

Inclusión Social de Personas con Discapacidad Intelectual en Guadalajara, México.

Social Inclusion of Persons with Intellectual Disability in Guadalajara, México.

Leticia Celina Velasco Jáuregui
ITESO
velasco.lety@gmail.com

Roberto Govela Espinoza
UNIVA
govelamilenium@gmail.com

Luis Hugo González Enríquez
UNAG
hugo_gonzalez_enriquez@hotmail.com

Resumen

El presente artículo tiene por objetivo analizar las problemáticas sociales que enfrentan las Personas con Discapacidad Intelectual y sus familias en Guadalajara, México.

El estudio que se presenta es de tipo cualitativo, cuya técnica de investigación fue la entrevista semiestructurada a familias con un integrante con discapacidad intelectual. El tipo de muestreo fue por conveniencia bajo el principio de saturación de la información.

El texto muestra entre sus resultados los retos para la inclusión que se presentan por la falta de protección social a este sector de la población, principalmente con respecto al derecho a la salud y la educación. Se hace evidente el hecho de que las familias enfrentan prácticamente solas el costo social de lo que ello implica, de tal manera que se hace un llamado urgente a la creación de políticas públicas pertinentes, desde la perspectiva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Palabras clave: Personas con Discapacidad intelectual, inclusión, políticas públicas, derechos sociales, desarrollo social.

Abstract

The present article has the objective to analyze the social problematic that persons with intellectual disability and their families have to face in Guadalajara, Mexico.

The study that is presented is qualitative type, which its investigation's technique was the semi structured interview of families that have a member with intellectual disability. The type of sampling was for convenience under the principle of saturation of the information.

The text shows in its results the challenges for the inclusion that exist because of the lack of social protection to this sector of the population, especially about the rights to health and education. It makes evident the fact that the families that practically face alone the social costs of what this implies, so it makes an urgent call for the creation of pertinent public policies, from the perspective of the Convention on the Rights of the Persons with Disabilities.

Key words: Persons with intellectual disability, inclusion, public politics, social rights, social development.

Fecha recepción: Mayo 2015 **Fecha aceptación:** Julio 2015

Introducción.

A partir de la adopción de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948, quedó institucionalizada la protección de los derechos y la dignidad de todos los seres humanos, independientemente de sus creencias, características o limitaciones, así como posibilidades económicas, entre otras particularidades.

A partir de entonces, los países han ido adoptando las propuestas planteadas por la Organización de las Naciones Unidas que se han considerado necesarias para hacer valer los derechos de las personas en general y los derechos de las personas con discapacidad en particular.

Estas medidas se han acatado con mayor o menor impacto en cada una de las naciones, sin embargo la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006) representa, a nivel internacional, el logro más importante que para el caso de México fue firmada y ratificada a través del Senado de la República el día 27 de septiembre del 2007, la cual entró en vigor el 3 de mayo del 2008. (Secretaría de Salud y Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, 2009).

Considerando la Reforma Constitucional que se llevó a cabo en el 2011, el Artículo 1º de nuestra Constitución se modificó de tal manera que ahora nuestra normativa se ha de alinear a la perspectiva de los Derechos Humanos, dando con ello mayores oportunidades de implementar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en nuestro país.

Además de este respaldo internacional, México cuenta con diversas normativas, la más importante y en plena vigencia es la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad que se creó en el año 2011 (Diario Oficial de la Federación, 2011), una ley que aunque pretende estar más alineada a la perspectiva de la Convención, todavía no logra deshacerse totalmente del asistencialismo ni consolidar una plena perspectiva de derechos para atender a este sector de la población, sin embargo, tampoco habrá que restarle mérito, en el sentido de que saca de la invisibilidad a este sector de la población y propone algunos elementos para propiciar su inclusión (Velasco, 2013). El reglamento de esta ley se aprobó el 30 de noviembre del 2012.

Dentro de este marco estructural, en el estado de Jalisco se cuenta con la Ley para la Atención y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad, aprobada el 11 de diciembre del año 2009 y que entró en vigor el 1º de enero del 2010 (Congreso del Estado de Jalisco, 2014). El Reglamento Interno del Consejo Estatal para la Atención e Inclusión de Personas con Discapacidad, emanado de esta normativa, entró en vigor el día 26 de septiembre del 2010. (Congreso del Estado de Jalisco, 2014).

Estos recursos con los que cuenta nuestro estado, es ampliamente conocido tanto por parte de la sociedad civil organizada como de los organismos gubernamentales pertinentes, que tampoco se encuentran alineados totalmente a la perspectiva de derechos que propone la Convención, de tal manera que en la actualidad se encuentra en proceso de elaboración una iniciativa de ley con miras a reestructurarla.

Si se observa entonces la panorámica general de las estructuras institucionalizadas, tanto a nivel nacional como a nivel estatal, es amplia la trayectoria de trabajo por hacer en materia legislativa y aún más en cuanto a la implementación de las mismas para alcanzar los estándares internacionales.

