



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**



FACULTAD DE ODONTOLOGÍA

**EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD
Y SU PERSPECTIVA EN EL TRATAMIENTO
ESTOMATOLÓGICO.**

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

C I R U J A N A D E N T I S T A

P R E S E N T A:

ELIZABETH JUDITH MONTES DÍAZ

TUTORA: C.D. PATRICIA MARCELA LÓPEZ MORALES

ASESORA: Esp. DORA LIZ VERA SERNA



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por guiar mi camino.

A mi madre por darme el regalo máspreciado “la vida”, por el apoyo incondicional, por el amor que me ha brindado toda la vida, por sus sabios consejos y porque si no fuera por ella este sueño jamás hubiera sido realidad.

A mi padre, por ese carácter sereno, por el gran esfuerzo realizado para apoyarme en mi educación y porque lo que me ha enseñado de la vida, no se aprende ni en la mejor universidad y no se olvida en toda la vida.

A mi hermana Iveth, por enseñarme de odontología, por darme la oportunidad de trabajar a su lado apoyándome siempre, por todas las aventuras, las alegrías, los problemas y hasta las decepciones que hemos superado juntas por ser más que mi hermana y más que mi amiga. Por todo eso, mil gracias.

A mi hermana Rosa y a mi hermano Jaime, por ser el ejemplo a seguir.

A mi tutora C.D. Patricia Marcela López Morales, por el gran apoyo que me ha brindado para la elaboración de esta tesina y porque todos los que hemos sido sus alumnos nos vamos con la semilla del amor que usted siembra en nuestros corazones, nos enseña a cultivarla y si algún día, logramos cosechar lo que usted cosecha hoy, entonces podremos decir que cumplimos un fin en esta vida, que servimos en la odontología, pero más que servir para vivir, aprendimos a vivir para servir. Gracias doctora.

A mi asesora Esp. Dora Liz Vera Serna, porque a pesar del intenso trabajo que tiene, siempre me brindó su apoyo incondicional, compartió sus conocimientos y me guió de forma inigualable en la elaboración de esta tesina, mil gracias.

A la UNAM, por la oportunidad que nos da de superarnos y por ser el orgullo no sólo de nuestra raza ni de nuestro espíritu, sino el orgullo de México y de cada uno de los que tenemos el placer de poder estudiar en ella.

A la C.D. María Angélica Castillo Domínguez por su apoyo, por sus enseñanzas, por su buen carácter y por ayudarme a cumplir mis sueños.

A todos los pacientes que me dieron la oportunidad de aprender con su boca.

Al C.D. Arturo Saracho Alarcón, por sus consejos durante la carrera, por todas las asesorías brindadas y por hacer que me enamorara de la odontología.

A todos los profesores de la Facultad de Odontología, por compartir sus conocimientos e inducir la perseverancia en cada uno de sus alumnos.

A todos mis amigos de la Facultad de Odontología, por los momentos tan felices que compartimos, por las parrandas y los desvelos. Ojalá que nuestra amistad nunca se pierda: Erika, Braulio, Cid, Ana, Ricardo, Leticia, Belén y Gerardo.

A Deibys Gabriel Uran Moreno por cambiar mi forma de ver la vida y el apoyo moral brindado a pesar de la distancia.

A nuestros pacientes impedidos.

ACÉRCATE

*Señor, acompaña a los impedidos
en sus aflicciones.*

*Ellos son despreciados,
ignorados, evitados.*

Ellos soportan pesadas cargas.

*Ellos enfrentan los mismos problemas que los otros,
pero sin los mismos recursos.*

Protégelos del daño y el dolor.

Apoya su confianza y fortaleza

*Ayúdales a encontrar satisfacción
en lo que pueden hacer.*

Haznos más sensibles a sus necesidades

Más dispuestos a cercarnos a ellos.

Amén

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUCCIÓN	1
1. Concepto de discapacidad	3
1.1 Antecedentes	3
1.2 Definición de discapacidad	15
1.3 Clasificación de la discapacidad	17
2. Aspectos sociales	24
2.1 Prevalencia de discapacidad en México	29
2.2 La familia y el discapacitado	36
2.3 Incorporación del discapacitado a la educación y al sector laboral	41

3. Derechos de los discapacitados	46
3.1 Organismos gubernamentales encargados de rehabilitación y atención a personas con discapacidad	49
3.2 Derecho a la salud	51
3.3 Estomatología y discapacidad	53
3.3.1 Atención dental a personas con discapacidad	56
3.3.2 Discapacidad y Programas Universitarios	59
CONCLUSIONES	63
BIBLIOGRAFÍA	64

INTRODUCCIÓN

A través de la historia de la humanidad, la presencia de personas con discapacidad ha sido constante; estas personas se han visto rodeadas de mitos, de miedos, de prejuicios emitidos por la sociedad, la religión e incluso por sus propias familias. La falta de información sobre el origen de sus “padecimientos” las ha llevado a ser despojadas de la «vida normal», excluyéndolos de sus derechos, de la sociedad, de la educación, del sector laboral, de la atención médica y odontológica, convirtiéndolos así en una población olvidada, desprotegida y muy vulnerable a las enfermedades y en gran medida a las afecciones odontológicas mismas que de no tratarse afectan la salud integral del individuo, disminuyendo así su calidad de vida. Pero ¿a qué se debe la falta de acceso a los servicios de salud? A lo largo de este trabajo se explicará el impacto que tienen los factores sociales, culturales, económicos, familiares, como causales de éste problema, el poco personal de salud capacitado para atender a estos pacientes, el escaso acceso a servicios de rehabilitación en instituciones gubernamentales y sí a esto se le agrega que en la mayoría de los casos la discapacidad va de la mano con la pobreza, el problema se hace aún mayor, las necesidades crecen para la familia y el discapacitado, se generan gastos excesivos para las familias, gastos mayores para el estado, se convierte en un problema de salud pública y se refleja en el estancamiento del desarrollo del país.

El acceso a la atención odontológica se ve afectado principalmente por la negativa de parte del odontólogo, y los cuidados dentales para las personas con discapacidad son limitados, se enfrentan a la discriminación ya que desafortunadamente aún son muchos los odontólogos que rechazan dar consulta a personas con discapacidad argumentando la falta de equipo, habilidad, experiencia y disposición para hacerlo. En este trabajo se

explican las diferentes perspectivas de la sociedad en general hacia la discapacidad y se analizará cuál es la perspectiva del odontólogo ante el paciente discapacitado y cómo, aunque lentamente se ha logrado incorporar a la sociedad y a la atención odontológica a estos pacientes.

¿Pero qué entendemos en realidad por discapacidad? El concepto de discapacidad ha sido modificado a lo largo de los años, primero por la sociedad, variando de una cultura a otra y después por diversas instituciones a nivel internacional, por lo cual se describen los cambios y los resultados que este concepto ha ido adquiriendo a consecuencia de su evolución, así como el progreso en sus derechos, mejor calidad y atención médica, mayor capacitación odontológica, resultando así una atención no sólo restaurativa sino también preventiva, generándose así una atención oportuna para este grupo vulnerable; los factores que han influido en esta evolución se explican a lo largo de este trabajo en base a la revisión bibliográfica del tema.

El objetivo de la revisión bibliográfica que se presenta a continuación es dar a conocer la evolución del concepto de discapacidad a través de la historia, así como los factores sociales que han influido en su evolución, identificar las necesidades de salud de las personas con discapacidad, reconocer sus derechos y sensibilizar al odontólogo a brindar una atención de calidad, oportuna, ética y profesional ante las personas con discapacidad.

1. Concepto de discapacidad

1.1 Antecedentes

Desde los orígenes de la humanidad, han existido personas con discapacidad, en algunas sociedades fueron tratadas con especial respeto, como si la anomalía representara un signo de comunicación divina ¹, sin embargo, en el resto de las sociedades lamentablemente en la gran mayoría han sido rechazados por caer en la “anormalidad”; debido a la forma equívoca en que la sociedad percibe a los discapacitados, la falta de sensibilidad hacia lo que éstas personas viven, la negativa que se viene a la mente cuando alguien habla de discapacidad, los prejuicios, los estigmas y el rechazo arrastrado por generaciones, la ignorancia sobre el origen de estos padecimientos y de las consecuencias que la discapacidad ocasiona a nivel individual, familiar y social, han llevado a la discriminación constante de los discapacitados excluyéndolos así de la sociedad siendo esto un problema mundial. Sin embargo, aunque lentamente, es posible observar, que a través de la historia la perspectiva que la sociedad tiene sobre la discapacidad ha evolucionado, y con este cambio, las personas discapacitadas han logrado integrarse poco a poco a la sociedad como “personas”, adquiriendo así derechos a la educación, a la salud, al deporte, al empleo y a llevar una vida plena, explotando al máximo sus capacidades, es así como se ha dado este avance a lo largo de nuestra historia.

¹Nowak Arthur J. Odontología para el paciente impedido. Editorial Mundi, 1979, pág. 58

En la prehistoria, las tribus abandonaban a su suerte a las personas con alguna discapacidad, para no entorpecer los desplazamientos del resto del grupo.

En la antigüedad, el discapacitado era visto con temor ya que se creía que “era la consecuencia de la posesión de algún demonio o el resultado de algún pecado que la persona hubiera cometido”, según Gutiérrez Zuloaga (1997).

En el código de Manú donde se establecían las leyes, normas y principios para regular la ley social hindú, tanto a los seres considerados como anormales o deficientes (condición atribuida a pecados cometidos en vidas anteriores), como a las personas de edad avanzada, las mujeres, los bárbaros y los lisiados, no se les permitía tomar decisiones relativas a la comunidad social. “Los hombres idiotas, mudos, ciegos, sordos... la gente de avanzada edad, las mujeres y los bárbaros, los enfermos y los lisiados deben ser excluidos en el momento de la deliberación” (Precepto No 149).²

Los griegos y los hebreos temían a la discapacidad y a las personas que la padecían, creían que los defectos físicos eran el resultado de un pecado. Para la sociedad griega espartana, las deformidades y las debilidades atacaban las concepciones de fortaleza y estética de la época. Para los griegos una persona con discapacidad no serviría para la guerra y no tendría acceso al conocimiento (único deleite del alma); por ende el discapacitado “sería imperfecto e infeliz”. Los individuos que nacían con

²Gutiérrez Zuloaga, Introducción a la Historia de la Logopedia. Narcea ediciones Madrid:1997 pág. 26-27

alguna deformidad eran eliminados por la comunidad, pensaban que era un castigo divino o que era un mal augurio.

En Esparta, los miembros más ancianos de la tribu a la que pertenecía el padre del niño que naciera deforme o frágil, decidían dejar o no vivir al niño, normalmente se le abandonaba en la cercanía del Monte Taigeto, por que no querían que “en su bella y floreciente civilización” existieran personas diferentes.

