusválido”, pueden dar a entender que las personas con discapacidades son personas “sin habilidad” o de “menor valor.”

La discapacidad es una realidad humana que ha sido percibida de manera diferente en diferentes períodos históricos y civilizaciones.

⁷ Definiciones y Enfoques

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) producidos por la Organización Mundial de la Salud, distingue entre las funciones del cuerpo (por ej.: fisiológico o psicológico, visión) y las estructuras del cuerpo (piezas anatómicas, e.g. el ojo y las estructuras relacionadas).

La debilitación en estructura o la función corporal se define como participación de la anomalía, del defecto, de la pérdida o de la otra desviación significativa de ciertos estándares generalmente aceptados de la población, que pueden fluctuar en un cierto plazo. La actividad se define como la ejecución de una tarea o de una acción.

El CIF enumera 9 amplios dominios del funcionamiento que puedan ser afectados:

- Aprendiendo y aplicando conocimiento
- Tareas y demandas generales
- Comunicación
- Movilidad
- Cuidado en sí mismo
- Vida doméstica
- Interacciones y relaciones interpersonales
- Áreas importantes de la vida
- Vida de la comunidad, social y cívica.

⁷ <http://es.wikipedia.org/wiki/discapacidad>

La introducción al ICF indica que una variedad de *modelos conceptuales* se ha propuesto para entender y para explicar la discapacidad y el funcionamiento, que intenta integrar a ellos. A continuación se hace referencia de dos modelos: *social y médico*.

Modelo Social de la Discapacidad.

La comprensión de la discapacidad es impulsada por los acontecimientos socio-políticos, culturales y económicos que suceden en cada época histórica. Surgen movimientos sociales: en el caso de las personas con discapacidad surge en Estados Unidos el denominado **Movimiento de Vida Independiente**.

Estos movimientos nacen y son promovidos por los propios discapacitados y sus familias, que rechazan la vida en Instituciones apartadas y el ser sometidos a programas de rehabilitación, sin tener ningún control sobre sus vidas. Estas personas manifiestan que se sienten "oprimidas" y reclaman sus derechos.

La característica básica del "Modelo Social de Discapacidad": es que sitúa los orígenes sociales de la discapacidad en la existencia de una sociedad organizada por y para gente no discapacitada. Se considera que existen diversos elementos en el entorno físico o social de la persona que limitan o restringen su vida como son: las actitudes, el lenguaje y la cultura, la organización y la distribución de los servicios de asistencia e instituciones y la organización, la distribución de los servicios de asistencia e instituciones y las relaciones y estructuras de poder que constituyen la sociedad.

Así pues, el Modelo Social concibe a la discapacidad mas como la restricción social que aísla y excluye a la persona de la plena participación en la vida social, que como una consecuencia de las condiciones particulares (de la naturaleza) del individuo.

El Modelo Social se halla en oposición al Modelo Individual, donde la discapacidad es entendida bajo criterios médicos y enfocada como tragedia.

Las implicaciones políticas del modelo Social se sitúan en la línea de fomentar la lucha colectiva de las personas discapacitadas por un cambio social.⁸

Por otro lado este modelo considera la aplicación la "discapacidad" principalmente como problema social creado y básicamente como cuestión de la integración completa de individuos en sociedad (la inclusión, como los derechos de la persona con discapacidad).

En este enfoque de la discapacidad, es una no cualidad de un individuo, sino algo una colección compleja de las condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.

Por lo tanto, en este enfoque, la gerencia del problema requiere la acción social, y así, es la responsabilidad colectiva de la sociedad de hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación completa de la persona con discapacidad en todas las áreas de la vida social.

La mayor desigualdad se da en la desinformación de la discapacidad que tiene enfrente las personas sin discapacidad y el no saber como desenvolverse con la persona discapacitada, logrando un distanciamiento no querido. La sociedad debe eliminar las barreras para lograr la equidad de oportunidades entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad. Para lograr esto, tenemos las tecnologías de apoyo.

⁸ López González María: Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. mail edlopg@uco.es.

Este enfoque no ve a la discapacidad como un problema individual, sino considera que la discapacidad está dada por las limitaciones que puedan tener una persona y las muchas barreras que levanta la sociedad. Esto es lo que causa la desigualdad social con personas sin discapacidad.

Enfoque Médico

El enfoque médico ve a la discapacidad como una enfermedad, causado directamente una deficiencia, el trauma, o la otra condición de la salud que por lo tanto requiere la asistencia médica sostenida proporcionada bajo la forma de tratamiento individual por los profesionales.

La discapacidad es un problema individual y significa que la persona es minusválida. Es "curación dirigida", o el ajuste y el cambio del comportamiento del individuo que conducirían a "casi curan" o curación eficaz. En el enfoque médico, la asistencia médica se ve como el punto principal, y en el nivel político, la respuesta principal es la de la política de modificación o Reforma de la salud.

El enfoque con el cual la persona con discapacidad es tomada por la sociedad es muy importante. Este modelo se basa en las opiniones y prácticas científicas basadas típicamente en el conocimiento médico y de la salud. El contexto del modelo médico es la clínica o la institución. Las personas con discapacidad asumen el papel de pacientes, una situación de corta o larga duración dependiendo de varios factores, incluyendo la condición de individuo, las políticas relacionadas con la institucionalización y el apoyo de la comunidad.

La Discapacidad Intelectual o Mental.

Se hace referencia a este tipo de discapacidad ya que todas las acciones de intervención de la institución van dirigidas a este grupo de población.

La discapacidad mental es una "función intelectual significativamente por debajo del promedio, que coexiste con limitaciones relativas a dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, auto-cuidado, habilidades sociales, participación familiar y comunitaria, autonomía, salud y seguridad, funcionalidad académica, de ocio y trabajo. Se manifiesta antes de los dieciocho años de edad."

La consideración de discapacidad intelectual requiere de la coexistencia de tres criterios relacionados entre sí:

1. La existencia de un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media;
2. La presencia de dificultades en dos o más habilidades adaptativas;
3. Que su manifestación se haya dado antes de los 18 años.

1. El funcionamiento intelectual hace referencia a un nivel de inteligencia inferior a la media. La concepción de inteligencia que se maneja a este respecto es la propuesta por Gardner, quien habla de la existencia más que de una capacidad general, de una estructura múltiple con sistemas cerebrales semi autónomos, pero que, a su vez, pueden interactuar entre sí. En cuanto al uso de un coeficiente de inteligencia, de uso común, para que se pueda hablar de discapacidad intelectual debe estar por debajo de 70 y debe producir problemas adaptativos.

2. **Las habilidades adaptativas** hacen referencia a la eficacia de las personas para adaptarse y satisfacer las exigencias de su medio. Estas habilidades deben ser relevantes para la edad de que se trate, de tal modo que la ausencia de ellas suponga un obstáculo.

3. Lo normal es que una discapacidad intelectual significativa se detecte ya en **edades tempranas**.

Causas de la Discapacidad Mental:

1.-Factores genéticos.

Antes de la concepción; el origen de la deficiencia viene ya determinado por los genes o herencia genética.

2.-Factores extrínsecos.

Factores perinatales: Antes del nacimiento. Neonatales: Durante el momento del parto o recién nacido. Postnatales: Después del nacimiento.

Existen factores que favorecen un adecuado progreso psicomotor. Estos son: una buena nutrición, un sólido vínculo madre-hijo y una estimulación sensorial adecuada y oportuna.

Las neuronas requieren de oxígeno y glucosa para vivir y desarrollarse. En animales de experimentación se ha demostrado el efecto positivo de la estimulación sensorial tanto en el desarrollo de las neuronas como en desempeño motor y social. En niños institucionalizados se ha demostrado el efecto positivo de la estimulación en el progreso de las habilidades, logrando incrementar el cociente intelectual en forma significativa al mejorar la estimulación.

Los factores que frenan el desarrollo psicomotor son aquellas condiciones que pueden producir un **daño neuronal irreversible** como son: una hipoxia mantenida, la hipoglicemia, y las infecciones o traumatismos del SNC.

Otros factores son, la ausencia de un vínculo madre-hijo adecuado y la falta de estimulación sensorial oportuna. Existen además ciertas condiciones congénitas o adquiridas durante la gestación, o posterior al parto que pueden alterar el desarrollo del niño.

Los factores de riesgo se pueden dividir en **prenatales, perinatales o postnatales**.

Los factores prenatales son: infecciones intrauterinas (virus de inclusión citomegálica), genitopatías (Síndrome de Down) y otros.

Los perinatales son: asfixia neonatal (hipoxemia), hiperbilirrubinemia, prematuridad extrema, hipoglicemia clínica, infecciones neonatales (Sepsis), apneas, síndrome de dificultad respiratoria (hipoxemia), convulsiones neonatales, hipertensión intracraneana y anemia aguda (por hipoxemia, hipovolemia.).

Por último, **entre los postnatales**: hay que mencionar: hipotiroidismo, enfermedades metabólicas (fenilquetonuria), convulsiones de difícil manejo (Síndrome de West), meningitis/meningoencefalitis, traumatismo encéfalo craneano grave e hipoestimulación severa (padres adictos a drogas, depresión materna.)

Factores Genéticos, como en el Caso del Síndrome de Down, es decir Trisomía del Cromosoma 21:

- Errores congénitos del metabolismo, como la fenilcetonuria.
- Alteraciones del desarrollo embrionario, en las que se incluyen las lesiones prenatales.
- Problemas perinatales, relacionados con el momento del parto.
- Enfermedades infantiles, que pueden ir desde una infección grave a un traumatismo.
- Graves déficit ambientales, en los que no existen condiciones adecuadas para el desarrollo cognitivo, personal y social.
- Accidentes de tráfico.
- Accidentes laborales.
- Enfermedades profesionales.

Criterios a Considerar para Determinar la Deficiencia Mental:

1.- Criterio Psicológico o Psicométrico.

Es deficiente mental aquel sujeto que tiene un déficit o disminución en sus capacidades intelectuales. Binet y Simon fueron los principales impulsores del criterio psicométrico.

2.-Criterio Sociológico o Social. Deficiente mental es aquella persona que presenta mayor o menor medida una dificultad para adaptarse al medio social en que vive y para llevar a cabo una vida con autonomía personal. Doll, Kanner y Tredgold, utilizaron este criterio.

3.-Criterio Médico o Biológico. La deficiencia mental tiene un sustrato biológico, anatómico o fisiológico que se manifiesta durante la edad de desarrollo.

Tanto en la **Asociación Americana para la Deficiencia Mental (A.A.M.D.)** como la **Organización Mundial de la Salud (O.M.S)**, recogen en sus definiciones estos tres criterios:

La **O.M.S** define a los deficientes mentales como "individuos con una capacidad intelectual sensiblemente inferior a la media que se manifiesta en el curso del desarrollo y se asocia a una clara alteración en los comportamientos adaptativos".

La **A.A.M.D** define la deficiencia mental como un "funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media o promedio, originado durante el período de desarrollo y asociado a un déficit en la conducta adaptativa".

A continuación se describen los **grados de deficiencia mental**, de acuerdo a Escala de Inteligencia Weshler.

- **Deficiencia mental límite o border line**

Su Coeficiente Intelectual está entre **68-85**.

Existen bastantes diferencias entre los diferentes autores sobre si deberían o no formar

parte de ella. En la realidad cuesta catalogarlos como deficientes mentales ya que son personas con muchas posibilidades, que manifiestan un retraso en el aprendizaje o alguna dificultad concreta de aprendizaje.

- Deficiencia Mental Ligera.

Su C.I. está entre **52-68**. Pueden desarrollar habilidades sociales y de comunicación, y tienen capacidad para adaptarse e integrarse en el mundo laboral. Presentan un retraso mínimo en las áreas perceptivas y motoras.

- Deficiencia Mental Moderada o Media.

Su C.I. se sitúa entre **36-51**. Pueden adquirir hábitos de autonomía personal y social. Pueden aprender a comunicarse mediante el lenguaje oral pero presentan con bastante frecuencia dificultades en la expresión oral y en la comprensión de los convencionalismos sociales. Aceptable desarrollo motor y pueden adquirir las habilidades pretecnológicas básicas para desempeñar algún trabajo. Difícilmente llegan a dominar las técnicas instrumentales básicas.

- Deficiencia Mental Severa.

Su C.I. se sitúa entre **20-35**. Generalmente necesitan protección o ayuda ya que su nivel de autonomía tanto social como personal es muy pobre. Suelen presentar un importante deterioro psicomotor. Pueden aprender algún sistema de comunicación, pero su lenguaje oral será muy pobre. Puede adiestrarse en habilidades de autocuidado básico y pretecnológicas muy simple.

- Deficiencia Mental Profunda.

Su Coeficiente Intelectual es inferior a **20**. Presentan un grave deterioro en los aspectos sensoriomotrices y de comunicación con el medio. Son dependientes de los demás en casi todas sus funciones y actividades, ya que las deficiencias físicas e intelectuales son extremas. Excepcionalmente tienen autonomía para desplazarse y responden a entrenamientos simples de auto ayuda.

En las personas con deficiencia mental existen las posibilidades de intervención educativa, dependiendo del grado de la discapacidad, a continuación se describe las oportunidades que se tienen:

CLASIFICACIÓN

**DEFICIENTES MENTALES
LIGEROS**

**DEFICIENTES MENTALES
MODERADOS**

**DEFICIENTES MENTALES
SEVEROS**

**DEFICIENTES MENTALES
PROFUNDOS**

LOGROS CON LA INTERVENCIÓN

Son capaces de llegar a escribir, de aprender las cuatro operaciones elementales de cálculo y de alcanzar un respetable conjunto de aprendizajes y conocimientos escolares. Su rendimiento en el trabajo, sus relaciones sociales y su comportamiento sexual pueden también ser en todo o casi todo, semejantes a los de personas más inteligentes. Existe un pronóstico esperanzador con los tratamientos psicopedagógicos pertinentes.

La mayoría de los individuos con este nivel de retraso mental, adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden tener una formación laboral, y con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal, tiene habilidades sociales, pueden aprender a trasladarse independientemente en lugares familiares. Se adaptan bien a la vida en comunidad.

Tiene un pronóstico no demasiado esperanzador, aunque pueden conseguirse metas de integración y normalización social. El objetivo prioritario con los deficientes mentales severos, no es la enseñanza convencional, sino la adquisición del mayor número posible de hábitos o habilidades de autonomía básica.

Adquieren habilidades que les hagan crecientemente autónomos en diversas áreas de la vida diaria y que reduzcan así la necesidad de ayuda externa.

6.2 TIPOS DE SÍNDROMES AGREGADOS A LA DEFICIENCIA MENTAL

1.- Síndrome de Down

⁹El niño con Síndrome de Down tiene un cromosoma adicional en cada una de las células de su cuerpo, es decir, posee 47 cromosomas en lugar de 46 que existe normalmente.

Esto ocurre debido a un error en la distribución del material cromosómico: en el momento de dividirse una de las células recibe un cromosoma de más, lo cual puede suceder en cualquier momento, ya sea durante la formación de las células germinales o bien, en las primeras divisiones del huevo fecundado.

El cromosoma adicional causante del Síndrome de Down, tiene la forma y el tamaño de los cromosomas del par 21; por eso se dice que el Síndrome de Down es un trisoma (tres cuerpos) en el cromosoma 21.

La información que porta este cromosoma adicional desempeña un papel determinante en las características del individuo y afecta de manera decisiva el curso de su vida, ya que origina un desequilibrio genético que altera el curso normal del desarrollo de niño.

El Síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de retraso mental. Se trata de un síndrome genético más que de una enfermedad según el modelo clásico, y aunque sí se asocia con frecuencia a algunas patologías, la expresión fenotípica final es muy variada de unas personas a otras. Como rasgos comunes se pueden reseñar su fisonomía peculiar, una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de retraso mental y retardo en el crecimiento.

En cuanto al fenotipo han sido descritos más de 100 rasgos peculiares asociados al Síndrome de Down, pudiendo presentarse en un individuo un número muy variable de ellos. De hecho ninguno se considera constante o patognomónico aunque la evaluación conjunta de los que aparecen suele ser suficiente para el diagnóstico.

Algunos de los rasgos más importantes son un perfil facial y occipital planos, braquiocefalia (predominio del diámetro transversal de la cabeza), hendiduras palpebrales oblicuas, diastasis de rectos (laxitud de la musculatura abdominal), raíz nasal deprimida, pliegues epicánticos (pliegue de piel en el canto interno de los ojos), cuello corto y ancho con exceso de pliegue epidérmico nuchal, microdoncia, paladar ojival, clinodactilia del quinto dedo de las manos (crecimiento recurvado hacia el dedo anular), pliegue palmar único, y separación entre el primer y segundo dedo del pie.

Las patologías que se asocian con más frecuencia son las cardiopatías congénitas y enfermedades del tracto digestivo (celiaquía, atresia/estenosis esofágica o duodenal, colitis ulcerosa...). Los únicos rasgos presentes en todos los casos son la atonía muscular generalizada (falta de un tono muscular adecuado, lo que dificulta el aprendizaje motriz) y el retraso mental aunque en grados muy variables.

Presentan, además, un riesgo superior al de la población general, para el desarrollo de patologías como leucemia (leucemia mieloide aguda), diabetes, hipotiroidismo, miopía, o luxación

atloaxoidea (inestabilidad de la articulación entre las dos primeras vértebras, atlas y axis, secundaria a la hipotonía muscular y a la laxitud ligamentosa). Todo esto determina una media de esperanza de vida entre los **50 y los 60 años**, aunque este promedio se obtiene de una amplia horquilla interindividual (las malformaciones cardíacas graves o la leucemia, cuando aparecen, son causa de muerte prematura).

El grado de discapacidad intelectual también es muy variable, aunque se admite como hallazgo constante un **retraso mental ligero o moderado**. No existe relación alguna entre los rasgos externos y el desarrollo intelectual de la persona con Síndrome de Down.

Características	Porcentaje de aparición ²⁰	Características	Porcentaje de aparición
Retraso mental	100%	Microdoncia total o parcial	60%
Retraso del crecimiento	100%	Puente nasal deprimido	60%
Dermatoglifos atípicos	90%	Clinodactilia del 5º dedo	52%
Diástasis de músculos abdominales	80%	Hernia umbilical	51%
Hiperlaxitud ligamentosa	80%	Cuello corto	50%
Hipotonía	80%	Manos cortas/braquidactilia	50%
Braquiocefalia/región occipital plana	75%	Cardiopatía congénita	45%
Genitales hipotróficos	75%	Pliegue palmar transversal	45%
Hendidura palpebral	75%	Macroglosia	43%

Características	Porcentaje de aparición ²⁰	Características	Porcentaje de aparición
Extremidades cortas	70%	Pliegue Epicántico	42%
Paladar ojival	69%	Estrabismo	40%
Oreja redonda de implantación baja	60%	Manchas de Brushfield (iris)	35%

¹⁰Patologías Asociadas Más Frecuentes Cardiopatías

Entre un 40 y un 50% de los recién nacidos con Síndrome de Down presentan una cardiopatía congénita, es decir, una patología del corazón presente en el momento del nacimiento, siendo estas la causa principal de mortalidad en niños con Síndrome de Down.

Algunas de estas patologías sólo precisan vigilancia para comprobar que su evolución es adecuada, mientras que otras pueden necesitar tratamiento quirúrgico urgente. Casi la mitad de ellas se corresponden con defectos del septo aurículo-ventricular (ausencia de cierre más o menos completa de la pared que separa aurículas y ventrículos). Una tercera parte (en torno al 30% según las fuentes) son defectos de cierre del septo ventricular (pared que separa los ventrículos entre sí), y con menos frecuencia se encuentran otras patologías como ostium secundum, ductus arterioso persistente²³ o tetralogía de Fallot ²⁴ En general casi todos estos defectos provocan paso inapropiado de sangre desde las cavidades izquierdas del corazón a las derechas, aumentando la circulación pulmonar.

La tetralogía de Fallot, en cambio, provoca un cortocircuito inverso, por lo que disminuye el flujo sanguíneo pulmonar y aparece cianosis (color azulado por la deficiente oxigenación de la sangre), sobre todo en crisis de llanto o esfuerzos. Esta es una patología grave que precisa cirugía, habitualmente en el primer año de vida, para reparar los defectos.

Es frecuente que el examen clínico del recién nacido no ofrezca datos de sospecha por lo que pueden quedar sin diagnosticar en la etapa neonatal hasta un 50% de los recién nacidos con cardiopatía congénita. Por este motivo se recomienda la realización de una ecografía del corazón a todo recién nacido con Síndrome de Down. ²⁵

En la etapa de adolescencia o adulto joven pueden aparecer defectos en las válvulas cardíacas (Con mayor frecuencia, prolapso de la válvula mitral). Los adultos con Síndrome de Down presentan, en cambio, menor riesgo de arterioesclerosis y unas cifras de tensión arterial inferiores a las de la población general, por lo que se consideran un grupo poblacional protegido frente a enfermedad coronaria (angina de pecho, infarto de miocardio).

Cardiopatías Congénitas y Degenerativas en el Síndrome de Down

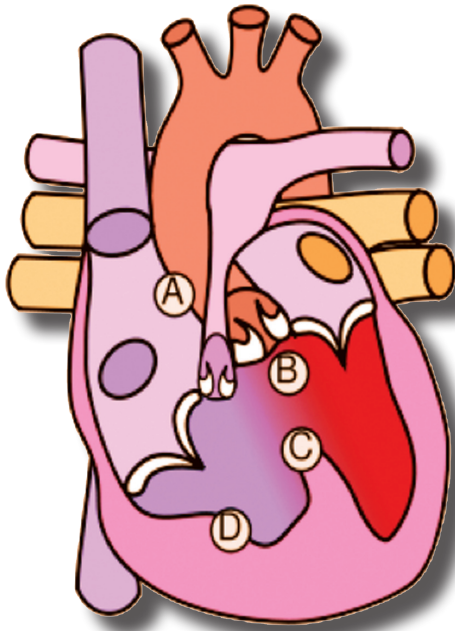
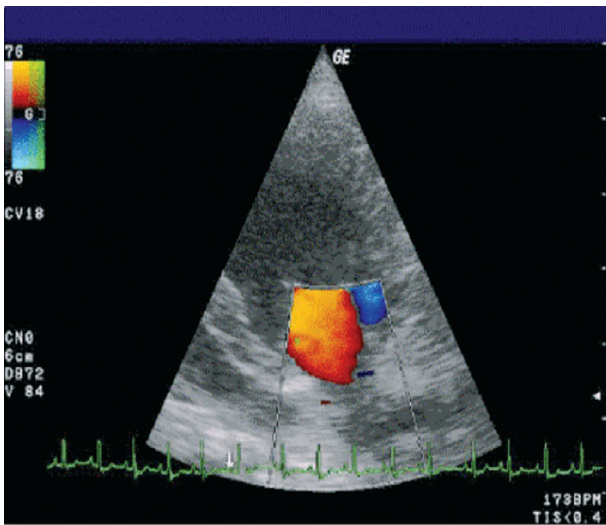


Diagrama de los defectos presentes en la tetralogía de Fallot: A. Estenosis pulmonar, B. Aorta acabalgada, C. Defecto del septo ventricular, D. Hipertrofia del ventrículo derecho.



Eco-Doppler demostrando insuficiencia mitral (incapacidad de la válvula para cerrarse completamente, provocando regurgitación de sangre hacia la aurícula izquierda, en azul). Esta patología valvular degenerativa puede aparecer precozmente en personas con Síndrome de Down.

Alteraciones Gastrointestinales

La frecuencia de aparición de anomalías o malformaciones digestivas asociadas al Síndrome de Down es muy superior a la esperada en población general: en torno al 10% de las personas con Síndrome de Down presentan alguno de estos trastornos.

La lista de anomalías y su expresión clínica (gravedad con la que se presentan) es muy amplia y variable, pero las que presentan una mayor incidencia son la atresia esofágica, la atresia o estenosis duodenal, las malformaciones anorrectales, el megacolon agangliónico (Enfermedad de Hirschsprung) y la celiaquía. La atresia esofágica consiste en la interrupción de la luz del esófago (este se encuentra "obstruido" por un desarrollo incompleto).

El riesgo de aparición en niños con Síndrome de Down es casi 30 veces superior al de la población general, y precisa tratamiento quirúrgico precoz para impedir aspiración de saliva y alimento a la vía aérea y permitir el tránsito adecuado de alimentos hasta el estómago.

Un cuadro similar se presenta en la atresia o estenosis duodenal (atresia: obstrucción total, estenosis: obstrucción parcial), pero en este caso en la porción de intestino situada inmediatamente tras el estómago.

Puede deberse a una compresión mecánica del páncreas por una anomalía en su desarrollo denominada "páncreas anular". Esta malformación (la atresia duodenal) aparece hasta en el 8% de los niños recién nacidos con Síndrome de Down.²⁷

El ano imperforado es la malformación anorrectal más frecuente en niños con Síndrome de Down: se ha descrito una incidencia del 2-3% (es decir, dos o tres da cada cien niños recién nacidos con Síndrome de Down lo presentan), mientras que su aparición en la población general se estima en torno a uno de cada 5.000. Su diagnóstico es clínico y su tratamiento quirúrgico.

Otros trastornos relativamente frecuentes son el megacolon, o dilatación excesiva de la porción distal del tracto digestivo por un defecto en la relajación y la enfermedad celíaca (intolerancia digestiva al gluten), que aparecen también con una frecuencia superior a la que se presenta en recién nacidos sin el síndrome.

Trastornos Endocrinos

Las personas con Síndrome de Down de cualquier edad tienen un riesgo superior al promedio de padecer trastornos tiroideos. Casi la mitad presentan algún tipo de patología de tiroides durante su vida. Suele tratarse de hipotiroidismos leves adquiridos o autoinmunes que en muchos casos no precisan tratamiento, aunque cuando su gravedad lo requiere deben instaurarse lo más precozmente posible para no ver comprometido el potencial de desarrollo intelectual.

Trastornos de la Visión

Más de la mitad (60%) de las personas con Síndrome de Down presentan durante su vida algún trastorno de la visión susceptible de tratamiento o intervención. El astigmatismo, las cataratas congénitas o la miopía son las patologías más frecuentes. Dada la enorme importancia que la esfera visual supone para el aprendizaje de estos niños se recomiendan controles periódicos que corrijan de manera temprana cualquier déficit a este nivel.

Trastornos de la Audición

La particular disposición anatómica de la cara de las personas con Síndrome de Down determina la aparición frecuente de hipoacusias de transmisión (déficits auditivos por una mala transmisión de la onda sonora hasta los receptores cerebrales). Esto es debido a la presencia de patologías banales pero muy frecuentes como impactaciones de cerumen, otitis serosas, colesteatomas o estenosis del conducto auditivo, lo que ocasiona la disminución de la agudeza auditiva hasta en el 80% de estos individuos.

Trastornos Odontoestomatológicos

Las personas con Síndrome de Down tienen una menor incidencia de caries, pero suelen presentar con frecuencia trastornos morfológicos por malposiciones dentarias, agenesia (ausencia de formación de alguna pieza dentaria), o retraso en la erupción dentaria. Son necesarias revisiones periódicas para una corrección precoz de los trastornos más importantes o que comprometan la función masticatoria o fonatoria.

Epidemiología

La incidencia global del Síndrome de Down se aproxima a uno de cada 700 nacimientos (15/10.000), pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 25 años es de 1 por cada 2000 nacidos vivos, mientras que en madres de 35 años es de 1 por cada 200 nacimientos y de 1 por cada 40 en las mujeres mayores de 40 años. Por este motivo se recomiendan técnicas de diagnóstico prenatal a todas las mujeres a partir de los 35 años.

El **EC EMC (Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas)** informaba en el año 2004 de una prevalencia neonatal de 7,11 cada 10.000 recién nacidos, con tendencia a disminuir de manera estadísticamente significativa.