Ante esta limitada protección social de las personas con discapacidad intelectual y por tanto de su inclusión social, el presente artículo pretende aportar con un análisis sobre la inclusión y las problemáticas sociales que enfrentan en la actualidad las personas con discapacidad intelectual y sus familias en la Zona Metropolitana de Guadalajara¹, aprovechando la coyuntura de elaboración de iniciativas a la ley estatal.

Con estos antecedentes y contextualización de la problemática, la pregunta de investigación que subyace es: ¿cuáles son las principales problemáticas sociales y de inclusión que enfrentan las personas con discapacidad intelectual y sus familias en la Zona Metropolitana de Guadalajara en la actualidad?

Como preguntas secundarias se proponen: ¿cuáles son las posibilidades o no de acceso a la salud y a la educación, como indicadores de la inclusión social de este sector de la población?, ¿quién solventa el principal costo social de este sector de la población?,

Estas preguntas que encuadran la investigación se pretenden responder a través de un acercamiento de tipo cualitativo, cuya técnica de investigación fue la entrevista semiestructurada a familias con un integrante con discapacidad intelectual. El tipo de muestreo fue por conveniencia bajo el principio de saturación de la información.

¹ La Zona Metropolitana de Guadalajara comprende los municipios de Guadalajara, Zapopan, Tlaquepaque, Tonalá, Tlajomulco de Zúñiga, El Salto, Juanacatlán e Ixtlahuacán de los Membrillos.

Para desarrollar el estudio, el documento se dividió en tres apartados:

1. En el primero, se plantean los referentes teóricos que dan pauta al análisis de la información empírica.
2. En el segundo, se presentan los resultados más importantes obtenidos empíricamente al ser abordada la investigación.
3. En el tercero se plantean las conclusiones a las que llega la investigación.

El texto muestra entre sus resultados los retos para la inclusión que se presentan por la falta de protección social a este sector de la población, principalmente con respecto al derecho a la salud y la educación. Se hace evidente el hecho de que las familias enfrentan prácticamente solas el costo social de lo que ello implica, de tal manera que se hace un llamado urgente a la creación de políticas públicas pertinentes desde la perspectiva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a fin de impulsar el desarrollo social.

La presente estudio se considera como un primer acercamiento a las problemáticas sociales de este sector de la población, ya que sin duda quedan diversas líneas de investigación abiertas para posibles investigaciones a futuro.

Así mismo, cabe señalar que aún con estas limitantes, es una contribución académica dado los escasos antecedentes de investigación sobre la temática².

1) El derecho a la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual.

En el presente apartado se hará un recorrido teórico-conceptual en donde se plantean los siguientes apartados: ¿Quién es una persona con discapacidad intelectual?, Ciudadanía, derechos y políticas públicas, La inclusión social y desarrollo social de las personas con discapacidad intelectual y Derecho a la salud, y educación en el marco del desarrollo social.

² Dentro de las primeras publicaciones sobre la temática se encuentra el libro Caminado Juntos. Historias de familias que tienen hijos con autismo (2015), Coordinado por Govea, Anguiano y Lay, en el que también se puede observar a través de las narrativas que hacen los padres de familia, algunas de las problemáticas que se presentan en el presente estudio, sin embargo, por conveniencia y precisiones metodológicas se decidió llevar a cabo nuestras propias entrevistas.

Con estos lineamientos se aportan elementos para el análisis e interpretación de la información empírica.

1,1 ¿Quién es una persona con discapacidad intelectual?

De acuerdo con datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), “en el mundo hay más de 1000 millones de personas con discapacidad, lo que supone alrededor de un 15% de la población mundial” (2014, p. 1).

Ante estas cifras se puede considerar que la discapacidad es mucho más frecuente de lo que en muchas ocasiones se piensa, a tal grado que se considera que “la discapacidad es universal, ya que es bastante probable que toda persona la sufra, ya sea directamente o en la persona de un familiar...” (OMS, 2014, p. 4).

El concepto de persona con discapacidad es un concepto que ha ido cambiando a lo largo de la historia así como las posturas sociales ante ellas. De tal manera que hoy en día se presenta una evolución muy compleja, dado que hay sociedades en la actualidad, como la nuestra, en donde todavía se presenta una combinación de diversas conceptualizaciones, principalmente entre la asistencia y los derechos (Velasco, 2013).

Considerando esta trayectoria, en el presente estudio se retoma el concepto actual de persona con discapacidad que define la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas y que se manifiesta en su Artículo 1º: “Las personas con discapacidad incluyen aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (Organización de las Naciones Unidas, 2006)

Por su parte, la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, conocida más bien por sus siglas como FEAPS, elaboró un documento (s/f) en donde propone su definición de persona con discapacidad intelectual y que se alinea directamente con la definición y los lineamientos de la Convención.