En Atenas y otras ciudades, al niño que naciera deforme y en algunas ocasiones a recién nacidos en buenas condiciones físicas, se les abandonaba en una vasija de barro o en otro recipiente lejos de su casa, por lo general en lugares inhóspitos, fuera de la ciudad en donde el niño podía morir de hambre o ser despedazado por las fieras. ³

Los romanos mataban a los niños enfermizos, los tiraban al Río Tíber en Roma, y aquellos que al momento de su nacimiento no era visible su discapacidad les daban un trato severo. ⁴

Los griegos y los romanos buscaron soluciones y “tratamientos de base científica” para entender la discapacidad. En Grecia durante el siglo IV A.C. Aristóteles, intentó estudiar la sordera. Galeno, Hipócrates y Diógenes trataron de curar la epilepsia a la cual consideraban un problema psicológico más que metafísico. ⁵ Los romanos desarrollaron métodos de hidroterapia y de mantenimiento físico para los casos de condiciones adquiridas. Pero sólo

³ Muñoz Borja Patricia. Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudio de casos. Programa editorial Universidad del Valle Colombia:2006, pág. 43

⁴ Ib. pág. 43

⁵ Ib. pág. 44

los ricos y los poderosos podían acceder de forma general a estos tratamientos.⁶

En la Edad Media y el Renacimiento, los discapacitados se enfrentaron a una doble marginación en primer lugar por lo atípico de sus rasgos y segundo por la pobreza.⁷ En Francia principalmente se construyeron verdaderas fortalezas y ciudades amuralladas en donde se guardaban y escondían a centenares de personas con algún tipo de discapacidad. En la Edad Media, la discapacidad era ligada con la enfermedad; la Iglesia Cristiana difundió la idea de que eran seres “endemoniados o embrujados”, con el fin de infundir en la sociedad el miedo al demonio, se decía que eran la prueba viviente de Satanás y de su poder sobre los hombres, se creía también que los niños que nacían con insuficiencias habían suplantado a otro al nacer y que eran los sustitutos del diablo. Con éste miedo y rechazo infundido ante la sociedad se justificó la eliminación de las personas discapacitadas ya que eran insuficientes, impuras y pecadoras, estrategias propuestas por la Inquisición.⁸ En 1487, el *Milleus Maleficarum* declaraba que los niños que nacían con insuficiencias era debido a que sus madres realizaban brujería y hechicería.⁹

También fueron “objeto de diversión y ridículo”, en el siglo XIV, los niños que nacían con discapacidad de cualquier tipo, eran confinados a grandes encierros y se les exhibía los fines de semana a manera de espectáculo circense o de gran zoológico, ya sea para servir de diversión de las familias o bien para hacer consciencia social, para que reflexionaran sobre sus pecados cometidos en el pasado y rectificaran sus actos, ya que

⁶ Muñoz Borja Patricia. Op. Cit. Pág. 43

⁷ Ib. Pág. 44

⁸ Ib.

⁹ Ib. Pág. 45

las personas con discapacidad eran vistas como monstruos o fenómenos y eran la clara muestra del castigo de Dios.

Martín Lutero (1483-1546), dirigente e intelectual religioso reconocido como el autor de la Reforma Protestante en Alemania, decía que veía el diablo en los niños discapacitados y recomendaba que se les matara.¹⁰ Con esto se generó temor, rechazo y la persecución por parte de las autoridades civiles ya que se les veía como herejes, locos, poseídos, embrujados, delincuentes, vagos y maleantes.

Durante la Segunda Guerra Mundial en el siglo XX en Alemania, el ejército Nazi cometió múltiples crímenes, en su búsqueda de la raza perfecta, mataban a los judíos, las mujeres, ancianos y a los discapacitados por no ser perfectos.

Los Judeo-Cristianos, pensaban que el discapacitado sufría un “castigo divino”, si la discapacidad se producía a lo largo de su vida era a causa de sus pecados cometidos y si se nacía con ella era a causa de los pecados cometidos por sus padres.

Los Masai en India, asesinaban a sus niños discapacitados. Los Chagga de África Oriental utilizaban a sus discapacitados para ahuyentar al demonio. Los Jukun de Sudan consideraban que era obra de espíritus malos y los abandonaban para que murieran solos. Los Semang de Malasia los consideraban sabios. Los Nórdicos (Dinamarca, Finlandia, Islandia, Noruega y Suecia) consideraban a los discapacitados como verdaderos Dioses.¹¹

¹⁰ Muñoz Borja Patricia Op. Cit. pág. 45

¹¹ http://www.medspain.com/ant/n14_jul00/discapacidad.htm

En México, Anatole Pohorilenko¹², narra una historia del año 750 antes de nuestra era, desarrollada en “La Venta”, la famosa capital olmeca del sur de la zona del Golfo de México, un ritual religioso llevado a cabo para celebrar el octavo año del reino de Garra de Jaguar (el sacerdote-gobernante supremo), un evento celebrado con espléndidas ceremonias públicas de gran solemnidad y pompa, ocasión de gran magnitud e importancia para la cultura olmeca, sin embargo, a pesar del poder que tenía el sacerdote supremo, no era éste el ente más importante de La Venta, sino un adolescente “cara de niño”, de 19 años de edad, hijo de una mujer añosa, que presentaba las características de los que hoy conocemos como síndrome de Down, el éxito de las festividades dependía de cómo este personaje venerado soportaba las ceremonias religiosas, pues la gran mayoría de ellos morían en la infancia, por eso a los que exitosamente llegaban a una edad adulta, se les honraba con un retrato colosal en piedra. Individuos “cara de niño”, o *baby-face*, (Figura 1), eran sagrados entre los olmecas porque la propia naturaleza los escogía y les hacía únicos entre los demás individuos. “Precioso Regalo”, fue el nombre que se le dió al *baby-face* de La Venta. (Figura 2)

¹² [http://www.mexicodesconocido.com.mx/notas/4571-La-Venta,-gran-centro-ceremonial-olmeca-en-la-zona-del-Golfo-\(Tabasco\)](http://www.mexicodesconocido.com.mx/notas/4571-La-Venta,-gran-centro-ceremonial-olmeca-en-la-zona-del-Golfo-(Tabasco))

Figura 1. Figura de barro de *baby face* o cara de niño



Fuente: López MP y cols. Reseña Histórica del síndrome de Down.
Rev ADM 2000; LVII(5):193-199

Figura 2. Historia de “Precioso Regalo” un niño con síndrome de Down



Fuente: [http://www.mexicodesconocido.com.mx/notas/4571-La-Venta,-gran-centro-ceremonial-olmeca-en-la-zona-del-Golfo-\(Tabasco\)](http://www.mexicodesconocido.com.mx/notas/4571-La-Venta,-gran-centro-ceremonial-olmeca-en-la-zona-del-Golfo-(Tabasco))

La suma de estas perspectivas en su mayoría negativas hacia la discapacidad, sólo creó la mentalidad de culpa de los individuos que la padecían y tenían que soportar el rechazo de la sociedad, esperando solo un milagro para dejar de padecerla; con la aparición histórica de Jesucristo (0-33 D.C) surge un concepto inédito de hombre, de la persona humana, al incluir connotaciones como: igualdad, libertad, caridad o amor al prójimo, que debiera revolucionar la vida social; esto conllevó a la idea de compasión y caridad cristiana hacia el deficiente.¹³ Los discapacitados, se convirtieron así en un pretexto de caridad, con el fin religioso de la salvación y la vida eterna, se les dejó de llamar fenómenos, ahora se les llama “miserables”, con esto toman un lugar aparentemente más “digno”, son portadores del objetivo de Dios.

Es así como empiezan a surgir instituciones e interés en la integración social de las personas con discapacidad.

Fray Pedro Ponce de León en 1785, fundó en España la primera institución educativa para personas con discapacidad, enfocada a la educación del sordo.

En el siglo XV Fray Gilabert Cofre, creó el “*Hospital D`Innocents*” que fue el primer asilo para enfermos psiquiátricos y deficientes mentales, a través de una asociación religiosa a la que pertenecía.

En 1919, después de la Primera Guerra Mundial, se establecieron los principios de la rehabilitación médica y a finales de la Segunda Guerra Mundial se empezaron a desarrollar actividades de rehabilitación tal

¹³ Gutierrez Zuloaga Op. Cit. pág. 31

como las conocemos en la actualidad. El doctor Howard Rusk inició un programa en un centro de convalecientes de guerra en Missouri, Estados Unidos de América, esto dio origen a un movimiento panamericano enfocado en la concepción funcional del tratamiento médico.¹⁴ El enfoque de la rehabilitación está basado en la explicación unicausal de la discapacidad; en cambio, la introducción del concepto de desventaja, se torna en un criterio de muticausalidad que revaloriza la importancia y el papel del aspecto social.

En 1920 en España se creó el “Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales Mentales”¹⁵.

A mediados del siglo XX, con los movimientos sociales y los cambios políticos en Estados Unidos y en Europa, se empezó a promover la igualdad de derechos y oportunidades para todos, se les devolvió su condición de humanos a las personas con discapacidad y se les empezó a incluir en la sociedad.

En 1974, la UNESCO planteó el proceso de rehabilitación (esencial para las personas discapacitadas), está conformado por cinco etapas, que se interrelacionan con el grado de desarrollo y el estado socioeconómico de los pueblos:

- Etapa filantrópica, la idea predominante es la enfermedad, se habla de invalidez, considerada como una característica constante del individuo.

¹⁴ Amate Alicia, Armando J. Vásquez Discapacidad lo que todos debemos saber Organización Panamericana de la Salud Washington, D.C. OPS, 2006 pág. 3

¹⁵ Muñoz Borja Patricia Op. Cit. pág. 46

- Etapa de asistencia social. Se caracteriza por la ayuda al “lisiado” con carencias.
- Etapa de los derechos humanos fundamentales. Coincide con el establecimiento de los derechos universales. Surge el concepto de discapacidad.
- Etapa de la igualdad de oportunidades. Se pone en evidencia la relación entre la persona y el medio. Aparece el concepto de desventaja.
- Etapa del derecho a la integración. Los avances sociológicos, así como la democratización incluyen la incorporación del derecho a la integración y a la participación¹⁶.

En 1975 la declaración de los Derechos de los Impedidos del Alto Comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas, designa con el término “impedido” a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte a las necesidades de una vida individual.

En mayo de 1976 en Madrid surge la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), de la Organización Mundial de la Salud (OMS),¹⁷ en esta se describen las consecuencias de la enfermedad en forma lineal y supone una progresión desde el daño a la salud hasta la deficiencia, discapacidad, minusvalía o desventaja.

¹⁶ Amate Alicia Op. Cit. pág 3

¹⁷ Ib. Pág. 4

En 1979, en el Congreso de la Asociación Médica Latinoamericana de Rehabilitación, Amate, Escudero y Greppi,¹⁸ presentaron un trabajo en el cual dividen los criterios de multicausalidad, explicado en el Cuadro 1.

Cuadro 1. Criterios de multicausalidad y proceso de rehabilitación

Características	Sociedad tradicional	Sociedad industrial
Epidemiológicas	Prevalencia de enfermedades infectocontagiosas Énfasis en la discapacidad	Prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas. Énfasis en la desventaja.
Institucionales	Privadas, sin fines de lucro y filantrópicas.	Basadas en la solidaridad, la planificación y la coordinación.
Profesionales	Líderes naturales Autocapacitación Criterio pragmático	Reconocimiento de las especialidades. Formación sistematizada.
Etapas evolutivas	Filantrópica y de asistencia social.	Derecho a la igualdad de oportunidades e integración.

Fuente: "Discapacidad lo que todos debemos saber" pág. 4

¹⁸ Alicia Amate Op. cit. pág. 4

En Ginebra, en el año 2001 la OMS publicó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la cual, en lugar de proponer una progresión lineal, ofrece una descripción de todos los componentes funcionales y su interrelación entre los factores involucrados en la discapacidad y los aspectos relacionados con el medio.¹⁹

En julio del 2001, el Instituto Interamericano del Niño de la Organización de Estados Americanos (OEA) publicó un trabajo en el que se plantea la evolución del concepto de discapacidad desde el siglo XVII. (Cuadro 2)

Cuadro 2. Evolución del concepto de discapacidad.

Modelo preformista o negativista	Modelo predeterminado médico	Modelo determinista funcional	Modelo interaccionista o estructuralista	Modelo inclusivo de los derechos humanos
Prevalece hasta el siglo XVII	Va desde el siglo XVII hasta fines del siglo XIX	Va de fines del siglo XIX hasta fines del decenio 1980	Siglo XX	Siglo XX

Fuente: Discapacidad, lo que todos debemos saber. pág. 5 modificado.