Esta tendencia, junto con el aumento relativo de casos en mujeres por debajo de 35 años, se atribuye al aumento de interrupciones voluntarias del embarazo tras el diagnóstico prenatal en mujeres por encima de esa edad. Parece existir una relación estadística (sin que se conozcan los mecanismos exactos) entre algunas enfermedades maternas como hepatitis, Mycoplasma hominis tipo 1, Herpes simple tipo II y diabetes y un aumento en la incidencia de aparición de Síndrome de Down; no obstante esa relación estadística no es tan intensa como en el caso de la edad materna. Algún autor también ha relacionado la baja frecuencia coital, así como el uso de anovulatorios y espermicidas con la aparición del síndrome.

La probabilidad de tener un hijo con Síndrome de Down es mayor a la media para aquellos padres que ya han tenido otro previamente. Típicamente la probabilidad de tener otro hijo con Síndrome de Down en cada embarazo subsiguiente es de una por cada cien recién nacidos vivos, esto hay que ponderarlo para cada caso con el riesgo propio de la madre según su edad. Los antecedentes familiares igualmente incrementan ese riesgo.

Los varones con Síndrome de Down se consideran estériles, pero las mujeres conservan con frecuencia su capacidad reproductiva. En su caso también se incrementa la probabilidad de engendrar hijos con Síndrome de Down hasta un 50%, aunque pueden tener hijos sin trisomía.

La incidencia global del Síndrome de Down se aproxima a uno de cada 700 nacimientos (15/10.000), pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 25 años es de 1 por cada 2000 nacidos vivos, mientras que en madres de 35 años es de 1 por cada 200 nacimientos y de 1 por cada 40 en las mujeres mayores de 40 años. Por este motivo se recomiendan técnicas de diagnóstico prenatal a todas las mujeres a partir de los 35 años.

El **ECEMC (Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas)** informaba en el año 2004 de una prevalencia neonatal de 7,11 cada 10.000 recién nacidos, con tendencia a disminuir de manera estadísticamente significativa.

Esta tendencia, junto con el aumento relativo de casos en mujeres por debajo de 35 años, se atribuye al aumento de interrupciones voluntarias del embarazo tras el diagnóstico prenatal en mujeres por encima de esa edad. Parece existir una relación estadística (sin que se conozcan los mecanismos exactos) entre algunas enfermedades maternas como hepatitis, Mycoplasma hominis tipo 1, Herpes simple tipo II y diabetes y un aumento en la incidencia de aparición de Síndrome de Down; no obstante esa relación estadística no es tan intensa como en el caso de la edad materna.

Algún autor también ha relacionado la baja frecuencia coital, así como el uso de anovulatorios y espermicidas con la aparición del síndrome.

La probabilidad de tener un hijo con Síndrome de Down es mayor a la media para aquellos padres que ya han tenido otro previamente.

Típicamente la probabilidad de tener otro hijo con Síndrome de Down en cada embarazo subsiguiente es de una por cada cien recién nacidos vivos, esto hay que ponderarlo para cada caso con el riesgo propio de la madre según su edad. Los antecedentes familiares igualmente incrementan ese riesgo.

Los varones con Síndrome de Down se consideran estériles, pero las mujeres conservan con frecuencia su capacidad reproductiva. En su caso también se incrementa la probabilidad de engendrar hijos con Síndrome de Down hasta un 50%, aunque pueden tener hijos sin trisomía.

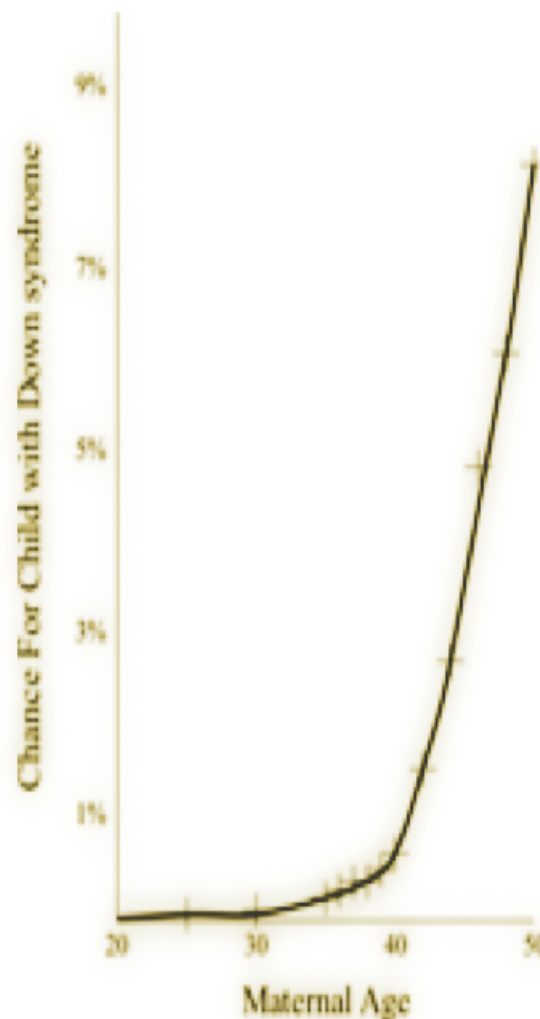
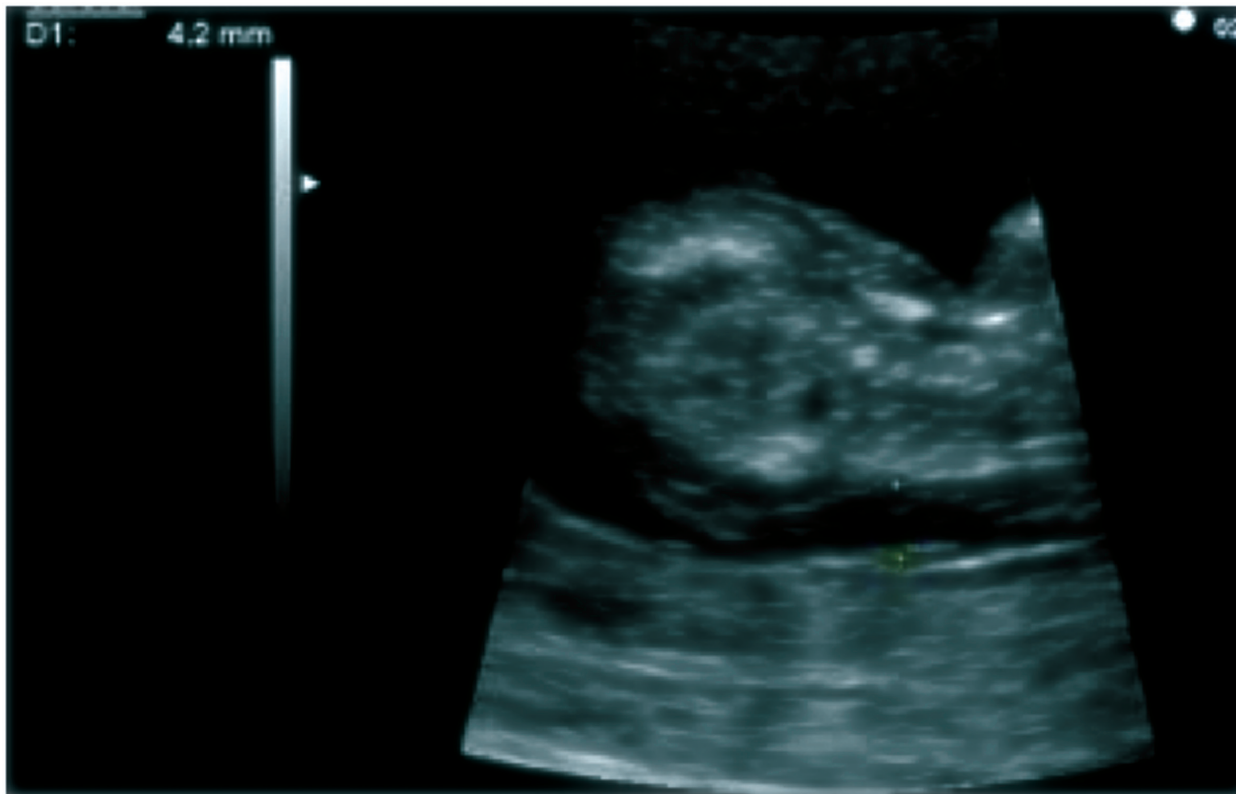


Tabla de Riesgo por Edad Materna

Diagnóstico



Medición del pliegue nucal mediante ecografía convencional.

A partir de 1979 se dispone en los laboratorios de una prueba en sangre que permite establecer una sospecha diagnóstica para varios defectos congénitos (esпина bífida y otros defectos del tubo neural). Esta prueba es la determinación de los valores de AFP (Alfa-fetoproteína), que se encuentran aumentados en los embriones que presentan estos trastornos del desarrollo.

Varios años después se establece una relación estadística entre valores bajos de esta proteína y la aparición de trastornos cromosómicos, en especial del Síndrome de Down. En años posteriores se descubrieron algunas asociaciones similares con otras sustancias en sangre materna. Hoy día es común la determinación de AFP, estriol y hCG (Gonadotropina coriónica humana) para determinar el riesgo de aparición del Síndrome de Down. A esto se le llama "triple prueba". Algunos laboratorios incluyen la determinación de inhibina (cuádruple prueba).

Los valores de estas sustancias en sangre, así como datos acerca de la edad materna y los antecedentes personales y familiares permiten calcular un riesgo de aparición de Síndrome de Down, pero no suponen un diagnóstico de certeza. Determinadas mediciones que se realizan durante las ecografías (longitud del fémur, grosor del pliegue nucal, y otras) también aportan información para el cálculo de ese riesgo, pero tampoco permiten establecer el diagnóstico definitivo. Para detectar la anomalía cromosómica durante el periodo prenatal de forma inequívoca se emplean técnicas de conteo cromosómico, por lo que es necesario disponer de alguna célula fetal.

El acceso al material celular embrionario puede suponer un cierto riesgo, tanto para la madre como para el feto, por lo que su indicación se circunscribe a aquellos embarazos en los que se

haya detectado un riesgo de aparición de la trisomía superior al de la población general (triple prueba positiva, edad materna superior a 35 años o paterna superior a 50, antecedentes

familiares o personales de SD, o progenitores portadores de una traslocación equilibrada u otras alteraciones cromosómicas).

La técnica más frecuentemente utilizada para la obtención de material genético fetal es la Amniocentesis. Esta técnica se empezó a generalizar en la década de los 60, y consiste en la punción ecoguiada de la cavidad amniótica por vía abdominal. Se consigue así una muestra de líquido amniótico, de donde es posible obtener células fetales para su estudio.

Debe realizarse preferentemente entre las semanas 14 a 17 del embarazo. Es una técnica relativamente inocua y poco molesta pero comporta un riesgo del 1-2% de aborto, lesión fetal, o infección materna. A mediados de los 80 se comenzó a usar otra técnica, denominada Biopsia de vellosidades coriónicas: se obtiene un fragmento de material placentario por vía vaginal o a través del abdomen, normalmente entre las semanas 8 y 11 del embarazo.

Esta técnica se puede realizar antes de que exista la suficiente cantidad de líquido amniótico necesaria para que se pueda llevar a cabo la amniocentesis, y el estudio cromosómico es más rápido pues no se necesita el cultivo celular para obtener una muestra suficientemente grande. Presenta un riesgo para la madre y el feto similar al de la amniocentesis.

Tratamiento

No existe hasta la fecha ningún tratamiento farmacológico eficaz para el Síndrome de Down, aunque los estudios puestos en marcha con la secuenciación del genoma humano permiten augurar una posible vía de actuación (enzimática o genética), eso sí, en un futuro todavía algo lejano. Los tratamientos que han demostrado una influencia significativa en el desarrollo de los niños con Síndrome de Down son los programas de **Atención Temprana**, orientados a la **estimulación precoz del sistema nervioso central** durante los seis primeros años de vida.

Especialmente durante los dos primeros años el Sistema Nervioso Central presenta un grado de plasticidad muy alto lo que resulta útil para potenciar mecanismos de **aprendizaje y de comportamiento adaptativo**. Los individuos con grandes dificultades para el aprendizaje a menudo han sido internados en instituciones, pero se ha comprobado que deben vivir en su domicilio, donde desarrollan de forma más completa todo su potencial.

La adaptación curricular permite en muchos casos una integración normalizada en colegios habituales, aunque deben tenerse en cuenta sus necesidades educativas especiales. La edad mental que pueden alcanzar está todavía por descubrir, y depende directamente del ambiente educativo y social en el que se desarrollan.

Cuando éste es demasiado protector, los chicos y chicas tienden (al igual que ocurriría en una persona sin Síndrome de Down) a dejarse llevar, descubriendo escasamente sus potencialidades.

Los contextos estimulantes ayudan a que se generen conductas de superación que impulsan el desarrollo de la inteligencia. Como consecuencia, es imposible determinar los trabajos y desempeños que pueden conseguir durante la vida adulta. Potenciar sus iniciativas y romper con los

planteamientos estáticos que históricamente les han perseguido son compromisos sociales ineludibles que las sociedades actuales deben atender.

Atención Temprana

¹¹Todos los niños precisan de estímulos para el correcto desarrollo de sus capacidades motoras, cognitivas, emocionales y adaptativas. Los niños con Síndrome de Down no son una excepción, aunque sus procesos de percepción y adquisición de conocimientos son algo diferentes a los del resto de la población: Las capacidades visuales de los niños con Síndrome de Down son, por ejemplo, superiores a las auditivas, y su capacidad comprensiva es superior a la de expresión, por lo que su lenguaje es escaso y aparece con cierto retraso, aunque compensan sus deficiencias verbales con aptitudes más desarrolladas en lenguaje no verbal, como el contacto visual, la sonrisa social o el empleo de señas para hacerse entender.

La atonía muscular determina también diferencias en el desarrollo de la habilidad de caminar, o en la motricidad fina. Todos esos aspectos deben ser contemplados en programas específicos de atención temprana (durante los primeros seis años de vida) para estimular al máximo los mecanismos adaptativos y de aprendizaje más apropiados. Intentar enseñar a leer a un niño con Síndrome de Down utilizando métodos convencionales, por ejemplo, puede convertirse en una tarea muy difícil, si no se tiene en cuenta su superior capacidad visual. Hoy día existen métodos gráficos (a partir de tarjetas, o fichas, que asocian imagen y palabra) que están consiguiendo resultados muy superiores al clásico encadenado de letras en estos niños.

Además el objetivo de estos programas no es tan sólo la adquisición de habilidades, sino que estas se alcancen mucho antes, permitiendo continuar con programas educativos que integren al máximo a la persona con Síndrome Down en entornos normalizados.

Pronóstico y expectativas de futuro

Se desconocen todavía los mecanismos que provocan el retraso mental en las personas con Síndrome de Down, aunque la secuenciación del genoma humano y diversos estudios llevados a cabo en sujetos con translocaciones parciales están empezando a servir para descubrir los genes responsables del cuadro. Estos mapas fenotípicos también se han comparado con algunos casos de monosomía 21 (cuadro de ausencia de uno de los dos cromosomas del par 21, la situación contraria al Síndrome de Down) obteniéndose así mapas de rasgos asociados al exceso o defecto de dosis cromosómica. En las próximas décadas todo este conocimiento sobre el funcionamiento y expresión de los genes permitirá, con seguridad, establecer nuevas estrategias terapéuticas capaces de revertir los trastornos cognitivos asociados al Síndrome de Down, y muchos de sus problemas asociados.

En 1981 se diseñó el primer Programa de Salud específico para personas con Síndrome de Down, pero el más ampliamente aceptado y difundido en la comunidad científica es el diseñado por el Down Syndrome Medical Interest group (DSMIG). En estos programas de salud se contemplan las actuaciones preventivas mínimas para un adecuado diagnóstico precoz y seguimiento de las enfermedades o complicaciones que se pueden presentar, mejorando significativamente el pronóstico de estas personas. Por otra parte los programas, cada vez más extendidos, de estimulación precoz, y el cambio progresivo de mentalidad que la sociedad está experimentando con respecto a la discapacidad intelectual son los principales motivos de la gran transformación que se está viviendo en torno a las personas con Síndrome de Down.

¹¹ Apartado descriptivo de la bibliografía correspondiente Pág. 70.

Hace apenas unas décadas estas personas eran apartadas de la sociedad en instituciones, o escondidas por sus progenitores, en base a un falso complejo de culpa. A pesar del enorme esfuerzo que aún queda pendiente hoy podemos comprobar cómo un entorno basado en la aceptación, en la adaptación de los métodos de aprendizaje y en la virtud de la diversidad está dotando a las personas con Síndrome de Down de la autonomía suficiente como para trabajar, vivir en pareja o desarrollar habilidades artísticas impensables hace muy poco tiempo.

2.- Síndrome de Rett.

El Síndrome de Rett es un trastorno neurológico de base genética. Fue descubierto en 1966 por el doctor Andreas Rett de Viena, Austria, en una publicación médica alemana. A finales de 1983 el Dr. Bengt Hagberg de Suecia junto con otros colegas de Francia y Portugal publicaron en inglés, en una revista de gran difusión, una revisión del síndrome de Rett que comprendía 35 casos. El año siguiente, en una conferencia que tuvo lugar en Viena, se aportaron documentos clínicos y nuevos datos bioquímicos, fisiológicos y genéticos.

En enero de 1985 el Dr. Rett visitó el instituto John F. Kennedy para niños minusválidos en Baltimore, Maryland, donde el Dr. Hugo Moser organizó la primera reunión mantenida en Estados Unidos.

La Asociación Internacional del Síndrome de Rett consiguió que el Dr. Rett examinara a 42 niñas que habían sido diagnosticadas como casos potenciales del síndrome. Esta reunión llevó un aumento del conocimiento del síndrome y sus formas de manifestarse en Estados Unidos. La mayor familiaridad con el síndrome ha dado lugar a un mejor diagnóstico.

Mientras que Rett fue el primero en descubrir el síndrome, la enfermedad fue detectada independientemente en otras partes del mundo. El interés por el síndrome y su conocimiento están creciendo a gran velocidad. La bibliografía médica contiene ahora informes de casos de muchos grupos étnicos por todo el mundo. Los estudios realizados hasta la fecha han encontrado que la frecuencia del síndrome de Rett es de 1:12.000 a 1:15.000 nacimientos de niñas vivas.

Diagnóstico

El diagnóstico depende de la información sobre las primeras etapas del crecimiento de la niña y del desarrollo y evaluación continua de la historia clínica y del estado físico y neurológico de la niña.

- Ya se dispone de pruebas de laboratorio para confirmar el diagnóstico clínico.
- El desarrollo es normal hasta unos seis a dieciocho meses de edad.
- La niña con síndrome de Rett se sienta y come con las manos a la edad normal, algunas niñas empiezan a utilizar palabras y combinaciones de palabras sencillas.
- Muchas niñas empiezan a andar solas dentro de la etapa normal de edad, mientras que otras muestran un claro retraso o incapacidad para andar solas.
- Sigue un periodo de estancamiento o regresión, durante el que la niña pierde el uso de las capacidades manuales sustituyéndolo por movimientos repetitivos de las manos que llegan a ser constantes (estereotipias).
- El desarrollo intelectual se retrasa severamente y muchas niñas son erróneamente diagnóstica-

das como autistas o parálíticas cerebrales.

- El comportamiento autista disminuye con la edad, para hacerse una niña afectuosa con mirada y rostro expresivo.

En el siguiente cuadro se precisan los criterios a considerar para diagnosticar el síndrome de Rett.

12

Periodo prenatal y perinatal aparentemente normal.

Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los 6 primeros meses de vida.

Perímetro craneal normal al nacer

Desaceleración del perímetro craneal entre los 5 meses y los 4 años de vida.

Disminución de la actividad voluntaria de las manos entre los 6 meses y 5 años de edad, asociado temporalmente a una disfunción de comunicación y rechazo social.

Lenguaje expresivo y receptivo muy deteriorado con afectación del desarrollo psicomotor.

Estereotipias de manos, retorciéndolas/ estrujándolas, haciendo palmas/golpeando, ensalivando, lavado de manos y automatismos de fricción.

**Anomalías en la deambulación o no adquisición de la marcha.
Posibilidad de un diagnóstico clínico entre los 2 y 5 años de edad.**

Tratamiento a seguir.

Hasta ahora no existen fármacos que hayan conseguido con éxito mejorar los síntomas del síndrome de Rett, excepto la medicación para el control de las convulsiones. Se recomienda una fisioterapia lo más precoz e intensa posible para prevenir: escoliosis, rigidez, pie equino, etc., y favorecer la movilidad. La terapia musical ha sido utilizada en Europa desde 1972 con éxito y es considerada como medio para comunicarse. Se cree que es beneficioso el reducir las estereotipias manuales y aumentar la atención de la niña y la búsqueda de contacto visual. Es importante favorecer la marcha y todo movimiento voluntario, así como insistir sobre la importancia de ejercicios de reeducación funcional, que permitan limitar las deformaciones y mantener al máximo

12 Criterios de diagnóstico para el síndrome de Rett clásico establecidos por el consenso del grupo de trabajo. (baden-baden 2001). Dra Mercedes Pineda, Neuropediatra, Hospital de San Juan de Dios de Barcelona, Miembro del Grupo de Trabajo)

posible la independencia, facilitando potenciar todas sus posibilidades, tendiendo a conseguir el óptimo de "Calidad de Vida".

Otra recomendación, prestar atención a la higiene bucal. Para obtener los mejores resultados es necesario la Regularidad, formando parte de la vida normal de la niña, teniendo en cuenta que la Firmeza como el Cariño son necesarios. Varios artilugios ortésicos, tales como tirantes, cabestrillos, etc., se usan a veces para tratar los "pies de bailarina", la escoliosis y las manos juntas. Tales dispositivos deben ser recomendados por el fisioterapeuta de la niña de acuerdo con su médico. Es también de gran importancia la hidroterapia y el masaje con chorro subacuático.

3.- Síndrome Proteus.

Se trata de un rarísimo desorden hamartomatoso esporádico, resultante del mosaicismo provocado por un gen dominante. Se manifiesta por crecimiento atípico de huesos, piel y cráneo y una variedad de otros síntomas. Puesto que las lesiones hiperplásicas e hipoplásicas a menudo coexisten, otra hipótesis sugiere que su causa es debida a efecto postcigótico por recombinación somática embrionaria que conduce a tres subtipos celulares: normal, pleioproteus (hipertrofia) y elatoproteus (atrofia).

Fue descrito por Michael Cohen Jr., DMD, PhD, en 1979. En 1989 un pediatra alemán, Has Rudolf Wiedeman, lo acuñó como Síndrome Proteus, por el dios griego Proteus o sea polimorfo en virtud de las variables manifestaciones de la afección.

13 BSCP Can Ped 2003; 27 - nº 1

Criteria a Considerar para el Diagnóstico.

CRECIMIENTO

- Hemihiperplasia de cabeza, cara y partes blandas.
- Asimetría de Extremidades por gigantismo unilateral.
- Gigantismo parcial de manos o pies, o ambos.

TRASTORNOS ESQUELÉTICOS

- Hipertrofia regional, de medio cuerpo o aislada.
- Hiperostosis de cráneo y cara, osteomas, macrocráneo.
- Organomegalias (Bazo, Timo).
- Escoliosis, Cifosis y megaspondilodisplasia.
- Hiperostosis costal.

PIEL

- Nevos epidérmicos verrugosos y del tejido conectivo.
- Engrosamiento de piel y tejido celular subcutáneo, Lipomas.
- Desarrollo de múltiples tumores benignos hamartomatosos.
- Linfangiomas.
- Hiperplasia plantar.

4.- Autismo

Fue descrita por primera vez por el doctor Leo Kanner en 1943. El autismo no es una enfermedad, sino un síndrome. Hasta ahora, se desconoce qué específicamente causa el autismo.

El Autismo¹³ es una discapacidad severa y crónica del desarrollo, que aparece normalmente durante los tres primeros años de vida. Ocurre aproximadamente en 1 de cada 500 nacimientos y es cuatro veces más común en niños que en niñas. Se encuentra en todo tipo de razas, etnias y clases sociales en todo el mundo. No se conoce ningún factor en el entorno psicológico del niño como causa directa de Autismo. Se han identificado varias enfermedades que producen o agravan algunos síntomas autistas.

Así pues, el tratamiento médico dependerá de la(s) enfermedad(es) o trastorno(s) detectados en cada caso. Sin embargo, muchos métodos de enseñanza, educación y habilitación han sido aplicados y probados en poblaciones de personas autistas, por lo que independientemente del tratamiento médico indicado, cuando existe, es importante proporcionarles esta ayuda en todos los casos.

Síntomas del Autismo:

- **Perturbaciones en la aparición de las habilidades físicas, sociales y de lenguaje.**
- **Respuesta anormal a sensaciones. Cualquier combinación de los sentidos y sus respuestas están afectados: visión, oído, tacto, dolor, equilibrio, olfato, gusto y el modo en que la niña o niño maneja su cuerpo.**
- **El habla y el lenguaje no aparecen o retrasan su aparición a pesar de que existan capacidades intelectuales evidentes.**

El Autismo aparece aislado o en conjunción con otros trastornos que afectan a la función cerebral, tales como infecciones virales, perturbaciones metabólicas y epilepsia. Es **importante distinguir el Autismo del retraso mental**, ya que un diagnóstico inapropiado puede tener como consecuencia un tratamiento inadecuado o ineficaz.

La forma severa del síndrome de Autismo puede incluir comportamientos extremadamente auto-agresivos, repetitivos y anormalmente agresivos. Se ha comprobado que el tratamiento más eficaz consiste en aplicar programas educativos especiales con métodos de modificación de conducta, por lo cual se puede decir que el autismo es tratable, el diagnóstico temprano y la intervención precoz son vitales para el futuro del desarrollo del niño.

5.- Parálisis Cerebral Infantil.

La parálisis cerebral es la primera causa de invalidez en la infancia. El niño que padece de este trastorno presenta afectaciones motrices que le impiden un desarrollo normal. La psicomotricidad se encuentra afectada en gran medida, estando la relación entre razonamiento y movimiento dañado, y por ende el desarrollo de habilidades que se desprenden de esa relación. "El pro-

¹³ La Sociedad Americana de Autismo (Autism Society of America- ASA) en <http://www.autism-society.org/>

blema se contempló como neurofisiológico y se insistió en que la causa de la incapacidad motora de los pacientes obedecía principalmente a la liberación de modalidades reflejas anormales de la postura y los movimientos, al perderse la inhibición normal que ejercen los centros superiores del sistema nervioso central”.

Múltiples factores la producen, el mayor porcentaje ocurre en el momento del nacimiento en que por distintos motivos puede ocurrir una hipoxia del cerebro, lesionando zonas del mismo. Esta lesión provoca diferentes incapacidades tales como trastornos de la postura y el movimiento que pueden estar acompañadas o no de convulsiones, retraso mental, problemas visuales, auditivos y del lenguaje.

La mayoría de los casos tienen posibilidades de rehabilitación teniendo en cuenta la magnitud del daño cerebral, la edad del niño, el grado de retraso mental, ataques epilépticos y otros problemas que puedan estar asociados. El aspecto motor puede ser modificado de manera favorable si el tratamiento comienza en edades tempranas evitando retrasar aun más la adquisición y el aprendizaje de determinadas conductas motrices.

La rehabilitación pudiera considerarse como un conjunto de tratamientos mediante los cuales una persona incapacitada se coloca mental, física, ocupacional y laboralmente en condiciones que posibilitan un desenvolvimiento lo más cercano posible al de una persona normal dentro de su medio social.