Para FEAPS (s/f) toda persona tiene capacidades con las que viene dotado biológicamente. Afirma que la persona no se construye como persona si no es entre personas, por lo tanto, de todos dependerá el desarrollo de sus capacidades. Es decir, las capacidades no son el único factor explicativo del funcionamiento de una persona, el entorno y la interacción entre personas es lo que explica el funcionamiento personal. De ahí que propone la definición de persona con discapacidad intelectual como aquella que “se refiere a una limitación importante en el funcionamiento de la persona... la limitación en el funcionamiento es consecuencia de la interacción de las capacidades limitadas de la persona con el medio en el que vive” (FEAPS, s/f, Pár. 17).

De ello se desprende “la necesaria adaptación de los entornos como apoyo importante para mejorar el funcionamiento de las personas” (FEAPS, s/f, Pár. 21), planteamientos que se encuentran a su vez sustentados en la Convención, dentro de su Preámbulo en el Inciso e) “Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

1.2 Ciudadanía, derechos y políticas públicas.

En cuanto al concepto de ciudadanía, si se retoman los lineamientos de la ciudadanía liberal, toda persona tiene derechos civiles y políticos en el marco de la libertad, autonomía e igualdad.

Ante ello, la Convención es el principal argumento de que las personas con discapacidad también han de considerarse como ciudadanos con plenos derechos, “aunque para lograrlo precisen de ciertas ayudas o de plantearse “decisiones de sustitución” (Etxeberria, 2008, p. 30) que se pueden dejar en manos de tutores, profesionales o instituciones.

Es evidente que esto último solo es justo:

--cuando se reduce al mínimo ineludible;

--cuando, en ese mínimo, se orientan las decisiones según el criterio del mayor interés --de la realización plena-- de la persona con discapacidad intelectual, lo que exige una afinada atención tanto a la persona como a su contexto;

--cuando, incluso entonces, se decide incluyendo en el proceso, en la medida de sus posibilidades, a la persona con discapacidad, lo que significa que la sustitución nunca es plena y tiene que estar abierta siempre a procesos dialógicos (Etxeberria, 2008, p. 30).

Esta postura ante los apoyos que precisan las personas con discapacidad intelectual, finalmente alude a la dependencia natural que como seres humanos tenemos unos de otros: “los ciudadanos no somos nunca independientes en sentido estricto (autosuficientes), somos interdependientes. Por lo tanto, de lo que se trata no es tanto gestionar la independencia, cuanto la interdependencia” (Etxeberria, 2008, p. 20).

Por su parte, Ramírez propone como uno de los núcleos centrales de la ciudadanía, la creación de instituciones “que protejan y materialicen los derechos reconocidos y regulen las obligaciones correspondientes del ciudadano... deben hacer efectivo el carácter exigible, defendible y justiciable de los derechos humanos...” (Ramírez, 2006, p. 39).

En el caso de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual habrá que considerar por lo tanto, como elemento clave, el papel de las instituciones, así como de las organizaciones emanadas de ellas y las políticas públicas cuyo fin sea la consecución de dicho objetivo.

El estudio de las políticas públicas abre un gran espectro de posibilidades de abordaje, sin embargo este estudio se limitará a considerar los planteamientos de Aguilar (2007), quien considera que los

ingredientes necesarios e interrelacionados de toda política son: la existencia de una determinada situación problemática para cuya modificación en el sentido deseado se elige y efectúa un determinado curso de acción que produce ciertos resultados más o menos diferentes de los deseados y, en consecuencia, obliga a revisar el curso de acción elegido (p.16).

Una de las maneras más evidentes para que el estado pueda dar cumplimiento a las políticas públicas y al cumplimiento de los derechos sociales es otorgar los fondos suficientes para ello: “es una obligación del Estado, proveer de servicios, proporcionar programas de desarrollo y capacitación (Abramovich, 2006).

1.3 La inclusión social y desarrollo social de las personas con discapacidad intelectual.

En cuanto a la inclusión y su contraparte la exclusión, son conceptos que se han ido construyendo en diversos momentos en las últimas décadas. De acuerdo con Silver (1994) y Cabrera (2005), fue Lenoir (1974) el primero en utilizar la inclusión para referirse a los temas relacionados con la marginalidad social que se vivía en Francia, como un concepto no solo relacionado con la pobreza material y económica.

Progresivamente este concepto ha ido desplazando a los de pobreza y marginación y al término de integración social, éste último, de la década de los 90s.

En el estudio que presentan Atkinson y Marlier (2010) para las Naciones Unidas, señalan que en 1995 en Copenhague, en el marco de la Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social, se afirmaba que la integración social es uno de los elementos claves del Desarrollo Social junto con la pobreza y el empleo productivo, de ahí que la integración social se definió como “una sociedad para todos”.