En la actualidad la idea de la discapacidad como “humano o poco humano”, lleva las personas discapacitadas a dos caminos: el de poder desarrollarse en la sociedad o el de enfrentarse al rechazo de la misma sociedad.

¹⁹ Alicia Amate Op.Cit.pag.4

1.2 Definición de discapacidad

El concepto de discapacidad ha sido relacionado a lo largo de la historia con la enfermedad, la anormalidad y lo inmoral. Para poder comprender acerca de esto; se revisará la perspectiva de estos conceptos en la sociedad.

El concepto de normal y de anormal se formó en Occidente por medio de la influencia de la medicina y la jurisprudencia. En el siglo XIX nace el término del “monstruo humano”, “el incorregible”, “el individuo a corregir” y “el masturbador” u “onanista”.²⁰

El monstruo es definido así por su forma y existencia, que violan las “leyes de la sociedad” y las “leyes de la naturaleza”, “el monstruo es lo que combina lo imposible con lo prohibido”, esto incluye a las personas con deformaciones o con ausencias congénitas en su cuerpo. El incorregible o el individuo a corregir era muy común en el siglo XVIII y todo aquel que tuviera problemas de comportamiento, estaba considerado dentro de este grupo.²¹

La Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación (UPIAS) en 1974 define la discapacidad “como la desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales”.

²⁰ Muñoz Borja Patricia Op. Cit. Pág. 49

²¹ Ib.

La discapacidad se puede describir desde un nivel individual y desde una perspectiva médica, como una enorme variedad de deficiencias de funciones o estructuras corporales, de etiología variable ya sea adquirida o congénita, de duración permanente, progresiva o transitoria y de gravedad leve, moderada o severa.

La CIDDM define el término deficiencia como la pérdida o anomalía de una estructura o de una función psicológica, fisiológica o anatómica, que puede ser temporal o permanente, dentro de las deficiencias se incluye la existencia de una anomalía, la falta de un órgano, tejido o miembro, incluyendo la función mental.²²

El concepto de discapacidad se refiere a cualquier restricción o falta de capacidad (como consecuencia de una anomalía), para llevar a cabo una actividad rutinaria normal y puede ser temporal, permanente, reversible o irreversible, progresiva o regresiva.

El término minusvalía se refiere a la existencia de una barrera presente en el individuo, como consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, la cual limita o impide el desarrollo esperado en el individuo, en función de su edad, sexo y situación social y cultural.²³

²² La incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad, Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México 1999 pág. 12

²³ <http://www.scribd.com/doc/6774343/Conceptos-basicos-CIDDM>

1.3. Clasificación de la discapacidad

Los términos discapacidad, minusvalía y deficiencia tienen que ver con un modelo secuencial, basado en el esquema etiología-patología-manifestación, basado en la primera versión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, dentro de las discapacidades se consideran las siguientes (Figura 3):

Discapacidad física: considera las alteraciones más frecuentes, como las secuelas de poliomielitis, lesión medular (parapléjico o cuadripléjico) y amputaciones por accidentes.

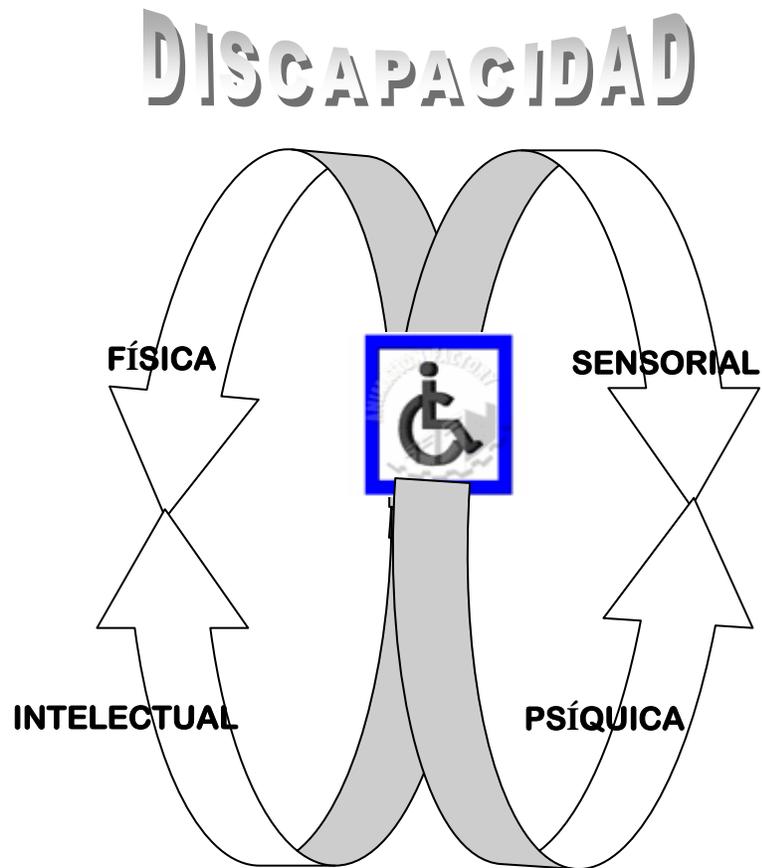
Discapacidad sensorial: comprende a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

Discapacidad intelectual: se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, dentro de los cuales se encuentra la discapacidad mental, el síndrome Down y la parálisis cerebral.

Discapacidad psíquica: las personas sufren alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales.

La primera clasificación de la CIDDDM se expone en la Tabla 1.

Figura 3 Clasificación de discapacidad



Fuente: Directa.

Tabla 1. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

NIVEL	CONTENIDOS
DEFICIENCIAS	Deficiencias intelectuales Otras deficiencias psicológicas Deficiencias del lenguaje Deficiencias del órgano de la audición Deficiencias del órgano de la visión Deficiencias viscerales Deficiencias músculo-esqueléticas Deficiencias desfiguradoras Deficiencias generalizadas, sensitivas y otras
DISCAPACIDADES	<ul style="list-style-type: none"> •Discapacidades de la conducta •Discapacidades de la comunicación •Discapacidades del cuidado personal •Discapacidades de la locomoción •Discapacidades de la disposición del cuerpo •Discapacidades de la destreza •Discapacidades de situación •Discapacidades de una determinada aptitud
MINUSVALÍAS	<ul style="list-style-type: none"> •Minusvalía de orientación •Minusvalía de independencia física •Minusvalía de la movilidad •Minusvalía ocupacional •Minusvalía de integración social •Minusvalía de autosuficiencia económica •Otras minusvalías

Fuente: Contenidos de la CIDDM-1

http://www.uco.es/dptos/educacion/invadiv/documentos/VAZ_LEAL.pdf

Ésta primera clasificación localizaba la deficiencia en el sujeto, esto generó confusiones para unificar un criterio, ante esta problemática; aprovechando el cambio de perspectiva de la sociedad ante la discapacidad y los avances en los servicios de salud, en 1998, la OMS realizó una revisión de la ICIDH (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) y crea la ICIDH-2.

CIDDM 2

Esta nueva clasificación pretende mostrar a la discapacidad a partir de las dificultades que tiene el individuo para llevar a cabo una serie de funciones, las cuales divide en tres niveles: el organismo humano, la persona y la sociedad.²⁴

- a) El nivel biológico, desde el que se puede plantear la existencia de la deficiencia.
- b) El nivel de la persona, al que se puede referir las actividades personales y sus limitaciones.
- c) El nivel social, en función del cual se define el grado de participación social del individuo.

Esto permite pasar de un modelo basado en el individuo, el cual es concebido como “portador” de la deficiencia, a un modelo basado en la concepción de la deficiencia como resultado de la interrelación del sujeto con su entorno. Así se genera una perspectiva donde la acción es de naturaleza social, y a través de ella el sujeto y la sociedad se movilizan luchando conjuntamente para cambiar todo aquello que genera la discapacidad, tanto la patología médica, las características físicas del entorno, las actitudes de

²⁴ <http://www.scribd.com/doc/6774343/Conceptos-basicos-CIDDM>

los otros, los derechos del individuo, etc. Con este cambio se promueven todas aquellas medidas que pueden generar un cambio social favorable.

En 2001, la OMS expidió la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud, conocida como CIF.

La Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS, en su décima versión (CIE- 10), incluye varios manuales²⁵:

- 1) Las descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico de los trastornos mentales y del comportamiento
- 2) Una versión multiaxial para adultos
- 3) Los criterios diagnósticos de investigación
- 4) Las pautas diagnósticas de actuación en Atención Primaria
- 5) El glosario de síntomas
- 6) Las tablas de conversión

En la CIE-10 confluyen las descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM-1 y CIDDM-2), ésta conjunción es necesaria, ya que el complejo “diagnóstico/ discapacidad” puede predecir la utilización de servicios sanitarios por parte del paciente, la duración de la hospitalización, las posibilidades de reinserción laboral, el rendimiento en el trabajo o el nivel de integración social.

²⁵ <http://www.scribd.com/doc/6774343/Conceptos-basicos-CIDDM>

En la Tabla 2, se incluyen los diagnósticos clínicos tanto orgánicos como psiquiátricos de la CIE 10 presentes en los sujetos, se considera la discapacidad existente, en relación con: cuidado personal, ocupación, familia y comportamiento social en general, también incluye todas las circunstancias biográficas y ambientales que puedan haber contribuido o contribuyan a modular la situación del paciente.²⁶

Tabla 2. Estructura Multiaxial de la CIE-10

Eje I. <i>DIAGNÓSTICOS CLÍNICOS</i>	<ul style="list-style-type: none"> –Trastornos mentales –Trastornos somáticos
Eje II. <i>DISCAPACIDADES</i>	<ul style="list-style-type: none"> – Cuidado personal _ Funcionamiento ocupacional – Funcionamiento en la familia _ Comportamiento social en general
Eje III. <i>FACTORES AMBIENTALES Y CIRCUNSTANCIALES</i>	<ul style="list-style-type: none"> – Hechos negativos en la niñez _ Educación y analfabetismo _ Grupo de apoyo y circunstancias familiares _ Ambiente social _ Vivienda y circunstancias económicas _ Empleo y desempleo _ Medio ambiente del enfermo _ Circunstancias psicosociales _ Circunstancias legales _ Historia familiar de trastornos mentales y discapacidades _ Estilo de vida y manejo de las dificultades de la vida

Fuente: http://www.uco.es/dptos/educacion/invadiv/documentos/VAZ_LEAL.pdf

²⁶ <http://www.scribd.com/doc/6774343/Conceptos-basicos-CIDDM>

Los criterios que utiliza la versión multiaxial de la CIE-10 se encuentran delimitados en la Tabla 3, los cuales cuantifican el grado de discapacidad existente en el sujeto, existiendo 6 niveles perfectamente definidos, que cubren un espectro que va del 0 al 100, considerando estos valores como los extremos de la discapacidad (presente-ausente).²⁷

Tabla 3 Severidad de la discapacidad

Valor	Definición	Características	Grado
0	Ninguna discapacidad	El funcionamiento del paciente se adecua a las normas de su grupo de referencia o contexto sociocultural: no existe discapacidad en ningún momento	0
1	Discapacidad mínima	Existe desviación de la norma en una o más de las actividades o funciones: paciente ligeramente discapacitado algún tiempo	20
2	Discapacidad obvia	Existe desviación llamativa de la norma interfiriendo con la adaptación social: paciente ligeramente discapacitado bastante tiempo o moderadamente discapacitado durante un corto tiempo	40
3	Discapacidad seria	Existe desviación muy marcada de la norma en la mayoría de las actividades y de las funciones: paciente moderadamente discapacitado bastante tiempo o severamente discapacitado algún tiempo	60
4	Discapacidad muy seria	Existe desviación muy marcada de la norma en todas las actividades y las funciones: paciente gravemente discapacitado la mayoría del tiempo o moderadamente discapacitado todo el tiempo	80
5	Discapacidad obvia	La desviación de la norma ha alcanzado un punto crítico: paciente gravemente discapacitado todo el tiempo	100

Fuente: http://www.uco.es/dptos/educacion/invadiv/documentos/VAZ_LEAL.pdf

²⁷ <http://www.scribd.com/doc/6774343/Conceptos-basicos-CIDDM>

2. Aspectos sociales

“Las personas con insuficiencias, no están discapacitadas simplemente por la discriminación material, sino también por el prejuicio. Este prejuicio que no es sencillamente interpersonal está implícito en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización (...). La gente no discapacitada no teme la discapacidad sino la insuficiencia, pues los discapacitados recuerdan a quienes no lo son su propia condición de mortales...” Shakespeare T.