La parálisis cerebral infantil, es un término usado para describir un grupo de incapacidades motoras producidas por un daño en el cerebro del niño que pueden ocurrir en el período prenatal, perinatal o postnatal. La definición de PCI más ampliamente aceptada y más precisa es la de un¹⁴ **“trastorno del tono postural y del movimiento, de carácter persistente (pero no invariable), secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro”**.

Bajo el concepto de PCI encontramos diferentes tipos de patologías con causas diferentes, con pronóstico variable dependiendo del grado de afectación y extensión de la lesión en el cerebro. La lesión es cerebral por lo que no incluye otras causas de trastorno motor (lesión medular, de sistema nervioso periférico).

No es progresiva y es de carácter persistente causando un deterioro variable de la coordinación del movimiento, con la incapacidad posterior del niño para mantener posturas normales y realizar movimientos normales, conduciendo entonces a otros problemas ya ortopédicos por lo que se deben prevenir desde el primer momento.

Al ocurrir en una etapa en que el cerebro se encuentra en desarrollo va a interferir en la correcta maduración del sistema nervioso incluso sin que el niño tenga una experiencia previa del movimiento voluntario, pero al no haber una especificidad de funciones y gracias a la neuroplasticidad va a permitir que áreas no lesionadas del cerebro suplan la función de aquellas zonas lesionadas y se establezcan vías suplementarias de transmisión.

Esta neuroplasticidad del sistema nervioso será más efectiva cuando la lesión sea focal y mucho menos probable cuando sea generalizada.

Principios de tratamiento.

En el proceso de rehabilitación se deben tener en cuenta determinados factores para el cumplimiento de los objetivos. Dentro de estos encontramos los principios básicos de la rehabilitación.

¹⁴ Fernández, E. 1988.

6.- Síndrome de Cornelia de Lange

El Síndrome de Cornelia de Lange es un síndrome congénito, se caracteriza por bajo peso en el nacimiento, corta estatura, crecimiento retrasado, cejas pobladas, pestañas largas y rizadas, puente nasal deprimido, labios delgados y curvados hacia abajo, cabeza más pequeña de lo normal, exceso de pelo en algunas partes del cuerpo, malformaciones músculo-esqueléticas en piernas y brazos, retraso psicomotor y mental en distintos grados. Según las características relacionadas con la salud, destacan el reflujo gastroesofágico, defectos cardíacos, sordera neurosensorial, ocular, anomalías a la vejiga y dificultades en la alimentación.

Puede tener crisis epilépticas. Según las características conductuales tienen comportamientos auto lesivos, rigidez e inflexibilidad al cambio y una preferencia por un entorno estructurado. También son susceptibles a los problemas de comportamiento tales como hiperactividad, falta de atención y comportamiento repetitivo.

Muchos niños también presentan problemas en el área de la comunicación y del comportamiento, factor imprescindible cuando hablamos de integración social y educación.

El síndrome de Cornelia de Lange es una enfermedad extremadamente rara, caracterizada por retraso pre y postnatal (antes y después del nacimiento) del crecimiento; presenta rasgos faciales característicos, malformaciones músculo esqueléticas en manos, pies, brazos, y piernas, y otras malformaciones físicas. Los niños afectados pueden presentar también retraso psicomotor (retrasos en la adquisición de las habilidades de la coordinación, de la actividad mental y muscular) y retraso mental de leve a severo.

- Prevenir la privación sensorial.
- Promover la participación activa.
- Repetir con y sin variaciones.
- Lograr que se comprenda la utilidad.
- Lograr la plena motivación.
- "Forzar" el proceso.
- Seguir la ley del desarrollo cérico-céfalo-caudal.
- Tener presente que la integración subcortical precede a la integración cortical.
- Manejar bien la facilitación-inhibición.
- Tener paciencia y brindar una atención sensible y afectuosa.

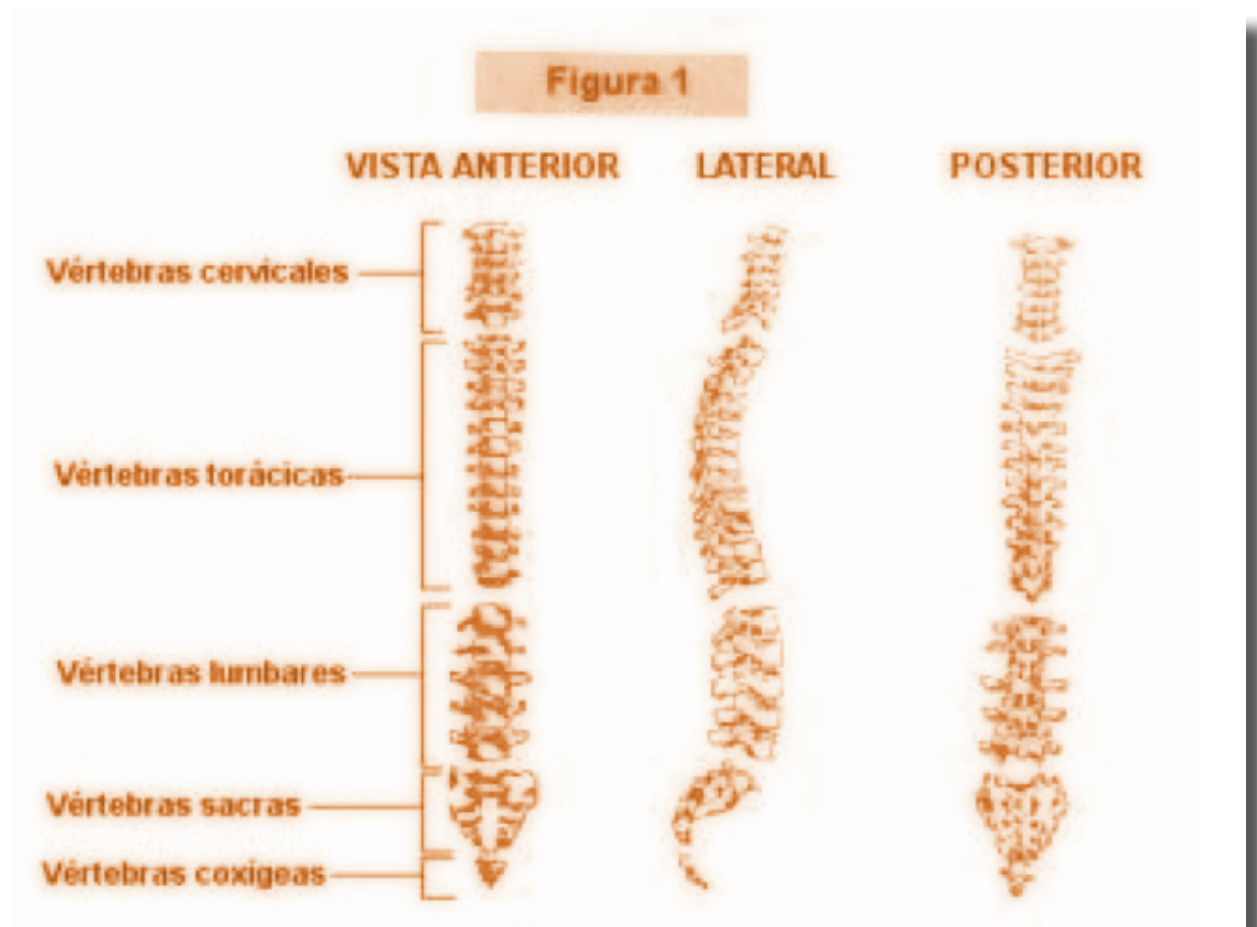
7.- Alteraciones en el Desarrollo Psicomotor.

¹⁵La Columna Vertebral

Nuestra columna está formada por un conjunto de piezas individuales, las vértebras, separadas entre sí por los discos intervertebrales. Esta estructura hace posible las funciones de:

- Sujeción corporal.
- Contrarrestar la gravedad.
- Dar movilidad.
- Proteger la Médula Espinal.
- Servir de anclaje a ligamentos y músculos, que determinan el grado de flexibilidad y rigidez.

Normalmente existen 7 vértebras cervicales; 12 vértebras dorsales; 5 vértebras lumbares; 4 ó 5 vértebras que forman el sacro; y al final de la columna, se encuentra el coxis, constituido por 3 ó 4 huesecillos. en total, la columna vertebral está formada por un conjunto de 32-33 vértebras (fig. 1).



Si miramos la Columna de perfil, apreciamos que existen una serie de curvas en ella, resultado de la adaptación de nuestra espalda a la postura de bipedestación. Se trata de 2 curvas anteriores o lordosis (una en la región cervical y otra en la región lumbar); y otras 2 curvas posteriores o cifosis (una en la región dorsal y otra en el sacro).

Entre cada dos vértebras se sitúa un cojín blando y elástico, llamado disco intervertebral, que sirve para adaptarse a cualquier movimiento, y actúa como un sistema amortiguador para las cargas y la fuerza de la gravedad.

Además, este gigantesco puzzle que es la Columna Vertebral, se sujeta por un complicado sistema de ligamentos y músculos, fundamentales para su estabilidad, y que le permiten participar en casi todos los movimientos del cuerpo.

Por todo lo anterior, debido a su complicado mecanismo estructural, la columna vertebral puede deteriorarse fácilmente si no la cuidamos bien. En este sentido, conviene dar la definición de diversos conceptos, que servirán para entender mejor la patología de la Columna, y la influencia de las posturas en su aparición:

Postura:

Relación de las partes del cuerpo con la línea que pasa perpendicular al centro de gravedad, en un plano paralelo a la superficie terrestre.

Fuerza de la gravedad:

Atracción mutua entre un objeto y la tierra en dirección vertical, siendo directamente proporcional al peso. Esta fuerza favorece los movimientos del individuo cuando se hacen a su favor, y los dificulta cuando se hacen en su contra.

Centro de gravedad:

Punto teórico en el cuerpo sobre el que actúan las fuerzas de tracción y presión, y que se localiza más o menos a la altura de la 2ª vértebra lumbar (55% del alto de la persona).

Línea de gravedad:

Es la proyección vertical del centro de gravedad, con el sujeto puesto de pie en posición erecta. Puede considerarse como una línea vertical imaginaria que pasa a través del centro de gravedad y es perpendicular a la superficie de apoyo. Existe una línea de gravedad anterior posterior y una línea de gravedad lateral.

Superficie de apoyo:

Constituida por el apoyo plantar y determinada por la separación de ambos pies.

La postura de cada individuo tiene características propias, y está determinada por factores diversos como el tono y el trofismo muscular, el estado de los ligamentos, los contornos óseos, etc. Para mantener el cuerpo en posición erecta, se necesita un equilibrio muscular adecuado entre la musculatura anterior de nuestro cuerpo, la abdominal y la dorsal que recubre la columna. Una postura correcta implica mantener el cuerpo bien alineado en cualquiera de las posiciones que puede adoptar.

Si las líneas de gravedad antero- posterior y lateral no pasan por los puntos correctos de nuestro cuerpo, es porque existe un desequilibrio de ambas partes del mismo, ocasionado a veces por las malas posturas, y que puede terminar por desencadenar determinadas deformidades patológicas como escoliosis, cifosis e hiperdosis.

Postura Excelente:

Aquella en que la cabeza y los hombros están equilibrados con la pelvis, caderas y rodillas; con la cabeza erguida y la barbilla recogida.

El esternón es la parte del cuerpo que está más hacia adelante, el abdomen está recogido y plano, y las curvas de la columna están dentro de los límites normales.

Postura Buena:

La que se aproxima a la anterior, sin llegar a su perfección.

Postura Pobre:

Es una postura intermedia, aunque no la peor.

Postura Mala:

En la visión de perfil, la cabeza está hacia delante, el tórax deprimido, el abdomen en relajación completa y protuberante, las curvas raquídeas son exageradas, y los hombros están sostenidos por detrás de la pelvis.

Los problemas de la espalda se producen generalmente a causa de nuestras costumbres, por lo que si no modificamos aquellas que son erróneas, podemos dañar seriamente nuestra columna vertebral. Hay que corregir los malos hábitos desde la infancia, adoptando las posturas y movimientos adecuados en nuestras actividades diarias, hasta que resulten espontáneos y naturales.

OBJETIVO GENERAL DEL MODELO

El Modelo dirige su intervención a personas con deficiencia mental y a sus familias, bajo acciones que realiza un equipo interdisciplinario y especializado en discapacidad mental.

7.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1.- Personas con deficiencia mental:

- Adaptadas a su medio de una manera armónica y funcional
- Con cambios trascendentales en su desarrollo
- Con autoestima
- Sociables con personas de su entorno inmediato
- Con hábitos de alimentación e higiene
- Con reglas para la vida diaria

2.- Personas con deficiencia mental integradas a:

- Escuela regular con grupos integrados.
- Al grupo de trabajo de la Institución.
- Integradas a empresas.

3.- Familiares o tutores informados y comprometidos para la rehabilitación de su hijo o familiar.

4.- Institución apta para la intervención con:

- Recursos humanos competentes.
- Recursos materiales y financieros necesarios para la operación.
- Mecanismos de coordinación interinstitucional e intrainstitucional

A continuación se presenta la **Matriz de Acciones Sustantivas**, la cual permite tener una visión integrada del **Objetivo General, Objetivos específicos, Estrategias y las Líneas de acción** que se proponen para la operación del modelo. Dicha Matriz manifiesta la consistencia que posee la Institución en cuanto a la alineación efectiva que se requiere para la comprensión de su intervención.

7.2 MATRIZ DE ACCIONES SUSTANTIVAS

Objetivo General:

Personas con deficiencia mental de 45 días a 65 años con autosuficiencia de acuerdo a un pronóstico previo alcanzado a través de la atención interdisciplinaria para favorecer su vida independiente

Acción Fundamental	Componente Acción Sustantiva	Objetivo Específico
ATENCIÓN INTERDISCIPLINARIA	Rehabilitación	<p>1.-Personas con Deficiencia Mental:</p> <ul style="list-style-type: none">- Adaptadas a su medio de una manera armónica y funcional.- Con cambios trascendentales en su desarrollo.- Con autoestima.- Sociables con personas de su entorno inmediato.- Con hábitos de alimentación e higiene,-Con reglas para la vida diaria.

Estrategias

Atención Especializada.

- Psicología.
- Pedagogía.
- Enfermería.
- Terapia física.
- Educadores.

Líneas de acción

- Definición del nivel de deficiencia mental a través de evaluación psicológica.
- Realización de entrevistas con padres o responsables para conocer el nivel socioeconómico
- Investigación de antecedentes familiares
- Evaluación de acuerdo al "Programa de Vida Independiente"
- Aplicación de programas individuales para habilitación en las siguientes áreas:
 1. Atención Precoz.
 2. Estimulación Temprana.
 3. Vida Independiente.
 4. Área de Lesión Cerebral Profunda.
- Valoración periódica por el responsable de área.
- Implementación de reuniones periódicas interdisciplinarias para valorar los casos.
- Implementación de prácticas innovadoras como:
 - 1.- Equinoterapia
 - 2.- Maquila.
 - 3.- Terapia a través de la danza.
 - 4.- Residencia "Quica Maldonado".

Acción Fundamental	Componente Acción Sustantiva	Objetivo Específico
ATENCIÓN INTERDISCIPLINARIA	Integración Social	<p><i>1.-Personas con deficiencia mental integradas a:</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Escuela regular con grupos integrados. <p><i>2.- Personas con deficiencia mental integradas:</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Al grupo de trabajo en la institución- Integradas a empresas.

Estrategias

Líneas de acción

1.-Coordinación interinstitucional

2.- Protección Integral

- Canalización de personas con deficiencia mental a Asociaciones Civiles y Escuela Regular Integradora.
- Capacitación a jóvenes en el manejo de las diferentes maquilas.
- Canalización a jóvenes mayores de 18 años, a la participación activa en empresa que requieran de sus servicios.

- Implementación del Programa Residencia "Quica Maldonado" permanente para personas deficientes mentales limítrofes o bien que los familiares sean de edad avanzada o exista alguna situación que impida el desarrollo del joven.

**Acción
Fundamental**

**Componente
Acción Sustantiva**

Objetivo Específico

**ATENCIÓN
INTERDISCIPLINARIA**

**Orientación
Familiar**

Familiares o tutores informados y comprometidos para la rehabilitación de su hijo o familiar.

Estrategias

ASESORÍA ESPECIALIZADA

Líneas de acción

Operación de programas:

- Escuela para padres
- Orientación a padres de familia o tutores sobre el proceso de la discapacidad de su hijo o familiar
- Orientación a padres de familia o tutores sobre la rehabilitación de su hijo o familiar.
- Pláticas informativas sobre el proceso de rehabilitación.
- Reuniones individuales de trabajo con padres de familia.

Acción Fundamental	Componente Acción Sustantiva	Objetivo Específico
ATENCIÓN INTERDISCIPLINARIA	Gestión Administrativa	<p>1.-Institución apta para la intervención con:</p> <ul style="list-style-type: none">- Recursos humanos competentes.- Recursos materiales y financieros necesarios para la operación.- Mecanismos de coordinación interinstitucional e intrainstitucional

Estrategias

Vinculación y gestión de recursos económicos, materiales, alimentarios y humano.

Líneas de acción

- Actualización del directorio.
- Diseño de proyectos para obtener recursos complementarios para la intervención.
- Difusión del modelo de intervención a los benefactores.
- Realización de juntas de trabajo al interior de la institución para detección de necesidades para la operación.
- Realización de juntas de trabajo con patronato para establecimiento de acuerdos.
- Realización de eventos propios de la institución a cargo del personal que labora en ella, para la obtención de recursos económicos.
- Acciones de patronato para la obtención de fondos.
- Obtención de recursos de la comunidad a través de otorgar el servicio de equinoterapia y de la terapia a través de la danza.
- Implementación de convenios

8

ESQUEMA DEL MODELO

8.1.- Descripción Del Esquema.

El esquema que se presenta a continuación, representa en 5 grandes apartados la operación del modelo, este cuenta con estrategias las cuales forman parte de los grandes componentes que son la base para la operación del modelo, dichos componentes son (de arriba hacia abajo) **GESTIÓN ADMINISTRATIVA, ORIENTACIÓN FAMILIAR, INTEGRACIÓN SOCIAL Y REHABILITACIÓN.**

El primer componente del esquema envuelve a los demás, este es la **GESTIÓN ADMINISTRATIVA** la cual tiene como función principal la obtención de recursos humanos, materiales y económicos para el funcionamiento de la Institución y mecanismos de coordinación interinstitucional e intrainstitucional.

En el segundo círculo se encuentra el componente de **ORIENTACIÓN FAMILIAR**, este es de suma importancia para la operación del modelo, ya que es justo aquí donde se comienza a trabajar desde el departamento de psicología para dar asesoría especializada a la familia y personas con discapacidad mental esto a través de escuela para padres, pláticas informativas, terapias; con la finalidad de que las familias sean participes en la rehabilitación de su familiar.

El siguiente círculo es la **INTEGRACIÓN SOCIAL**, el cual se encarga de posibilitar a las personas con discapacidad mental a participar del nivel mínimo del bienestar social y cultural que pueda alcanzar dentro de su entorno familiar y social. Es decir a una escuela regular con grupos integrados, dentro de la Institución en área de Maquila y aquellos mayores de 18 años al ámbito laboral.

Por último encontramos el componente de **REHABILITACIÓN** este es la esencia de nuestra Institución la cual se vale de diversas áreas especializadas para lograr la rehabilitación como son: Área Precoz, Estimulación temprana, Vida Independiente, Áreas de Lesión Cerebral Profunda.



ESQUEMA DEL MODELO

9 COMPONENTES

Con la finalidad de dar respuesta a la problemática identificada por la Institución Potosina Pro-educación Especializada A.C. y lograr dar respuesta a los propósitos del modelo se definieron **cuatro componentes** fundamentales los cuales representan las macro acciones o acciones sustantivas y son los que generan dinámica en el modelo en todo el proceso.

Estos componentes permiten derivar y alinear las estrategias y las líneas de acción, para dar respuesta a los objetivos del modelo, dichos componentes interactúan y se articulan, dando sentido y viabilidad a la intervención.

Los componentes definidos son:

1.- Rehabilitación

2.- Integración social

3.- Orientación familiar

4.- Gestión administrativa

A continuación se describe cada uno de los componentes, para que posteriormente a través de un esquema se muestre la interrelación que existe y lo que permite la intervención.



Equipo de Trabajo

9.1 Descripción de Componentes

Componente Rehabilitación

Ander-Egg Ezequiel¹⁶ define la rehabilitación como un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, de orden médico, social y educativo entre otros, encaminado a facilitar que una persona con discapacidad alcance un nivel físico, mental y sensorial óptimo, que permita compensar la pérdida de una función, así como proporcionarle una mejor integración social.

En la institución el componente de rehabilitación es una acción sustantiva en la cual intervienen un equipo multidisciplinario como son: **Psicólogos, Pedagogos, Enfermeros, Terapistas Físicos y Educadores**, todos ellos con personal auxiliar que se encarga del aseo de salones, cambio de pañales de los usuarios así como acompañarlos al baño, la ingesta de alimento, apoyar en el cuidado de los tiempos de descanso, apoyar al responsable de área al trabajo que se realiza dentro del salón.

Todas las áreas tienen personal auxiliar con excepción del Departamento de Psicología y Enfermería.

La institución cuenta con **programas**¹⁷ específicos para llevar a cabo la rehabilitación en las siguientes áreas:

- **Atención Precoz.**
- **Estimulación Temprana.**
- **Vida Independiente.**
- **Área de Lesión Cerebral Profunda.**

¹⁶ Ander-Egg Ezequiel. Diccionario del trabajo social Ed, Lumen, 1995 pág, 255

¹⁷Programas institucionales 2008. Elaborados por el personal operativa de la institución.



Terapia Física

En el **Área de Atención Precoz**, se trabaja técnicas sensorio motoras de los principales patrones de postura y movimiento. La intervención temprana no es exclusivamente estimulación sensorio motora precoz como tratamiento en los primeros años de vida, sino una serie de acciones tempranas dirigidas al niño, a la familia y si es posible a la comunidad.

En esta área se busca proporcionar el mayor número de experiencias sensorio motrices efectivas en cantidad, calidad y oportunidad tratando de proporcionar la calidad de experiencias vividas y poder brindarles la adquisición de herramientas que le permitan a la persona con deficiencia mental adaptarse a su medio de manera global, armónico y funcional siempre a través de un enfoque bio-psico-social que explota al máximo las potencialidades de cada uno, no tratando de superar sus discapacidades.

A través de la terapia física se llevan a cabo programas dirigidos a un desarrollo integral, abarcando las áreas de motricidad gruesa, motricidad fina, adaptativa, personal-social, multisensorial y lenguaje.



Terapia Física



Estimulación Temprana

En el **Área de Estimulación Temprana**, se cuenta con programas como son: Lenguaje y comunicación, Estimulación cognoscitiva, Estimulación motriz gruesa, Estimulación motriz fina, Estimulación socio-afectiva, Estimulación Sensorial, Autoayuda, que son evaluados mensualmente.

La estimulación es un proceso natural, que la responsable de área y los padres de familia ponen en práctica en su relación diaria con el niño, estimulando cada una de las áreas que intervienen en su proceso de desarrollo gracias a actividades, juegos y ejercicios.

A través de este proceso, el infante irá ejerciendo mayor control sobre el mundo que le rodea, ensanchando su potencial de aprendizaje, al mismo tiempo que sentirá gran satisfacción al descubrir que puede hacer las cosas por sí mismo. Dándose así el enlace al **Programa de Vida Independiente**.



Estimulación Temprana

Vida Independiente.

El programa de vida independiente es el núcleo central de nuestro proceso de rehabilitación a las personas con deficiencia mental, ya que el objetivo principal de este programa es que logren la autosuficiencia a través de un atención interdisciplinaria para favorecer su vida independiente.

Dicho programa consiste en las siguientes áreas:

- Higiene personal
- Valores
- Sexualidad
- Vialidad
- Comunidad doméstica(casita)
- Modales
- Área académico-laboral y compra-venta.

Higiene Personal.- Su objetivo es proporcionar a las personas con deficiencia mental las herramientas necesarias para una adecuada higiene personal.



Higiene Personal



Valores Cívicos



Valores Universales

Valores.- Que la persona con deficiencia mental conozca y practiquen los valores universales.

Sexualidad.- Dar herramientas a las personas con deficiencia mental para construir una sociedad sexualmente saludable.



Sexualidad



Vialidad

Vialidad.- Fomentar el uso adecuado de la señalética en vía pública, edificios públicos e internos (institución).

Comunidad Doméstica (casita).- Proporcionar a las personas con deficiencia mental las herramientas necesarias para su participación dentro de las actividades domésticas.



Comunidad Doméstica

Modales.-Que las personas con deficiencia mental logren desarrollar hábitos de buenos modales para su integración en la sociedad.



Modales



Área Académica

Área Académico-Laboral y Compra-Venta.- Que las personas con deficiencia mental logren desarrollar las áreas de cognición (lenguaje, memoria, atención, razonamiento), así como el área de motricidad fina y gruesa, conocimiento del valor del dinero así como su manejo “siendo así el canal para integrarlos a la sociedad desde el ámbito laboral y académico”.



Compra-Venta



Área de Lesión Cerebral Profunda

En el **Área de Lesión Cerebral Profunda**, se cuenta con los siguientes programas: **Movilidad, Lenguaje, Manual, Visual, Auditiva, Conductual e Integración social.**

El responsable de área trabaja con terapia ocupacional y terapia física, se dan a conocer reglas de la vida diaria, higiene personal, identificación de mobiliario, adaptación a lugares fuera del salón ya que apoyan a la maduración del Sistema Nervioso Central, pues son personas que se encuentran desfasadas en su desarrollo físico, biológico y mental. Se trabaja con diferentes edades, desde los **11 años hasta los 60 años.**



Área de Lesión Cerebral Profunda

Ahora bien, todas las personas que ingresan a la institución, tienen que llevar a cabo un proceso de valoración, en el primer grupo al que ingresa de acuerdo a su edad, habilidad, diagnóstico médico y psicológico para comenzar la intervención. Cuando se observa que la persona cuenta con las habilidades y la maduración adecuada para ingresar a otro grupo, el responsable de área lo prepara psicológicamente para que de manera paulatina conozca a su nuevo grupo y siga un proceso de adaptación y así sucesivamente con cada responsable de los diferentes grupos con los que la persona con deficiencia mental va a trabajar; esta persona puede estar en este grupo durante meses o años.

La institución lleva a cabo reuniones mensuales en donde el equipo interdisciplinario evalúa los alcances de los programas de cada uno de los responsables de área y avances o retrocesos de las personas con deficiencia mental; en algunos casos se reúne el equipo para analizar situaciones especiales, como son los cambios de conducta. También se analizan aquellos casos en que las personas que están en atención precoz, que han alcanzado una madurez intelectual y que se considera necesario ingresar a otra institución, se trabaja con los padres de familia a nivel psicológico y social para que ellos lleven a cabo este proceso de integración.

En los casos que presentan problemas severos de conducta o que se sospeche de un trastorno psiquiátrico el personal operativo solicita a través de la (Dirección Administrativa) la canalización de la persona para una valoración psiquiátrica por una Institución reconocida. De ser necesario un tratamiento psiquiátrico o atención especializada en ésta área, se canaliza adecuadamente.

El patronato de administración en conjunto con la institución se ha dado a la tarea de implementar prácticas innovadoras para la intervención como es la atención a través de la equinoterapia y **terapia a través de la danza**. En la Equinoterapia se retoma el movimiento del caballo por ser el más parecido al movimiento o caminar del ser humano. La atención esta dirigida a niños, adolescentes y adultos afectados de cualquier discapacidad. La terapia a través de la danza, es otra alternativa de intervención para las personas con deficiencia mental, ya que por medio del movimiento logran comunicar sus necesidades, miedos, ilusiones, fantasía, deseos y enojos, que no se pueden expresar verbalmente.