Por su parte, dentro de los Compromisos de la Declaración de Copenhague, el compromiso número 6, sobre el Acceso Universal y Equitativo hace referencia a la educación de calidad y la atención primaria de la salud (Organización de las Naciones Unidas, 1995), como elementos centrales para el Desarrollo Social que ciertamente, para el caso de las personas con discapacidad intelectual, son claves:

Nos comprometemos a promover y a lograr los objetivos del acceso universal y equitativo a una educación de calidad, el nivel más alto posible de salud física y mental, y el acceso de todas las personas a la atención primaria de la salud, procurando de modo especial rectificar las desigualdades relacionadas con la situación social sin hacer distinción de raza, origen nacional, sexo, edad o discapacidad (Organización de las Naciones Unidas 1995).

Posteriormente la Organización de las Naciones Unidas (2000) en el documento “Implementación y Seguimiento de los Acuerdos de la Cumbre Social - Post Ginebra 2000”, se destaca en el punto No. 7 titulado Programa de Acción – Integración Social

el papel de los gobiernos en la promoción de una ‘sociedad inclusiva’, para asegurar que las instituciones públicas respondan a las necesidades de toda la población y que sean accesibles para todos, fomentar la plena participación de la sociedad, crear un marco jurídico y una estructura de apoyo para promover el establecimiento de organizaciones de la sociedad civil, y hacer posible su participación en la formulación, implementación y evaluación de políticas, programas y proyectos (Organización de las Naciones Unidas, 2000).

Si bien es verdad que estos lineamientos con respecto al desarrollo social y la inclusión social consideran el caso de las personas con discapacidad, también es verdad que en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad no se define la inclusión social, aunque sí se hace referencia a ella. En el Artículo 19 se afirma que:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás personas, y adoptarán las medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad... (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

En cuanto al desarrollo social la Declaración de Copenhague lo define en el punto número 3 de la Declaración en donde

Reconoce, por consiguiente, que el desarrollo social es un elemento fundamental de las necesidades y aspiraciones de las personas del mundo entero y de las responsabilidades de los gobiernos y de todos los sectores de la sociedad civil. Declaramos que, en términos económicos y sociales, las políticas y las inversiones más productivas son las que facultan a las personas para aprovechar al máximo sus capacidades, sus recursos y sus oportunidades (Organización de las Naciones Unidas, 1995).

Por lo tanto, considerando lo planteado hasta el momento en el presente apartado, la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual se encuentra vinculada directamente al desarrollo social y a la consecución de sus derechos humanos en donde al Estado le corresponde impulsar su cumplimiento y proteger con mayor razón a los menos favorecidos.

1.4 Derecho a la salud y educación en el marco del desarrollo social.

Atendiendo a los lineamientos internacionales, entre los derechos sociales el derecho a la salud, a la educación son básicos para la inclusión social de las personas con discapacidad y para el desarrollo social.

En cuanto al derecho a la salud es necesario considerar que en el Proyecto de Acción Mundial de la OMS sobre Discapacidad 2014-2021 se hace referencia a que “un buen estado de salud de las personas con discapacidad también contribuirá al cumplimiento de los objetivos Mundiales de Desarrollo más generales” (OMS, 2014, p. 1).

Para la OMS la discapacidad es un problema mundial de salud pública, una cuestión de derechos humanos y una prioridad para el desarrollo. Es un problema de salud pública... por los obstáculos generalizados para acceder a los servicios de salud... Es una cuestión de derechos humanos porque adultos, adolescentes y niños con discapacidad son objeto de estigmatización, discriminación y desigualdad, sufren múltiples violaciones de sus derechos, en especial de su dignidad, por ejemplo en forma de violencia, abusos, prejuicios o falta de respeto en razón de su discapacidad... La discapacidad es una prioridad para el desarrollo porque su prevalencia es más elevada en los países de ingresos bajos y porque discapacidad y pobreza se refuerzan perpetuamente. La pobreza aumenta la probabilidad de deficiencias debidas a la malnutrición, la mala atención de salud o las condiciones peligrosas de vida, trabajo o viaje... la pobreza priva de acceso a la educación, al empleo y a un salario y porque trae aparejado un mayor nivel de gastos (OMS, 2014, p. 4).

La OMS (2014), hace énfasis en que las personas con discapacidad afrontan obstáculos generalizados para acceder a los servicios sanitarios tales como la atención médica, los tratamientos y las tecnologías auxiliares, a la educación, empleo y servicios sociales, todos ellos se presentan como obstáculos que abonan a la desventaja que sufre este sector de la población y hace que representen las tasas más altas de pobreza, con los índices más bajos de empleo y éxito académico.

En cuanto al derecho a la educación, éste se encuentra evidentemente contemplado por la Declaración de Copenhague sobre Desarrollo Social como elemento básico para la inclusión y el desarrollo social, específicamente como parte del sexto compromiso, en el punto 39 se hace

...hincapié en la enseñanza continuada tratando de mejorar la calidad de la educación, a fin de que las personas de todas las edades dispongan de conocimientos útiles, capacidad para razonar, conocimientos prácticos y los valores éticos y sociales necesarios para que puedan desarrollar todas sus capacidades con salud y dignidad y para que puedan participar plenamente en el proceso social, económico y político de desarrollo. (Organización de las Naciones Unidas, 1995)

Evidentemente los derechos a la educación y a la salud para las personas con discapacidad intelectual se encuentran evaluados desde muy diversas instituciones internacionales y nacionales que no se enumerarán, solo hacer énfasis que dentro de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se encuentran establecidos en los Artículos 24 y 25. En ellos se pueden identificar los lineamientos globales para lograr su inclusión educativa y una adecuada atención a su salud.