Durante mucho tiempo, la perspectiva que la sociedad tuvo de la discapacidad fue de “inhumanidad” y para el Estado fueron invisibles.

Cuando se buscan soluciones para el problema de la discapacidad lo abordan primero las ciencias de la salud, después la pedagogía y luego las ciencias sociales.

Desde las ciencias de la salud, la discapacidad fue analizada con el modelo médico occidental (modelo anatómico-clínico descrito por Foucault, 1963), éste modelo produjo explicaciones que giraban en torno a los rasgos biológicos y funcionales del cuerpo del discapacitado y sugirió soluciones encaminadas a esos mismos rasgos.

Por el lado de la pedagogía, se desarrollaron modelos educativos, que buscaron que el discapacitado accediera al conocimiento utilizando estrategias diferentes a las utilizadas en modelos educativos tradicionales.

A partir de la segunda mitad del siglo XX, los discapacitados comenzaron a luchar por una igualdad de derechos, pretendiendo ganar en la sociedad un papel como “actores sociales”, las aproximaciones que tanto el modelo médico occidental como los modelos educativos ofrecían para

facilitar la habilitación y rehabilitación de los discapacitados ya no fueron suficientes para entender la compleja situación que vivían estas personas. Poco a poco los discapacitados pasaron de ser considerados no humanos a ser considerados personas y sujetos de derechos.

Durante siglos, la sociedad ha tenido la idea de que los discapacitados no son capaces de participar ni de aportar a su entorno, muy probablemente esto se deba a la imagen que se viene arrastrando por generaciones sobre lo que es “normal” y que al momento de interactuar con el discapacitado se le vea como “anormal”, debido a las características que lo acompañan; las reacciones al interactuar con ellos, pueden desencadenar actitudes ya sea de rechazo, sobreprotección, distanciamiento y muchos otros sentimientos.

El psicoanálisis argumenta que cada uno de nosotros crea un significado emocional personal a través de la vida. Con respecto a los discapacitados estos significados se relacionan con emociones como el miedo, el desprecio, el asco y otros,²⁸ cuando una persona siente asco, quiere que el objeto o sujeto causante de la emoción desaparezca lo más pronto posible de su presencia,²⁹ las personas con discapacidad pueden llegar a presentar algunas características físicas, movimientos involuntarios toscos, inarmónicos, tono muscular aumentado o disminuido, sialorrea, dificultad para comer y beber, etc, lo cual puede generar la sensación de asco para las personas que tienen contacto con él. Desde la perspectiva de Miller el desprecio, es “prima hermana” del asco y al igual que éste incluye un “sentimiento de superioridad frente a aquellos objetos que la provocan”.³⁰

²⁸ Muñoz Borja Patricia Op. Cit. pág. 62

²⁹ Ib. pág. 63

³⁰ Ib. pág. 64

Las personas con discapacidad pueden ser consideradas como anormales y ocasionar miedo a quien los mire, lo cual atenta contra la integridad de estas personas.

En lo que se refiere a lo laboral, también han sido excluidos, la frase: “Dentro del trabajo el cuerpo se convierte en una herramienta de producción”,³¹ denota que para la sociedad capitalista lo más importante era el “hombre productivo”, esto se basaba en tener a sus ciudadanos “sanos” para que puedan “producir”, así la biopolítica consideró al cuerpo como una “máquina de trabajo”, de esta forma a toda persona que presentara alguna discapacidad se le consideraba como improductiva, no útil y además se le consideraba “una carga pública, sin tomar en cuenta que estas personas pueden desarrollar habilidades y desarrollarse laboralmente, si se les capacita y que se pueden apoyar de la tecnología.³² Este concepto de la discapacidad convertida en “incapacidad” es muy impactante para las personas que la padecen ya que al estar excluidas de tener un “cuerpo perfecto,” se les excluía también del ámbito de producción.

Desde la perspectiva de la economía política, la discapacidad es un problema de las fuerzas económicas, que surgió a partir de los cambios en la naturaleza del trabajo y de las necesidades del mercado dentro del capitalismo, por lo tanto, los discapacitados están excluidos del mercado laboral³³.

³¹ Muñoz Borja Patricia Op. Cit. pág. 52

³² Ib. pág. 52 - 53

³³ Ib. pág. 54.

La evolución del concepto que la sociedad ha tenido sobre la discapacidad en todos sus ámbitos, ha evolucionado poco a poco, pero se requiere hacer aún más. En nuestro país, en la Ciudad de México D.F. se llevó a cabo una exposición fotográfica sobre discapacidad en los túneles de la terminal de autobuses TAPO en julio del 2008 llamada “El ABC de la discapacidad”, donde se mostraron diversas fotografías de personas discapacitadas, con esto se pretendió sensibilizar a la población sobre la situación que viven estas personas. (Figura4). Con este cambio de perspectiva ante la discapacidad se intenta lograr la integración social de éstas personas.

Figura 4 El ABC de la discapacidad, exposición fotográfica”



Fuente: <http://www.dis-capacidad.com/page/details.php?id=554>

La discapacidad puede desencadenarse en cualquier momento de la vida, como el resultado de la edad, producto de accidentes, enfermedades virales, de fármacos, de abuso de drogas, traumatismos, etc. El cambio de un estado regular a un estado de discapacidad, es un cambio de fuerte impacto en la persona, que no solo se debe enfrentar a la discapacidad sino que también a la falta de medios de transporte, la pérdida del empleo, difícil

acceso a la educación y todo esto afecta a la persona, económica, física y emocionalmente.

Dentro de los factores causales y de riesgo de discapacidad encontramos los siguientes:

- Defectos congénitos
- Enfermedades crónicas
- Tumores malignos
- Conflictos
- Violencia social
- Accidentes de todo tipo
- Uso y abuso de alcohol
- Consumo de drogas
- Envejecimiento de la población
- Desnutrición
- Niñez abandonada
- Grupos sociales relegados
- Pobreza extrema
- Desplazamiento de grupos poblacionales
- Fenómenos naturales.

Tomando en cuenta lo anterior, se debe tomar consciencia de que cualquier persona en cualquier momento puede desarrollar una discapacidad, y que la negación y la indiferencia que la sociedad tiene hacia las personas que la padecen se debe en gran parte al poco contacto que se tiene con ellas, la escasa convivencia, forma una imagen basada en estereotipos que al momento de relacionarse hace surgir una serie de actitudes y conductas discriminatorias que pueden generar:

- Indiferencia ante la situación y la problemática que viven los discapacitados.
- Falta de solidaridad, con lo cual no se apoya al discapacitado, a la familia ni a las personas que lo rodean.
- Refuerza la adopción de prejuicios como el considerarlos una carga social e incluso el pensar que la discapacidad es una “enfermedad contagiosa”.
- La falta de integración social del discapacitado genera una pérdida económica y por ende un freno en el progreso de la sociedad y del país.

2.1. Prevalencia de discapacidad en México

En el año 1981, la OMS y la Organización de las Naciones Unidas (ONU), estimó que un 10% de la población mundial son personas con discapacidad. Se estima que a nivel mundial hay más de 500 millones de discapacitados.

En América Latina la situación económica es factor desencadenante para la discapacidad, se estima que existen aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad,³⁴ de las cuales solo el 2% encontrarán respuestas a sus necesidades, según datos del Programa Regional de Rehabilitación de la Organización Panamericana de la Salud (OPS).

Conforme al Dossier Informativo sobre las Normas Uniformes de la ONU sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con discapacidad, señala que un 98% de las personas discapacitadas que viven

³⁴Amate Alicia Op. Cit. pág 11

en los países en vías de desarrollo no tienen acceso a los servicios de rehabilitación; que hay 20 millones de personas que necesitan sillas de ruedas; que 100 millones de personas padecen minusvalía causada por la mal nutrición; que en ningún país se cuenta con sistemas de transporte accesibles totalmente; que en algunos países el 90% de los niños discapacitados no vive más de 20 años.

La edad es un factor desencadenante para desarrollar algún tipo de discapacidad, la cifra actual es de 91 millones de personas de 60 años, la OMS calcula que para el año 2020, más del 25% de la población mundial tendrá 65 años o más y las enfermedades cardiovasculares causarán 3 veces más defunciones y discapacidades que las infecciosas.³⁵

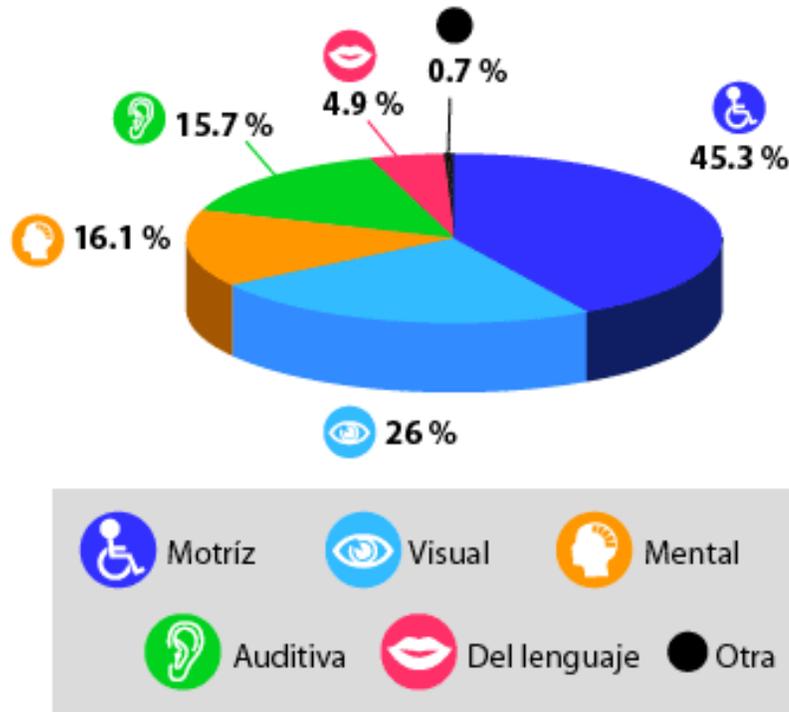
La discapacidad se ha convertido en un problema de salud cada vez mayor en México, de acuerdo con los Resultados Definitivos Tabulados Complementarios de la Encuesta sobre Discapacidad realizada por el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI), a nivel nacional, de un total de 19,848,319 hogares (100%), 1,915,137 hogares (9.65%) tienen al menos un miembro integrante con algún tipo de discapacidad. Se estima que existen al menos 10 millones de personas con alguna discapacidad, de los cuales cerca de 2 millones 500 mil son niñas y niños, la causa principal de discapacidad es por enfermedad (32%), de manera congénita el 19%, seguida de las causadas por lesiones constituyendo el 18%.³⁶ El INEGI en el año 2000 registró 2.7 millones de menores con discapacidad, de ellos 1.8 millones manifestaron tener un solo tipo de discapacidad. Entre los menores que manifestaron una sola discapacidad destacan quienes informaron debilidad visual 791 321,

³⁵ Amate Alicia Op. Cit. pág 10 y pág. 177

³⁶ Ibarra Luis Guillermo, Discapacidad y salud pág. 5

dificultades del lenguaje 310, 313, debilidad auditiva 142, 425 y otra discapacidad 226, 775. El porcentaje mayor de discapacidad lo ocupó la deficiencia motriz. (Gráfica 1).