Componente Integración Social.

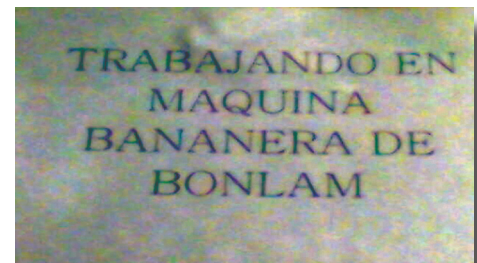
Este componente es sustantivo desde el momento en que se considera como un proceso dinámico que posibilita a las personas con deficiencia mental a participar del nivel mínimo de bienestar social y cultural que pueda alcanzar dentro de su entorno social (familia, institución y trabajo).

Terapia a través de la Danza





Área de Maquila



La integración social es un proceso sistemático en el que se realizan acciones para fomentar la accesibilidad y la incorporación a las personas con discapacidad a cualquier entorno social. La institución informa y orienta a los padres o familiares sobre algunas **escuelas regulares integradoras**, así como dependiendo de las necesidades de las personas con deficiencia mental que necesitan ser canalizadas a otras instituciones.

El área de maquila funciona como capacitación para una posible integración laboral de los usuarios mayores de 18 años. Las personas con deficiencia mental son capacitadas por la empresa, posteriormente se supervisa y evalúa su desempeño. Esta capacitación es por tiempos, bajo supervisión de la responsable de área y su auxiliar.

Funciones de la empresa.

- Capacitar al personal de la institución de área sobre el uso de la maquinaria y el proceso de elaboración así como el término del producto.
- Capacitar a los usuarios con el apoyo del titular del área por el tiempo determinado.
- Mantener contacto con la institución para el mantenimiento y producción, así como proveer de materia prima a la institución.
- Brindar incentivos económicos por el trabajo realizado.

Funciones de la institución.

- Continuar con la capacitación en las diferentes maquilas
- Evaluar el desempeño de los usuarios.
- Evaluación y entrega del producto terminado.
- Extender factura para recibir el apoyo económico.
- Seguimiento de convenios establecidos con la empresa.

A dichas empresas se les envía un informe mensual del trabajo realizado.

- Brindar incentivo económico semanal a los usuarios.
- Detección de empresas que requieran de los servicios de la institución.

La institución participa en la firma de Convenios para mantener coordinación con las empresas. El primer Convenio se realizó con la empresa IMPULSA (Impulsora de Polímeros S A de C.V) (2006). Convenio indefinido firmado por ambas partes (Patronato- Director General de la empresa). El segundo Convenio se realizó con la empresa TEKA DE MEXICANA S. A. DE C.V. (2006), éste se realiza año con año desligándose de cualquier responsabilidad. El tercer Convenio se realizó con la empresa BONLAM (2007) dicho convenio se realiza año con año firmando ambas partes.



Residencia "Quica Maldonado"

Es importante mencionar que antes de firmar el Convenio se informa sobre las características más relevantes de las personas y la importancia de brindar capacitación para una adecuada integración a la sociedad. La institución no se compromete en la elaboración y firma de contratos laborales, únicamente de acción de capacitación.

A continuación se describe los resultados que se han obtenido en los usuarios:
Formación de hábitos tales como:

- Disciplina.
- Responsabilidad.
- Compromiso.
- Generación de ingresos para el pago de su colegiatura y/o de ahorro personal.
- Sentirse como una persona productiva y capaz de integrarse al ámbito laboral.

En cuanto a la **Residencia "Quica Maldonado"**, se busca que los jóvenes y adultos en estado de orfandad, con Síndrome de Down o deficiencia mental limítrofe gocen de un hogar digno y agradable como alternativa de vida a través de un programa residencial, laboral y vida independiente o bien que los familiares sean de edad avanzada o exista alguna situación que impida el desarrollo del joven.

El objetivo del programa residencial es proporcionar a jóvenes y adultos con deficiencia mental limítrofe un hogar digno y agradable como alternativa de vida a través de un programa residencial, laboral y vida diaria.

Actualmente se encuentran integrados 5 jóvenes los cuales tienen las siguientes responsabilidades:

- **Aseo diario de su habitación**
- **Colaboración en la elaboración de alimentos (desayuno merienda).**
- **Rol de lavado, planchado y organización de ropa**

- **Aseo general de la casa (barrer, trapear, sacudir)**
- **Mantenimiento de área verde y vivero.**
- **Cumplimiento de tareas académicas.**
- **Asistencia a consulta psicológica, equinoterapia y terapia a través de la danza.**
- **Participación activa en las actividades culturales y recreativas.**

Componente Orientación Familiar

Como parte del proceso integral de la rehabilitación para las personas con deficiencia mental, no podemos dejar de lado la participación de las familias, ya que ésta juega un papel esencial y preponderante en el seguimiento de actividades propuestas por la institución a fin de lograr una madurez e independencia en su hijo o familiar.

El personal operativo de la institución, cuando se enfrenta a padres que no cuentan con información previa, ni conocen alternativas de tratamiento, tiene que dar a conocer este proceso, así como la explicación del diagnóstico el proceso de aceptación junto con el Departamento de Psicología.

La deficiencia mental es una situación que va acompañada de intensos sentimientos ambivalentes por parte de los padres, en momentos los quieren y aceptan, en otros los rechazan, desean la muerte, presentan conductas de sobreprotección, lo cual provoca culpabilidad en ellos, llegando a confundirse por no saber controlar y manejar dichos sentimientos.

Contar con conocimiento real de lo que sucede con su hijo y llegar a aceptarlo, es la base y la motivación para iniciar el proceso de rehabilitación.

Las familias de estas personas experimentan cambios en su estructura, en su actitud y en los estilos de vida.

En la mayoría de los casos la madre es la que se compromete a la rehabilitación de su hijo, tanto física como emocionalmente, siendo necesario efectuar cambios en el rol para hacer frente a las nuevas necesidades y demandas ya que todo cambio en cualquier miembro de la familia afecta a los demás.

Es por eso que la institución a través de este componente, implementa acciones para actuar como la guía, consejo, apoyo y promueve en los padres una cultura de aceptación y participación en la rehabilitación de su hija (o).

A continuación se describen las actividades que se realizan para lograr dicho involucramiento:

Escuela para Padres

La institución a través de la coordinación interinstitucional invita a profesionistas especializados en la materia tomando en cuenta las entrevistas que se llevan a cabo con los padres, así se programan una serie de temas que cubren las necesidades de los mismos ; cuya finalidad es orientar e informar así como proporcionar diferentes alternativas de vida.

Algunos temas que se encuentran contemplados son: La comunicación entre padres de familia y responsables de área, Manejo del perdón, aceptación de uno mismo y su entorno, el proceso de la adolescencia.

Orientación a Padres o Tutores:

En la programación que se lleva a cabo en la rehabilitación de sus hijos, esta acción se realiza a través de reuniones periódicas con los padres o tutores en cada área de trabajo, en donde se les informa la manera en que se lleva a cabo el programa correspondiente a dicha área, además de informar, se proporciona un espacio y tiempo programado para escucharlos, entender cuales son sus necesidades reales, sentimientos, preocupaciones, temores que de alguna manera obstaculizan la adecuada rehabilitación de sus hijos.

Pláticas Informativas:

En el proceso de rehabilitación, se llevan a cabo cada semestre una sesión de evaluación, para así informar a los padres o tutores los avances o retrocesos que se han registrado en base a los programas aplicados, las cuales se realizan en grupo.

Reuniones Individuales de Trabajo con Padres de Familia:

Se cita al padre o tutor con el objeto de tratar de manera individual asuntos directamente relacionados con el desarrollo y comportamiento de su hijo, dichas reuniones se llevarán a cabo en cualquier día, las cuales se dan de acuerdo a las necesidades que se van presentando en el desarrollo del curso.

Práctica Innovadora.

El Área de Psicología proporciona atención a las personas con Deficiencia Mental, ofreciendo como primera instancia una valoración psicológica para su ingreso y/o canalizarlos a las institución más adecuada de acuerdo a su diagnostico previo. De integrarse se realiza una historia clínica, la cual será detonante para un adecuado crecimiento psicológico, educativo, de integración y laboral.

A los alumnos de la institución se aplica cada año escolar Pruebas Psicológicas, para observar su crecimiento y áreas de oportunidad; dando terapia individual y familiar a los alumnos que lo requieran. De la misma manera estos datos son puntos claves para que se lleve a cabo la exposición de casos. Este departamento es el encargado de buscar en base a las necesidades de la familia pláticas mensuales; las cuales han dado como resultado el crecimiento en los niños, maestros y padres de familia.

Componente Gestión Administrativa

La **Gestión Administrativa** como componente del modelo es una macro acción que desarrollan los directivos a través de planear, organizar, dirigir, coordinar y controlar.

Con este componente se busca la coordinación intrainstitucional entre el personal operativo, de servicios y la misma dirección, así como evaluar la operación adecuada y contactar para la gestión operativa con empresas para la búsqueda de bienhechores.

Todo esto con el apoyo de los siguientes profesionistas:

- **Patronato de Administración**
- **Abogados.**

Área Administrativa



- **Contadores.**
- **Auxiliar contable.**
- **Cobrador.**

Dirección Administrativa: Cuyas funciones son las siguientes:

- Recaudación de donativos.
- Estar en contacto directo con bienhechores, así como extender reportes y cartas de agradecimiento.
- Responsable de abastecimiento de toda la institución.
- Contacto directo entre empresas y maquila.
- Supervisar entrada y salida de mercancía en área de maquila (facturas y notas)
- Estar al pendiente del cobro de la maquila a empresas.
- Estar al pendiente de contratos con empresas/ maquila.
- Responsable de dar información a las empresas **TEKA, IMPOLSA, MERCURIO Y BONLAM.**
- Responsable de personal administrativo.
- Responsable de autorizar nómina.
- Responsable de realizar contratos así como mantener en orden las vacaciones y permisos de todo el personal.
- Estar en contacto con el despacho Montiel y Asociados. Para toda cuestión administrativa.

- Responsable de expedientes, reglamento interno, convenios de personal y personas que asisten a la institución.
- Mantener en orden convenios de residencia así como supervisar que los pagos estén depositados.
- Realizar consultas de residentes así como buscar que se exenten de pago; en conjunto con administración.
- Responsable de personal de jardinería e intendencia.
- Responsable del buen funcionamiento de cocina y comedor.
- Contactar servicios sociales en las diferentes Instituciones.
- Suplir labores del personal a su cargo cuando se requiera.

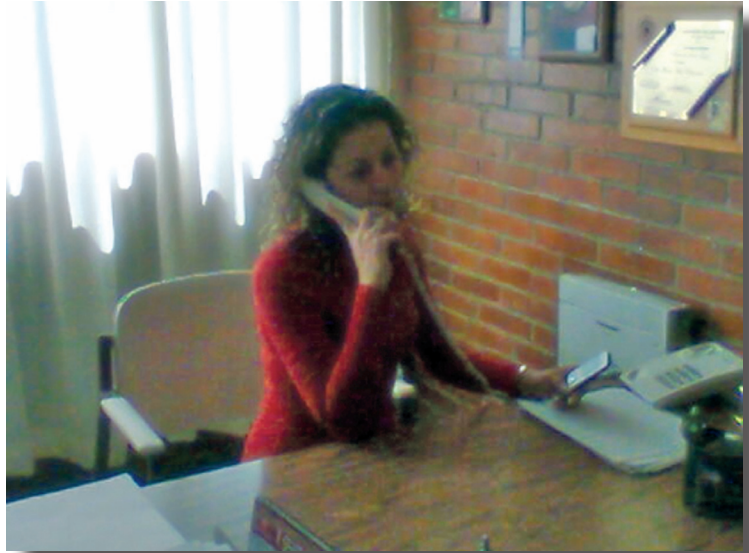
Dentro de la Institución existe un comité conformado por patronato, administración y operación los cuales en conjunto trabajan en:

- Promover la institución.
- Participación activa en la procuración de fondos para el sostenimiento de la institución.
- Realizar eventos y proyectos para recaudar fondos.
- Buscar capacitación para el personal.
- Estar al pendiente del pago de colegiaturas y donativos.
- Coordinar la realización de estudios socioeconómicos con la Trabajadora Social para todas las personas que ingresan a la institución.
- Involucrar a todos los miembros del Patronato en actividades; así como buscar gente que quiera participar en la procuración de fondos.

Las acciones particulares que se llevan a cabo y a la vez conforman este componente son las siguientes:

- **Las Funciones de la Gestión Operativa son:**
- Evalúa los programas anuales así como su operación.
- Realiza eventos internos para apoyo de la institución.
- Juntas con responsables de área y padres de familia.
- Supervisión.
- Responsable de una adecuada operación.
- Responsable del orden y disciplina.

- Responsable de personal que labora dentro de la institución.
- Dar información oportuna a padres de familia respecto al trabajo y programas que se llevan a cabo en la institución y maquila.
- Responsable de las evaluaciones que responsables de área realiza para los avances de alumnos.
- Responsable de realizar valoraciones en conjunto con padres de familia.
- Responsable de evaluar a responsables de área.
- Responsable de valoraciones de nuevos ingresos (canalizarlos).
- Responsable de mantener en comunicación a residente con familiares.
- Responsable de realizar hoja de reportes mensuales así como de avances.
- Responsable de expedientes de residentes.
- Estar en disposición para cualquier asunto relacionado a residencia.
- Mantener informado a través de correos o reportes a la PRODEM de la ciudad de Querétaro.
- Entrevistas individuales con personal a su cargo (chequeo o motivación).
- Responsable del cumplimiento de los programas y actividades de los responsables de área.
- Responsable de extender permisos al personal.
- Llevar a cabo los recorridos de Instituciones y Empresas que vienen a conocer la institución, Maquila, Residencial y Equino terapia.
- Tener contacto con otras Asociaciones Civiles para representar a la institución en casos de que se requiera su participación.
- Encargada de enviar información de Institución a las diferentes asociaciones que la requiera.
- Responsable de realizar juntas periódicamente con padres de familia para dar informe acerca de sus hijos.
- Suplir labores del personal a su cargo cuando se requiera.
- Responsable de mantener contacto con Tecnológico de Monterrey para servicios sociales; en conjunto con administración.
- Responsable de buscar un buen ambiente de trabajo.



Actualización del Directorio de Instituciones: Se lleva a cabo al inicio de cada año para la confirmación de domicilios, teléfonos, correos electrónicos así como poder detectar y actualizar los programas que fuera de la institución llevan a cabo otras instituciones dedicadas a la asistencia social.


Diseño de Proyectos para Obtener Recursos Complementarios para la Intervención: La dirección de proyectos se encarga de buscar todas las convocatorias de empresas que ofrecen donativos a instituciones de asistencia social para llevar a cabo la intervención deben de estar validados por el patronato.

Difusión del Modelo de Intervención a los Benefactores: Esto se realiza de manera personal visitando en el transcurso del año, a los empresarios, benefactores, empresas y clubes sociales, para informarles e involucrarlos emocionalmente en el objetivo de la institución. Posteriormente se les invita a fin de que conozcan la institución y la operación del modelo. Estas acciones se llevan a cabo a través de patronato.

Realización de Eventos Propios de la Institución a Cargo del Personal que Labora en ella: Dichos eventos se realizan con la participación activa de los responsables de cada área y de las personas con deficiencia mental llevándose a cabo en diferentes fechas, actividades como: kermés, rifas, y festivales artísticos.

Obtención de Recursos de la Comunidad a través de las Prácticas Innovadoras: Se da atención a personas externas a la institución con el fin de recaudar fondos que la beneficien.

Implementación de Acciones de la Dirección Académica y de Proyectos para llevar a cabo la Intervención: Esto se logra a través de la coordinación de ambas direcciones para sustentar los programas e implementar nuevas técnicas de trabajo.



En resumen, los componentes antes descritos se encuentran estrechamente vinculados entre sí, (como se observa en el esquema) la falta de uno puede afectar o influir para que no se cumpla el objetivo de la intervención, lo cual supone un abordaje y visualización interdisciplinaria de la problemática social que se atiende en la Institución. Con la construcción de éste Modelo de Rehabilitación se logra establecer las bases que permiten mejorar la intervención social con las personas deficientes mentales.

El Modelo queda planteado desde una estructura flexible que posibilita su adaptación a nuevas necesidades de la propia Institución, reorganiza desde una lógica de integralidad y coherencia que permite exponer con claridad su propuesta de intervención, los fundamentos concetuales y jurídicos de los que se parte y los mecanismos para dar cuenta del alcance y resultados.



CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS.

De fecha: 5 de Febrero de 1917

Última reforma incorporada: 07/04/2006

Titulo Primero

De las Garantías Individuales

Capítulo I

Artículo 4o. El varón y la mujer son iguales ante la ley. Esta protegerá la organización y el desarrollo de la familia.

III. Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del Art. 73 de esta Constitución.

IV. Toda persona tiene derecho a un medio ambiente adecuado para su desarrollo y bienestar.

VI. Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral.

VII. Los ascendientes, tutores y custodios tienen el deber de preservar estos derechos. El Estado proveerá lo necesario para proporcionar el respeto a la dignidad de la niñez y el ejercicio pleno de sus derechos.

TRATADOS Y ACUERDOS INTERNACIONALES

Declaración de los Derechos de las Personas con Retraso Mental.

Proclamados por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 2856 (XXVI), el 20 de diciembre de 1971

La Asamblea General, subrayando que en la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social se ha proclamado la necesidad de proteger los derechos de los física y mentalmente desfavorecidos y de asegurar su bienestar y su rehabilitación.

Teniendo presente la necesidad de ayudar a los retrasados mentales a desarrollar sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad, así como de fomentar en la medida de lo posible su incorporación a la vida social normal.

Proclama la presente Declaración de Derechos del Retrasado Mental y pide que se adopten medidas en el plano nacional

o internacional para que sirvan de base y de referencia común para la protección de estos derechos:

1. El retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos.
2. El retrasado mental tiene derecho a la atención médica y el tratamiento físico que requiera su caso, así como a la educación, la capacitación, la rehabilitación y la orientación que le permitan desarrollar al máximo su capacidad y sus aptitudes.
3. El retrasado mental tiene derecho a la seguridad económica y a un nivel de vida decoroso. Tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a desempeñar un empleo productivo o alguna otra ocupación útil.
4. De ser posible, el retrasado mental debe residir con su familia o en un hogar que reemplace al propio, y participar en las distintas formas de la vida de la comunidad. El hogar en que viva debe recibir asistencia. En caso de que sea necesario internarlo en un establecimiento especializado, el ambiente y las condiciones de vida dentro de tal institución deberán asemejarse en la mayor medida posible a los de la vida normal.
5. El retrasado mental debe poder contar con la atención de un tutor calificado cuanto esto resulte indispensable para la protección de su persona y sus bienes.
6. El retrasado mental debe ser protegido contra toda explotación y todo abuso o trato degradante. En caso de que sea

objeto de una acción judicial, deberá ser sometido a un proceso justo en que se tenga plenamente en cuenta su grado de responsabilidad, atendidas sus facultades mentales.

7. Si algunos retrasados mentales no son capaces, debido a la gravedad de su impedimento, de ejercer efectivamente todos sus derechos, o si se hace necesario limitar o incluso suprimir tales derechos, el procedimiento que se emplee a los fines de esa limitación o supresión deberá entrañar salvaguardas jurídicas que protejan al retrasado mental contra toda forma de abuso. Dicho procedimiento deberá basarse en una evaluación de su capacidad social por expertos calificados. Asimismo, tal limitación o supresión quedará sujeta a revisiones periódicas y reconocerá el derecho de apelación a autoridades superiores.

Declaración de los Derechos de los Impedidos.

Asamblea General de las Naciones Unidas, resolución 3447
9 de Diciembre de 1975.

Proclama la presente Declaración de los Derechos de los Impedidos y pide que se adopten medidas en los planos nacional e internacional para que la Declaración sirva de base y de referencia comunes para la protección de estos derechos:

1. El término "impedido" designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.
2. El impedido debe gozar de todos los derechos enunciados en la declaración de los derechos de los impedidos sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia.
3. El impedido tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana. El impedido, cualesquiera sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene los mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos de la misma edad, lo que supone, en primer lugar, el derecho a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible.
4. El impedido tiene los mismos derechos civiles y políticos que los demás seres humanos
5. El impedido tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible.
6. El impedido tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia; a la readaptación médica y social; a la educación; la formación y a la readaptación profesionales; las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social.
7. El impedido tiene derecho a la seguridad económica y social y a un nivel de vida decoroso. Tiene derecho en la medida de sus posibilidades, a obtener y conservar un empleo y ejercer una ocupación útil, productiva y remunerativa, y a formar parte de organizaciones sindicales.
8. El impedido tiene derecho a que se tengan en cuenta sus necesidades particulares en todas las etapas de la planificación económica y social.
9. El impedido tiene derecho a vivir en el seno de su familia o de un hogar que la sustituya y a participar en todas las actividades sociales creadoras y recreativas. Si fuese indispensable la permanencia del impedido en un establecimiento especializado, el medio y las condiciones de vida en él, deberán asemejarse lo más posible a los de la vida normal de las personas de su edad.
10. El impedido debe ser protegido contra toda explotación, toda reglamentación o todo trato discriminatorio, abusivo

o degradante.

13. El impedido, su familia y su comunidad deben de ser informados plenamente por todos los miembros apropiados de los derechos enunciados en la presente Declaración.

Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad
Asamblea General de las Naciones Unidas, Resolución 37/52
3 de diciembre de 1982.

6. La Organización Mundial de la Salud, en el contexto de la experiencia en materia de salud, establece la distinción siguiente entre deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Deficiencia: Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Discapacidad: Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Minusvalía: Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).

7. La minusvalía está, por consiguiente, en función de la relación entre las personas con discapacidad y su ambiente. Ocurre cuando dichas personas se enfrentan a barreras culturales, físicas o sociales que les impiden el acceso a los diversos sistemas de la sociedad que están a disposición de los demás ciudadanos. La minusvalía es, por tanto, la pérdida o la limitación de las oportunidades de participar en la vida de la comunidad en igualdad con los demás.

8. Las personas con discapacidad no forman un grupo homogéneo. Por ejemplo, las personas con enfermedades o deficiencias mentales, visuales, auditivas o del habla, las que tienen movilidad restringida o las llamadas deficiencias médicas: todas ellas se enfrentan a barreras diferentes, de índole diferente y que han de superarse de maneras diferentes.

11. La rehabilitación es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales.

16. En toda labor de rehabilitación hay que centrarse siempre en las aptitudes de la persona, cuya integridad y dignidad deben respetarse. Ha de prestarse la máxima atención al proceso normal de desarrollo y maduración de los niños con deficiencias. Deben ser utilizadas las capacidades para el trabajo y otras actividades de los adultos con discapacidad.

17. En las familias de las personas con discapacidad y en sus comunidades existen recursos importantes para la rehabilitación. Al ayudar a dichas personas se debe hacer todo lo posible para mantener unidas sus familias, de modo que puedan vivir en sus propias comunidades, y para apoyar a las familias y los grupos comunitarios que trabajan en pro de este objetivo. Al planificar los programas de rehabilitación y de apoyo, es esencial tener en cuenta las costumbres y las estructuras de la familia y de la comunidad y fomentar su capacidad de respuesta ante las necesidades de las personas con deficiencias.

18. Siempre que sea posible, se deben proporcionar servicios para las personas con deficiencias dentro de las estructuras sociales, sanitarias, educativas y laborales existentes en la sociedad. Estas comprenden todos los niveles de la atención sanitaria; educación primaria, secundaria y superior; programas generales de capacitación profesional y colocación en puestos de trabajo; medidas de seguridad social y servicios sociales. Los servicios de rehabilitación tienen por objeto facilitar la participación de las personas con deficiencias en servicios y actividades habituales de la comunidad. La rehabilitación debe tener lugar, en la mayor medida posible, en el medio natural, apoyada por servicios basados en la comunidad y por instituciones especializadas. Han de evitarse las grandes instituciones. Cuando se requieran institucio-

nes especializadas, éstas deben organizarse de tal modo que garanticen una reintegración pronta y duradera de las personas con discapacidad en la sociedad.

19. Los programas de rehabilitación deben concebirse de tal modo que permitan a las personas con deficiencias participar en el diseño y la organización de los servicios que ellas y sus familias consideren necesarios. El propio sistema debe proporcionar los procedimientos para la participación de las personas con discapacidad en la adopción de decisiones relativas a su rehabilitación. En el caso de las personas que no estén en condiciones de participar por sí mismas de forma adecuada en decisiones que afectan a sus vidas (como son, por ejemplo, las personas con deficiencias mentales graves), sus familiares, o representantes designados con arreglo a la ley, deberán participar en la planificación y en la adopción de decisiones.

20. Se deben intensificar los esfuerzos encaminados a crear servicios de rehabilitación integrados en otros servicios y facilitar el acceso a los mismos. Estos servicios no deben depender de equipo, materias primas y tecnología de costosa importación. Debe incrementarse la transferencia de tecnología entre las naciones, centrándola en métodos que sean funcionales y que estén en consonancia con las circunstancias.

21. Para lograr los objetivos de igualdad y plena participación no bastan las medidas de rehabilitación orientadas hacia el individuo con deficiencias. La experiencia ha demostrado que es, en gran parte, el medio el que determina el efecto de una deficiencia o discapacidad sobre la vida diaria de la persona. Una persona se ve abocada a la minusvalía cuando se le niegan las oportunidades de que dispone en general la comunidad y que son necesarias para los aspectos fundamentales de la vida, incluida la vida familiar, la educación, el empleo, la vivienda, la seguridad económica y personal, la participación en grupos sociales y políticos, las actividades religiosas, las relaciones afectivas y sexuales, el acceso a instalaciones públicas, la libertad de movimientos y el estilo general de la vida diaria.

El principio de la igualdad de derechos entre personas con y sin discapacidad significa que las necesidades de todo individuo son de la misma importancia, que estas necesidades deben constituir la base de la planificación social y que todos los recursos deben emplearse de tal manera que garanticen una oportunidad igual de participación a cada individuo. Todas las políticas relativas a la discapacidad deben asegurar el acceso de las personas con discapacidad a todos los servicios de la comunidad.

25. El principio de la igualdad de derechos entre personas con y sin discapacidad significa que las necesidades de todo individuo son de la misma importancia, que estas necesidades deben constituir la base de la planificación social y que todos los recursos deben emplearse de tal manera que garanticen una oportunidad igual de participación a cada individuo. Todas las políticas relativas a la discapacidad deben asegurar el acceso de las personas con discapacidad a todos los servicios de la comunidad.

27.- De las personas con discapacidad se debe esperar que desempeñen su papel en la sociedad y cumplan sus obligaciones como adultos. La imagen de las personas con discapacidad depende de actitudes sociales basadas en factores diferentes, que pueden constituir la mayor barrera a la participación y a la igualdad. Solemos ver la discapacidad por el bastón blanco, las muletas, las ayudas auditivas y las sillas de ruedas, pero no a la persona. Es necesario centrarse sobre la capacidad de las personas con discapacidad y no en sus limitaciones.

Convenio 159 Sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas. OIT.
Ginebra Suiza, 20 de junio de 1983.

PARTE I. DEFINICIONES Y CAMPO DE APLICACIÓN

Art. 1.-

1. A los efectos del presente Convenio, se entiende por «persona inválida» toda persona cuyas posibilidades de obtener y conservar un empleo adecuado y de progresar en el mismo queden substancialmente reducidas a causa de una deficiencia de carácter físico o mental debidamente reconocida.