Con respecto a la educación la Convención señalan entre otras cosas: el asegurar un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, desarrollar al máximo sus capacidades, asegurar su plena participación en la sociedad, acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita en igualdad de condiciones con las demás, facilitar medidas de apoyo personalizadas y efectivas que fomenten su desarrollo académico, realizar ajustes razonables en función de sus necesidades, facilitar, entre otros (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

En cuanto a la salud, la Convención señalan el compromiso de proporcionar programas y atención gratuitos o a precios asequibles, la pronta detección e intervención, cuando proceda, proporcionar servicios lo más cercano posible a su comunidad, prestar igual calidad por parte de los profesionales que al resto de la población y sin discriminación alguna, entre otros. (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

De acuerdo con los planteamientos teóricos presentados, en la hipótesis de investigación que orientó el trabajo de campo, se consideró que la trayectoria de México a nivel institucional ha sido relativamente reciente y muy lenta para acatar los cambios necesarios que le permitan permear totalmente la perspectiva de derechos en sus normativas y alinearlas a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ante esta situación es de esperarse que el cumplimiento de los derechos sociales básicos como son la salud y la educación de las personas con discapacidad intelectual en la Zona Metropolitana de Guadalajara, muestren limitaciones importantes, restringiendo con ello tanto el proceso de inclusión como de desarrollo social.

2. Retos para la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual en la zona metropolitana de Guadalajara, México.

Considerando el respaldo teórico planteado en el apartado anterior, en el presente, se desarrollan los resultados más importantes obtenidos empíricamente al ser abordada la investigación a fin de poder conocer y analizar las principales problemáticas sociales e indicadores de inclusión como son la salud y la educación, que enfrenta este sector de la población.

2.1 Definición de la Discapacidad intelectual. Informantes.

¿Qué es la discapacidad intelectual para los informantes? A través de las entrevistas es evidente que la totalidad de las personas no tienen una idea clara de lo que actualmente se define como persona con discapacidad intelectual, ya que simplemente lo asocian con una condición de la persona, pero nunca hacen referencia al contexto que los limita, tal como lo señala la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006). Entre los informantes se pueden encontrar expresiones

como “yo lo asocio con retraso mental” (5, 2015, p. 3)³ o cuando se dice que “es una condición con la que se nace... es una incapacidad para ser entendido (3, 2015, p. 18); “que se sale de la norma” (1, 2015, p. 26). Definiciones que ciertamente tienen algo de verdad, porque se reconoce la limitación de la persona, pero que le quitan la responsabilidad que tiene la sociedad para con este sector de la población, específicamente al gobierno lo deslindan de la obligación que tiene para con estos ciudadanos y sus familias.

2.2 Diagnóstico y Salud para las personas con discapacidad intelectual.

Cuando se les preguntó a los informantes sobre ¿cuál era el diagnóstico que se les había dado a sus hijos, se encontró con que algunos de ellos, sí tenían muy claro cuál era la condición de sus hijos, sin embargo la mayoría de ellos tardó en promedio dos años para poder tener un diagnóstico claro, aunque también se encontraron casos en los que después de más de 20 años todavía no tenían un diagnóstico o una claridad en cuanto a la condición que presentan sus hijos: “yo veo que tiene limitaciones (su hijo), pero nunca hemos podido tener muy claro qué es lo que le pasa, un nombre del síndrome, por ejemplo. Y para mí, como mamá es una limitante porque no sé hasta dónde exigirle, a veces creo que le exijo demasiado y a veces me confundo, creo que debería de exigirle más... sin embargo ya me cansé de llevarlo a hacerle pruebas de esto y de aquello y pues ya dejé de buscar lo que tiene y atender los síntomas, nada más (2, 2015, p. 30).

El acceso a la salud pública, principalmente a través del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), los informantes lo identificaron con diversas deficiencias en cuanto a la atención a las personas con discapacidad intelectual empezando con las dificultades para encontrar especialistas que puedan hacer el diagnóstico o tratamientos, las problemáticas para acceder a los procedimientos médicos, la accesibilidad y la manera de tratar a este tipo de personas. Algunas evidencias se presentan en las siguientes citas:

Al principio nos decían que no se podía saber qué tenía..., y la tratamos dos años como si fuera epilepsia, hasta que yo empecé a notar que tenía rasgos de autismo y pedí otras opiniones a particulares... hasta que me confirmaron que tenía autismo...