Gráfica 1. Distribución por porcentaje del tipo de discapacidad



Fuente: INEGI. Las personas con discapacidad en México: una visión censal

Según el género, el 52.56% correspondía a hombres y el 47.43% a mujeres. En cuanto a la edad de las personas (Gráfica 2) se observó la siguiente distribución

De 0 a 14 años 13.14%

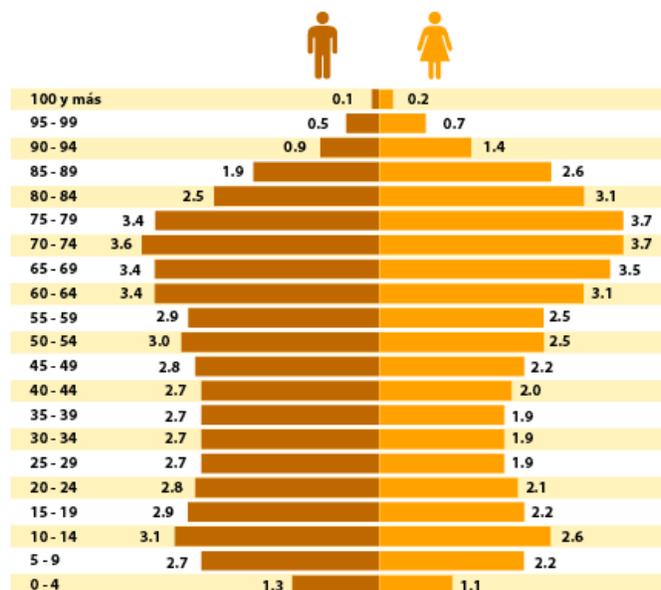
De 15 a 29 años 14.67%

De 30 a 59 años 29.84%

De 60 años y más 41.48%

No especificado 0.85%

Gráfica 2. Distribución por género y edad



Fuente: INEGI. Las personas con discapacidad en México: una visión censal

Según el factor etiológico de la discapacidad, el mayor porcentaje se observó en el grupo por enfermedad. (Gráfica 3)

El 19% fue de nacimiento

El 32% por enfermedad

El 18% por accidente

El 23% por edad avanzada

El 8% por otra causa

El 7% no fue especificado.

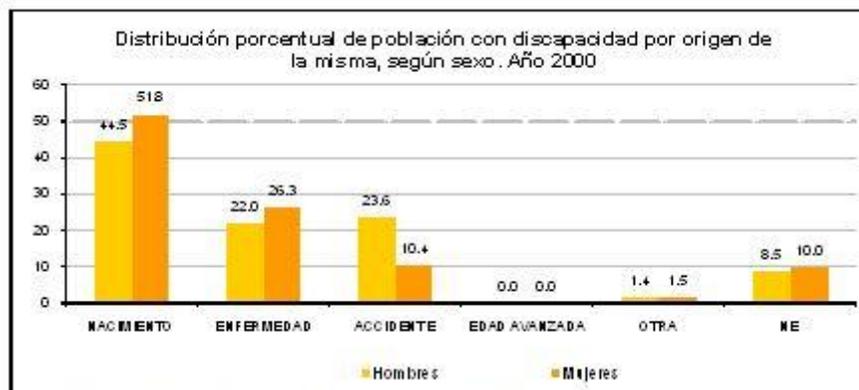
Gráfica 3. Distribución de la discapacidad por factor etiológico



FUENTE: INEGI. Las personas con discapacidad en México: una visión censal. http://www.inegi.gob.mx/prod_ser/.../discapacidad/discapacidad2004.pdf.

En la distribución porcentual de la población mexicana con discapacidad relacionando el factor etiológico y el género mostró que las mujeres con factor etiológico al nacimiento presentaban el mayor porcentaje 51.8% en comparación con los varones de 44.5 por la misma causa. (Gráfica 4)

Gráfica 4. Distribución de la discapacidad por origen y género



Fuente: INEGI, XII Censo General de Población y Vivienda 2000. Base de Datos.

Guillermo Ibarra clasifica la discapacidad según la gravedad de la siguiente manera:

- 25% de los casos de discapacidad se consideraron leves.
- 32.7% moderada.
- 34.7% como grave.
- 3.7% muy grave.

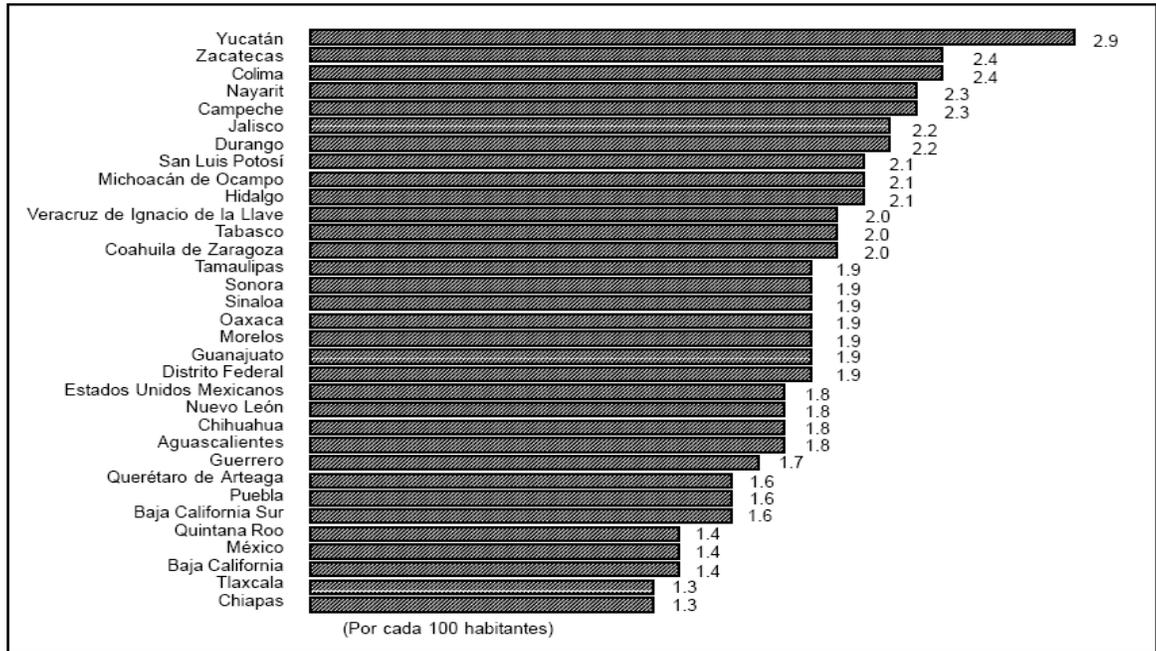
De acuerdo con el XII Censo General de Población, los mayores porcentajes de personas con discapacidad se encuentran en Yucatán, Zacatecas, Colima, Nayarit, Campeche, Jalisco, Durango, San Luis Potosí, Michoacán, e Hidalgo. (Gráfica 5).

Se calcula que por año hay 269 400 casos nuevos de discapacidad de los cuales 125 000 casos nuevos de discapacitados a causa de fracturas graves, 67 000 por malformaciones congénitas, 43, 000 por secuelas de enfermedad vascular cerebral, 20, 000 por trauma craneoencefálico, 12, 000 por parálisis cerebral infantil y 2, 400 de sordera congénita³⁷

Solamente el 24% del total de las personas con discapacidad, cuentan con algún empleo ó ingreso; el 76% restante es considerado como población inactiva.

³⁷ Ibarra Guillermo Op.cit. pág. 36

Gráfica 5. Prevalencia de población con discapacidad por Entidad federativa, 2000.



FUENTE: INEGI. Las personas con discapacidad en México: una visión censal.
http://www.inegi.gob.mx/prod_ser/.../discapacidad/discapacidad2004.pdf.

2.2 La familia y el discapacitado

A nivel individual la discapacidad crea una falta de reconocimiento en la persona que la padece, hay una falta de integración al grupo social y familiar, se enfrenta a un problema de auto realizarse, y genera una inseguridad en la persona.

La idea de lo anormal no solo afecta a la persona que padece la discapacidad sino también a la familia, ya que rompe el equilibrio interno de la misma. Cuando un hijo viene en camino se genera felicidad para la familia, entusiasmo e ilusiones enormes, los padres se preguntan a quién se parecerá y empiezan a formar especulaciones sobre cómo les gustaría que fuera su hijo, éstas especulaciones pueden o no cumplirse sin afectar la relación con su hijo; los hijos antes de su nacimiento significan para sus padres la posibilidad de repasar su propia infancia, la alternativa de concluir lo inconcluso, la expectativa de cumplir sueños y la trascendencia³⁸. Pero ¿qué sucede si éstas expectativas no se cumplen y nace un niño con discapacidad? ¿Qué actitud toman los padres? ¿Cómo afecta esto a la familia?

Para algunas familias la discapacidad de un familiar puede llevar a la destrucción de la familia entera y al deterioro de cada uno de los integrantes de la misma ya que la presión ejercida del concepto “anormal” por la sociedad parece marcarlos a todos de igual manera.

³⁸ Stern Fernando A. Op.cit.pág. 161

Como consecuencia del estigma acerca de lo anormal de la discapacidad, se produce el rechazo hacia el hijo con discapacidad por no ser lo que ellos esperaban con ilusión, el advenimiento de un niño con discapacidad es un hecho inesperado para cualquier familia. El impacto emocional en la vida familiar que causa la llegada del niño discapacitado al hogar genera momentos que involucran la violencia, generan zozobra en la relación familiar, enojo e incluso depresión.

La reacción en la madre es por lo general de dolor, también puede tener sentimientos de desilusión, desesperación, ira, resignación y aceptación.

El comportamiento de las madres ante su hijo discapacitado suele ser:

- La presencia de ansiedad permanente y extrema
- Un control intenso sobre las actividades de sus hijos
- Agresión elevada en reuniones interfamiliares esto como mecanismo de defensa
- Una alta tendencia, tanto en la pareja parental como individualmente, a la descalificación intra y extrafamiliar
- Negar y ocultar información sobre sus hijos o sobre la familia
- Una alta tendencia a la “victimización”

En los padres la actitud era:

- Una marcada tendencia hacia los imperativos categóricos
- Desvinculación temprana de la función, proyección en la díada madre-hijo/a.
- Fracaso en delegar responsabilidades.

- Se pueden presentar sentimientos como la culpa y la vergüenza en la familia

Es común que uno de los padres, generalmente la madre se responsabilice del hijo con discapacidad, mientras que el otro abandona el hogar; hay familias que se anteponen al estigma de la discapacidad y evitan la destrucción de su núcleo familiar, se apoyan mutuamente y apoyan al familiar que la padece.

En un estudio realizado por el Hospital Infantil de México, en el cual los sujetos fueron niños con daño cerebral severo, se descubrió que el 71% de las familias se desintegraron a causa de la discapacidad del hijo.³⁹

A nivel familiar hay una alteración en las relaciones familiares, se da una desintegración familiar muy frecuentemente, hay una sobrecarga económica y un déficit de desarrollo educativo y cultural.