2. A los efectos del presente Convenio, todo Miembro deberá considerar que la finalidad de la readaptación profesional es la de permitir que la persona inválida obtenga y conserve un empleo adecuado y progrese en el mismo, y que se promueva así

la integración o la reintegración de esta persona en la sociedad.

3. Todo Miembro aplicará las disposiciones de este Convenio mediante medidas apropiadas a las condiciones nacionales y conformes con la práctica nacional.

4. Las disposiciones del presente Convenio serán aplicables a todas las categorías de personas inválidas.

Parte II. PRINCIPIOS DE POLÍTICA DE READAPTACIÓN PROFESIONAL Y DE EMPLEO PARA PERSONAS INVÁLIDAS

Art. 2.- De conformidad con las condiciones, práctica y posibilidades nacionales, todo Miembro formulará, aplicará y revisará periódicamente la política nacional sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas.

Art. 3.- Dicha política estará destinada a asegurar que existen medidas adecuadas de readaptación profesional al alcance de todas las categorías de personas inválidas y a promover oportunidades de empleo para las personas inválidas en el mercado regular del empleo.

Parte III. MEDIDAS A NIVEL NACIONAL PARA EL DESARROLLO DE SERVICIOS DE READAPTACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO PARA PERSONAS INVÁLIDAS.

Art. 7.- Las autoridades competentes deberán adoptar medidas para proporcionar y evaluar los servicios de orientación y formación profesionales, colocación, empleos y otros afines, a fin de que las personas inválidas puedan lograr y conservar un empleo y progresar en el mismo, siempre que sea posible y adecuado se utilizarán los servicios existentes para los trabajadores en general con las adaptaciones necesarias.

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO

Asamblea General de la ONU, resolución 44/25

De fecha: 20 de Noviembre de 1989.

El 26 de enero de 1990, el Estado Mexicano ratifica su adhesión a la presente Convención para asegurar su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna:

Art. 1 Para los efectos de la presente Convención, se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad.

Art. 2

1. Los Estados Partes respetarán los derechos enunciados en la presente Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales.

Art. 3

1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.

3. Los Estados Partes se asegurarán de que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado o la protección de los niños cumplan las normas establecidas por las autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una supervisión adecuada.

Art. 6.

1. Los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida.

2. Los Estados Partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño.

Art. 9

1. Los Estados Partes velarán por que el niño no sea separado de sus padres contra la voluntad de éstos, excepto cuando, a reserva de revisión judicial, las autoridades competentes determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que tal separación es necesaria en el interés superior del niño. Tal determinación puede ser necesaria en casos particulares, por ejemplo, en los casos en que el niño sea objeto de maltrato o descuido por parte de sus padres o cuando éstos viven separados y debe adoptarse una decisión acerca del lugar de residencia del niño.

3. Los Estados Partes respetarán el derecho del niño que esté separado de uno o de ambos padres a mantener relaciones personales y contacto directo con ambos padres de modo regular, salvo si ello es contrario al interés superior del niño.

4. Cuando esa separación sea resultado de una medida adoptada por un Estado Parte, como la detención, el encarcelamiento, el exilio, la deportación o la muerte (incluido el fallecimiento debido a cualquier causa mientras la persona esté bajo la custodia del Estado) de uno de los padres del niño, o de ambos, o del niño, el Estado Parte proporcionará, cuando se le pida, a los padres, al niño o, si procede, a otro familiar, información básica acerca del paradero del familiar o familiares ausentes, a no ser que ello resultase perjudicial para el bienestar del niño. Los Estados Partes se cerciorarán, además, de que la presentación de tal petición no entrañe por sí misma consecuencias desfavorables para la persona o personas interesadas.

Art. 12

2. Con tal fin, se dará en particular al niño oportunidad de ser escuchado, en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional.

Art. 18

1. Los Estados Partes pondrán el máximo empeño en garantizar el reconocimiento del principio de que ambos padres tienen obligaciones comunes en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño. Incumbirá a los padres o, en su caso, a los representantes legales la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño. Su preocupación fundamental será el interés superior del niño.

Art. 19

1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para proteger al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual, mientras el niño se encuentre bajo la custodia de los padres, de un representante legal o de cualquier otra persona que lo tenga a su cargo.

2. Esas medidas de protección deberían comprender, según corresponda, procedimientos eficaces para el establecimiento de programas sociales con objeto de proporcionar la asistencia necesaria al niño y a quienes cuidan de él, así como para otras formas de prevención y para la identificación, notificación, remisión a una institución, investigación, tratamiento y observación ulterior de los casos antes descritos de malos tratos al niño y, según corresponda, la intervención judicial.

Art. 20

1. Los niños temporal o permanentemente privados de su medio familiar, o cuyo superior interés exija que no permanezcan en ese medio, tendrán derecho a la protección y asistencia especiales del Estado.

Art. 23

1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas

que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.

Art. 24

1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios.

Art. 25 Los Estados Partes reconocen el derecho del niño que ha sido internado en un establecimiento por las autoridades competentes para los fines de atención, protección o tratamiento de su salud física o mental a un examen periódico del tratamiento a que esté sometido y de todas las demás circunstancias propias de su internación.

Art. 27

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social.

2. A los padres u otras personas encargadas del niño les incumbe la responsabilidad primordial de proporcionar, dentro de sus posibilidades y medios económicos, las condiciones de vida que sean necesarias para el desarrollo del niño.

Art. 29

1. Los Estados Partes convienen en que la educación del niño deberá estar encaminada a:

- a) Desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades;
- b) Inculcar al niño el respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales y de los principios consagrados en la Carta de las Naciones Unidas;
- c) Inculcar al niño el respeto de sus padres, de su propia identidad cultural, de su idioma y sus valores, de los valores nacionales del país en que vive, del país de que sea originario y de las civilizaciones distintas de la suya;
- d) Preparar al niño para asumir una vida responsable en una sociedad libre, con espíritu de comprensión, paz, tolerancia, igualdad de los sexos y amistad entre todos los pueblos, grupos étnicos, nacionales y religiosos y personas de origen indígena;

Art. 32

1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño a estar protegido contra la explotación económica y contra el desempeño de cualquier trabajo que pueda ser peligroso o entorpecer su educación, o que sea nocivo para su salud o para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral o social.

Art. 39 Los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para promover la recuperación física y psicológica y la reintegración social de todo niño víctima de: cualquier forma de abandono, explotación o abuso; tortura u otra forma de tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes; o conflictos armados. Esa recuperación y reintegración se llevarán a cabo en un ambiente que fomente la salud, el respeto de sí mismo y la dignidad del niño.

Declaración Mundial sobre la Supervivencia, la Protección
y el Desarrollo del Niño
Cumbre Mundial a favor de la Infancia
30 de Septiembre de 1990.

4. Día a día, innumerables niños de todo el mundo se ven expuestos a peligros que dificultan su crecimiento y desarrollo. Paden grandes sufrimientos como consecuencia de la guerra y la violencia; como víctimas de la discriminación racial, el apartheid, la agresión, la ocupación extranjera y la anexión; también sufren los niños refugiados y desplazados, que se ven obligados a abandonar sus hogares y sus raíces; algunos sufren por ser niños impedidos; o por falta de atención o ser objeto de crueldades y explotación

11. Se debería prestar más atención, cuidado y apoyo a los niños impedidos y a otros niños en circunstancias especialmente difíciles.

15. Por intermedio de la familia y de otras personas que se preocupan por el bienestar de los niños habría que ofrecerles la oportunidad de descubrir su identidad y aprovechar su potencial. Se debería preparar a los niños para vivir responsablemente en una sociedad libre. Desde la infancia, se les debería estimular a participar en la vida cultural de la sociedad en que viven. El impedido tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia; a la readaptación médica y social; a la educación; la formación y a la readaptación profesional; las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social. El impedido tiene derecho a que se tengan en cuenta sus necesidades particulares en todas las etapas de la planificación económica y social. El impedido, su familia y su comunidad deben ser informadas plenamente, por todos los medios apropiados, de los derechos enunciados en la presente Declaración.

Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad
OEA, República de Guatemala
7 de junio de 1999.

Art. I. Para los efectos de la presente Convención se entiende por:

1. Discapacidad.- el término "discapacidad", significa una deficiencia física, mental o sensorial ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que pueda ser causada o agravada por el entorno económico y social.

Art. III. Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados parte se comprometen a:

1. Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad, incluidas las que se enumeran a continuación, sin que la lista sea taxativa:

- a) Medidas para eliminar progresivamente la discriminación y promover la integración por parte de las autoridades gubernamentales y/o entidades privadas en la prestación o suministro de bienes, servicios, instalaciones, programas y actividades, tales como el empleo, el transporte, las comunicaciones, la vivienda, la recreación, la educación, el deporte, el acceso a la justicia y los servicios policiales, y las actividades políticas y de administración;
- b) Medidas para que los edificios, vehículos e instalaciones que se construyan o fabriquen en sus territorios respectivos faciliten el transporte, la comunicación y el acceso para las personas con discapacidad;
- c) Medidas para eliminar, en la medida de lo posible, los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones que existan, con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad; y
- d) Medidas para asegurar que las personas encargadas de aplicar la presente Convención y la legislación interna sobre esta materia, estén capacitados para hacerlo.

2. Trabajar prioritariamente en las siguientes áreas:

- a) La prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles;
- b) La detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad;
- c) La sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad.

Art. IV. Los Estados Parte se comprometen a:

2. Colaborar de manera efectiva en:

- a) la investigación científica y tecnológica relacionada con la prevención de las discapacidades, el tratamiento, la rehabilitación e integración a la sociedad de las personas con discapacidad; y
- b) el desarrollo de medios y recursos diseñados para facilitar o promover la vida independiente, autosuficiencia e integración total, en condiciones de igualdad, a la sociedad de las personas con discapacidad.

Art. V. Los Estados Parte crearán canales de comunicación eficaces que permitan difundir entre las organizaciones públicas y privadas que trabajan con personas con discapacidad los avances normativos y jurídicos que se logren para la eliminación de la discriminación contra las personas con discapacidad.

Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad

Para garantizar que niñas, niños, mujeres y hombres con discapacidad tengan los mismos derechos y obligaciones que los demás miembros de la sociedad.

Art. 1 Mayor toma de conciencia. Los Estados deben adoptar medidas para hacer que la sociedad tome mayor conciencia de las personas con discapacidad, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución.

Art. 2 Atención médica. Los Estados deben asegurar la prestación de atención médica eficaz a las personas con discapacidad.

Art. 3 Rehabilitación. Los Estados deben asegurar la prestación de servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad a fin de que logren alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad.

Art. 4 Servicios de apoyo. Los Estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos.

Art. 5 Posibilidades de acceso. Los Estados deben reconocer la importancia global de las posibilidades de acceso dentro del proceso de lograr la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la sociedad. Para las personas con discapacidades de cualquier índole, los Estados deben a) establecer programas de acción para que el entorno físico sea accesible; y b) adoptar medidas para garantizar el acceso a la información y la comunicación.

Art. 6 Educación. Los Estados deben reconocer el principio de la igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar por que la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza.

Art. 7 Empleo. Los Estados deben reconocer el principio de que las personas con discapacidad deben estar facultadas para ejercer sus derechos humanos, en particular en materia de empleo. Tanto en las zonas rurales como en las urbanas debe haber igualdad de oportunidades para obtener un empleo productivo y remunerado en el mercado de trabajo.

Art. 8 Mantenimiento de los ingresos y seguridad social. Los Estados son responsables de las prestaciones de seguridad social y mantenimiento del ingreso para las personas con discapacidad.

Art. 9 Vida en familia e integridad personal. Los Estados deben promover la plena participación de las personas con discapacidad en la vida en familia. También deben promover su derecho a la integridad personal y velar por que la legislación no establezca discriminaciones contra las personas con discapacidad en lo que se refiere a las relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación.

Art. 10 Cultura. Los Estados deben velar por que las personas con discapacidad se integren y puedan participar en las actividades culturales en condiciones de igualdad.

Art. 11 Actividades recreativas y deportivas. Los Estados deben adoptar medidas encaminadas a asegurar que las personas con discapacidad tengan igualdad de oportunidades para realizar actividades recreativas y deportivas.

Art. 13 Información e investigación. Los Estados deben asumir la responsabilidad final de reunir y difundir información acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y fomentar la amplia investigación de todos los aspectos, incluidos los obstáculos que afectan la vida de las personas con discapacidad.

Art. 14 Cuestiones normativas y de planificación. Los Estados deben velar por que las cuestiones relativas a la discapacidad se incluyan en todas las actividades normativas y de planificación correspondientes del país.

Art. 15 Legislación. Los Estados tienen la obligación de crear las bases jurídicas para la adopción de medidas encaminadas a lograr los objetivos de la plena participación y la igualdad de las personas con discapacidad.

Art. 16 Política económica. La responsabilidad financiera de los programas y las medidas nacionales destinados a crear igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad corresponde a los Estados.

Art. 17 Coordinación de los trabajos. Los Estados tienen la responsabilidad de establecer centros nacionales de coordinación u organismos análogos que centralicen a nivel nacional las cuestiones relacionadas con la discapacidad.

Art. 18 Organizaciones de personas con discapacidad. Los Estados deben reconocer el derecho de las organizaciones de personas con discapacidad a representar a esas personas en los planos nacional, regional y local. Los Estados deben reconocer también el papel consultivo de las organizaciones de personas con discapacidad en lo que se refiere a la adopción de decisiones sobre cuestiones relativas a la discapacidad.

Art. 19 Capacitación del personal. Los Estados deben asegurar la adecuada formación, a todos los niveles, del personal que participe en la planificación y el suministro de servicios y programas relacionados con las personas con discapacidad.

Art. 20 Supervisión y evaluación a nivel nacional de los programas sobre discapacidad en lo relativo a la aplicación de las Normas Uniformes. Los Estados son responsables de evaluar y supervisar con carácter permanente la prestación de los servicios y la ejecución de los programas nacionales relativos al logro de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Art. 21 Cooperación técnica y económica. Los Estados, tanto industrializados como en desarrollo, tienen la obligación de cooperar y de adoptar medidas para mejorar las condiciones de vida de todas las personas con discapacidad en los países en desarrollo.

Art. 22 Cooperación internacional. Los Estados participaran activamente en la cooperación internacional relativa a la aplicación de las normas para lograr la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

5.1 Referente Jurídico Federal.

Ley General de Salud

Diario Oficial de la Federación 7 de febrero de 1984

Última reforma publicada DOF 18 de diciembre de 2007

Título Primero

Disposiciones Generales

Capítulo I

Art. 2 El derecho a la protección de la salud, tiene las siguientes finalidades:

V. El disfrute de servicios de salud y Asistencia Social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población.

I. El bienestar físico y mental del hombre, para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades.

II. La prolongación y el mejoramiento de la calidad de vida humana.

V. El disfrute de servicios de salud y Asistencia Social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población.

Art. 3 En los términos de esta Ley, es materia de salubridad general:

II. La atención médica, preferentemente de grupos vulnerables.

VI. La salud mental

XVII. La prevención de la invalidez y la rehabilitación de los inválidos.

XI. La educación para la salud.

XVII. La prevención de la invalidez y la rehabilitación de los inválidos.

XVIII. La Asistencia Social

Título Segundo

Sistema Nacional de Salud

Capítulo I

Disposiciones Comunes

Art. 6 El Sistema Nacional de Salud tiene los siguientes objetivos:**III.** Colaborar al bienestar social de la población mediante servicios de Asistencia Social principalmente a menores en estado de abandono, ancianos desamparados y minusválidos, para fomentar su bienestar y propiciar su incorporación a una vida equilibrada en lo económico y lo social.

Título Tercero

Prestación de los Servicios de Salud

Capítulo I

Disposiciones Comunes

Art. 24 Los servicios de salud se clasifican en tres tipos:

I. De atención médica

III. De Asistencia Social

Art. 27 Para los efectos del derecho a la protección de la salud, se consideran los servicios básicos de salud los referentes a:

III. La atención médica, que comprende actividades preventivas, curativas y de rehabilitación, incluyendo la atención de urgencias.

VI. La atención mental.

X. La Asistencia Social a los grupos más vulnerables.

Capítulo II

Atención Médica

Art. 33 La actividades de atención médica son:

III. De rehabilitación, que incluyen acciones tendientes a corregir las invalideces físicas o mentales.

Título Séptimo

Promoción de la Salud

Capítulo II

Educación para la Salud

Art. 112 La educación para la salud tiene por objeto:

III. Orientar y capacitar a la población preferentemente en materia de nutrición, salud mental, salud bucal, educación sexual, planificación familiar, riesgos de la automedicación prevención de la fármaco dependencia, salud ocupacional, uso

adecuado de los servicios de salud, prevención de accidentes, prevención y rehabilitación de la invalidez y detección oportuna de enfermedades.

Título Noveno

Asistencia Social, Prevención de Invalidez y Rehabilitación de Inválidos

Capítulo único

Art. 167 Para los efectos de esta Ley se entiende por Asistencia Social al conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan al individuo su desarrollo integral, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, desprotección o desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva.

Art. 168 Son actividades básicas de Asistencia Social:

- I. La atención a personas que por sus carencias socioeconómicas o por problemas de invalidez se vean impedidas para satisfacer sus requerimientos básicos de subsistencia y desarrollo.
- II. La atención en establecimientos especializados a menores y ancianos en estado de abandono o desamparo e inválidos sin recursos.
- IV. El ejercicio de la tutela de los menores, en los términos de las disposiciones aplicables.
- V. La prestación de servicios de asistencia jurídica y de orientación social, especialmente a menores, ancianos e inválidos sin recursos.

Art. 173 Para los efectos de esta Ley, se entiende por invalidez a la limitación en la capacidad de una persona para realizar por sí misma actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico como consecuencia de una insuficiencia somática, psicológica o social.

Art. 174 La atención en materia de prevención de invalidez y rehabilitación de inválidos corresponde:

- II. La investigación de las causas de la invalidez y de los factores que la condicionan
- III. II. La promoción de la participación de la comunidad en la prevención y control de las causas y factores condicionantes de la invalidez.
- IV. La identificación temprana y la atención oportuna de procesos físicos, mentales o sociales que pueden causar la invalidez.
- V. La orientación educativa en materia de rehabilitación a la colectividad en general, y en particular a las familias que cuenten con algún inválido, promoviendo al efecto la solidaridad social.
- VI. La atención integral de los inválidos, incluyendo la adaptación de las prótesis, órtesis y ayudas funcionales que requieran.
- VII. La promoción para adecuar facilidades urbanísticas y arquitectónicas a las necesidades de los inválidos, y
- VIII. La promoción de la educación y la capacitación para el trabajo, así como la promoción del empleo de las personas en proceso de rehabilitación.

Art. 177 La Secretaría de Salud, a través del organismo al que alude el artículo 172 de esta Ley, y los Gobiernos de las entidades Federativas, coordinadamente y en sus respectivos ámbitos de competencia, promoverán el establecimiento de Centros y servicios de rehabilitación somática, psicológica, social y ocupacional para personas que sufran cualquier tipo de invalidez, así como acciones que faciliten la disponibilidad y adaptación de prótesis, órtesis y ayudas funcionales.

Art. 179 Las autoridades sanitarias y las educativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, colaborarán para proporcionar atención rehabilitatoria, cuando así se requiera.

Art. 180 La Secretaría de Salud y los Gobiernos de las entidades federativas en coordinación con otras instituciones públicas, promoverán que en los lugares en que se presten servicios públicos, se dispongan facilidades para las personas invalidas.

Ley de Asistencia Social

Diario Oficial de la Federación. 2 de septiembre de 2004

Título único

Capítulo II

Sujetos de la Asistencia Social

Art. 4 Tienen derecho a la Asistencia Social los individuos y familias que por sus condiciones físicas, mentales, jurídicas o sociales, requieran de servicios especializados para su protección y su plena integración al bienestar. Con base en ello, son sujetos de la Asistencia Social preferentemente:

- I. Todos los niños, niñas y adolescentes, en especial aquellos que se encuentren en situación de riesgo o afectados por:
 - b) Deficiencias en su desarrollo físico o mental, o cuando éste sea afectado por condiciones familiares adversas.
 - c) Maltrato o Abuso
 - d) Abandono, ausencia o irresponsabilidad de progenitores en el cumplimiento y garantía de sus derechos.
- VI. Personas con algún tipo de discapacidad o necesidades especiales.

Capítulo III

Servicios de la Asistencia Social

Art. 12 Se entienden como servicios básicos de salud en materia de Asistencia Social los siguientes:

I. Los señalados en el art. 168 de la Ley General de Salud:

- a) La atención a personas que por sus carencias socioeconómicas o por problemas de invalidez se vean impedidas para satisfacer sus requerimientos básicos de subsistencia y desarrollo.
- b) La atención en establecimientos especializados a menores y adultos mayores en estado de abandono o desamparo e inválidos sin recursos.
- c) La promoción del bienestar del adulto mayor y el desarrollo de acciones de preparación para la senectud.
- d) El ejercicio de la tutela de los menores, en los términos de las disposiciones legales aplicables.
- e) La prestación de servicios de asistencia jurídica y de orientación social especialmente a menores, adultos mayores e inválidos sin recursos.

IX. Coadyuvar con las autoridades educativas en la prestación de servicios de educación especial, con base en lo estipulado en el artículo 41 de la Ley General de Educación.

XII. La prevención de invalidez y la rehabilitación e integración a la vida productiva o activa de personas con algún tipo de discapacidad.

Capítulo V

Sistema Nacional de Asistencia Social Pública y Privada

Art. 22 Son integrantes del Sistema Nacional de Asistencia Social Pública y Privada:

- d) Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia
- e) Los Sistemas Estatales y del Distrito Federal para el Desarrollo Integral de la Familia.

Capítulo VI

Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia

Art. 28 El SNDIF será el coordinador (rector) del Sistema y tendrá las siguientes funciones:

- q) Operar establecimientos de Asistencia Social y llevar a cabo acciones en materia de prevención.
- r) Diseñar modelos de intervención y atención para la prestación de servicios asistenciales.
- y) Promover la creación y el desarrollo de instituciones públicas y privadas de Asistencia Social

Art. 29 En el diseño de las políticas públicas, operación de programas, prestación de servicios, y la realización de acciones, el Organismo actuará en coordinación con dependencias y entidades federales, estatales o municipales, de acuerdo con las competencias y atribuciones legales que estas tengan. Promoverá, coordinadamente con los Gobiernos de las entidades

federativas y municipales, en sus respectivos ámbitos de competencia, el establecimiento de centros y servicios de rehabilitación física, psicológica, social y ocupacional, para las personas con algún tipo de discapacidad o necesidad especial, así como acciones que faciliten la disponibilidad y adaptación de prótesis, órtesis y ayudas funcionales.

Capítulo IX

Supervisión de las Instituciones de Asistencia Social

Art. 63 Las instituciones de Asistencia Social deberán ajustar su funcionamiento a lo dispuesto por las Normas Oficiales Mexicanas, que al efecto se expidan por la Secretaría de Salud y el Consejo Nacional de Normalización y Certificación para normar los servicios de salud y asistenciales.

Ley General de las Personas con Discapacidad

Diario Oficial de la Federación. 10 de junio de 2005

Título Primero

Capítulo Único

Disposiciones Generales

Art. 1. Las disposiciones de esta Ley son de orden público, de interés social y de observancia general en los Estados Unidos Mexicanos. Su objeto es establecer las bases que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad, en un marco de igualdad y de equiparación de oportunidades, en todos los ámbitos de la vida.

De manera enunciativa y no limitativa, esta Ley reconoce a las personas con discapacidad sus derechos humanos y mandata el establecimiento de las políticas públicas necesarias para su ejercicio.

Art. 2.- Para los efectos de esta Ley se entenderá por:

I. Asistencia Social.- Conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan el desarrollo integral del individuo, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, indefensión, desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva.

II. Ayudas Técnicas.- Dispositivos tecnológicos y materiales que permiten habilitar, rehabilitar o compensar una o más limitaciones funcionales, motrices, sensoriales o intelectuales de las personas con discapacidad.

IV. Educación Especial.- Conjunto de servicios, programas, orientación y recursos educativos especializados, puestos a disposición de las personas que padecen algún tipo de discapacidad, que favorezcan su desarrollo integral, y faciliten la adquisición de habilidades y destrezas que les capaciten para lograr los fines de la educación.

V. Equiparación de Oportunidades.- Proceso de adecuaciones, ajustes y mejoras necesarias en el entorno jurídico, social, cultural y de bienes y servicios, que faciliten a las personas con discapacidad una integración, convivencia y participación en igualdad de oportunidades y posibilidades con el resto de la población.

VI. Estenografía Proyectada.- Es el oficio y la técnica de transcribir un monólogo o un diálogo oral de manera simultánea a su desenvolvimiento y, a la vez, proyectar el texto resultante por medios electrónicos visuales o en Sistema de Escritura Braille.

VII. Estimulación Temprana.- Atención brindada al niño de entre 0 y 6 años para potenciar y desarrollar al máximo sus posibilidades físicas, intelectuales, sensoriales y afectivas, mediante programas sistemáticos y secuenciados que abarquen todas las áreas del desarrollo humano, sin forzar el curso natural de su maduración.

VIII. Consejo.- Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad.

X. Organizaciones.- Todas aquellas organizaciones sociales constituidas legalmente para el cuidado, atención o salvaguarda de los derechos de las personas con discapacidad o que busquen apoyar y facilitar su participación en las decisiones relacionadas con el diseño, aplicación y evaluación de programas para su desarrollo e integración social.

XI. Persona con Discapacidad.- Toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social

.XII. Prevención.- La adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, intelectuales, mentales y sensoriales.

XIII. Rehabilitación.- Proceso de duración limitada y con un objetivo definido, de orden médico, social y educativo entre otros, encaminado a facilitar que una persona con discapacidad alcance un nivel físico, mental, sensorial óptimo, que permita compensar la pérdida de una función, así como proporcionarle una mejor integración social.

Art. 4 Los derechos que establece la presente Ley serán reconocidos a todas las personas con discapacidad, sin distinción por origen étnico o nacional, género, edad, condición social, condiciones de salud, religión, opiniones, preferencias, estado civil, o cualquiera otra que atente contra su dignidad.

Art. 5 Los principios que deberán observar las políticas públicas en la materia, son:

- a) La equidad;
- b) La justicia social;
- c) La equiparación de oportunidades;
- d) El reconocimiento de las diferencias;
- e) La dignidad;
- f) La integración;
- g) El respeto,
- h) La accesibilidad.