³ En la presente investigación las referencias de la información empírica y/o de la transcripción de las entrevistas se indican de la siguiente manera: el primer número corresponde al número de informante, enseguida se coloca el año en el que se hizo la entrevista y al final se coloca el número de párrafo o párrafos en la cual hace referencia al tema.

a veces no hay medicamentos (en el IMSS) y los tengo que comprar porque no puedo dejar de darle medicamento, luego convulsiona, pero también te diré, de autismo en el IMSS no saben nada(5, 2014, p. 5-8).

Una ocasión que acudí fue por una emergencia. Fue cuando mi hijo tenía 6 años, ellos no podían entender que un niño con autismo no puede esperar, es difícil, se altera... ya tenía allí 40 minutos y me retiré y acudí a la atención particular... Los médicos de las instituciones de salud no sabían qué era el autismo y no sabían qué tenían que hacer, ni cómo tratarlo. En el área de salud del sector público no he recibido ningún apoyo... en lo público persiste una falta de cultura de la discapacidad y la falta de conocimiento a lo que es el autismo, falta de interés por conocer, más cuando ya está reconocido que es un problema tan grande, la incidencia es muy alta. ¡Qué no haya apoyo ni centros para que puedan desarrollarse! Sí lo critico. (4, 2015, p 14- 17).

La experiencia de este informante ante la necesidad de una cirugía para su hijo con autismo es importante conocerla:

Cuando tomé la decisión de operar a mi hijo, el pediatra que trabajaba en el Centro Médico (se trata del hospital público más reconocido por su calidad en el occidente del país) me dijo:

-No hay privilegios, no puede quedarse a dormir nadie en los pasillos.

Se necesita ese trato preferencial, que te lo están negando.

Tuve que recurrir al particular, yo no tenía condición económica para operar a mi hijo pero lo que sí encontré a un doctor con calidad humana para decir

-¿Qué necesita señora?

El hospital se portó muy accesible... (4, 2015, p. 58).

En palabras del mismo informante: es una vulnerabilidad total que viven los niños con autismo en su atención en salud (4, 2015, p. 55).

La falta de una cultura inclusiva en el sector salud es evidente al no tener la capacidad ni de parte de los médicos ni los organismos de salud pública, de cómo atender y tratar a las personas con discapacidad.

Ante las deficiencias recurrentes en la atención dentro del sector salud público, la mayoría de los informantes ha acudido a la atención de manera privada con los costos que ello implica y las desigualdades consecuentes al nivel socioeconómico de las mismas.

En cuanto a los datos que arrojaron las entrevistas sobre la atención particular se encontró que también existen limitaciones importantes para diagnosticar de manera rápida las problemáticas de las personas con discapacidad intelectual, la constante búsqueda entre especialistas sobre todo cuando las condiciones no son tan notorias como el caso de los niños con síndrome de Down. Ello implica, la pérdida de tiempo para poder empezar lo antes posible con las terapias adecuadas.

La salud, vista desde la perspectiva de derechos, tal como se planteó a nivel teórico, no puede quedar a expensas de la buena voluntad de los médicos o de los organismos responsables de su atención.

Otra de las subcategorías que se consideraron dentro de la salud privada fue en cuanto al tema de las aseguradoras, las cuales hasta fechas muy recientes empezaron a asegurar a las personas con discapacidad intelectual, sin embargo hacen una clara diferencia entre lo que se incluye o no en la cobertura de las pólizas, y precisamente lo que no se incluye es todo aquello derivado por las limitaciones intelectuales de la persona, justamente en donde los costos son más elevados y que tiene que cubrir la familia:

Seguros Monterrey me lo aceptó con muchísimas condicionantes hasta hace apenas dos meses⁴. Por sus condiciones el costo es mayor. Si mi hijo se fractura un pie porque se aventó de una barda, allí no me lo cubre el seguro, si es por un choque, sí, sí me lo cubre por accidente. ¡Es discriminación! (4, 2015, p. 54).

Ante estos testimonios se percibe la desinformación y la falta profesionalismo que existe en materia de salud con respecto a las personas con discapacidad intelectual que van en contra

⁴ La fecha de la entrevista se llevó a cabo en mayo del 2015.

de los lineamientos especificados por las instituciones a nivel internacional, nacional y local.

2.3 Educación y personas con discapacidad intelectual.

Con respecto al derecho a la educación se detectaron limitaciones importantes principalmente en cuanto a la educación inclusiva y la calidad en las escuelas especiales.

Considerando los lineamientos teóricos, la escuela inclusiva debería existir o estar en vías de consolidación tanto a nivel público como privado, cuando en realidad en la Zona Metropolitana de Guadalajara la educación para los niños y jóvenes con alguna discapacidad intelectual es especial, es decir, en planteles aparte del resto de los niños, con algunas contadas excepciones.

En cuanto al acceso a las escuelas especiales públicas, llamadas Centros de Atención Especial (CAM), que existen solo a nivel primaria, cuando la normativa señala que debería de haber hasta la secundaria; no se registraron problemas o restricciones como tal para su acceso.