Así pues, cada familia responderá con sus propios recursos internos, recursos psíquicos y de acuerdo con su historia y con el momento en que se encuentre, la reacción dependerá también de distintos factores como la estructura de personalidad de los padres, la presencia de culpa y/o vergüenza, quantum de fortaleza de la pareja conyugal, la capacidad de respuesta ante los duelos y el marco sociocultural en el que se encuentren.⁴⁰

El resultado va a depender de la capacidad que tenga cada familia de sobreponerse a los cambios, de adaptarse a nuevas situaciones y de la percepción que cada uno de los integrantes tenga sobre la discapacidad,

³⁹ Ibarra Guillermo Op.Cit. pág. 37

⁴⁰ Stern Fernando A. Op.Cit. pág 163

estos aspectos construirán el “capital familiar” que marca los lineamientos y los ayuda a estructurarse como sujetos, y como miembros pertenecientes a dicha familia.⁴¹

Por lo general antes de convivir con el discapacitado, las ideas que predominan en una familia hacen referencia a ideas, imágenes y emociones relacionadas con el fracaso, el asco, el desprecio, la poca humanidad, la enfermedad, la compasión el miedo, la inutilidad o la monstruosidad, entre otras cosas; es decir, todos aquellos sentidos estigmatizantes que durante siglos han pasado de generación en generación y que ubican tanto al discapacitado como a su familia dentro de la categoría de anormalidad.

Al convivir la familia cotidianamente con ese aspecto estigmatizante, poco a poco empieza a descubrir aspectos que empiezan a modificar estas ideas, imágenes y emociones que estaban presentes en un principio. La experiencia cotidiana es la que obliga a los miembros de la familia a cambiar su perspectiva sobre la discapacidad, hasta que esto llega a ser algo cotidiano, y se logra la percepción de normalidad de la familia, y pueden reaccionar ya sea apoyándolo para que logre desarrollarse como persona (Figura 5) o pueden tratar de solucionar el problema de forma tal que logren ser lo que eran antes.

La integración del discapacitado al núcleo familiar, estableciendo normas, respetando derechos y estableciendo deberes “en la medida de sus posibilidades del discapacitado”, incluso la aplicación de castigos, y la educación que se le brinde, va a jugar un rol importantísimo en el desarrollo del discapacitado lo cual ayuda también a la familia en general.

⁴¹ Muñoz Borja Patricia, Op.Cit.pág. 89

Figura 5 Discapacidad y familia



Fuente: <http://images.google.com.mx/imgres?imgurl=http://www.difmorelos.>

2.3 Incorporación del discapacitado a la educación y al sector laboral.

Antiguamente las personas con discapacidad eran marginadas en sus hogares, en hospitales o en asilos donde sufrían un notorio abandono por parte de la familia y de la sociedad, posteriormente cuando surgió el modelo de rehabilitación, se enfatizó el estudio de las dificultades y deficiencias que sufrían las personas con discapacidad.

Hoy en día la concepción de la discapacidad se empieza a orientar, hacia el tener una vida independiente, que las personas con discapacidad tomen el control de sus vidas, se involucren en la toma de decisiones con respecto a los procesos que las afectan y se integren a la sociedad.⁴²

Con las manifestaciones cada vez más frecuentes sobre las necesidades de mobiliario y equipamiento urbano para facilitar el acceso a las personas con discapacidad, se puede observar un cambio en la perspectiva de la sociedad hacia la discapacidad, sin embargo hay sectores de la población que aún se cuestionan si será posible que las personas con discapacidad se puedan integrar a la sociedad, argumentando que tienen necesidades especiales y una gran imposibilidad para satisfacerlas, sin embargo, requieren respuestas diferentes para lograr vivir con dignidad, se deben eliminar las barreras que van en contra de su desarrollo, se deben respetar y ejercer sus derechos humanos.

⁴² La incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad, comisión nacional de los derechos humanos, CNDH México 1999, pagina 31.

Las personas con discapacidad constituyen un grupo numeroso económicamente inactivo, de escasos o nulos recursos, su discapacidad les genera gastos médicos que para la familia son excesivos, la cuestión laboral es algo importante para ellos, sin embargo se enfrentan a varios obstáculos, como son: en primer lugar la falta de accesibilidad del entorno físico y en segundo lugar a las barreras sociales (principalmente a la discriminación), resultado de la estigmatización que se vienen arrastrando.

Sin embargo, el verdadero obstáculo para conseguir el éxito en la integración de las personas con discapacidad, no radica en la discapacidad misma, ni en las barreras físicas, sino en la incapacidad de la sociedad para aceptar a este grupo en condiciones de igualdad, entendiendo la situación en la que se encuentran y su problemática ante tal situación, y desarrollar acciones que permitan apoyarlos e integrarlos a las sociedad.

Las personas discapacitadas no tienen fácil acceso a la educación, por lo tanto no se pueden desarrollar plenamente ni conseguir un empleo que cubra sus necesidades por completo.

En la Encuesta Nacional de Salud del año 2000, señala que de la población con discapacidad en México tiene un nivel de escolaridad como se muestra a continuación:

El 16.0% no tenían instrucción educativa alguna

El 29.0% primaria incompleta

EL 14.0% primaria completa

El 11.0% secundaria terminada

El 4.0% carrera técnica o comercial

El 5.0% preparatoria o normal básica

El 3.0% educación superior (licenciatura o posgrado)

El 18.0% no especificado

Lo cual da como resultado que el 59.05% de la población con discapacidad se le suma la desventaja del nivel educativo. Solo el 45.0% de la población discapacitada entre 6 y 14 años sabía leer y escribir.

La Secretaría de Educación Pública (SEP) ha establecido varios programas para la educación de niños con discapacidad, como las Unidades de Servicios de Atención a Escuelas Regulares (USAER) y los Centros de Atención Múltiple (CAM) en los cuales se atiende a más de 90, 000 niños.

La ocupación laboral de personas con discapacidad en la Encuesta Nacional de Salud del año 2000 fue:

46, 900 jornalero o peones

216, 600 empleados u obreros

59, 000 trabajadores sin pago

2, 571 00 trabajadores por su cuenta

9, 900 patrones

3, 900 no especificado

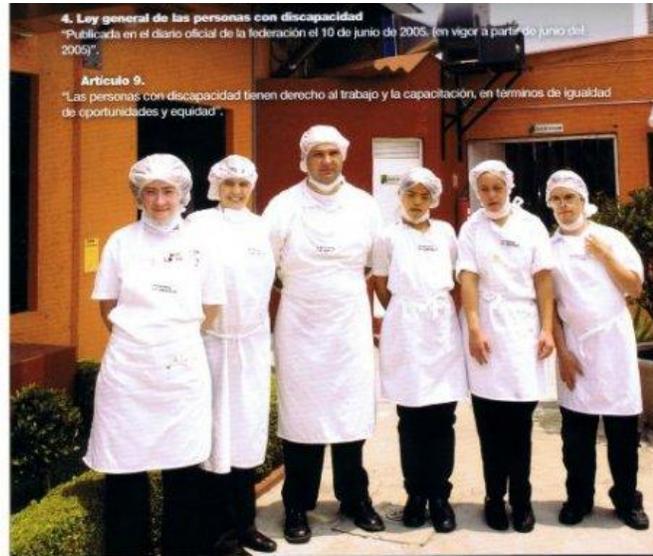
La integración al trabajo de personas con discapacidad influye directamente en su capacidad de integrarse a la sociedad y su posibilidad de

desarrollo. Actualmente el campo laboral está teniendo un pequeño cambio y algunas empresas ya aceptan la participación de las personas con discapacidad. Aunque todavía no es suficiente el número de vacantes disponibles para personas con discapacidad. Las Figuras 6 y 7 muestran a personas con discapacidad, integradas al sector laboral.

La Subcomisión de Rehabilitación Laboral, Capacitación y Trabajo señala que del total de discapacitados que tiene registrados, el 53 % tiene discapacidad locomotora, el 20 % discapacidad intelectual, 18 % del lenguaje o del habla, y 9 % discapacidad visual. Del total de hogares con algún miembro discapacitado el 9.03% percibe entre tres y cinco salarios mínimos, y el 13.78% no percibe ninguno.

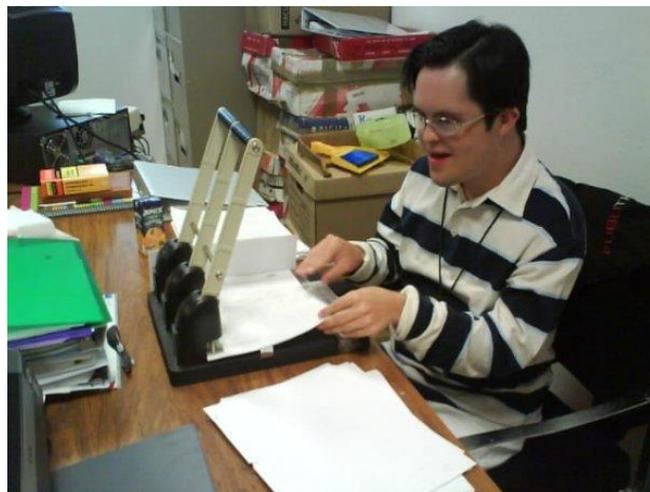
De las personas con discapacidad que no tienen empleo, el 52% no lo tienen debido a su condición, ya que el mercado de trabajo y la sociedad no los considera aptos para emplearlos, sólo un 30% de las personas con discapacidad no empleadas, realmente está imposibilitada para trabajar, ya sea por problemas crónicos de salud, avanzada edad o incapacidad total; un 15% vive de sus rentas, de pensiones o jubilaciones. Cabe destacar que de los 10 millones de discapacitados, el 82% depende parcial o totalmente de sus familiares o amigos y el 2% de la caridad y aún de la limosna.

Figura. 6. Integración laboral



Fuente: Fotos de Joe y sus trabajos. Con autorización de la Sra. Elizabeth Montes Aguilar. www.facebook.com/photo.php?pid=30342311&id=1233499033

Figura. 7. Integración laboral de Joe



Fuente: Fotos de Joe y sus trabajos. Con autorización de la Sra. Elizabeth Montes Aguilar. www.facebook.com/photo.php?pid=30342311&id=1233499033

3. Derechos de los discapacitados

Sin importar la clase social, la raza, el género, edad, situación económica, cultura, la discapacidad está presente en nuestra sociedad, y las personas que la padecen reclaman a la sociedad su derecho a una igualdad de condiciones, requieren integrarse a la sociedad, tener una vida digna e independiente, para esto necesitan que sus derechos les sean respetados y se les garantice un acceso equitativo a los servicios de salud, educación, al sector laboral y a actividades recreativas.

La igualdad radica en las cualidades que constituyen la esencia del hombre y la naturaleza humana como la dignidad, el uso de la razón y la libertad, en el caso de las personas con discapacidad la igualdad solo existe en el plano formal, la igualdad real que plantea una integración verdadera, se ve afectada por la negativa de la sociedad ante la discapacidad, las concepciones, las actitudes y las conductas tomadas hacia estas personas van en contra del principio de igualdad, afectan la dignidad, oprimen la libertad y no respetan los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

El principio de igualdad no se limita únicamente a que todos los individuos tengan los mismos derechos si no también a enfatizar la necesidad de crear condiciones ideales para los grupos con mayor vulnerabilidad, tratando de garantizar así el pleno disfrute de sus derechos y libertades fundamentales.

Una forma de evaluar el nivel desarrollo de una sociedad es la capacidad que tenga para integrar a los grupos más vulnerables a las oportunidades de desarrollo que tenga el resto de la población, esto implica la igualdad de derechos.

En el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de la ONU, se reconoció por primera vez explícitamente el derecho de todo ser humano a la igualdad de oportunidades, lo que significa una ampliación en los Derechos Humanos.⁴³

La OMS establece que el “desarrollo de las condiciones necesarias para que exista la igualdad de oportunidades puede reducir las barreras que dificultan la integración social y la incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad, permitiendo que el sistema general de la sociedad, es decir el medio físico y cultural, la vivienda, el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, así como la vida cultural y social, se vuelva accesible para todos”.⁴⁴ Para lograr este objetivo es necesario reconocer la importancia de atender las necesidades de las personas con discapacidad, esto no quiere decir que se les confieran derechos especiales, si no que se reconozcan las condiciones sociales, económicas y culturales que originan la situación de indefensión en que se encuentran.