Título Segundo

De los Derechos y Garantías para las Personas con Discapacidad

Capítulo I

De la Salud

Art. 7 Las personas con discapacidad tienen derecho a servicios públicos para la atención de su salud y rehabilitación integral. Para estos efectos, las autoridades competentes del Sector Salud, en su respectivo ámbito de competencia, realizarán las siguientes acciones: **I.** Diseñar, ejecutar y evaluar programas para la orientación, prevención, detección, estimulación temprana, atención integral y rehabilitación para las diferentes discapacidades;

III. Programas de educación para la salud para las personas con discapacidad;

IV. Constituir, a través de los mecanismos institucionales que determine cada orden de gobierno, bancos de prótesis, órtesis, ayudas técnicas y medicinas de uso restringido, facilitando su gestión y obtención a la población con discapacidad de escasos recursos; y fomentar la creación de centros asistenciales, temporales o permanentes, donde las personas con discapacidad intelectual sean atendidas en condiciones que respeten su dignidad y sus derechos;

V. La celebración de convenios de colaboración con instituciones educativas públicas y privadas, para impulsar la investigación sobre la materia;

IX. Ofrecer información, orientación y apoyo psicológico, tanto a las personas con discapacidad como a sus familiares;

X. Crear programas de educación, rehabilitación y orientación sexual para las personas con discapacidad, y

Capítulo II

Del Trabajo y la Capacitación

Art. 9 Las personas con discapacidad tienen derecho al trabajo y la capacitación, en términos de igualdad de oportunidades y equidad. Para tales efectos, las autoridades competentes establecerán entre otras, las siguientes medidas:

I. Promover el establecimiento de políticas en materia de trabajo encaminadas a la integración laboral de las personas con discapacidad; en ningún caso la discapacidad será motivo de discriminación para el otorgamiento de un empleo;

II. Promover programas de capacitación para el empleo y el desarrollo de actividades productivas destinadas a personas con discapacidad;

III. Diseñar, ejecutar y evaluar un programa federal, estatal y municipal de trabajo y capacitación para personas con discapacidad, cuyo objeto principal será la integración laboral;

IV. Formular y ejecutar programas específicos de incorporación de personas con discapacidad como servidores públicos;

V. Instrumentar el programa nacional de trabajo y capacitación para personas con discapacidad a través de convenios con

los sectores empresariales, instituciones de gobierno, organismos sociales, sindicatos y empleadores, que propicien el acceso al trabajo, incluyendo la creación de agencias de integración laboral, centros de trabajo protegido, talleres, asistencia técnica, becas económicas temporales, y

VI. Asistir en materia técnica a los sectores social y privado, en materia de discapacidad, cuando lo soliciten.

Capítulo III

De la Educación

Art. 10 La educación que imparta y regule el Estado deberá contribuir a su desarrollo integral para potenciar y ejercer plenamente sus capacidades, habilidades y aptitudes. Para tales efectos las autoridades competentes establecerán entre otras acciones, las siguientes:

- I.** Elaborar y fortalecer los programas de educación especial e integración educativa para las personas con discapacidad;
- II.** Garantizar la incorporación y oportuna canalización de las personas con discapacidad en todos los niveles del Sistema Educativo Nacional; así como verificar el cumplimiento de las normas para su integración educativa;
- III.** Admitir y atender a menores con discapacidad en los centros de desarrollo infantil y guarderías públicas y privadas;
- IV.** Formar, actualizar, capacitar y profesionalizar a los docentes y personal asignado que intervengan directamente en la incorporación educativa de personas con discapacidad;
- V.** Propiciar el respeto e integración de las personas con discapacidad en el Sistema Educativo Nacional;
- VII.** Proporcionar a los estudiantes con discapacidad materiales que apoyen su rendimiento académico;
- IX.** Establecer un programa nacional de becas educativas para personas con discapacidad;
- XI.** Diseñar e implementar programas de formación y certificación de intérpretes, estenógrafos del español y demás personal especializado en la difusión y uso conjunto del español y la Lengua de Señas Mexicana;

Capítulo VI

Del Desarrollo y la Asistencia Social

Art. 19 Las autoridades competentes deberán:

- I.** Establecer medidas que garanticen la plena incorporación de las personas con discapacidad en todas las acciones y programas de desarrollo social; además, verificarán la observancia de todas aquellas disposiciones que les sean aplicables de la Ley General de Desarrollo Social;
- II.** Establecer los lineamientos para la recopilación de información y estadística de la población con discapacidad, en el Censo Nacional de Población y demás instrumentos que conjuntamente se determinen;
- III.** Impulsar la prestación de servicios de asistencia social, aplicándolos para personas con discapacidad en situación de abandono o marginación;
- IV.** Concertar la apertura de centros asistenciales y de protección para personas con discapacidad;
- V.** Buscar que las políticas de asistencia social que se promuevan para las personas con discapacidad estarán dirigidas a lograr su plena integración social y a la creación de programas interinstitucionales de atención integral;
- VI.** Propiciar el diseño y la formación de un sistema de información sobre los servicios públicos en materia de discapacidad, con el objeto de identificar y difundir la existencia de los diferentes servicios de asistencia social y las instancias que los otorguen;
- VII.** Impulsar el desarrollo de la investigación de la asistencia social para las personas con discapacidad, a fin de que la prestación de estos servicios se realice adecuadamente;
- VIII.** Considerar prioritariamente, en materia de asistencia social para personas con discapacidad:
 - a) La prevención de discapacidades, y
 - b) La rehabilitación de las personas con discapacidad.
- IX.** Todas las demás que tengan como objeto mejorar las condiciones sociales y permita potenciar las capacidades de las personas con discapacidad.

Art. 20 Las autoridades competentes de los gobiernos Federal, de las Entidades Federativas y los municipios podrán celebrar convenios con los sectores privado y social, a fin de:

- I. Promover los servicios de asistencia social para las personas con discapacidad en todo el país;
- II. Promover la aportación de recursos materiales, humanos y financieros;
- III. Procurar la integración y el fortalecimiento de la asistencia pública y privada;
- IV. Establecer mecanismos para la demanda de servicios de asistencia social, y
- V. Los demás que tengan por objeto garantizar la prestación de servicios de asistencia social para las personas con discapacidad.

Capítulo VII

Del Deporte y la Cultura

Art. 21 Las autoridades competentes formularán y aplicarán programas y acciones que otorguen las facilidades administrativas y las ayudas técnicas, humanas y financieras requeridas para la práctica de actividades físicas y deportivas a la población con discapacidad, en sus niveles de desarrollo nacional e internacional.

El Consejo, en coordinación con dichas autoridades concurrirá a la elaboración del Programa Nacional de Deporte Paralímpico.

Art. 22-Todas las personas con discapacidad podrán acceder y disfrutar de los servicios culturales, participar en la generación de cultura y colaborar en la gestión cultural.

Las autoridades competentes promoverán el desarrollo de las capacidades artísticas de las personas con discapacidad.

Además procurarán la definición de políticas tendientes a:

- I. Fortalecer y apoyar las actividades artísticas vinculadas con las personas con discapacidad;
- II. Prever que las personas con discapacidad cuenten con las facilidades necesarias para acceder y disfrutar de los servicios culturales, y
- III. Promover el uso de tecnologías en la cinematografía y el teatro, que faciliten la adecuada comunicación de su contenido a las personas con discapacidad.

Art. 23 Las políticas a que se refiere el artículo anterior y los programas que se establezcan se deberán orientar a:

- I. Generar y difundir entre la sociedad el respeto a la diversidad y participación de las personas con discapacidad en el arte y la cultura;
- II. Establecer condiciones de inclusión de personas con discapacidad para lograr equidad en la promoción, el disfrute y la producción de servicios artísticos y culturales, y
- III. Promover la realización de las adecuaciones materiales necesarias para que las personas con discapacidad tengan acceso a todo recinto donde se desarrolle cualquier actividad cultural. Difusión de las actividades culturales. Impulsar la capacitación de recursos humanos y el uso de materiales y tecnología a fin de lograr la integración de las personas con discapacidad en las actividades culturales; y fomentar la elaboración de materiales de lectura.

Título Tercero

Del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad

Capítulo I

De su Objeto y Atribuciones

Artículo 29.- El Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad es el instrumento permanente de coordinación intersecretarial e interinstitucional que tiene por objeto contribuir al establecimiento de una política de Estado en la materia, así como promover, apoyar, fomentar, vigilar y evaluar las acciones, estrategias y programas derivados de esta Ley.

Artículo 30.- El Consejo tendrá las siguientes atribuciones:

- I. Elaborar y coordinar, en el marco del Plan Nacional de Desarrollo, el Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, promoviendo, convocando y concertando acuerdos o convenios con las dependencias de la Administración Pública Federal, las Entidades Federativas, los municipios, los sectores social o privado, o las organizaciones, evaluando periódica y sistemáticamente la ejecución del mismo;

- III. Impulsar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad y hacer de su conocimiento los canales institucionales para hacerlos exigibles ante la autoridad competente;
- V. Proponer al Ejecutivo Federal la inclusión en el Proyecto de Presupuesto de Egresos de la Federación de partidas para la aplicación y ejecución de los programas dirigidos a las personas con discapacidad;
- VI. Promover medidas para incrementar la infraestructura física de instalaciones públicas y los recursos técnicos, materiales y humanos necesarios para la atención de la población con discapacidad;

Ley para la Protección de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes

Diario Oficial de la Federación. 29 de mayo de 2000

Título Primero

Disposiciones Generales

Art. 3.- La protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes, tiene como objetivo asegurarles un desarrollo pleno e integral, lo que implica la oportunidad de formarse física, mental, emocional, social y moralmente en condiciones de igualdad.

Son principios rectores de la protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes:

- a) El del interés superior de la infancia.
- b) El de la no-discriminación por ninguna razón, ni circunstancia.
- c). El de igualdad sin distinción de raza, edad, sexo, religión, idioma o lengua, opinión política o de cualquier otra índole, origen étnico, nacional o social, posición económica, discapacidad, circunstancias de nacimiento o cualquiera otra condición suya o de sus ascendientes, tutores o representantes legales.
- d). El de vivir en familia, como espacio primordial de desarrollo.
- e) El de tener una vida libre de violencia.
- g) El de la tutela plena e igualitaria de los derechos humanos y de las garantías constitucionales.

Art. 4.- De conformidad con el principio del interés superior de la infancia, las normas aplicables a niñas, niños y adolescentes, se entenderán dirigidas a procurarles, primordialmente, los cuidados y la asistencia que requieren para lograr un crecimiento y un desarrollo plenos dentro de un ambiente de bienestar familiar y social.

Capítulo Segundo

Obligaciones De los Ascendientes, Tutores y Custodios

Art. 11.- Son obligaciones de madres, padres y de todas las personas que tengan a sus cuidados niños, niñas o adolescentes:

A) Proporcionarles una vida digna, garantizarles la satisfacción de alimentación, así como el pleno y armónico desarrollo de su personalidad en el seno de la familia, la escuela, la sociedad y las instituciones.

Por alimentación se entiende a la satisfacción de las necesidades de comida, habitación educación, vestido asistencia en caso de enfermedad y recreación.

B) Protegerlos contra toda forma de maltrato, prejuicios, daño, agresión, abuso, trata y explotación. Implica que la facultad que tiene quienes ejercen la patria potestad o custodia no podrá ejercerla atentar contra su integridad física o mental ni actuar en menoscabo de su desarrollo.

Art. 13. A fin de garantizar el cumplimiento de los derechos establecidos en este capítulo, las leyes federales, del Distrito Federal y de las entidades federativas podrán disponer lo necesario para que se cumplan en todo el país:

C) La obligación de familiares, vecinos, médicos, maestros, trabajadores sociales, servidores públicos, o cualquier persona, que tengan conocimiento de casos de niñas, niños o adolescentes que estén sufriendo la violación de los derechos consignados en esta ley, en cualquiera de sus formas, de ponerlo en conocimiento inmediato de las autoridades competentes, de manera que pueda seguirse la investigación correspondiente.

En las escuelas o instituciones similares, los educadores o maestros serán responsables de evitar cualquier forma de maltrato, perjuicio, daño, agresión, abuso o explotación, en contra de niñas, niños o adolescentes.

Título Segundo

De los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes

Capítulo Primero

Del Derecho de Prioridad

Art. 14.- Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a que se les asegure prioridad en el ejercicio de todos sus derechos especialmente a:

- a) Protección y socorro en cualquier circunstancia
- b) Se les atienda antes que a los adultos y con la misma calidad en todos los servicios.
- c) Se considere el diseñar y ejecutar las políticas públicas necesarias para la protección de sus derechos
- d) Se asignen mayores recursos a las instituciones encargadas de la protección de los niños, niñas y adolescentes.

Capítulo Segundo

Del Derecho a la Vida

Art. 15.- Niñas, niños y adolescentes tienen derecho a la vida. Se garantizará en la máxima medida posible su supervivencia y su desarrollo.

Capítulo Tercero

Del Derecho a la No Discriminación

Art. 16.- Niñas, niños y adolescentes tienen reconocidos sus derechos y no deberá hacerse ningún tipo de discriminación en razón de raza, color, sexo, idioma o lengua, religión; opinión política; origen étnico, nacional o social; posición económica; discapacidad física, circunstancias de nacimiento o cualquier otra condición no prevista en este artículo.

Es deber de las autoridades adoptar las medidas apropiadas para garantizar el goce de su derecho a la igualdad en todas sus formas.

Capítulo Cuarto

De los Derechos a Vivir en Condiciones de Bienestar y a un Sano Desarrollo Psicofísico

Art. 19.- Tienen derecho a vivir en condiciones que permitan su crecimiento sano y armonioso tanto físico como mental, material espiritual, moral y social.

Capítulo Quinto

Del Derecho a Ser Protegido en su Integridad, en su Libertad, y Contra el Maltrato y Abuso Sexual

Art. 21.- Tienen derecho a ser protegidos contra actos u omisiones que puedan afectar su salud física, mental, su normal desarrollo o su derecho a la educación en los términos que señala el Art. 3 Constitucional. Las normas establecen las formas de prever y evitar éstas conductas. Enunciativamente, se les protegerá cuando se vean afectados por;

A) El descuido, negligencia, el abandono, el abuso emocional, físico y sexual.

Art. 22.- El derecho a la identidad esta compuesto por:

A) Pertenecer a un grupo cultural y compartir con sus integrantes costumbres, religión, idioma o lengua, sin que esto pueda ser entendido como razón para contrariar alguno de sus derechos.

Capítulo Sexto

DeL Derecho a la Identidad

Art. 22.- El derecho a la identidad está compuesto por:

A) Tener un nombre y los apellidos de los padres desde que nazca y a ser inscrito en el Registro Civil.

B) Tener una nacionalidad, de acuerdo con lo establecido en la Constitución.

Capítulo Séptimo

Del Derecho a Vivir en Familia

Art. 25.- Cuando un niño, niña o adolescente se ve privado de su familia tendrá derecho a recibir protección del Estado quien se encargará de procurarles una familia sustituta y mientras se encuentre bajo tutela de éste, se le brindaran los cuidados especiales que requieran por su situación en desamparo familiar.

Capítulo Octavo

Del Derecho a la Salud

Art. 28.- Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la salud. Las autoridades Federales, del D.F. Estatales y Municipales en el ámbito de sus respectivas competencias se mantendrán coordinadas a fin de:

I. Disponer lo necesario para que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad reciban la atención apropiada a su condición, que les rehabilite, les mejore su calidad de vida, les reincorpore a la sociedad y les equipare a las demás personas en el ejercicio de sus derechos.

B) Asegurarles asistencia médica y sanitaria.

I) Disponer lo necesario para que niñas, niños y adolescentes con discapacidad, reciban la atención apropiada a su condición, que los rehabilite, les mejore su calidad de vida, les reincorpore a la sociedad y los equipare a las demás personas en el ejercicio de sus derechos.

Capítulo Noveno

Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes con Discapacidad

Art. 29.- Para efectos de esta ley, se considera persona con discapacidad a quien padezca una alteración funcional física, intelectual o sensorial, que le impida realizar una actividad propia de su edad y medio social, y que implique desventajas para su integración familiar, social, educacional o laboral.

Art. 30.- Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, física, o sensorial no podrán ser discriminados por ningún motivo, independientemente de los demás derechos que reconoce y otorga esta ley, tienen derecho a desarrollar plenamente sus aptitudes y a gozar de una vida digna que les permita integrarse a la sociedad participando en la medida de sus posibilidades, en los ámbitos escolar, laboral, cultural, recreativo y económico.

Art. 31.- La Federación, el D.F., Estados y Municipios en el ámbito de sus respectivas competencias establecerán las normas tendientes a:

A) Reconocer y aceptar la existencia de la discapacidad.

B) Ofrecer apoyos educativos y formativos para padres y familiares de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, a fin de aportarles los medios necesarios para que puedan fomentar su desarrollo y vida digna.

C) Promover acciones interdisciplinarias para el estudio, diagnóstico temprano, tratamiento y rehabilitación de las discapacidades de niñas, niños y adolescentes que en cada caso se necesiten, asegurando que sean accesibles a las posibilidades económicas de sus familiares.

D) Fomentar centros educativos especiales y proyectos de educación especial que permitan a niñas, niños y adolescentes con discapacidad, integrarse en la medida de su capacidad a los sistemas educativos regulares. Dispondrán de cuidados elementales gratuitos, acceso a programas de estimulación temprana, servicios de salud, rehabilitación, esparcimiento, actividades ocupacionales, así como a la capacitación para el trabajo, para lo cual se promoverá, de no contarse con estos servicios, a su creación.

E) Adaptar el medio que rodea a niñas, niños y adolescentes con discapacidad a sus necesidades particulares.

Capítulo Décimo

Del Derecho a la Educación

Art. 32.- Niñas, niños y adolescentes tienen derecho a una educación que respete su dignidad y les prepare para la vida en

un espíritu de comprensión, paz y tolerancia en los términos del artículo 3o. de la Constitución. Las leyes promoverán las medidas necesarias para que:

A. Se les proporcione la atención educativa que por su edad, madurez y circunstancias especiales requirieran para su pleno desarrollo.

Capítulo Décimo Primero

De los Derechos al Descanso y al Juego

Art. 33.- Niñas, niños y adolescentes tienen derecho al descanso y al juego, los cuales serán respetados como factores primordiales de su desarrollo y crecimiento; así como a disfrutar de las manifestaciones y actividades culturales y artísticas de su comunidad.

Capítulo Décimo Tercero

Del Derecho a Participar

Art. 38.- Niñas, niños y adolescentes tienen derecho a la libertad de expresión; la cual incluye sus opiniones y a ser informado. Dichas libertades se ejercerán sin más límite que lo previsto por la Constitución.

Título Quinto

Capítulo Primero

De la Procuración de la Defensa y Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes

Art. 49.- Las instituciones señaladas en el artículo anterior, tendrán las facultades siguientes:

B) Representar legalmente los intereses de niñas, niños y adolescentes ante las autoridades judiciales o administrativas, sin contravenir las disposiciones legales aplicables.

Acuerdo por el que se crea el Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad

Diario Oficial de la Federación: 13 de Febrero de 2001

Artículo Primero Se crea el Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad, como un órgano de consulta e instancia de coordinación para las políticas, estrategias y acciones en materia de discapacidad.

Artículo Segundo Los trabajos del Consejo estarán dirigidos al cumplimiento de los objetivos siguientes:

I. Diseñar políticas, acciones o estrategias públicas coordinadas, tendientes a la integración social de las personas con discapacidad y su incorporación a la vida nacional;

II. Proponer e impulsar acciones encaminadas a garantizar el pleno respeto y ejercicio de los derechos humanos, políticos y sociales de las personas con discapacidad, así como la igualdad de oportunidades y la equidad en el acceso a los servicios de salud, educación, capacitación, empleo, cultura, información, recreación y deporte; y de todo aquello que en su conjunto contribuya al bienestar, desarrollo y mejora de la calidad de vida de este sector de la sociedad;

IV. Fomentar y difundir entre toda la población una nueva cultura de integración social de las personas con discapacidad basada en el respeto y la dignidad, que considere que la participación plena de este sector enriquece a la sociedad en su conjunto y fortalece los valores y la unidad de la familia y la nación.

Artículo Séptimo El Consejo tendrá las atribuciones siguientes:

I. Proponer y opinar sobre las estrategias, políticas y acciones que en materia de discapacidad, realicen las diversas instituciones del sector público, así como aquellas que correspondan a los sectores social y privado;

VIII. Proponer e impulsar la modificación, actualización y adecuaciones necesarias al marco jurídico para la protección de los derechos de las personas con discapacidad, en las legislaciones federal, de las entidades federativas y del Distrito Federal;

X. Promover el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad;

XI. Promover y fomentar entre toda la población la cultura de la dignidad y respeto a las personas con discapacidad, así como su difusión;

XIII. Proponer conforme a la Ley Federal sobre Metrología y Normalización, normas adecuadas para atender las necesidades de las personas con discapacidad y facilitar su incorporación a la vida social y productiva;

NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-173-SSA1-1998, PARA LA ATENCION INTEGRAL A PERSONAS CON DISCAPACIDAD. INDICE

0. Introducción
1. Objetivo
2. Campo de aplicación
3. Referencias
4. Definiciones
5. Especificaciones
6. Concordancia con normas internacionales y mexicanas
7. Observancia de la norma
8. Bibliografía
9. Vigencia
0. Introducción

La discapacidad ha representado un problema de salud pública, sujeto a cambios relacionados con el momento sociopolítico que vive el país.

La Organización Mundial de la Salud reporta que a nivel mundial el 10% de la población padece algún tipo o grado de discapacidad; por lo anterior, se estima que en México existen actualmente poco más de 9.5 millones de personas que presentan un tipo o grado de discapacidad; estas cifras se presentan de manera diferente en las entidades federativas del país, incluso en el interior de ellas por las diferentes condiciones económicas, sociales y culturales, tales como la pobreza, la marginación social, el déficit en la atención, la malnutrición, el acelerado crecimiento de la población, la falta de una oportuna prestación de servicios de salud, las desigualdades sociales, así como todo aquello relacionado con la cobertura de acciones dirigidas a prevenir y restaurar la salud de los integrantes de la comunidad, y los cambios sociales que han desencadenado acciones de violencia extrema.

El artículo 4o. Constitucional otorga a toda persona el derecho a la protección de la salud. El Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000 señala el compromiso de lograr la cobertura universal de salud, avanzar en la equidad y en el mejoramiento de la calidad de los servicios, por lo que para el futuro, es necesario hacer cambios en los sistemas institucionales de salud, que faciliten el trabajo en equipo multidisciplinario, responsable de ejercer acciones congruentes que marquen las estrategias de cómo organizar programas de atención integral para personas con discapacidad. Estos profesionales de la salud, deben ser personas de diferentes disciplinas comprometidas con el desarrollo de los programas en materia de prevención y rehabilitación biopsicosocial, basados en el diagnóstico integral que indique el tratamiento a realizar durante el proceso de rehabilitación, buscando con esto una atención oportuna y adecuada, que favorezca su integración basada en el respeto y garantice el ejercicio de sus derechos y la igualdad de oportunidades, a las personas con discapacidad.

1. Objetivo

Esta Norma Oficial Mexicana tiene por objeto, establecer las reglas que deberán observarse en la atención integral a personas con discapacidad.

2. Campo de aplicación

Esta Norma Oficial Mexicana es de observancia obligatoria para todo el personal de salud que presta servicios de prevención, atención y rehabilitación de cualquier tipo de discapacidad a que se refiere esta Norma, en los establecimientos de atención médica de los sectores público, social y privado en el territorio nacional.

4. Definiciones

4.1 Para los efectos de esta Norma se entiende por:

4.1.3 Defecto al nacimiento, a la anormalidad del desarrollo anatómico-estructural, del crecimiento, maduración o metabólica presente al momento de nacer, en forma notoria o latente, que interfiera en el proceso de adaptación a la vida extraute-

rina, pudiendo causar la muerte del recién nacido o bien causar alteraciones discapacitantes, biológicas y psicológicas que condicionan su calidad de vida.

4.1.4 Detección temprana, a la identificación de personas con factores asociados, físicos, mentales o sociales, que pueden causar invalidez o discapacidad o signos que evidencian estadios iniciales de discapacidad.

4.1.5 Discapacidad, a la ausencia, restricción o pérdida de la habilidad, para desarrollar una actividad en la forma o dentro del margen, considerado como normal para un ser humano.

4.1.6 Discapacidad auditiva, a la restricción en la función auditiva por alteraciones en oído externo, medio, interno o retrococleares, que a su vez pueden limitar la capacidad de comunicación.

4.1.7 Discapacidad intelectual, al impedimento permanente en las funciones mentales consecuencia de una alteración prenatal, perinatal, posnatal o alguna alteración que limita a la persona a realizar actividades necesarias para su conducta adaptativa al medio familiar, social, escolar o laboral.

4.1.8 Discapacidad neuromotora, a la secuela de una afección en el sistema nervioso central, periférico o ambos y al sistema músculo esquelético.

4.1.9 Discapacidad visual, a la agudeza visual corregida en el mejor de los ojos igual o menor de 20/200 o cuyo campo visual es menor de 20o.

4.1.10 Debilidad visual, a la incapacidad de la función visual después del tratamiento médico o quirúrgico, cuya agudeza visual con su mejor corrección convencional sea de 20/60 a percepción de luz, o un campo visual menor a 10o pero que la visión baste para la ejecución de sus tareas.

4.1.11 Estimulación múltiple temprana, al proceso que se utiliza precoz y oportunamente para llevar al máximo las posibilidades físicas e intelectuales del niño mediante una estimulación regulada y continuada llevada a cabo en todas las áreas sensoriales.

4.1.12 Grado de discapacidad, el impacto de la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad o función necesaria dentro de su rol normal.

4.1.13 Habla, a la expresión motora de orden cortical mediante la cual las palabras se convierten en sonido, interviniendo el sistema nervioso central y periférico (aparato fonoarticulador).

4.1.14 Impedimento, a la pérdida o anomalía de un aparato, órgano, estructura anatómica, fisiológica o psicológica.

4.1.15 Integración social, al estadio en el cual una persona con discapacidad logra realizar una actividad o función necesaria dentro de su rol normal.

4.1.16 Invalidez, al efecto de una o más discapacidades que interactúan con el medio ambiente físico y social en el desempeño considerado como normal de un individuo, en función de su edad y sexo.

4.1.17 Persona con discapacidad, al ser humano que presenta una disminución en sus facultades físicas, mentales o sensoriales que le limitan realizar una actividad considerada como normal.

4.1.18 Prevención de discapacidad, a las acciones emprendidas por un grupo multidisciplinario dirigidas a evitar la aparición y estructuración de secuelas que impliquen la restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

4.1.19 Rehabilitación, al conjunto de medidas encaminadas a mejorar la capacidad de una persona para realizar por sí misma, actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico, por medio de órtesis, prótesis, ayudas funcionales, cirugía reconstructiva o cualquier otro procedimiento que le permita integrarse a la sociedad.

4.1.26 Terapia física, a la aplicación de los medios físicos con fines terapéuticos.

4.1.27 Terapia del lenguaje, al conjunto de acciones dirigidas a restaurar las discapacidades de la comunicación humana en audición, voz, lenguaje, aprendizaje y habla.

4.1.28 Terapia ocupacional, al conjunto de acciones que contribuyen a la utilización de las capacidades funcionales y al logro de la máxima independencia en actividades de la vida diaria.

5. Especificaciones

5.1 Reglas comunes.

5.1.1 La atención de usuarios con discapacidad se debe llevar a cabo en cualquier establecimiento de atención médica de los sectores público, social y privado en los tres niveles de atención.

5.1.2 A toda persona con discapacidad permanente se deberá expedir un certificado por médico debidamente autorizado, en el que se anote el nombre, sexo, edad, nacionalidad, domicilio, tipo de discapacidad, origen y grado de la misma, apoyo funcional, especificaciones y si requiere intérprete de lenguaje.

5.1.3 Las actividades para la atención integral de las personas con discapacidad son:

5.1.3.1 Promoción de la salud y prevención de discapacidad.

5.1.3.2 Atención médica rehabilitatoria integral.

5.1.3.3 Seguimiento de casos.

5.1.3.4 Referencia y contrarreferencia.

5.1.3.5 Certificación de la persona con discapacidad permanente.

5.2 Promoción de la salud y prevención de discapacidad.

5.2.1 Los establecimientos de atención médica deben realizar promoción para la salud, la cual se dirigirá a conservar y mejorar las condiciones deseables de salud en la población y propiciar en el individuo actitudes, valores y conductas adecuadas para su participación en beneficio de su salud.

5.2.2 La prevención de cualquier tipo de discapacidad debe enfocar la actividad asistencial a usuarios y enfermos, con un contenido fundamental de promoción a la salud, por grupos de edad, o de manera específica, según las situaciones de riesgo en los sujetos de atención.

5.2.3 La prestación de servicios de atención integral a personas con discapacidad, debe dirigirse a fortalecer los programas de rehabilitación en todos los niveles de atención para la salud.