El sentir de una de las informantes con respecto a la falta de educación especial a nivel secundaria es la siguiente:

De la primaria los quieren mandar a un lugar para que trabajen. Eso me parece absolutamente absurdo. En vez de darles más espacio de preparación o talleres más adecuados para ellos... ¿cómo es posible que terminando la primaria los impulsen a trabajar, en vez de que les den un CAM de secundaria y que tengan más posibilidades de aprender? (1, 2015, 82-83)

Sin embargo, aunque no hay restricciones para el acceso, sí se detectaron deficiencias importantes en cuanto a la falta de programas adecuados para los niños con discapacidad intelectual: “es un vacío enorme, en el diseño de programas curriculares, sobre todo en el caso de niños con autismo... además, en una misma aula te encuentras a los niños revueltos de todo tipo de discapacidad” (4, 2015, p. 41-43).

Otro testimonio sobre la experiencia en los CAM y el sistema educativo que se ofrece es el siguiente:

Las instituciones públicas son horribles, no tienen diferenciados a los niños con las capacidades de cada uno, sino que yo los vi a todos juntos en una misma aula, un mismo patio, los tenían ahí, unos tirados haciéndose pipi en el suelo, y la maestra, nada más viendo. Muy mal...

Yo sé de mamás que no tienen mucha educación ni recursos económicos... que de plano traerlos, el camión y el tiempo, es costoso para ellos, ¿para lo que puedan aprender ahí!

--Qué hago, cuido que no se golpee, no puedo atenderlo y no puedo llevarlo.

Se cría como un animalito salvaje amarrado en un cuarto encerrado (5, 2015, p. 26-45).

En los CAM, las descalificaciones por parte de los informantes son muy severas no solo en materia de calidad de la educación, sino también en cuanto al mal trato a los niños. Dentro de este tipo de Centros, existe uno que oficialmente es para niños con autismo y las problemáticas son muy semejantes en cuanto a la falta de calidad académica, la falta de programas específicos para niños con autismo y el mal trato:

Cuando pidieron monitoras a mí me pareció muy bueno, pues yo me metía a monitorear a mi hijo y pues prácticamente me corrieron porque empecé a ver muchas cosas que no me gustaron, vi malos tratos. Un día vi que estaban golpeando a un niño, y me le fui a la maestra y yo les dije que los iba a denunciar, y bueno pues yo les causaba problemas, me sacaron y tuve que conseguir dinero prestado para pagar una monitora para que mi hijo no se quedara sin clases” (3, 2015, p. 118).

En cuanto a la preparación de los maestros para atender a los alumnos con discapacidad intelectual en los CAM, la queja es generalizada por la falta de capacitación, y en algunos casos se presenta la denuncia de que solo están en las escuelas de educación especial como una forma de acceder a una plaza en las escuelas regulares.

Las escuelas especiales privadas, en general la atención se percibe por parte de los informantes con una mejor calidad, con personal preparado, pero son pocas escuelas y el costo es muy alto e inaccesible para las mayorías.

Las escuelas públicas regulares están obligadas a recibir al menos tres niños por aula, pero en la realidad no hay una plena inclusión educativa ya que la tendencia principal es la falta de personal calificado para atenderlos. También se da cuenta de cierta tendencia a la discriminación por parte del alumnado hacia los niños y jóvenes con discapacidad intelectual.

Ante las deficiencias en el sector educativo público, las familias con recursos económicos acuden a la educación especial privada, que por sus elevados costos resulta inaccesible para las mayorías.

2. Conclusiones.

Considerando que las instituciones nacionales y estatales que rigen en Guadalajara no se encuentran alineadas en su totalidad a la perspectiva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la protección a sus derechos básicos como son la salud y la educación de las personas con discapacidad intelectual son muy limitados, lo cual es un indicador de que para llevar a cabo el proceso de inclusión social se han de enfrentar grandes retos a fin de poderse considerar como un sector que aporte para el desarrollo social.

Como parte de los resultados se identifica que existe una gran desinformación sobre lo que es la discapacidad intelectual, considerando los lineamientos internacionales, ya que por parte de las familias la ubican como una problemática de la persona y no consideran la responsabilidad del contexto como factor limitante de sus capacidades. Esta percepción dificulta que las mismas personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores puedan exigir el cumplimiento de sus derechos a los gobiernos.

Dentro del ámbito de la salud, si se consideran los lineamientos de la OMS (2014) así como de la Convención, las problemáticas son evidentes en cuanto al cumplimiento de sus derechos humanos, a la inclusión y al desarrollo social dada la falta de capacidad para dar

una atención en las mismas condiciones de igualdad para con el resto de la población, por lo que las familias se ven forzadas a acudir a la atención privada con los costos que ello implica así como las desigualdades implícitas de acuerdo con las capacidades económicas de las mismas.

Las dificultades de salud parten desde el mismo acceso, las grandes dificultades para llegar a un diagnóstico temprano, los tratamientos ante problemas de salud así como la falta de una cultura inclusiva hacia este sector de la población por parte del sector salud.

En cuanto al derecho a la educación, se hace evidente que ninguno de los elementos que plantea la Convención para este rubro se cumple en su cabalidad, ya que el sistema de educación inclusiva muestra graves limitaciones por la carencia de personal capacitado para acogerlos, por lo que la educación especial sigue teniendo la mayor responsabilidad y en donde se observa que si bien no hay mayores dificultades para su acceso, éstas sí se observan con claridad en cuanto a la capacitación del personal así como en la elaboración e implementación de programas pertinentes para los niños con discapacidad intelectual.

Ante estos resultados y considerando la perspectiva que plantea Ramírez (2006), es importante hacer valer el ejercicio de una plena ciudadanía, en donde las personas con discapacidad intelectual puedan hacer efectivos, exigibles, defendibles y justiciables los derechos a la salud y la educación.

En este sentido, considerando los lineamientos de Aguilar, (2007) la existencia de las problemáticas sociales se hacen evidente por lo que el llamado a la creación de políticas públicas a favor de la inclusión social de este sector es urgente pues el costo social de la discapacidad intelectual la absorbe la familia cuando es responsabilidad del estado.

Así también, retomando los lineamientos de Abramovich (2006) es obligación del estado proveer de los servicios y canalizar los recursos económicos necesarios hacia este sector de la población para dar cumplimiento a las políticas públicas a favor de su salud y educación y propiciar con ello la inclusión social así como a la contribución al desarrollo social.

Bibliografía.

- Abramovich, V. (2006). Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo. En *Revista de la CEPAL*. Número 88. (pp. 35 – 50). Santiago de Chile: CEPAL. Recuperado el día 16 de abril del 2013 de: <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/1/24351/G2289e.pdf>
- Aguilar, L. (2007). Estudio Introductorio. En Aguilar, L. *Problemas Públicos y Agenda de Gobierno*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Atkinson, A. & Marlier, E. (2010) *Analysing and Measuring Social Inclusion in a Global Context*. New York: United Nations, Department of Economic and Social Affairs. Recuperado el 15 de junio del 2015 de: <http://www.un.org/esa/socdev/publications/measuring-social-inclusion.pdf>
- Cabrera, P. (2005). Exclusión social y discapacidad mental: perspectiva sociológica. En Martínez, J. (Ed.) *Exclusión Social y Discapacidad*. (pp.51-92). España: Universidad Pontificia de Comillas y Fundación Promi.
- Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). (s/f). *Discapacidad Intelectual*. Recuperado el 12 de junio del 2015 de http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/di_di.pdf
- Congreso del Estado de Jalisco. (2014). *Ley para la Atención y Desarrollo Integral de personas con Discapacidad*. Recuperado el 20 de diciembre del 2014 de <http://congreso.jalisco.gob.mx/BibliotecaVirtual/busquedasleyes/Listado.cfm#Leyes>
- Congreso del Estado de Jalisco. (2014). *Reglamento Interno del Consejo Estatal para la Atención e Inclusión de Personas con Discapacidad*. Recuperado el día 12 de junio del 2015 de <http://congreso.jalisco.gob.mx/BibliotecaVirtual/busquedasleyes/Listado.cfm#Reglamentos>

Diario Oficial de la Federación. (2011). Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Recuperado el 12 de junio del 2015 de http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011

Etxeberria, X. (2008). La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. España: Universidad de Deusto.

Lenoir, R, (1974). Les Exclus. Paris : Seuil.

Secretaría de Salud, Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad. (2009). Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, (2009-2012). México: Secretaría de Salud, Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad.

Silver, H. (1994). Reconceptualizing social disadvantage: three paradigms of social exclusion. In Social Exclusion: Rhetoric, Reality, Responses. En Rodgers, G., Gore, C., & Figueiredo, J. (Eds). Geneva: International Labour Organization.

Organización de las Naciones Unidas. (1995) Cumbre Mundial sobre el Desarrollo Social y Programa de Acción de la Cumbre Mundial sobre el Desarrollo Social. Recuperado el 15 de junio del 2015 de: <http://www.redmujer.org.ar/herramientas/copenhague.html#declaracion>

Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Recuperado el 12 de junio del 2015 de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Organización de las Naciones Unidas. (2000) Implementación y Seguimiento de los Acuerdos de la Cumbre Social - Post Ginebra 2000. Recuperado el 12 junio del 2015 de:

<http://190.34.178.21/redpan/sid/docs/documentos%20marco/Cumbres%20y%20Conferencias/implementacion%20y%20seguimiento.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2014). Discapacidad. Proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad. EB 134/16 134^a. Reunión. Punto 7.3 del orden del día provisional: Consejo Ejecutivo. Recuperado el 12 de junio del 2015 de http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-sp.pdf

Ramírez, J. (2006). Ciudadanía Mundial. México: ITESO y La Universidad Iberoamericana, León.

Velasco, L. (2013). El Proceso de Inclusión Laboral de las Personas con Discapacidad. Un Estudio Comparativo entre España y México. Tesis de doctorado inédita. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. Guadalajara, México.