⁴³ CNDH Op. Cit. pág 37.

⁴⁴ Ib. pág 38.

La sociedad moderna se ve a diario revolucionada por un continuo avance científico y tecnológico, sin embargo, los valores humanos y la poca consciencia sobre la responsabilidad social del individuo, da lugar a un estancamiento social; el reconocer los derechos de igualdad, eliminar las barreras físicas y sociales, que frenan a las personas con discapacidad, logrará la integración social de dichas personas y se logra el desarrollo del país.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) desarrolla políticas para que a la población postergada le lleguen los servicios de los que carecen en la actualidad dentro de sus objetivos podemos mencionar los siguientes:

- Garantizar la protección social en la salud para todos los ciudadanos
- Contribuir a eliminar las desigualdades en el acceso
- Garantizar servicios de calidad
- Proporcionar a los grupos sociales excluidos oportunidades para recibir atención integral.
- Eliminar la capacidad de pago como factor restrictivo.
- Esto es con la finalidad de lograr una equidad.

En México, existe la Ley para la protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes, editado por el Poder Ejecutivo Federal en la ciudad de México D.F. el 23 de Mayo del 2000, que contempla en el capítulo IX los derechos de las niñas niños y adolescentes con discapacidad.⁴⁵

⁴⁵ Diario oficial de la nación del mes de mayo de 2000

En el Código Civil para el Distrito Federal en el título noveno “de la tutela”, capítulo I artículo 450, señala que tienen incapacidad natural y legal:

I Los menores de edad

II Los mayores de edad que por causa de enfermedad reversible o irreversible o que por su estado particular de discapacidad ya sea de carácter físico, sensorial, intelectual, emocional, mental o varias de ellas a la vez, no puedan gobernarse, obligarse o manifestar su voluntad por sí mismos o por algún medio que los supla.⁴⁶

3.1 Organismos gubernamentales encargados de rehabilitación y atención a personas con discapacidad

En México las instituciones gubernamentales que atienden a personas con discapacidad son:

CONFE

La Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, fundada en 1978, es una asociación civil que ha trabajado por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, buscando su plena integración en la sociedad.

CONFE reúne a 160 asociaciones que trabajan a favor de la discapacidad intelectual en México a través de la Red CONFE, para unir y

⁴⁶ Código civil para el Distrito Federal. Editorial Porrúa

coordinar esfuerzos y así sensibilizar a la sociedad, incidir en políticas públicas y promover los derechos de las personas con discapacidad intelectual.⁴⁷

Otras instituciones que apoyan a personas con discapacidad son:

- Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad (SNIPD)
- Red Nacional de Prevención de la Discapacidad (RNPD)
- Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (PRONADIS)⁴⁸
- CONVIVE
- TELETÓN
- Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF)
- Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia, la Educación y la Cultura (UNESCO)
- La Secretaría de Salud (SA)
- Consejo Nacional de las Personas con discapacidad (CNPD)
- Dirección General para Personas con Discapacidad (DGPD)
- Instituto Nacional de Rehabilitación (INR)
- Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)
- Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE)
- Secretaría de Educación Pública (SEP)
- Dirección General de Educación Especial (DGEE)
- Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STPS)
- Secretaría de Economía (SE)
- Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIM)

⁴⁷ <http://www.confe.org.mx/>

⁴⁸ http://www.msp.gub.uy/categoria_47_1_1.html

- Instituto Nacional de Pediatría (INP)
- Hospital Pediátrico del IMSS
- Escuela Nacional de Sordos
- Escuela Nacional de Ciegos

3.2 Derecho a la salud

Para lograr una buena calidad de vida es necesario estar bien en todos los aspectos tanto social, laboral e individual, la salud integral juega un papel esencial en lo que se refiere a calidad de vida, sin embargo, las personas con discapacidad se enfrentan a grandes limitantes para tener acceso a éste conjunto de factores, si bien por sus limitantes para transportarse, también se enfrentan a la negación de los servicios por parte del personal médico.

En México, la normatividad específica del derecho a la salud se encuentra expresada en la Constitución Política Mexicana, en la Ley General de Salud, en la Ley Federal del Trabajo y en la Ley General del Equilibrio Ecológico y Protección del Ambiente.

La Constitución de los Estados Unidos Mexicanos establece en su artículo primero, el derecho de toda persona a disfrutar de las garantías que otorga la Constitución, así reconoce el principio de igualdad de todos los hombres y mujeres ante la ley.

El artículo 4º, de la constitución hace referencia a que toda persona tiene derecho a la protección de la salud.

Ley General de Salud

Artículo 2. Señala que el derecho a la salud tiene las siguientes finalidades:

- El bienestar físico y mental del hombre.
- El mejoramiento de la vida humana.
- Valores que contribuyen al desarrollo de las condiciones de salud de la sociedad.
- Preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud.
- El disfrute de los servicios de salud de forma eficaz, oportuna y satisfactoria a las necesidades de la población.
- El conocimiento de sus derechos para su adecuado uso de sus servicios de la salud.
- El desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica de la salud.

El artículo 3 señala:

- La organización, control y vigilancia de la prestación de servicios y establecimientos de salud que se refiere el artículo 34 fracciones I, III y IV.
- La atención médica preferentemente a grupos vulnerables.
- La coordinación, evaluación y seguimiento de los servicios de salud que se refiere el artículo 34 fracción II.
- El artículo 72 se refiere a las enfermedades mentales.
- El artículo 73 trata de la formación de la salud mental.
- El artículo 74 hace referencia al campo de las enfermedades mentales.

- El artículo 75 establece la necesidad de un tratamiento especial para los enfermos mentales que se encuentren en establecimientos destinados para dichas personas.
- El artículo 76 señala que la secretaria de salud establecerá las normas técnicas para que se preste atención a los enfermos mentales que se encuentren en reclusorios u otras instituciones no especializadas en salud mental.
- El artículo 173 señala: “para los efectos de esta ley se entiende por invalidez la limitación de 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”.⁴⁹

3.3 Estomatología y discapacidad

Con los avances en la pediatría, los niños que en otra época morían por falta de atención médica ahora están sobreviviendo y se están incorporando al núcleo familiar y al grupo social, niños mental y físicamente impedidos están recibiendo atención, educación y capacitación para entrenarles para ser más independientes y adecuarlos a la comunidad.

El tratamiento odontológico es la mayor necesidad de salud no resuelta de la persona impedida, es el único problema de salud que afecta a todos los ciudadanos impedidos.⁵⁰

⁴⁹ Ley General de Salud, Diario Oficial de la Federación, 173:49, 2006

⁵⁰ Nowak Op. Cit. pág. 3

Estos niños y adultos con discapacidad necesitan tratamiento odontológico de buena calidad, más enfatizado, con una atención especial y con la disposición de parte del odontólogo para aclarar las dudas que tenga, los discapacitados, debido a los padecimientos médicos que en su mayoría padecen, requieren que los familiares constantemente los tengan que transportar y llevar a cabo cuidados especiales, que a la larga generan agotamiento de los mismos familiares; en lo que refiere a la salud dental, ya sea por el mismo agotamiento de la familia, por falta de información, por la economía, o por diversos factores, la salud dental de estos pacientes se afecta en mayor parte y si a esto se le suma que al acudir al consultorio dental la atención les es negada, la repercusión será aún mayor; por esto el odontólogo debe conocer y capacitarse en la atención adecuada de estos pacientes, así como conocer los derechos con los que cuentan, y sensibilizarse sobre la situación moral y psicológica que viven estos pacientes y así brindarles una atención integral, teniendo el pleno conocimiento de que la persona con discapacidad requiere de una atención especial y saber cuándo debe referirlo con otro especialista, a un hospital, a interconsultas o lo que sea más conveniente para el paciente a modo de nunca causarle daño y ver siempre por su bienestar, ya que una afección bucal puede afectar a la salud en general del discapacitado, poniendo en riesgo incluso la vida misma de quien la padece, anteriormente la atención que se les brindaba consistía solo en extracciones, para aliviar el dolor, afortunadamente cada vez se ha tomado más conciencia de que ésta es un área de descuido y de que existe la necesidad de entrenar al personal odontológico para atender las necesidades de estas personas.

Cuando un profesional de la salud, rotula a una persona con un término que implica una patología, el cual viene cargado de connotaciones

sociales ligadas a la discapacidad, puede causar en las familias respuestas ya sea de negación de su realidad o puede impulsar a la familia al desarrollo social.

Se debe ver al paciente discapacitado como un individuo con las mismas características que cualquier otro, con sentimientos, emociones y necesidades y su condición médica debe ser tomada en cuenta para saber la adecuada atención que se le debe brindar.

Se entiende por paciente discapacitado en cuanto concierne a la odontología, al paciente que no puede recibir tratamiento de la forma común, que requerirá algún tipo de adecuación especial para su transportación o para su atención, dentro de este rubro se incluye la atención ambulatoria o bien bajo anestesia general o sedación, también es importante considerar si requiere ser atendido exclusivamente en hospital y con los médicos correspondientes, si requiere de una ambulancia para su transporte etc., o bien si puede ser tratado dentro del consultorio privado y de ser así como debe ser su atención.

Holloway⁵¹, menciona 5 categorías principales de impedimento que afectan la salud dental y generalmente 2 o más de estas condiciones existirán en el paciente discapacitado:

1. Cualquier condición física que complica la realización de procedimientos técnicos.
2. Cualquier condición médica que ponga en peligro la salud del niño durante los procedimientos odontológicos de rutina.

⁵¹ Citado en Nowak, Holloway. Salud dental infantil pág. 166

3. Cualquier problema intelectual que reduzca la capacidad del niño para cooperar durante el tratamiento
4. Cualquier trastorno emocional que interfiera con la aceptación por parte del paciente de los procedimientos dentales.
5. Cualquier situación social que impida la atención odontológica.

3.3.1 Atención dental a personas con discapacidad

Las personas con discapacidad, pueden llegar a tener una higiene bucal más deficiente que las personas regulares, es común encontrar la presencia de enfermedad periodontal, una alta incidencia de dientes cariados no tratados y ausencias dentarias congénitas o por pérdida, bastante significativas, esto puede deberse a que cuando la persona discapacitada busca atención odontológica, (en caso de no ser rechazado) los tratamientos dentales tienden a ser radicales (extracciones) debido en gran parte a la imposibilidad de ser restaurados o en la gran mayoría de casos por su difícil manejo y control de conducta.

Se estima que para el año 2050 la población en México será de 145 millones de personas y la población con discapacidad sería de 22 millones.⁵² Ante esto se deben tomar medidas preventivas en cuestión de servicios de salud, se requerirá más personal especializado en la atención de estas personas, la atención dental ha sido durante décadas un servicio de salud de poco acceso a la población discapacitada, se deben formar más profesionistas que atiendan con calidad, sin discriminación y con los

⁵² <http://cuentame.inegi.gob.mx/población/discapacidad.aspx?tema=P>.

conocimientos en el área. Por lo tanto cada escuela de odontología debe tener una experiencia bien estructurada sobre el manejo del paciente discapacitado para que cada odontólogo que se gradúe, esté familiarizado con las características y la adecuada atención que se debe brindar. (Figura 8)

Figura 8. Atención bucal de un paciente con discapacidad intelectual en instalaciones de la UNAM



Fuente: Clínica de Odontopediatría de la División de Estudios de Posgrado e Investigación,
UNAM

En la década de los 60 la atención dental a pacientes discapacitados era brindada únicamente en casos de emergencia, en los

años 70 solo el 20 % de los dentistas aceptaba tratar a pacientes con discapacidad, en los años 80 el 40% de los cuidadores de las personas discapacitadas referían tener dificultades para encontrar dentistas que brindaran la atención, en la década de los 90 se daban 8 horas de clase de manejo del paciente con discapacidad en las escuelas de odontología.⁵³

La odontopediatría es la especialidad que con mayor frecuencia atienden a personas con discapacidad, sin embargo, si el cirujano dentista en formación tiene contacto y adquiere la experiencia de trabajar con pacientes discapacitados, va a sensibilizarse y va a tener una mejor aceptación e interés hacia el adecuado tratamiento de estos pacientes.