5.2.4 Para la prevención primaria se deben realizar acciones educativas que eviten la aparición de enfermedades, a través del estudio de los factores de riesgo, según el grupo de edad.

5.2.5 La prevención secundaria se debe dirigir a proporcionar atención médica adecuada, mediante el diagnóstico temprano, tratamiento oportuno y limitación del daño para restaurar el estado de salud, a través de acciones rehabilitatorias, evitando la aparición de complicaciones que generan discapacidad.

5.2.6 La prevención terciaria se debe dirigir a evitar la estructuración de secuelas, mediante acciones rehabilitatorias integrales que maximicen las capacidades residuales.

5.2.7 Las actividades que se deben realizar para la promoción de la salud y prevención de la discapacidad en el primer nivel de atención son:

5.2.7.1 Médicas:

5.2.7.1.1 Evaluación del riesgo reproductivo.

5.2.7.1.2 Control prenatal, perinatal y atención obstétrica adecuados, y detección de factores de riesgo.

5.2.7.1.3 Aplicación de esquemas completos de inmunización.

5.2.7.1.4 Vigilancia del crecimiento y desarrollo del niño.

5.2.7.1.5 Vigilancia de la morbilidad en todos los grupos etarios.

5.2.7.1.6 Detección temprana de las patologías generadoras de discapacidad.

5.2.7.1.7 Medidas preventivas para las enfermedades no transmisibles y crónicas degenerativas generadoras de discapacidad.

5.2.7.1.8 Evitar la utilización de medicamentos durante el embarazo, cuando sea necesario, su uso deberá ser vigilado por el médico tratante.

5.2.7.2 Ambientales:

5.2.7.2.1 Prevención de riesgos y accidentes domésticos.

5.2.7.2.2 Prevención de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales.

5.2.7.2.3 Prevención de accidentes de tránsito.

5.2.7.2.4 Prevención de agresiones del medio ambiente.

5.2.7.3 Educativas:

5.2.7.3.1 Educación para la salud de la población.

5.2.7.3.2 Educación nutricional.

5.2.7.3.3 Educación higiénica.

5.2.7.4 De promoción:

5.2.7.4.1 Para la prevención de problemas específicos de salud pública.

5.2.7.4.2 De la difusión masiva de información sobre los factores de riesgo y cómo prevenirlos de los padecimientos potencialmente generadores de discapacidad.

5.2.7.4.3 Contra las adicciones.

5.2.8 Las actividades que se deben realizar para la atención médica rehabilitatoria integral en el segundo nivel de atención

son:

5.2.8.1 Diagnóstico temprano y tratamiento oportuno e integral de los padecimientos potencialmente generadores de discapacidad.

5.2.8.2 Aplicación temprana de técnicas de rehabilitación en los padecimientos generadores de discapacidad.

5.2.8.3 Vigilancia materno infantil en el embarazo de alto riesgo.

5.2.8.4 Intervención médico-quirúrgica perinatal en los defectos al nacimiento.

5.2.8.5 Seguimiento de la evolución de las enfermedades potencialmente generadoras de discapacidad, con la finalidad de prevenir complicaciones.

5.2.8.6 Información y enseñanza a los familiares acerca del manejo de la persona con discapacidad en etapa crónica en relación a la prevención de complicaciones.

5.2.8.7 Fortalecimiento del sistema de referencia y contrarreferencia.

5.2.9 Las actividades que se deben realizar para la atención médica rehabilitatoria integral en el tercer nivel de atención son:

5.2.9.1 Atención temprana e integral de las complicaciones potencialmente generadoras de discapacidad mediante un abordaje multidisciplinario.

5.2.9.2 Aplicación temprana de las técnicas de rehabilitación en los padecimientos agudos y crónicos potencialmente generadores de discapacidad, con el fin de evitar la aparición de secuelas y estructuración de las mismas.

5.2.9.3 Intervención médico-quirúrgica perinatal en los defectos al nacimiento.

5.2.9.4 Integración de la persona con discapacidad y familiares a los planes de rehabilitación.

5.2.9.5 Fortalecimiento del sistema de referencia y contrarreferencia.

5.3 Discapacidad auditiva.

5.4 Discapacidad intelectual.

5.5 Discapacidad neuromotora.

5.6 Discapacidad visual.

8. Observancia de la norma

La vigilancia de la aplicación de esta Norma corresponde a la Secretaría de Salud y a los gobiernos de las entidades federativas en sus respectivos ámbitos de competencia.

9. Vigencia. La presente Norma Oficial Mexicana entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación. Fecha de publicación: 19 de noviembre de 1999.

5.2 MARCO JURÍDICO ESTATAL

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DEL ESTADO DE SAN LUIS POTOSÍ

Publicada en el DOF el 11/06/2003

TÍTULO PRIMERO

CAPÍTULO I De las Garantías Individuales

Artículo 3º.- Contribuirá a la mejor convivencia humana, tanto por los elementos que aporte a fin de robustecer en el educando, junto con el aprecio para la dignidad de la persona y la integridad de la familia, la convicción del interés general de la sociedad, cuanto por el cuidado que ponga en sustentar los ideales de fraternidad e igualdad de derechos de todos los hombres, evitando los privilegios de razas, de religión, de grupos, de sexos o de individuos

TÍTULO II

CAPÍTULO I De los Principios Constitucionales

Artículo 12.- La familia, las personas con discapacidad, los senectos y los niños y las niñas serán objeto de especial protección por parte de las autoridades, y las disposiciones legales que al efecto se dicten serán de orden público e interés social. Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. Los ascendientes, tutores y custodios tienen el deber de preservar estos derechos. Las autoridades proveerán lo necesario para propiciar el respeto a la dignidad de la niñez y el ejercicio pleno de sus

derechos, y otorgarán facilidades a los particulares para que coadyuven al cumplimiento de los derechos de la niñez.

Ley de Salud del Estado de San Luis Potosí. Fecha de publicación. P.O: 23 de Diciembre de 2004.

Titulo Primero Disposiciones Generales Capitulo Único

ARTICULO 5.- En los términos de la Ley General de Salud, y de la presente Ley, corresponde al Estado:

A. En materia de salubridad general:

- I. La atención médica, preferentemente en beneficio de grupos vulnerables;
- II. La atención materno-infantil;
- III. La prestación de servicios de planificación familiar, y la salud reproductiva;
- IV. La salud mental.
- VI. La organización, coordinación y vigilancia del ejercicio de las actividades profesionales, técnicas y auxiliares para la salud;
- VII. La promoción de la formación de recursos humanos para la salud;
- X. La educación para la salud;
- XI. La orientación y vigilancia en materia de nutrición;
- XIII. La prevención y el control de las enfermedades transmisibles;
- XIV. La prevención y el control de las enfermedades no transmisibles y accidentes;
- XVI. La prevención de la invalidez y la rehabilitación de la discapacidad;
- XVII. La asistencia social;
- XIX. La protección social en salud;
- XX. La salud ocupacional y el saneamiento básico.

Titulo Segundo Sistema Estatal de Salud Capitulo I Disposiciones Generales

ARTICULO 7º.- El Sistema Estatal de Salud tiene los siguientes objetivos:

- I. Proporcionar servicios de salud a la población del Estado, con oportunidad y calidad, otorgando prioridad a los problemas sanitarios y a los factores que condicionen y causen daños a la salud, con especial énfasis en las acciones preventivas;
- II. Contribuir al desarrollo demográfico armónico del Estado;
- III. Colaborar al bienestar de la población del Estado mediante servicios de asistencia social, principalmente a menores en estado de abandono, ancianos, desamparados y discapacitados, para fomentar su bienestar y propiciar su incorporación a una vida equilibrada en lo económico y social;
- IV. Dar impulso al desarrollo de la familia y de la comunidad, así como a la integración social y al crecimiento físico y mental de la niñez;
- VII. Coadyuvar a la modificación de los patrones culturales que determinen hábitos, costumbres y actitudes relacionados con la salud, y con el uso de los servicios que presten para su protección.

ARTICULO 10.- La concertación de acciones entre la Secretaría de Salud del Estado con los municipios, y los integrantes de los sectores social y privado, se realizará mediante convenios y contratos, los cuales se ajustarán a las siguientes bases:

- I. Definición de las responsabilidades que asuman los integrantes de los sectores social y privado.

Capítulo II Distribución de Competencias

ARTICULO 14.- Corresponde a los Servicios de Salud de San Luis Potosí, en materia de salubridad general:

- I. La atención médica, preferentemente en beneficio de grupos vulnerables;
- V. La prevención y el control de las enfermedades transmisibles;
- VI. La prevención y el control de las enfermedades no transmisibles y accidentes;
- VIII. La prevención de la invalidez y la rehabilitación de la discapacidad;
- IX. La asistencia social;
- XI. Promoción de la salud.

Titulo Tercero Prestación de los Servicios de Salud Capitulo I Disposiciones Comunes

ARTICULO 22.- Los servicios de salud se clasifican en tres tipos:

- I. De atención médica;
- II. De salud pública, y
- III. De asistencia social.

ARTICULO 23.- Conforme a las prioridades del Sistema Estatal de Salud, se implementará la extensión cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud, preferentemente a los grupos vulnerables. Se entiende como grupos vulnerables los establecidos por el Artículo 6°. de la Ley de Asistencia Social para el Estado y Municipios de San Luís Potosí.

ARTICULO 25.- Para los efectos del derecho a la protección de la salud, se consideran servicios básicos de salud los referentes a:

- I. La educación para la salud, la promoción del saneamiento básico y el mejoramiento de las condiciones sanitarias del ambiente;
- II. La prevención y el control de las enfermedades transmisibles de atención prioritaria, de las no transmisibles más frecuentes y de los accidentes;
- III. La atención médica, que comprende actividades preventivas, curativas y de rehabilitación, incluyendo la atención de urgencias;
- VI. La salud mental;
- IX. La promoción del mejoramiento de la nutrición;
- X. La asistencia social a los grupos más vulnerables;
- XI. La atención de las víctimas de violencia familiar y de abandono

Capítulo II Atención Médica

ARTICULO 28.- Las actividades de atención médica son:

- I. Preventivas, que incluyen las de promoción general y las de protección específica;
- II. Curativas, que tienen como fin efectuar un diagnóstico temprano y proporcionar tratamiento oportuno, y
- III. De rehabilitación, que incluyen acciones tendientes a corregir las minusvalías físicas y mentales.

Capítulo IV Usuarios de los Servicios de Salud y Participación de la Comunidad

ARTICULO 46.- La Secretaría de Salud del Estado dictará los lineamientos respectivos, para la participación de la sociedad en favor de la salud.

Asimismo, los Servicios de Salud promoverán la participación de la sociedad en favor de la salud, a través de las siguientes acciones:

- III. Incorporación como auxiliares voluntarios, en la realización de tareas simples de atención médica y asistencia social, y participación en determinadas actividades de operación de los servicios de salud, bajo la dirección y control de las autoridades correspondientes.

ARTICULO 47.- Los Servicios de Salud promoverán y apoyarán la constitución de grupos, asociaciones y demás instituciones que tengan por objeto participar organizadamente, en los programas de promoción y mejoramiento de la salud individual o colectiva, así como en los de prevención de enfermedades, accidentes, invalidez, maltrato infantil o violencia familiar y de rehabilitación de discapacitados.

Capítulo V Atención Materno-Infantil

ARTICULO 53.- La protección de la salud física y mental de los menores es una responsabilidad que comparten los padres, tutores o quienes ejerzan la patria potestad sobre ellos, el estado y la sociedad en general.

Capítulo VII Salud Mental

ARTICULO 63.- La atención de las enfermedades mentales comprende:

La atención de personas con padecimientos mentales, la rehabilitación psiquiátrica de enfermos mentales crónicos, deficiencias mentales, alcohólicos y personas que usen habitualmente estupefacientes o sustancias psicotrópicas.

Titulo Noveno Asistencia social, Prevención y Rehabilitación de la discapacidad Capítulo Único

ARTICULO 128.- Corresponde a la Secretaría de Salud del Estado, en el área de su competencia, vigilar el cumplimiento de la normatividad vigente en materia de asistencia social, y en lo relativo a la prevención, atención médica y rehabilitación de las personas con discapacidad. Los servicios asistenciales en salud que presten tanto las instituciones públicas como las privadas, se regirán conforme lo dispuesto en esta Ley, en la Ley de Asistencia Social para el Estado y Municipios de San Luís Potosí, y demás disposiciones legales aplicables.

ARTICULO 129.- Los integrantes del Sistema Estatal de Salud deberán dar atención preferente e inmediata a menores, ancianos, personas con discapacidad y mujeres, sometidos a cualquier forma de maltrato que ponga en peligro su salud física o mental. Asimismo, darán esa atención a quienes hayan sido sujetos pasivos en la comisión de delitos que atenten contra la integridad física o mental, o el normal desarrollo psico-somático de los individuos.

En estos casos, las instituciones de salud del Estado, deberán tomar las medidas inmediatas que sean necesarias para la protección de la salud de los menores, ancianos, personas con discapacidad y mujeres, sin perjuicio de dar intervención a las autoridades competentes.

ARTICULO 131.- El Ejecutivo del Estado y los ayuntamientos fomentarán la creación de establecimientos en los que se dé atención a menores, a personas con padecimientos mentales, a niños desprotegidos, ancianos desamparados, personas con discapacidad y a las víctimas de violencia familiar; asimismo, apoyarán de acuerdo a su disponibilidad presupuestal, a los conformados por instituciones privadas y sociales con fines asistenciales, sujetándose en su funcionamiento a las disposiciones legales aplicables, y a las normas oficiales mexicanas que al efecto se emitan.

ARTICULO 134.- Las autoridades sanitarias del Estado y las educativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, colaborarán para proporcionar rehabilitación a personas con discapacidad, cuando así se requiera.

ARTICULO 136.- Para los efectos de esta Ley se entiende por discapacidad la limitación en la capacidad de una persona, para realizar por sí misma las actividades necesarias para el desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico como consecuencia de una insuficiencia somática psicológica o social.

ARTICULO 137.- La atención en materia de prevención de la discapacidad y rehabilitación de los discapacitados comprende:

- I.** La investigación de las causas de la discapacidad y de los factores que la condicionan;
- II.** La promoción de la participación de la comunidad en la prevención y control de las causas condicionantes de la discapacidad;
- III.** La identificación temprana y la atención oportuna y divulgación de procesos físicos, mentales o sociales que puedan causar discapacidad;
- IV.** La orientación educativa en materia de rehabilitación a la colectividad en general, y en particular a las familias que cuenten con algún discapacitado, promoviendo al efecto la solidaridad social;
- V.** La atención integral de los discapacitados, incluyendo la adaptación de las prótesis, órtesis y ayudas funcionales que requieran;
- VII.** La promoción de la educación y capacitación para el trabajo, así como la promoción del empleo de las personas en proceso de rehabilitación.

ARTICULO 138.- Los servicios de rehabilitación que proporcionen los establecimientos del sector salud del Estado, estarán vinculados sistemáticamente a los de rehabilitación y asistencia social que preste el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia.

ARTICULO 139.- El Ejecutivo del Estado, a través del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia, y en coordinación

con las dependencias, entidades federales, estatales y municipales, promoverá el establecimiento de centros y servicios de rehabilitación somática, psicológica, social y ocupacional para las personas que sufran cualquier tipo de discapacidad, así como acciones que faciliten la disponibilidad y adaptación de prótesis, órtesis y ayudas funcionales.

Ley de Asistencia Social para el Estado y Municipios de San Luis Potosí

Publicada en el DOF el 19/01/2002

TITULO PRIMERO De la asistencia social

CAPITULO I

Disposiciones Generales

Artículo 4°.- Para efecto de interpretación de la presente Ley se entenderá por:

IV. Grupos vulnerables: Toda persona que pueda incluirse en las siguientes categorías:

a) En situación especialmente difícil, entendiéndose por ésta: Los hombres y mujeres con enfermedad física o mental discapacitante, o en desventaja física, económica, jurídica o cultural.

Artículo 5°.- Los servicios de asistencia social que deben prestar el Ejecutivo del Estado, los municipios, y los que lleven a cabo las instituciones de asistencia privada son:

II. De atención:

c) La rehabilitación, capacitación e integración laboral de las personas con discapacidad.

d) La capacitación a la familia de técnicas efectivas para el tratamiento de personas con discapacidad.

Artículo 6°.- Son sujetos de asistencia social las personas que se encuentren en las siguientes categorías de vulnerabilidad:

I. En situación especialmente difícil originada por discapacidad;

Capítulo VI Del Desarrollo y la Asistencia Social

Artículo 19°.- Las autoridades competentes deberán.

III.- Impulsar la prestación de servicios de asistencia social, aplicándolos para personas con discapacidad en situación de abandono marginado.

VIII.- Considerar prioritariamente, en materia de asistencia social para personas con discapacidad:

b) La rehabilitación de las personas con discapacidad.

IX.- Todas las demás que tengan como objeto mejorar condiciones sociales y permita potenciar las capacidades de las personas con discapacidad.

Ley de Integración Social de personas con discapacidad para el Estado de San Luis Potosí

Publicada en el DOF el 4/12/1995

Texto vigente, última reforma publicada DOF 07/04/1997

TÍTULO ÚNICO

Artículo 2°.- Son beneficiarios de la presente ley los individuos que de conformidad con la misma sean considerados como personas con discapacidad.

Artículo 4°.- Para efectos de la aplicación de esta ley, se entiende por:

I.- Discapacidad: Toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para un ser humano;

II.- Persona con discapacidad: La que por causas naturales o accidentales, se encuentra limitada para realizar actividades necesarias para el desempeño de las funciones físicas, mentales, sociales, ocupacionales y económicas, como consecuencia de una insuficiencia o deficiencia somática o psicológica;

III.- Deficiencia: La pérdida o anormalidad permanente o transitoria de carácter psicológico, fisiológico o anatómico de alguna estructura o función;

IV.- Impedimento: La incapacidad que constituye una desventaja para una persona en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que es normal según sea la edad, el sexo, los factores sociales y culturales;

V.- Minusvalía: Es la limitación o pérdida de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás; y

VI.- Índice APGAR: El sistema de puntuación que permite valorar la calidad de la presión respiratoria y respuesta neurológica al momento del nacimiento, mediante la calificación de ciertos signos físicos.

Artículo 7°.- Todos los habitantes del Estado, tienen el deber de tratar con respeto y consideración a las personas con discapacidad y de prestarles en la medida de lo posible la ayuda que las mismas les soliciten para desplazarse en la vía pública.

TITULO SEGUNDO

De los Servicios Institucionales para Personas con Discapacidad

Artículo 12°.- La prestación de servicios a las personas con discapacidad comprenderá:

I.- Asistencia médica y rehabilitatoria;

CAPITULO SEGUNDO

De la Prestación de Servicios a Personas con Discapacidad

Artículo 13°.- Los servicios a que se refiere el artículo anterior se regirán por los criterios siguientes:

I.- Todas las personas con discapacidad tienen derecho a los servicios establecidos en la presente ley, los que se brindarán con carácter oneroso a las personas con discapacidad que puedan costearlos

II.- Los servicios podrán ser prestados tanto por las administraciones públicas como por instituciones y personas jurídicas privadas, sin ánimo de lucro;

III.- Los servicios para personas con discapacidad, que sean responsabilidad de las administraciones públicas, se prestarán por las instituciones y centros de carácter general, a través de los cauces y mediante los recursos humanos, financieros y técnicos de carácter ordinario, excepto cuando las características de la discapacidad exijan una atención singularizada;

IV.- La prestación de los servicios respetará al máximo la permanencia de las personas con discapacidad en su medio familiar y en su entorno geográfico, mediante la adecuada localización de los mismos; y

V.- Se procurará, hasta el límite que imponga los distintos tipos de discapacidad, la participación de los interesados, especialmente en el caso de adultos, en las actividades comunes de convivencia, de dirección y control de los servicios.

Artículo 14°.- La información deberá ser accesible a los diferentes grupos de personas con discapacidad y contener datos acerca de los servicios y las prestaciones a que tienen derecho, así como sobre las condiciones de acceso a las mismas.

TITULO TERCERO

De la Valoración de las Personas con Discapacidad

CAPITULO PRIMERO

De la Valoración y Rehabilitación de las Personas con Discapacidad

Artículo 17°.- La valoración de la persona con discapacidad tendrá por objeto detectar en forma integral todos los problemas físicos, psicológicos, familiares, sociales que éstas presenten, con el fin de integrar su expediente mediante el cual se le canalice a las diversas instancias en que pueda obtener los servicios que requiera para su rehabilitación.

TITULO TERCERO

CAPITULO PRIMERO

De la Valoración y Rehabilitación de las Personas con Discapacidad

Artículo 22°.- La calificación y valoración realizada por la Comisión, responderá a criterios técnicos unificados y tendrá validez legal ante cualquier organismo público y privado del Estado de San Luís Potosí

TITULO TERCERO

CAPITULO SEGUNDO

Aspectos Generales de la Rehabilitación

Artículo 24°.- Para efectos de la aplicación de esta ley, se entiende por rehabilitación, el conjunto de medidas técnicas, médicas, psicológicas, sociales, educativas y ocupacionales que tienen por objeto que las personas con discapacidad puedan obtener su máximo grado de recuperación integral, a fin de realizar las actividades que les permitan ser útiles e integrarse a la vida social y productiva.

Artículo 25°.- Los procesos de rehabilitación de las personas con discapacidad, se aplicarán una vez que se haya realizado el diagnóstico general resultante de la valoración que de acuerdo a lo previsto por esta ley se efectúe en cada caso, y comprenderán según se trate:

I.- Rehabilitación médica;

II.- Orientación y tratamiento psicológico;

III.- Educación general y especial; y

IV.- Rehabilitación socioeconómica y laboral

Artículo 27°.- Es obligación, para quien ejerce la patria potestad o la tutela, que sus hijos o pupilos menores de edad, reciban la atención rehabilitatoria en salud y educación necesaria en los casos en los que el índice APGAR o diagnóstico médico psicológico o educativo indique la necesidad de una atención especializada.

TITULO TERCERO

CAPITULO TERCERO

De la Rehabilitación en la Salud

Artículo 29°.- La rehabilitación médica estará dirigida a dotar de las condiciones precisas para su recuperación a aquellas personas que presenten una disminución en su capacidad física, psicológica y de relación social; deberá comenzar de forma inmediata a la detección y diagnóstico de cualquier anomalía o deficiencia, debiendo continuarse hasta conseguir el máximo de funcionalidad posible, así como el mantenimiento de ésta.

Artículo 30°.- Para los efectos de lo previsto en el artículo anterior, toda persona que presente alguna disminución funcional calificada, según lo dispuesto en esta ley, tendrá derecho a beneficiarse con la rehabilitación médica necesaria para corregir o mejorar su estado físico, mental o social, cuando éste constituya un obstáculo para su integración educativa, laboral o social, posiblemente así como el mantenimiento de ésta.

TITULO TERCERO

CAPITULO SEXTO

Orientación y Tratamiento Psicológico

Artículo 45°.- La orientación y el tratamiento se iniciarán en el seno familiar e irán encaminadas a lograr en la persona con discapacidad la superación de su situación y desarrollo de su personalidad e integración social.

Artículo 46°.- El apoyo y orientación psicológicos tendrán en cuenta las características personales del discapacitado, sus motivaciones e intereses, así como los factores familiares y sociales que puedan condicionarle y estarán dirigidos a optimizar al máximo el uso de sus facultades.

TITULO TERCERO

CAPITULO SÉPTIMO

Educación General y Especial

Artículo 49°.- La educación especial tenderá a la consecución de los siguientes objetivos:

- I.- La habilitación o rehabilitación de la persona con discapacidad;
- II.- La superación de las limitaciones y deficiencias del sujeto, así como de las posibles secuelas de las mismas;
- III.- El desarrollo armónico de habilidades y aptitudes y la adquisición de conocimientos que le permitan a la persona con discapacidad la mayor autonomía posible;
- IV.- El fomento y la promoción de todas las potencialidades de la persona con discapacidad para el desarrollo armónico de su personalidad;
- V.- Desarrollar al máximo su capacidad de aprendizaje;
- VI.- La incorporación a la vida social y a un sistema de trabajo que permita a la persona con discapacidad servirse a sí mismo, a la sociedad y autorrealizarse.

TITULO QUINTO

CAPÍTULO ÚNICO

De la Integración al Deporte y la Cultura

Artículo 63°.- Las actividades deportivas, culturales, recreativas y, en general, de uso del tiempo libre de las personas con discapacidad se desarrollarán, siempre que sea posible, en las instalaciones y con los medios de la comunidad y tendrán como finalidad contribuir al mejor nivel de desarrollo personal de los mismos, así como su integración a la sociedad.

TITULO SÉPTIMO

De los Estímulos

CAPÍTULO ÚNICO

Artículo 89°.- El Ejecutivo del Estado otorgará estímulos, beneficios y reconocimientos a las personas físicas o morales que se hayan distinguido por su apoyo a las personas con discapacidad y a los programas que les beneficien, mismos que serán entregados en actos públicos, con el propósito de promover dichas acciones.

Artículo 90°.- Las instituciones que proporcionen asistencia médica, psicológica, laboral o de cualquier otra índole a personas con discapacidad, deberán ser apoyadas por las autoridades competentes, las que brindarán la asesoría necesaria y expedirán la documentación procedente para tramitar ante las autoridades fiscales la autorización necesaria para la obtención de donaciones libres de impuestos para dichas instituciones y deducibles de los mismos para los donadores; el Ejecutivo del Estado, apoyará de cualquier forma que esté a su alcance la creación y consolidación de tales instituciones.

Ley sobre los Derechos de niñas, niños y adolescentes del Estado de San Luís Potosí

Publicada en el DOF el 14/08/2003

TITULO PRIMERO

Disposiciones generales

CAPÍTULO ÚNICO

Artículo 1.- La presente Ley es reglamentaria del artículo 12 de la Constitución Política del Estado; sus disposiciones son de orden público, interés social, de observancia general para todo el Estado de San Luís Potosí; tiene por objeto proteger los derechos de niñas, niños y adolescentes. Se consideran niñas y niños, las personas de hasta doce años de edad; y adolescentes a los mayores de doce y menores de dieciocho años. Las disposiciones de esta Ley se aplicarán a toda persona conforme al párrafo anterior; sin distinción alguna por razón de su origen, cultura, sexo, idioma, religión, ideología, nacionalidad, o cualquier otra condición propia de quienes ejerzan la patria potestad, representantes legales o personas encargadas de su guarda o tutela.

TITULO SEGUNDO

De Los Principios Rectores

CAPÍTULO ÚNICO

Artículo 4.- La protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes tiene como objetivo asegurarles un desarrollo pleno, lo que implica que tengan la oportunidad de formarse, física, mental, emocional, social y moralmente en condiciones

de igualdad. Para ello, son principios rectores de la observancia, interpretación y aplicación de esta Ley, los siguientes:

Artículo 5.- El de la igualdad que implica la no-discriminación, por alguna razón o circunstancia como raza, sexo, religión, lengua, opinión política o de cualquier otra índole, origen étnico, posición económica, discapacidad o cualquier otra condición de desigualdad,

TITULO

SEGUNDO

De Los Principios Rectores

CAPITULO ÚNICO

Artículo 6.- Corresponde a la familia o persona que tenga bajo su cuidado o custodia legítima a niñas, niños y adolescentes, asegurar la protección y el ejercicio de sus derechos; estando obligados a velar por su desarrollo físico, intelectual, moral y social. El Gobierno del Estado y los municipios, en el ámbito de sus respectivas atribuciones, intervendrán garantizando sus derechos

TITULO TERCERO

De las obligaciones de los padres y demás parientes, de tutores, cuidadores y docentes

CAPITULO SEGUNDO

Artículo 10.- Las obligaciones de los tutores, cuidadores y docentes que tengan a su cargo el cuidado de una niña, niño o adolescente, serán las de protegerlo contra toda forma de abuso; Tratarlo con respeto a su dignidad y a sus derechos, enseñándolos a que aprendan a defenderlos y respetar los de otras personas.

Las instituciones educativas, públicas o privadas, deberán implementar medidas para evitar cualquier forma de maltrato, tanto físico como verbal, daño, perjuicio, abuso o explotación, en contra de niñas, niños y adolescentes, durante el horario de sus actividades escolares. Es deber de cualquier persona que tenga conocimiento de casos de niñas, niños y adolescentes que estén sufriendo violación de los derechos consignados en esta Ley, en cualquiera de sus formas, ponerla en inmediato conocimiento a las autoridades competentes.

TITULO CUARTO

De los derechos de niños, niñas y adolescentes

CAPITULO I

Del Derecho de Prioridad

Artículo 11.- Niñas, niños y adolescentes tienen prioridad en el ejercicio de todos sus derechos, especialmente a que se les brinde la protección necesaria en cualquier circunstancia y con toda oportunidad, y se les atienda en todos los servicios, velando siempre por su interés superior.

TITULO CUARTO

CAPITULO III

Del Derecho a la no Discriminación

Art. 13.- Niñas, niños y adolescentes no podrán ser objeto de discriminación, por lo que la observancia de sus derechos se hará sin distinción alguna, independientemente de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión, origen, posición económica, capacidades diferentes o cualquier otra condición de ellos, de sus padres, tutores o familiares.

TITULO CUARTO

CAPITULO VII

Del Derecho a la Salud física y Mental

Art.25.- Las personas a que se refiere esta Ley gozarán del derecho a la protección de la salud, en los términos y modalidades que establezcan la Ley General, y Estatal de Salud, sus reglamentos y demás disposiciones sobre la materia. Para garantizar este derecho concurrirán, dentro de sus respectivas competencias, los tres órdenes de gobierno: federal, estatal y municipal, por medio de sus instituciones.

Los centros o servicios públicos y privados de prevención y atención de la salud, están obligados a prestar en forma inmediata el servicio a los beneficiarios de esta Ley cuando así lo requieran, sin discriminación alguna.

TITULO CUARTO

De los derechos de niños, niñas y adolescentes

Art. 30.- Niñas, niños y adolescentes tienen prioridad en el ejercicio de todos sus derechos, especialmente a que se les brinde la protección necesaria en cualquier circunstancia y con toda oportunidad, y se les atienda en todos los servicios, velando siempre por su interés superior.

CAPITULO VIII

Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes con Discapacidad

Art.31.- El Estado y los municipios en el ámbito de sus respectivas competencias, establecerán acciones tendientes a:

- I. Involucrar a la familia en la atención y rehabilitación de los menores con discapacidad;
- II. **Apoyar a las familias del menor con discapacidad, brindándoles de manera oportuna orientación y asesoría para su atención** y rehabilitación;
- III. Promover acciones interdisciplinarias a través de los servicios de salud, para el estudio, diagnóstico temprano, tratamiento y rehabilitación de las niñas, niños y adolescentes, que en cada caso se necesiten, siendo éstos accesibles a las posibilidades económicas de su familia o familiares;
- IV. Crear casas hogar para niñas, niños y adolescentes que se encuentren en estado de abandono;
- V. Promover entre los miembros de la sociedad la creación de albergues especializados sin fines de lucro, para la atención de los menores con discapacidad en estado de abandono, brindándoles los apoyos necesarios a través de sus instituciones;
- VI. Fortalecer a través de la Secretaría de Educación del Gobierno del Estado, los centros educativos especiales, dotándolos de la infraestructura y el equipamiento necesarios para su desarrollo, promoviendo la creación de nuevos centros;
- VII. Promover la coordinación interinstitucional para la capacitación e incorporación laboral de los adolescentes con discapacidad;
- VIII. Promover la integración de menores con discapacidad en las escuelas de educación regular, a través de acciones de sensibilización, capacitación y actualización dirigidas al personal docente, alumnos y padres de familia;
- IX. Fomentar la cultura del respeto y tolerancia en la convivencia hacia los menores con algún tipo de discapacidad, y
- X. Las demás que establezcan las disposiciones legales aplicables.

Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil.

Publicada en el DOF 09/02/2004

CAPÍTULO PRIMERO

Disposiciones Generales

Art. 2.- Para efectos de esta ley, se entenderá por:

- a) Autobeneficio: bien, utilidad o provecho que obtengan los miembros de una organización de la sociedad o sus familiares hasta cuarto grado civil, mediante la utilización de los apoyos y estímulos públicos que le hayan sido otorgados para el cumplimiento de los fines de la organización.
- b) Beneficio mutuo: bien, utilidad o provecho provenientes de apoyos y estímulos públicos que reciban, de manera conjunta, los miembros de una o varias organizaciones y los funcionarios públicos responsables y que deriven de la existencia o actividad de la misma;
- g) Organizaciones: las personas morales a que se refiere el artículo 3 de esta ley

Art. 3.- Podrán acogerse y disfrutar de los apoyos y estímulos que establece esta ley, todas las agrupaciones u organizaciones mexicanas que, estando legalmente constituidas, realicen alguna o algunas de las actividades a que se refiere el artículo 5 de la presente ley y no persigan fines de lucro ni de proselitismo partidista, político-electoral o religioso, sin menoscabo de las obligaciones señaladas en otras disposiciones legales.

Art. 4.- Las organizaciones de la sociedad civil que constituyan los capítulos nacionales de organizaciones internacionales que cumplan con lo establecido en el artículo 3, podrán gozar de los derechos que la misma establece, siempre que sus órganos de administración y representación estén integrados mayoritariamente por ciudadanos mexicanos. Para efectos de lo dispuesto en este artículo, las organizaciones internacionales deberán inscribirse en el Registro y señalar domicilio en el territorio nacional.

Las organizaciones de la sociedad civil constituidas conforme a las leyes extranjeras, previo cumplimiento de las disposiciones correspondientes del Código Civil Federal, que realicen una o más de las actividades cuyo fomento tiene por objeto esta ley, gozarán de los derechos que derivan de la inscripción en el Registro, con exclusión de los que se establecen en las fracciones II a VIII y XI del

Art. 5.- Para efectos de esta ley, las actividades de las organizaciones de la sociedad civil objeto de fomento son las siguientes:

I. Asistencia social, conforme a lo establecido en la Ley Sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social y en la Ley General de Salud;

CAPÍTULO SEGUNDO

De las Organizaciones de la Sociedad Civil

Art. 6.- Para los efectos de esta ley, las organizaciones de la sociedad civil tienen los siguientes derechos:

I. Inscribirse en el Registro;

II. Participar, conforme a la Ley de Planeación y demás disposiciones jurídicas aplicables, como instancias de participación y consulta;

III. Integrarse a los órganos de participación y consulta instaurados por la Administración Pública Federal, en las áreas vinculadas con las actividades a que se refiere el artículo 5 de esta ley, y que establezcan o deban operar las dependencias o entidades;

IV. Participar en los mecanismos de contraloría social que establezcan u operen dependencia y entidades, de conformidad con la normatividad jurídica y administrativa aplicable;

V. Acceder a los apoyos y estímulos públicos que para fomento de las actividades previstas en el artículo 5 de esta ley, establezcan las disposiciones jurídicas y administrativas aplicables;

VI. Gozar de los incentivos fiscales y demás apoyos económicos y administrativos, que permitan las disposiciones jurídicas en la materia;

VII. Recibir donativos y aportaciones, en términos de las disposiciones fiscales y demás ordenamientos aplicables;

VIII. Coadyuvar con las autoridades competentes, en los términos de los convenios que al efecto se celebren, en la prestación de servicios públicos relacionados con las actividades previstas en el artículo 5 de esta ley;

IX. Acceder a los beneficios para las organizaciones que se deriven de los convenios o tratados internacionales y que estén relacionados con las actividades y finalidades previstas en esta ley, en los términos de dichos instrumentos;

X. Recibir asesoría, capacitación y colaboración por parte de dependencias y entidades para el mejor cumplimiento de su objeto y actividades, en el marco de los programas que al efecto formulen dichas dependencias y entidades;

XI. Participar, en los términos que establezcan las disposiciones jurídicas aplicables, en la planeación, ejecución y seguimiento de las políticas, programas, proyectos y procesos que realicen las dependencias y entidades, en relación con las actividades a que se refiere el artículo 5 de esta ley, y

XII. Ser respetadas en la toma de las decisiones relacionadas con sus asuntos internos.

Art. 7.- Para acceder a los apoyos y estímulos que otorgue la Administración Pública Federal, dirigidos al fomento de las actividades que esta ley establece, las organizaciones de la sociedad civil tienen, además de las previstas en otras disposi-

ciones jurídicas aplicables, las siguientes obligaciones:

- I.** Estar inscritas en el Registro;
- II.** Haber constituido en forma legal, sus órganos de dirección y de representación;
- III.** Contar con un sistema de contabilidad de acuerdo con las normas y principios de contabilidad generalmente aceptados;
- IV.** Proporcionar la información que les sea requerida por autoridad competente sobre sus fines, estatutos, programas, actividades, beneficiarios, fuentes de financiamiento nacionales o extranjeras o de ambas, patrimonio, operación administrativa y financiera, y uso de los apoyos y estímulos públicos que reciban;
- V.** Informar anualmente a la Comisión sobre las actividades realizadas y el cumplimiento de sus propósitos, así como el balance de su situación financiera, contable y patrimonial, que reflejen en forma clara su situación y, especialmente, el uso y resultados derivados de los apoyos y estímulos públicos otorgados con fines de fomento, para mantener actualizado el Sistema de Información y garantizar así la transparencia de sus actividades;
- VI.** Notificar al Registro de las modificaciones a su acta constitutiva, así como los cambios en sus órganos de gobierno, dirección y representación en un plazo no mayor a cuarenta y cinco días hábiles contados a partir de la modificación respectiva;
- VII.** Inscribir en el Registro la denominación de las Redes de las que forme parte, así como cuando deje de pertenecer a las mismas;
- VIII.** En caso de disolución, transmitir los bienes que haya adquirido con apoyos y estímulos públicos, a otra u otras organizaciones que realicen actividades objeto de fomento y que estén inscritas en el Registro. La organización que se disuelva tendrá la facultad de elegir a quién transmitirá dichos bienes;
- IX.** Realizar las acciones necesarias para el cumplimiento de su objeto social;
- X.** Promover la profesionalización y capacitación de sus integrantes;
- XI.** No realizar actividades de proselitismo partidista o electoral;
- XII.** No realizar proselitismo o propaganda con fines religiosos, y
- XIII.** Actuar con criterios de imparcialidad y no discriminación en la determinación de beneficiarios

Art. 8.- Las organizaciones de la sociedad civil no podrán recibir los apoyos y estímulos públicos previstos en esta ley cuando incurran en alguno de los siguientes supuestos:

- I.** Exista entre sus directivos y los servidores públicos, encargados de otorgar o autorizar los apoyos y estímulos públicos, relaciones de interés o nexos de parentesco por consanguinidad o afinidad hasta en cuarto grado, o sean cónyuges, y
- II.** Contraten, con recursos públicos, a personas con nexos de parentesco con los directivos de la organización, ya sea por consanguinidad o afinidad hasta en cuarto grado.

Art. 9.- Las organizaciones de la sociedad civil que con los fines de fomento que esta ley establece, reciban apoyos y estímulos públicos, deberán sujetarse a las disposiciones jurídicas y administrativas aplicables en la materia.

Las organizaciones que obtengan recursos económicos de terceros o del extranjero, deberán llevar a cabo las operaciones correspondientes conforme a las disposiciones fiscales vigentes en el territorio nacional o, cuando así proceda, con base en los tratados y acuerdos internacionales de los que el país sea parte.

Art. 18.- Para ser inscritas en el Registro, las organizaciones deberán cumplir con los siguientes requisitos:

- I.** Presentar una solicitud de registro;
- II.** Exhibir su acta constitutiva en la que conste que tienen por objeto social, realizar alguna de las actividades consideradas objeto de fomento, conforme a lo dispuesto por el artículo 5 de esta ley;
- III.** Prever en su acta constitutiva o en sus estatutos vigentes, que destinarán los apoyos y estímulos públicos que reciban, al cumplimiento de su objeto social;
- IV.** Estipular en su acta constitutiva o en sus estatutos, que no distribuirán entre sus asociados remanentes de los apoyos y estímulos públicos que reciban y que en caso de disolución, transmitirán los bienes obtenidos con dichos apoyos y estímulos, a otra u otras organizaciones cuya inscripción en el Registro se encuentre vigente, de acuerdo con lo previsto en la fracción **VIII** del artículo 7 de esta ley;
- V.** Señalar su domicilio legal; Lunes 9 de febrero de 2004 DIARIO OFICIAL 7
- VI.** Informar al Registro la denominación de las Redes de las que formen parte, así como cuando deje de pertenecer a las mismas, y

VII. Presentar copia simple del testimonio notarial que acredite la personalidad y ciudadanía de su representante legal.

CAPÍTULO CUARTO

Del Registro Federal de las Organizaciones de la Sociedad Civil y del Sistema de Información

Art. 18.- Para ser inscritas en el Registro, las organizaciones deberán cumplir con los siguientes requisitos:

I. Presentar una solicitud de registro;

II. Exhibir su acta constitutiva en la que conste que tienen por objeto social, realizar alguna de las actividades consideradas objeto de fomento, conforme a lo dispuesto por el artículo 5 de esta ley;

III. Prever en su acta constitutiva o en sus estatutos vigentes, que destinarán los apoyos y estímulos públicos que reciban, al cumplimiento de su objeto social;

IV. Estipular en su acta constitutiva o en sus estatutos, que no distribuirán entre sus asociados remanentes de los apoyos y estímulos públicos que reciban y que en caso de disolución, transmitirán los bienes obtenidos con dichos apoyos y estímulos, a otra u otras organizaciones cuya inscripción en el Registro se encuentre vigente, de acuerdo con lo previsto en la fracción VIII del artículo 7 de esta ley;

V. Señalar su domicilio legal; Lunes 9 de febrero de 2004 DIARIO OFICIAL 7

VI. Informar al Registro la denominación de las Redes de las que formen parte, así como cuando deje de pertenecer a las mismas, y

VII. Presentar copia simple del testimonio notarial que acredite la personalidad y ciudadanía de su representante legal

CAPÍTULO SEXTO

De las Infracciones, Sanciones y Medios de Impugnación

Art. 30.- Constituyen infracciones a la presente ley, por parte de los sujetos a que la misma se refiere y que se acojan a ella: I. Realizar actividades de autobeneficio o de beneficio mutuo;

II. Distribuir remanentes financieros o materiales provenientes de los apoyos o estímulos públicos entre sus integrantes;

III. Aplicar los apoyos y estímulos públicos federales que reciban a fines distintos para los que fueron autorizados;

IV. Una vez recibidos los apoyos y estímulos públicos, dejar de realizar la actividad o actividades previstas en el artículo 5 de esta ley;

V. Realizar cualquier tipo de actividad que pudiera generar resultados que impliquen proselitismo político, a favor o en contra, de algún partido o candidato a cargo de elección popular;

VI. Llevar a cabo proselitismo de índole religioso;

VII. Realizar actividades ajenas a su objeto social;

VIII. No destinar sus bienes, recursos, intereses y productos a los fines y actividades para los que fueron constituidas;

IX. Abstenerse de entregar los informes que les solicite la dependencia o entidad competente que les haya otorgado o autorizado el uso de apoyos y estímulos públicos federales;

X. No mantener a disposición de las autoridades competentes, y del público en general, la información de las actividades que realicen con la aplicación de los apoyos y estímulos públicos que hubiesen utilizado;

XI. Omitir información o incluir datos falsos en los informes;

XII. No informar al Registro dentro del plazo de cuarenta y cinco días hábiles, contados a partir de la decisión respectiva, sobre cualquier modificación a su acta constitutiva o estatutos, o sobre cualquier cambio relevante en la información proporcionada al solicitar su inscripción en el mismo, y

XIII. No cumplir con cualquier otra obligación que le corresponda en los términos de la presente ley.



- Allen, Gordon, C.E. Benda, J.A. Böök, C.O. Carter, C.E. Ford, E.H.Y. Chu, E. Hanhart, George Jervis, W. Langdon-Down, J. Lejeune, H. Nishimura, J. Oster, L.S. Penrose, P.E. Polani, Edith L. Potter, Curt Stern, R. Turpin, J. Warkany, and Herman Yannet (1961). "Mongolism (Correspondence)". *The Lancet* 1 (7180): 775.
- Ander-Egg Ezequiel. *Diccionario del trabajo social* Ed, Lumen, 1995 Pág., 255.
- Aspectos médicos actuales. Ed. Masson, para la Fundación Catalana del Síndrome de Down. La formación de los gametos –óvulo u ovocito y espermatozoide–, el proceso de la meiosis y la formación de trisomías por no-disyunción", Fundación Iberoamericana Down21 Consultada el 27/05/2007
- Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología. Serie V, nº 4 2005. ISSN: 0210-3893, 73-82.
- Buchin PJ, Levy JS, Schullinger JN. Down's syndrome and the gastrointestinal tract. *J Clin Gastroenterol* 1986 Apr; 8(2): 111-4. 2,06% en CMD, Josep M. Corretger et al (2005). Síndrome de Down: aspectos médicos actuales. Ed. Masson, para la Fundación Catalana del Síndrome de Down. 3,37% para el CMD, Josep M. Corretger et al (2005). Síndrome de Down.
- Carnevale A. Aspectos genéticos del Síndrome de Down. I Ciclo de conferencias sobre Síndrome de Down. México: Instituto John Langdon Down 1973: 42-43.
- Cohen W. Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision. *Down Syndrome Quarterly*. 1999; 4 (3).
- Corretger et al (2005). Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales. Ed. Masson, para la Fundación Catalana del Síndrome de Down, Siegfried M. Pueschel (2002) Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor y Pilar Arranz Martínez (2002). Niños y jóvenes con Síndrome de Down. Egido Editorial.
- Denver Conference (1960): A proposed standard system of nomenclature of human mitotic chromosomes. *Lancet* i: 1063-1065
- Epstein, C.J. (2000). El futuro de la investigación biológica en el Síndrome de Down.
- Escala de Inteligencia Weshler . Test de Inteligencia para niños y adultos.
- Fierro Alfredo. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. Pag. 276.
- Flórez J. El tratamiento farmacológico del síndrome de Down. En: Síndrome de Down. IAMER, Madrid 1983, p. 209-228. Flórez J. Nuevos tratamientos. *Revista Síndrome de Down* 1999; 16: 49-51. o también, Leshin L. Nutritional supplements for Down syndrome; a highly questionable approach. www.ds-health.com.
- Flórez, J. Troncoso, M. V. y Dierssen, M Formación de las personas con SD: Para la autonomía y no para la dependencia. . (1997)
- Guía para padres, maestros y médicos. El Síndrome de Down, Editorial Trillas, febrero 1995 Pág. 23-24
- Guía de manejo del síndrome de Down. Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria. Consultada el 12/05/2007
- Hines, S.&Benet, F. Eficacia de la intervención temprana en los niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome Down*, 14: 5-10 (1997).
- Howard-Jones, Norman "On the diagnostic term "Down's disease"". *Medical History* 23 (1): 102-104. (1979).
- <http://www.autism-society.org/> La Sociedad Americana de Autismo (Autism Society of America-ASA)
- <http://es.wikipedia.org/wiki/discapacidad>
- <http://unstats.un.org/unsd/disability/default.asp> (21 de abril de 2003).

- http://español.ninds.nih.gov/trastornos/el_sindrome_de_rett.htm
- Allen, Gordon, C.E. Benda, J.A. Böök, C.O. Carter, C.E. Ford, E.H.Y. Chu, E. Hanhart, George Jervis, W. Langdon-Down, J. Lejeune, H. Nishimura, J. Oster, L.S. Penrose, P.E. Polani, Edith L. Potter, Curt Stern, R. Turpin, J. Warkany, and Herman Yannet (1961). "Mongolism (Correspondence)". *The Lancet* 1 (7180): 775.
- Ander-Egg Ezequiel. *Diccionario del trabajo social* Ed, Lumen, 1995 Pág., 255.
- Aspectos médicos actuales. Ed. Masson, para la Fundación Catalana del Síndrome de Down. La formación de los gametos –óvulo u ovocito y espermatozoide–, el proceso de la meiosis y la formación de trisomías por no-disyunción", Fundación Iberoamericana Down21 Consultada el 27/05/2007
- Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología. Serie V, nº 4 2005. ISSN: 0210-3893, 73-82.
- Buchin PJ, Levy JS, Schullinger JN. Down's syndrome and the gastrointestinal tract. *J Clin Gastroenterol* 1986 Apr; 8(2): 111-4. 2,06% en CMD, Josep M. Corretger et al (2005). Síndrome de Down: aspectos médicos actuales. Ed. Masson, para la Fundación Catalana del Síndrome de Down. 3,37% para el CMD, Josep M. Corretger et al (2005). Síndrome de Down.
- Carnevale A. Aspectos genéticos del Síndrome de Down. I Ciclo de conferencias sobre Síndrome de Down. México: Instituto John Langdon Down 1973: 42-43.
- Cohen W. Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision. *Down Syndrome Quarterly*. 1999; 4 (3).
- Corretger et al (2005). Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales. Ed. Masson, para la Fundación Catalana del Síndrome de Down, Siegfried M. Pueschel (2002) Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor y Pilar Arranz Martínez (2002). Niños y jóvenes con Síndrome de Down. Egido Editorial.
- Denver Conference (1960): A proposed standard system of nomenclature of human mitotic chromosomes. *Lancet* i: 1063-1065
- Epstein, C.J. (2000). El futuro de la investigación biológica en el Síndrome de Down.
- Escala de Inteligencia Weshler . Test de Inteligencia para niños y adultos.
- Fierro Alfredo. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. Pag. 276.
- Flórez J. El tratamiento farmacológico del síndrome de Down. En: Síndrome de Down. IAMER, Madrid 1983, p. 209-228. Flórez J. Nuevos tratamientos. *Revista Síndrome de Down* 1999; 16: 49-51. o también, Leshin L. Nutritional supplements for Down syndrome; a highly questionable approach. www.ds-health.com.
- Flórez, J. Troncoso, M. V. y Dierssen, M. Formación de las personas con SD: Para la autonomía y no para la dependencia. . (1997)
- Guía para padres, maestros y médicos. *El Síndrome de Down*, Editorial Trillas, febrero 1995 Pág. 23-24
- Guía de manejo del síndrome de Down. Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria. Consultada el 12/05/2007
- Hines, S.&Benet, F. Eficacia de la intervención temprana en los niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome Down*, 14: 5-10 (1997).
- Howard-Jones, Norman "On the diagnostic term "Down's disease"". *Medical History* 23 (1): 102-104. (1979).
- <http://www.autism-society.org/> La Sociedad Americana de Autismo (Autism Society of America- ASA

- <http://es.wikipedia.org/wiki/discapacidad>
- <http://unstats.un.org/unsd/disability/default.asp> (21 de abril de 2003).
- http://español.ninds.nih.gov/trastornos/el_sindrome_de_rett.htm
- Human Chromosome 21 Consultada el 26/05/2007
- INEGI ET AL, 2001
- INEGI. XII Censo General de Población y Vivienda 2000. Base de datos.
- INEGI. XII CGPV 2000. Base de datos. ONU.
- Josep M. Corretger et al Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales. Ed. Masson, para la Fundación Catalana del Síndrome de Down. ISBN 84-458-1504-0. (2005).
- Manual diagnóstico y estadístico de los Trastornos Mentales. DSM IV Editoral MASSON S.A. 1995
- McElhinney DB, Straka M, Goldmuntz E, Zackai EH. Correlation between abnormal cardiac physical examination and echocardiographic finding in neonates with Down syndrome. *Am J Med Genet* 2002 Dec 1; 113 (3): 238-41
- Mercedes Pineda, Criterios de diagnóstico para el síndrome de Rett clásico establecidos por el consenso del grupo de trabajo Neuropediatra, Hospital de San Juan de Dios de Barcelona, Miembro del Grupo de Trabajo) . (baden-baden 2001)
- Murdoch JC, Rodger JC, Rao SS, Fletcher CD, Dunnigan MG. Down's syndrome: an atheroma-free model? *Br Med J* 1977; 2: 226-8
- O.M.S Organización Mundial de la Salud
- Oelwein. Teaching Reading to Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Teacher. (1995)
- Pueschel SM. A historical viewpoint: Down Syndrome growing and learning. Down Syndrome. Human potentials for children series. Kansas City: Pueschel SM editor Canning, Murphy, Zaumer, Andrews and Mc Meel, Inc. 1981: 37-39.
- Programa de Salud basado en el elaborado por la Federación Española del Síndrome de Down, según las recomendaciones del Down Syndrome Medical Interest
- Rondal, J., Perera, J., Nadel, L. Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos. (2000).
- Santoyo Velasco, CNotas sobre la plasticidad del desarrollo psicológico y las interacciones tempranas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*: VOL. 4, NO. 2, 175-183. (1991).
- Scheerenberger RC. A history of mental retardation. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. 1983: 56-58.
- Shuttelworth: Mongolian imbecility. *Brit. Med. J.*, 2:661, 1909
- Sindoor SD. Down syndrome. A review of the literature. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 1997; 84: 5279-5285.

**Dirección General de
Profesionalización de
la Asistencia Social.
SNDIF**

Lic. Isabel Jasso Meneses

Subdirectora de
Desarrollo de Modelos

**Lic. María Eugenia
Gómez Peyret**

Jefe del Departamento de Ase-
soría para el Diseño y Desarrollo
de Modelos de Asistencia Social
(Responsable)

**Lic. Evangelina
Sánchez Reyes**

Jefe del Departamento de Diseño
y Desarrollo de la Normatividad
de los Servicios de Asistencia
Social

**Lic. Arcelia Yolanda
Dávalos González**

Psicóloga Clínica.

**Lic. Verónica Viveros
Rogel**

Psicóloga Clínica

**Institución Potosina
Pro-Educación
Especializada. A.C.**

**Lic. Ma. Del Carmen
Navarrete Macías**

Directora Operativa.

**Lic. Ma. Magdalena
Izar Posadas**

Responsable de Área de
Higiene y Reglas.

**Lic. Aurora Monreal
Mendoza**

Responsable Área de Estimula-
ción Temprana

**Lic. Mayra Teresa
Villanueva Ramos**

Responsable Área de Lesión
Cerebral Profunda.

**Lic. Cecilia Galindo
Vega**

**Lic. Itzchel Ruvalcaba
Roque**

**Directorio
Nacional**

**Ing. Sergio Matute
Cinfuentes**

Director General de Profesional-
ización de la Asistencia Social.

**Mtra Sandra Verónica
Guerrero Castillo**

Directora de Profesionalización
Y Metodologías de la Asistencia
Social.

Lic. Isabel Jasso Meneses

Subdirectora de Desarrollo de
Modelos de Intervención en Asis-
tencia Social.

**Directorio
Estatal**

**T.S. Raquel Bárcena de
Abaroa**

Directora de Gestión y Partici-
pación Social SEDIF

**Ma. Del Carmen Suárez
Zermeño**

Encargada de Instituciones Públi-
cas y Privadas SEDIF

Jesús de la Maza García

Presidente Activo

**Sra. Ana María Alba
Maldonado**

Presidenta Activa

**C.P. Fernando de la
Cuadra y de la Rosa**

Tesorero

**Lic. Ma. Del Carmen Na-
varrete Macías**

Directora Operativa.