En parte la condición médica del discapacitado, con sus constantes necesidades de chequeo médico hace que la cuestión dental quede en el olvido o como segunda prioridad. Estas son causas principales por las que no tienen acceso a la atención dental los discapacitados:

- Las dificultades para transportarse
- Las barreras arquitectónicas y sociales
- Falta de motivación o miedo de parte del paciente hacia la atención dental
- La cuestión económica
- El desconocimiento de los familiares sobre el cuidado dental

En lo que respecta a la perspectiva del odontólogo van a influir factores como:

⁵³ Waldman, Barry What if dentists did not treat people with disabilities? ASDC journal of dentistry for children Marzo- Abril 1998;65(2):pág 96

- Que el trabajar con discapacitados va a cambiar su “rutina normal de trabajo”
- Que requerirán más tiempo para su atención
- Que pueden incomodar a los otros pacientes.⁵⁴
- La falta de experiencia o conocimientos en el manejo de parte del dentista hacia estos pacientes

3.3.2 Discapacidad y Programas Universitarios

En España y otros países de Europa las instituciones académicas poseen programas de estudios universitarios de pre y posgrado, donde se adquieren conocimientos y habilidades para la atención de pacientes con algún tipo de discapacidad,⁵⁵ donde se describen las características de las enfermedades bucales de los pacientes discapacitados; en el futuro, para realizar tratamientos bucales en este tipo de pacientes, se requerirá de personal especializado y con medios adecuados.

Habrá que capacitar y formar a los profesionales de la estomatología para poder responder a esta demanda y se deben realizar estudios epidemiológicos con enfoque de riesgo y atención clínica, con un enfoque familiar, de tal forma que se involucre, se comprometa y se responsabilice con la atención a este tipo de personas, para lo que resulta fundamental el apoyo de la familia.⁵⁶

⁵⁴ Waldman, Barry What if dentists did not treat people with disabilities? ASDC journal of dentistry for children Marzo- Abril 1998;65(2):pág 98

⁵⁵ Tan Castañeda Nuvia Correspondencia entre la formación académica del estomatólogo relacionado con pacientes especiales y la práctica estomatológica integral. Rev Cubana Estomatol 2001; 38: (3) Ciudad de la Habana.

⁵⁶ Ib.

La ignorancia, el temor a causar un daño, la falta de conocimientos sobre cómo desarrollar en ellos un tratamiento conservador, son los factores determinantes de soluciones extremas como las extracciones múltiples, sin tomar en cuenta las mutilaciones que ello significa, o bien directamente, el rechazo del paciente y la negatividad a su atención.⁵⁷

La odontoestomatología en pacientes con discapacidad, fue introducida como estudio de posgrado en la Universidad de Valencia en el año 1993, con una duración de 1 año académico. Posteriormente en el año 1999, se iniciaron los estudios de Máster Universitario de 2 años de duración en esta especialidad. Durante el primer año los alumnos se forman básicamente en procedimientos y técnicas para el manejo clínico de pacientes discapacitados psíquicos y sensoriales. En el segundo curso se lleva a cabo la formación para el manejo clínico-estomatológico en pacientes médicamente comprometidos de forma integral, en pacientes de alto riesgo; se realiza la instrucción en Estomatología Médico-Quirúrgica y de forma rotatoria en Estomatología Integrada en pacientes de riesgo con patología sistémica previa.⁵⁸

En Europa ya se planteó un cambio en el *currículum* estomatológico para adelantarse a las necesidades del futuro. Existen programas especiales específicos de formación posgraduada sobre necesidades y cuidados especiales en odonto-estomatología.⁵⁹

⁵⁷Tan Castañeda Nuvia Op. Cit..

⁵⁸ Ib.

⁵⁹ Ib.

En América Latina, sin embargo estos cambios aún no se han concretado. Hay una serie de aspectos que se deben tener en cuenta sobre la programación de la rehabilitación en la población discapacitada latina:⁶⁰

- Los sectores involucrados en la rehabilitación han evolucionado de manera poco coordinada y han enfatizado el acento en la salud y la educación.
- El sector privado ha jugado un papel muy importante en las actividades de rehabilitación.
- La rehabilitación profesional no ha evolucionado al mismo paso que la médica o la educativa.
- La integración de las personas con discapacidad mediante las actividades de rehabilitación ha sido solo parcial hasta el momento.
- En 78% de los países existen instituciones responsables de la formulación de políticas de rehabilitación.
- La ejecución de los programas de rehabilitación solo se lleva a cabo en 51% de los países.
- Existe legislación específica en solo 62% de los países.
- En la mayoría de los países no existe un buen sistema de registro sobre discapacidades y rehabilitación.
- La investigación sobre el tema es muy limitada.
- La formación de recursos humanos se ha concentrado especialmente en personal médico y técnico.
- El personal general de salud capacitado en materia de rehabilitación es muy escaso.
- El personal de rehabilitación es escaso en la mayoría de los países

⁶⁰ Vázquez Armando. La discapacidad en América latina.
www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf

- Las experiencias de rehabilitación en marcha toman como referencia el modelo OPS/OMS.

En México específicamente en la UNAM, la atención estomatológica de pacientes con discapacidad únicamente se contempla como tema en diversas asignaturas y en el Programa Único de Especialización de la DEPeI, UNAM concretamente en la Especialidad de Odontopediatría se vuelve a examinar exclusivamente como un tema.⁶¹ Sin embargo, ante la necesidad y la carencia de conocimientos con respecto al tema de discapacidad y atención estomatológica, la Coordinación de Educación Continua de la Facultad de Odontología, UNAM ha propuesto un Diplomado de Atención y Diagnóstico para pacientes con Discapacidad, esto como respuesta ante la demanda que en los últimos años se ha reportado en las clínicas de la UNAM. En el Campus Iztacala, para continuar fomentando el trabajo en equipo y multidisciplinario, en su Clínica Universitaria de Salud Integral Iztacala (CUSI), cuentan con el Programa de Atención Integral a Pacientes Discapacitados donde se coordinan pasantes del servicio social de odontología y de otras disciplinas.⁶² En la Facultad de Odontología CU, a través de la coordinación de brigadas se ha realizado, servicio social en comunidades rurales para atención a grupos indígenas y personas con discapacidad.⁶³

⁶¹ Mendoza Trejo Roberto Carlos. Cartel.: "Morbilidad bucal de pacientes con capacidades diferentes en la Clínica de Odontopediatría de la DEPeI, FO, UNAM de septiembre de 2000 a julio de 2005" XVIII Congreso Nacional e Internacional de Posgrado e Investigación en Odontología, UNAM. Acapulco, Guerrero Junio de 2006.

⁶² Facultad de Odontología, UNAM. Coordinación de Educación Continua UNAM Gaceta Órgano Informativo de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala 9ª Época N^o 258 julio 10 de 2005.

⁶³ Curioa Rey Karina. El servicio social en comunidades rurales. Atención a grupos indígenas y personas con discapacidad. Revista Odontológica Mexicana 2005; 9: (2). 107-110.

CONCLUSIONES

La discapacidad ha estado presente desde nuestros orígenes, los estigmas, el rechazo y la discriminación que han vivido las personas que la padecen no solo las a afectado a ellas, sino que también afecta a las familias, a la sociedad y al desarrollo del país, a lo largo de los años con especial énfasis desde los años de 1970 a la fecha se han creado organismos que apoyan a éstas personas, se han hecho modificaciones con lo que respecta a la clasificación de las discapacidades con el fin de unificar la nomenclatura médica y social, con esto se ha logrado un avance en la igualdad de derechos logrando así la incorporación a las instituciones de educación, al sector laboral y a la atención médica y odontológica de las personas discapacitadas, el cambio ha sido lento y falta mucho por hacer, se requiere mayor infraestructura, mayor educación, mayores facilidades de desarrollo laboral, combatir la pobreza, hacer que se difundan los derechos que tienen los discapacitados, pero sobre todo se necesita un cambio en la ideología de la sociedad en general ante la situación que viven estas personas y en el caso específico de la odontología se requiere que exista un mayor contacto con los pacientes para conocer sus necesidades, desde la formación en las escuelas de odontología, integrar el concepto de igualdad y la bioética con el fin de sensibilizar a los alumnos y así se brinde una atención de calidad que todo paciente merece y en especial las personas con discapacidad.

En México así como en el mundo se debe tomar medidas de prevención ante los factores de riesgo para desarrollar una discapacidad, ante la preocupante cifra en aumento de incidencia de discapacitados año con año, se debe difundir la información, las formas de prevenirlas y en caso de ya padecerlas la forma en que deben ser tratadas, esto también influirá en el cambio de la perspectiva de la sociedad ante la discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

Amate E. Alicia, Vásquez J. Armando. Discapacidad lo que todos debemos saber. Organización Panamericana de la Salud, Washington, DC: OPS: 2006.

Curioca Rey Karina. El servicio social en comunidades rurales. Atención a grupos indígenas y personas con discapacidad. Revista Odontológica Mexicana 2005; 9 (2): 107-110.

Código Civil para el Distrito Federal. Editorial Porrúa

Diario Oficial de la Nación del mes de mayo de 2000

Ibarra Luis Guillermo, José Clemente Ibarra, Víctor Hugo Segura Discapacidad y salud. Editorial Trillas, México: 2009.

Jasso Luis. El niño Down. Mitos y realidades. Editorial Manual Moderno, México:1991.

Ley General de Salud, Diario Oficial de la Federación, Estados Unidos Mexicanos. 173:49, 2006

Mendoza Trejo Roberto Carlos. Cartel: “Morbilidad bucal de pacientes con capacidades diferentes en la Clínica de Odontopediatría de la DEPeI, FO, UNAM de septiembre de 2000 a julio de 2005” XVIII Congreso Nacional e Internacional de Posgrado e Investigación en Odontología, UNAM. Acapulco, Guerrero Junio de 2006.

Muñoz Borja Patricia. Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad, estudio de casos. Programa Editorial Universidad del Valle, Colombia: 2006.

La incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad, Editado por: Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 1999.

Stern Fernando A. El estigma y la discriminación, ciudadanos estigmatizados sociedades lujuriosas. Colección [dis] capacidad. Editorial N Noveduc México 2005.

Tan Castañeda Nuvia. Correspondencia entre la formación académica del estomatólogo relacionado con pacientes especiales y la práctica estomatológica integral. Rev Cubana Estomatol 2001; 38 (3).

UNAM Gaceta. Órgano Informativo de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala 9ª Julio 10 de 2005.

Waldman, H. B., Perlman, S. P., Swerdloff, M. What if dentists did not treat people with disabilities? ASDC J dent child 1998;65(2):96-101.

CONAPO, INEGI

[http://cuentame.inegi.gob.mx/población /discapacidad.aspx?tema=P.\)](http://cuentame.inegi.gob.mx/población /discapacidad.aspx?tema=P.)

<http://www.confed.org.mx>



http://www.msp.gub.uy/categoria_47_1_1.html

Organización de las Naciones Unidas. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. <http://nacionesunidas.org.mx>

<http://www.scribd.com/doc/6774343/Conceptos-basicos-CIDDM>

Vázquez Armando. La discapacidad en América latina.
www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf