



cevece

cerca de ti

Revista del Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades

Año 5 * No. 3

Revista trimestral * Ejemplar gratuito * ISSN: 2007-5154

Julio - septiembre 2015

Entrevista

Juan Medina Sandoval.
Proyecto Rodando con el Corazón

Testimonial

Flor Olivia Becerril padece de neurofibromatosis congénita y escoliosis dorso lumbar, ha estado en silla de ruedas desde que tenía 22 años

Hacia el futuro

En la actualidad el aporte de la tecnología es fundamental en medicina



Discapacidades

más allá de una deficiencia

directorio



Subcomité Editorial

César Nomar Gómez Monge

Presidente

Claudia Terán Cordero

Secretaria Técnica

Editor

Víctor Manuel Torres Meza

Comité Editorial del CEVECE

Ma. de Jesús Mendoza Sánchez

Luis Anaya López

Leonardo Francisco Muñoz Pérez

Mauricio R. Hinojosa Rodríguez

Víctor Flores Silva

Elsa Esther García Campos

Silvia Cruz Contreras

Mirtayuri Ruíz Bautista

Diseño

Ana Laura Toledo Avalos

Corrección de Estilo

Elías Miranda Román



índice

- 5 Editorial
- 6 Entérate
- 7 Entrevista
- 10 Mitos y realidades
- 13 Familia y salud
- 15 Rumbo al centenario de la constitución
- 18 Testimonial
- 20 Epidemiología en tu vida
- 23 Publiirreportaje
- 25 Hacia el futuro
- 27 ¿A dónde ir?
- 29 La agenda
- 30 Eventos



Legamos al tercer número de **CEVECE Cerca de ti** en este año 2015 con un tema de enorme relevancia para la Salud Pública: La discapacidad más allá de una deficiencia. La importancia que representa la discapacidad involucra a más de mil millones de personas en todo el mundo. El Informe Mundial de la Discapacidad del año 2011 señala que más del 15% de la población tiene esta condición.

Y en este mundo de la Discapacidad nos encontramos con grandes seres humanos que trabajan para demostrar que los podemos integrar al mundo sin ningún problema, es el caso del Arq. Juan Medina Sandoval quien en la sección de **Entrevista** nos platica el Proyecto interesante de "Rodando con el Corazón" que permite apoyar a las personas con discapacidad para reconocer y reconquistar su ciudad desplazándose en bicicleta.

Sin duda, en torno al Síndrome de Down se han tejido muchos **Mitos y realidades** y en esta sección aclaramos algunos de ellos. Solo recordando que el Síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad intelectual originada desde el nacimiento.

La familia es el gran apoyo que tienen las personas que presentan discapacidad, por eso en la sección **Familia y salud** se describe a la familia como el primer entorno natural donde sus miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social.

La historia de Flor Oliva Becerril es una de las grandes historias que se han presentado en la revista. No puedes dejar de leer su historia en **Testimonial**, donde narra sus deseos por vivir plenamente a pesar de tener una discapacidad que no le han impedido luchar por su salud.

Epidemiología en tu vida es la sección donde en este número encontrarás cuántas personas viven con discapacidad en nuestro país a partir del análisis de las distintas fuentes de información y encuestas desarrolladas.

CEVECE siempre preocupado por presentar a personajes o instituciones que valen la pena presentar en la sección de **Publirreportaje** dedicado en este número al Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE). Único en el Estado de México encargado de atender a toda la población con algún tipo de discapacidad.

Los trajes biónicos o prótesis corporales son en la discapacidad un futuro inmediato que se está desarrollando a pasos agigantados y es el tema que se presenta en la sección **Hacia el futuro**.

¿A dónde ir? Esta ocasión te señalamos las instituciones donde puedes acudir para la atención de la discapacidad esperando sean de gran utilidad.

Siempre disfrutamos hacer la revista, esperamos que tú también la disfrutes para verla pero sobre todo al leerla. Ya está en tus manos y para nosotros ese ya es una gran satisfacción.

**mi
discapacidad
haabierto mis
ojos para ver
mis verdaderas
habilidades.**

Robert M. Hensel.





Más allá de una deficiencia

La **discapacidad**, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), es un término general que abarca **deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación**. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

También existen algunas concepciones de que son objeto las personas con discapacidad, ubicadas en dos vertientes: un enfoque activo que traduce la deficiencia en disfunciones estructurales corporales como una **enfermedad que puede subsanarse mediante la prevención o tratamiento**, y el enfoque pasivo, el cual señala que es fruto del castigo de dioses interpretado como rechazo o discriminación.

Bajo este contexto en México y en el mundo enfrentamos un gran desafío: **La discapacidad: más allá de una deficiencia**.

Según datos del Informe Mundial de Discapacidad 2011, se estima que **más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad**; o sea, alrededor del **15% de la población mundial** (según estimaciones de la población mundial en 2010).

Si bien para coadyuvar de manera integral en la salud y bienestar de las personas con discapacidad, derivado que aún existen prejuicios sociales, es importante resaltar que la protección de la salud es un derecho que tiene todo ciudadano mexicano (artículo cuarto de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos), sin embargo, no todos han podido ejercer de manera efectiva este derecho.

Y de acuerdo con la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH) 2012, **en México 6.6% de la población presenta dificultad** (discapacidad) para realizar al menos una de las actividades medidas: **caminar, ver, escuchar, hablar o comunicarse, poner atención o aprender, atender el cuidado personal y mental**. De ellos, la mayoría son adultos mayores considerando el rango de edad de 60 años y más (51.4%) seguidos de los adultos entre 30 y 59 años (33.7%), los jóvenes de 15 a 29 años (7.6%) y, finalmente, los niños de 0 a 14 años (7.3 %); es decir, 8 de cada diez personas con discapacidad son mayores de 29 años.

La población con discapacidad se distribuye en el territorio nacional bajo la misma tendencia que el resto de los habitantes del país; las entidades federativas más pobladas (el **Estado de México**, el **D.F.**, **Jalisco** y **Nuevo León**) presentan también mayor cantidad de población con discapacidad.

Las causas que originan la **discapacidad** son diversas, se relacionan con aspectos biológicos, económicos y socioculturales, así como con las condiciones del entorno. En el Censo Nacional de Población y Vivienda 2010 se identificaron **cuatro causas básicas: nacimiento, enfermedad, accidente y edad avanzada**; las restantes se agruparon en una categoría denominada: "otras causas".

En México, la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, establece en su artículo séptimo que la Secretaría de Salud debe promover el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud, rehabilitación y habilitación sin discriminación por motivos de discapacidad, mediante programas y servicios que serán diseñados y proporcionados, considerando criterios de calidad, especialización, género, gratuidad o precio asequible.

En el Estado de México, la Ley para la Protección, Integración y Desarrollo de las Personas con Discapacidad establece en su artículo sexto que son derechos inherentes de las personas con discapacidad para la aplicación de esta Ley, la asistencia médica integral, el empleo y capacitación para el trabajo, la educación especial, la rehabilitación, el libre acceso, el desplazamiento en los espacios públicos y privados, así como la protección social entre otros.

Por lo anterior, **es importante asegurar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud**, incluidos los servicios de atención primaria y especializada y en su caso mejorar su asequibilidad, así como continuar alentando a la población en general mediante campañas de comunicación para un buen uso de servicios o instrumentos exclusivos para discapacitados.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs103/es/>. (Consultado el 18 de Agosto 2015)
2. Informe mundial sobre la Discapacidad 2011. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/. (Consultado el 18 de Agosto 2015)
3. "Estadísticas a Propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad". Datos Nacionales 2013. <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2013/discapacidad0.PDF>. (Consultado el 18 de Agosto 2015)
4. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010. http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf (Consultado el 18 de Agosto 2015)





Víctor Flores Silva

Juan Medina Sandoval Proyecto Rodando con el Corazón

Juan Medina Sandoval, es egresado de la licenciatura en arquitectura por la Universidad Autónoma del Estado de México, actualmente ocupa el cargo de Director del Proyecto de Inclusión "Rodando con el Corazón".



1 CEVECE. ¿Cómo se llama el programa?

J.M.S. Más que un programa, "**Rodando con el corazón**" es un **proyecto** que surge de la inquietud de un grupo de amigos de desplazarse en bicicleta, con el propósito de apoyar a las personas con discapacidad para reconocer y reconquistar la ciudad.

2 CEVECE. ¿Cuándo y cómo aparece el proyecto?

J.M.S. Se fue gestando a partir de **enero del 2013**, tras participar en las diferentes rodadas que se organizan en la ciudad de Toluca. Rodábamos diario, recorriamos la ciudad, pero nos faltaba un por qué, así que decidimos hacer algo en pro de las personas que sufren alguna discapacidad. Después de comentarlo con familiares y amigos **iniciamos el proyecto el 22 de agosto del 2013**, comprando nuestras dos primeras bicicletas y rodando enseguida. Iniciamos seis personas: Arq. Juan Medina Sandoval, mi hija Daniela Medina, Ángel Alcibar, Alberto Hernández, Mario Garduño y Daniela Tostado. Todo con nuestros propios recursos. Así mismo, se logró tener un acercamiento con la Lic. Ana Silvia Naime Atala, Directora General de la Fundación "Vemos con el Corazón", para presentarle nuestro proyecto y así, participar en su Programa de Orientación y Movilidad, mediante la integración de personas con discapacidad visual que asisten a su fundación, que en ese momento eran 64.

3 CEVECE. ¿Cuál es el objetivo general del proyecto?

J.M.S. El objetivo fundamental de este proyecto es buscar **crear una ciudad y sociedad más incluyente**, en un acto de **justicia e igualdad**, que **integra a las personas con discapacidad** a diferentes actividades organizadas en la Ciudad de Toluca, por parte de la sociedad civil, instituciones públicas y privadas, por medio de talleres de sensibilización, rodadas y capacitaciones a instituciones y sociedad en general.

4 CEVECE. ¿Cuáles son las actividades desarrolladas en el proyecto?

J.M.S. Originalmente nuestra actividad era simple: recorrer la ciudad con las personas con discapacidad en bicicleta, pero debido a la diversidad de necesidades que cada uno tiene, nuestras acciones se han diversificado. Pero las podemos resumir en tres:

- **Rodadas con personas con discapacidad.**
- **Talleres de sensibilización.**
- **Capacitación a instituciones y sociedad en general**, con respecto a cómo deben ser tratadas las personas con alguna discapacidad.



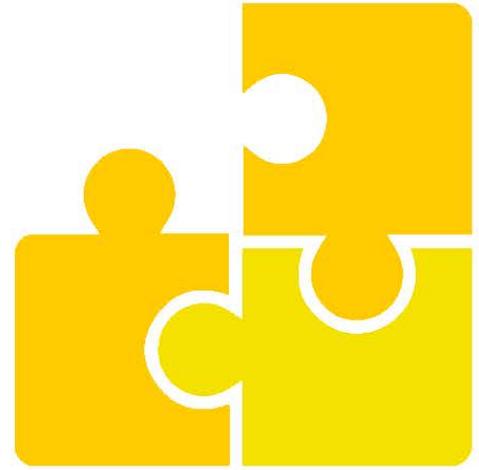
Rodadas.

Recorremos la ciudad en **bicicletas, triciclos y remolques dobles que son operados por dos personas**: una con discapacidad y una sin discapacidad, con la finalidad de que redescubran la ciudad y la disfruten, en lugar de sufrirla por los diversos obstáculos de accesibilidad que existen en ella. Buscamos **integrar a los familiares** de nuestros beneficiarios, invitándolos a acompañarnos y apoyarnos durante nuestros recorridos. Acudimos a la mayoría de los recorridos ciclistas que se dan a lo largo de la semana, a la Ruta Tolo en Bici que se realiza cada domingo en Colón y a las visitas ciclistas al Zoológico de Zacango. Actualmente asisten personas con todo tipo de discapacidad: visual, motriz, sordomudos, personas con síndrome de Dawn, parálisis cerebral o con condiciones de autismo y asperger.

Talleres de Sensibilización.

Esta actividad tiene como propósito **concientizar a las personas sin discapacidad**, de las **dificultades** a las que **se enfrenta una persona con discapacidad** en su día a día, mediante la realización de actividades cotidianas como cruzar la calle, armar un rompecabezas, poner la mesa, identificar sus prendas, reconocer texturas y sabores, actividades que se realizan simulando ceguera, para lo cual les cubrimos los ojos, utilizando herramientas como El Libro Negro de los Colores de la SEP, semillas, cuentas, plastilina y otras. También simulamos tener una discapacidad motriz, empleando sillas de ruedas, muletas, andaderas, etc., con lo que se desplazan en diferentes lugares de nuestra ciudad y de esta forma se detecta la problemática que enfrentan diariamente las personas con discapacidad motriz. Estos talleres se realizan con un máximo de 30 personas para poder ofrecer una atención personalizada y buscando que se sientan seguros en esta forma de experimentar la vida en la oscuridad o con incapacidad motriz.

Hemos realizado talleres en escuelas primarias, brigadas de protección civil, Bomberos, Comisión de Derechos Humanos, Colegio de Policía, diversos planteles de la Universidad Autónoma del Estado de México (UAEMex) y escuelas privadas, de nivel medio superior y superior.



5 CEVECE. ¿Cuántas personas se han logrado beneficiar con estas actividades?

J.M.S. Se ha logrado sensibilizar a **más de 2,000 personas** y se ha tenido la participación en las rodadas y otras actividades de poco más de 500 personas con discapacidad.

6 CEVECE. ¿Qué número de personas operan el programa y cuáles son sus perfiles?

J.M.S. El proyecto se inició con la participación de 6 personas y **actualmente lo integran 14 personas**, de las cuales, 4 comandan el proyecto y 10 participan como voluntarios. Las personas que participan como voluntarios son itinerantes, es decir, que constantemente están cambiando debido a que con el paso del tiempo algunas ya no se presentan y otras se van integrando.

Respecto a los perfiles de los miembros que actualmente integramos el proyecto puedo decirle que soy el que dirige el proyecto y soy Arquitecto, los otros integrantes están estudiando, en nivel licenciatura, en cuanto a los voluntarios se tienen principalmente estudiantes de diferentes carreras: psicología, derecho, terapia física, gastronomía, preparatoria y muchas otras más

7 CEVECE. ¿Las personas que integran el proyecto reciben alguna remuneración económica como pago por sus servicios?

J.M.S. No, **ninguno** de los miembros del proyecto, ya sea dirigente o voluntario, **percibe alguna remuneración económica o material por sus servicios**, por el contrario, muchas de las veces tienen que solventar sus tareas encomendadas mediante sus propios recursos, o bien, aportar para la compra de materiales para mantenimiento del equipo de las bicicletas, triciclos y remolques que se utilizan en el proyecto.



8 CEVECE. ¿El programa depende de alguna dependencia gubernamental?

J.M.S. No, el proyecto **surge como iniciativa de un grupo de personas de la sociedad civil**, cuyo registro se encuentra en trámite. Aun cuando hemos tenido acercamiento con algunas instituciones y dependencias gubernamentales, la relación que se ha tenido se ha limitado a la coordinación de algunos eventos principalmente sobre talleres de sensibilización masiva con algunas instituciones como el Instituto Municipal de Planeación y la fundación "Vemos con el Corazón".

9 CEVECE. ¿Cómo se obtienen los recursos para financiar el programa?

J.M.S. Hasta ahora los recursos utilizados en las diferentes acciones emprendidas en el proyecto han sido **financiadas a través de recursos propios de sus miembros**, no se han recibido recursos provenientes de alguna institución o dependencia gubernamental, a pesar de los acercamientos que se han tenido con ellas para la realización coordinada de algunos eventos.

Se logró obtener un premio económico en el mes de diciembre del 2014, al recibir la Presea al Mérito en la Prevención, Combate y Eliminación de la Discriminación en el Estado de México, otorgado por la Comisión de Derechos Humanos, el cual se utilizó para la adquisición de bicicletas y apoyar el tratamiento médico de una persona invidente de escasos recursos.

10 CEVECE. ¿Quisiera usted agregar algún comentario sobre el proyecto?

J.M.S. Es de gran **orgullo comentar que poco a poco las personas e instituciones nos van identificando** y se van acercando para

participar en nuestro proyecto, por ejemplo, el pasado 14 de julio tuvimos el agradable honor de ser coordinadores junto con el Instituto Municipal de Planeación, de la **Jornada por la Discapacidad**, actividad que efectuamos por segundo año consecutivo en la Ciudad de Toluca y realizamos algunas acciones en el **programa de Verano Educador Juvenil** como parte del mes de la discapacidad. También participamos en el **Congreso Internacional de Ciudades Educadoras**, en donde expusimos nuestro proyecto. Asimismo, hemos sido honrados con algunos **reconocimientos** como son: **La Presea al Mérito en Prevención, Combate y Eliminación de la Discriminación en el Estado de México**, otorgada por la Comisión de Derechos Humanos en el rubro "Por Garantizar la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad", en diciembre del 2014; los reconocimientos como **Asociación Ejemplar y Ciudadano Ejemplar**, en diciembre del 2014 y febrero del 2015, respectivamente, por parte del H. Ayuntamiento de Toluca, se celebró un convenio de colaboración con la Defensoría Municipal de Derechos Humanos, formamos parte de las Redes Educadoras del Municipio, formamos parte del Consejo de Movilidad del Municipio y actualmente se está trabajando con la Escuela para Ciegos del Estado de México. Reconocimientos y actividades que son un orgullo pero que también nos invitan a prepararnos y superarnos para buscar un mayor reconocimiento e inclusión en las actividades de la vida diaria en nuestra sociedad para las personas con discapacidad.



**ser
discapacitado
no debería ser
descalificado
de tener acceso
a cada aspecto de
la vida.**

Emma Thompson



mitos y realidades

Víctor Manuel Torres Meza

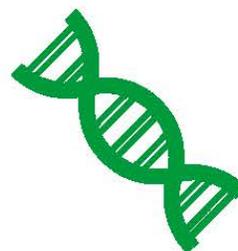


Síndrome de Down

Las personas con Síndrome de Down son percibidas como torpes, gorditas y bajitas, de aspecto oriental, aunque se las considera apacibles, alegres y cariñosas. Pero, ¿sabemos realmente qué es el Síndrome de Down? ¿Cuántas de nuestras creencias responden a mitos alejados de la realidad? El **Síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad intelectual; su incidencia es de un caso por cada 800 ó 1.000 nacimientos**, según las fuentes consultadas.

La mayoría de las personas con Síndrome de Down tiene un **cromosoma 21 extra en todas sus células, trisomía del par 21**, aunque existen otros dos tipos en los que la trisomía sólo afecta a algunas células (Síndrome de Down por mosaicismo) o bien se debe a que alguno de los cromosomas lleva adherido material genético de más (Síndrome de Down por translocación).

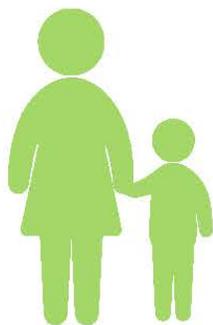
Desde este artículo se busca contrastar las creencias o mitos que están presentes en la sociedad con la realidad de estas personas.



1 Mito.
Las personas con Síndrome de Down son todas iguales.

Falso.

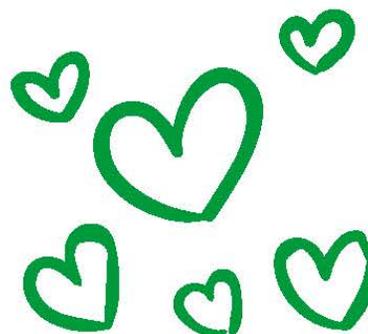
Cada persona con Síndrome de Down es única y diferente de las demás, con su **propia personalidad y apariencia**, sus **capacidades y sentimientos**; las hay que son felices y las que no lo son tanto. En cada una de ellas, se manifiestan de forma distinta las características del síndrome. Es una realidad que se parecen más a su padre, su madre y hermanos que al resto de personas con esta afección.



2 Mito.
A las personas con Síndrome de Down hay que quererlas más que a las demás.

Falso.

Aunque suelen ser muy efusivas en sus demostraciones afectivas, no hay por qué tratarlas de forma distinta que a los demás. **Desde la infancia, sus madres y sus padres deberán fomentar su autonomía y, cuando llegan a adultas, tienen que ser tratadas con afecto, consideración, respetando sus gustos y opiniones.**



3 Mito.
No se les debe presionar demasiado con tratamientos, pues nunca llegarán a ser más que niños y niñas dependientes.

Falso.

Nadie puede conocer los límites de cada persona con Síndrome de Down, pues, como ya hemos dicho, no hay dos iguales. Desde que se conoce el diagnóstico, deben **recibir un tratamiento individualizado y multidisciplinario** (terapia física, ocupacional, psicomotricidad, logopedia, cuidados de la salud, etc.) **que potencie las capacidades de cada uno, atenúe sus síntomas y fomente la autonomía**. En los primeros seis años de vida, deben acudir a los profesionales de **Atención Temprana**, quienes tras evaluar al bebé, diseñarán el programa de intervención adecuado a las características del niño/a. Tampoco hay que olvidar que el Síndrome de Down lleva aparejada una serie de alteraciones de la salud (cardiopatías, desequilibrios hormonales e inmunológicos, etc.) que deben ser tratados desde el momento que se detectan.



4 Mito.
Todas las personas con Síndrome de Down nacieron de padres mayores.

Falso.

La mayoría de las mujeres tienen sus hijos a edades jóvenes, lo que explica que el 80% de las personas con Síndrome de Down hayan nacido de una madre menor de 35 años. Sin embargo, sí es cierto que **el riesgo a tener un hijo con Síndrome de Down se incrementa con la edad de ésta**. El retraso que se está produciendo en nuestra sociedad en la edad en que las mujeres tienen sus hijos, implica un riesgo mayor a que aparezca el síndrome.



5 Mito.
Las personas con Síndrome de Down tienen un retraso mental severo.

Falso.

Tradicionalmente, se asociaba el Síndrome de Down con un nivel intelectual muy bajo: retraso mental profundo o grave. Se decía que eran personas “entrenables”, con capacidad para alcanzar niveles elementales de autonomía personal (aseo, vestido, comida), pero que no merecía la pena darles una educación académica. Sin embargo, **casi todas las personas afectadas presentan un retraso mental de leve a moderado, sólo una minoría tiene un**

retraso mental profundo y el resto tiene una capacidad intelectual límite.

Es cierto que los tratamientos aparecidos en los últimos años, especialmente, **las intervenciones en Atención Temprana, que estimulan las capacidades potenciales de los niños y niñas**, han logrado elevar el coeficiente intelectual de estas personas.

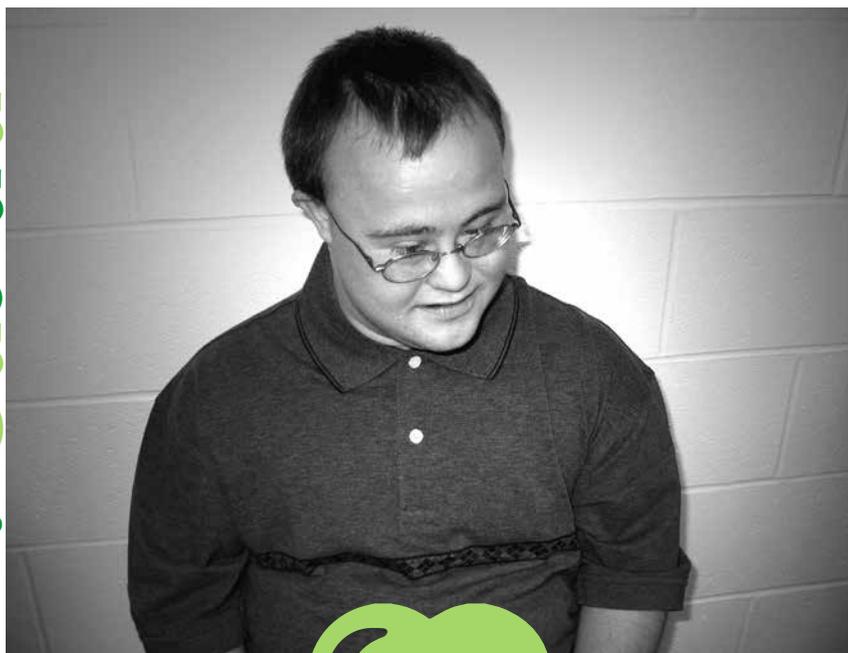
6 Mito.
Gran parte de las personas con Síndrome de Down residen en instituciones.

Falso.

Hoy en día, la mayoría de las personas con Síndrome de Down viven con sus familias en sus hogares. Como ciudadanas que son, **pueden participar activamente en los distintos ámbitos de la comunidad** (educacional, social, recreativo...) y no hay por qué aislarlas de la sociedad. Se relacionan fácilmente con personas con o sin discapacidad y están presentes en diversos ámbitos; las hay que toman parte de actividades deportivas, acampadas, programas artísticos y musicales, entre otras.



usalas
habilidades
quetienes,
notecentres
enlasquenotienes.

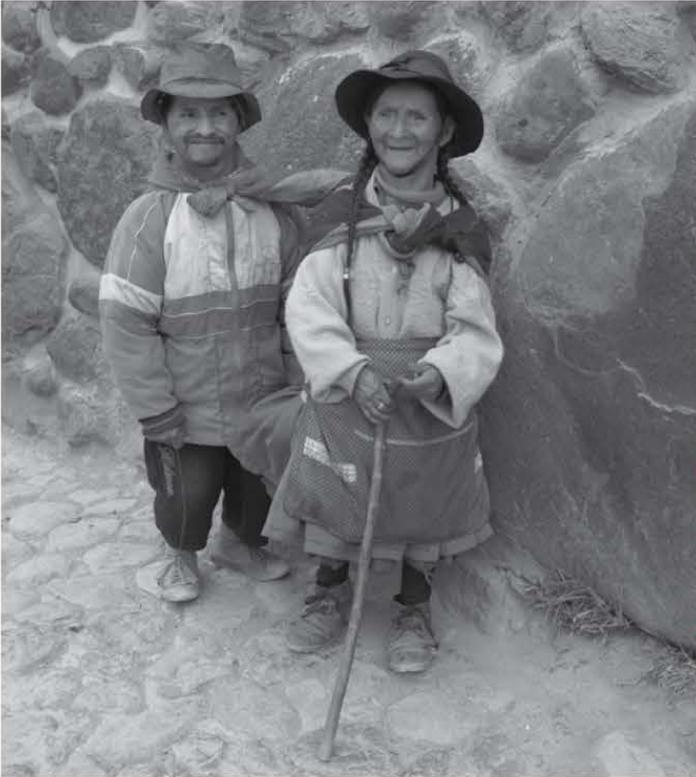


Apuntes Sobre El Síndrome De Down

- El Síndrome de Down, también **conocido como Trisomía 21**, es un trastorno genético crónico que se caracteriza, principalmente, por **retraso mental** que lleva asociadas ciertas características físicas (**ojos achinados, talla baja, debilidad en el tono muscular, susceptibilidad a ciertas enfermedades, etc**).
- Las causas del Síndrome de Down se encuentran en un exceso de material genético que explica los tres tipos existentes: Síndrome de Down por trisomía del par 21, por mosaicismo o por translocación.
- **El diagnóstico se puede realizar entre las semanas 9 y 14 de gestación a partir de pruebas prenatales** (engrosamiento del pliegue nucal, Triple Sreening y amniocentesis) o en el momento de su nacimiento. Los niños/as con Síndrome de Down tienen que recibir un tratamiento adecuado desde los primeros meses de vida (Atención Temprana) y continuar hasta la edad adulta. El tratamiento debe ser multidisciplinar de manera que abarque las distintas áreas que están afectadas en cada uno: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicomotricidad, etc.
- **Las personas con Síndrome de Down tienen, actualmente, una esperanza de vida mayor que en otras épocas.** Aun así, envejecen antes. Cuando llegan a mayores, tienen mayores probabilidades de padecer Alzheimer.

Bibliografía

1. Aramayo, M. (1996). La persona con síndrome de Down. hechos, mitos, problemas, sugerencias. Caracas: Fondo Editorial Tropykos.
2. Kaminker, P. (2006). Mitos y verdades en genética médica. Archivos argentinos de pediatría, 104(3), 246-252.
3. Troncoso, M. V., & del Cerro, M. M. (1999). Síndrome de Down: lectura y escritura. Masson.
4. Flórez, J., & Ruiz, E. (2006). Síndrome de Down. Síndromes y apoyos. Panorámica desde las ciencias y desde las asociaciones. FEAPS. Obra Social Caja Madrid. Madrid.
5. Pérez Chávez, D. A. (2014). Síndrome de Down. Revista de Actualización Clínica Investiga, 45, 2357.
6. Troncoso, M. V., & Flórez, J. (1991). Síndrome de Down y educación. Salvat editores.
7. De Down, F. C. S. (2009). Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos, 43.
8. Atención temprana: niños con síndrome de down y otros problemas del desarrollo. FEISD, 2003.
9. Madrigal, A. (2005). Síndrome de Down, mitos y realidades. Minusval. Instituto Nacional de Servicios Sociales (Insero), (154), 35-37.



**no puedes
basarte
en las
expectativas
de otro agente.**

Stevie Wonder

La familia es el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social; no obstante, en muchas ocasiones ante determinados hechos se puede llegar a **fracturar la armonía familiar**, como sucede cuando un integrante tiene algún tipo de **discapacidad** ya sea de nacimiento o como consecuencia de alguna enfermedad o accidente.

Esto porque la discapacidad más que un problema de salud que afecta a la persona que la padece, aflige a cada miembro de manera diferente. **Un hijo (a) discapacitado por ejemplo precisa de mayor atención y dedicación que otro y dependiendo del tipo de discapacidad**, puede incluso exigir de los padres reducir su jornada laboral o no trabajar, propiciando un desajuste financiero por los gastos económicos derivados de terapias, medicamentos, atención médica, alimentación especial, etc.

Los cuidados especiales y el tiempo que requieren las personas con alguna discapacidad, pueden propiciar a su vez sentimientos tanto de culpabilidad y compasión por parte de sus cuidadores, como de rechazo y frustración. Pero de manera especial pueden llegar a demostrar una **sobreprotección hacia su familiar discapacitado**.

Por ello es necesario trabajar la **autonomía de la persona discapacitada**, especialmente en la práctica de situaciones

cotidianas y básicas como su higiene y alimentación, buscando alternativas positivas para enfrentar este problema de salud y para que tanto el familiar imposibilitado como sus cuidadores acepten las limitaciones que le impone la discapacidad. Pues en ocasiones recae toda la responsabilidad con la sobrecarga de cuidados, tiempo y trabajo en una sola persona quien es la que conoce los tratamientos realizados, los médicos con quienes habrá de asistir, entiende a la persona con discapacidad cuando esta tiene problemas de comunicación, se da cuenta si está triste o nerviosa, sabe qué remedios toma, qué comida tolera mejor, etc. y posee información única que en la mayoría de las veces nadie más en la familia tiene.

Los **problemas** se agravan cuando el **"cuidador" o "encargado"** de la persona discapacitada **no puede ocuparse** más de la situación o **fallece**, y bajo esa realidad se complica la atención hacia el familiar enfermo por la pérdida de información respecto de los cuidados especiales que deben realizarse a la persona con discapacidad; lo que puede ocasionar diferencias e inclusive un distanciamiento total entre los miembros que la componen.

Además las familias con un integrante con discapacidad, constituyen un grupo con riesgo de desarrollar problemas psicosociales, dependiendo de la capacidad familiar de poner en práctica los recursos, herramientas y medios que le permitan adaptarse en cada momento a la situación de discapacidad.



“En la medida en que se ayude a la familia a mejorar su calidad de vida, todos los miembros que la componen estarán en mejor disposición de responder a las necesidades de la persona con discapacidad y contribuirán al logro de su autodeterminación”.

En ese sentido, el papel de la familia es fundamental para definir las necesidades de apoyo a la persona discapacitada, pero a su vez es indispensable recordar en todo momento que **este tipo de personas son seres humanos y como tal deben ser partícipes además del medio familiar en que viven y cohabitan**, del medio social y cultural para lograr -dentro de sus limitaciones y posibilidades- una necesaria y continua interacción con los demás y con su contexto.



Aún y cuando dentro de la dinámica social, la discapacidad ha tenido diferentes matices respecto de su concepción, tratando de identificarla con “las personas con defectos”, es precisamente en el hogar familiar y con el apoyo y respeto de cada uno de sus miembros, donde deberá de empezarse a cambiar la concepción que de este tipo de individuos se tiene en un grupo social.

“La **discapacidad** puede entenderse bajo un término genérico que **a partir de un estado o condición de salud de una persona en interacción con su contexto, señala limitaciones en la actividad y restricciones en la participación**”.

Pensar y concebir a las personas con discapacidad como diferentes, sin tomar en cuenta las demás características, circunstancias y sobre todo sus cualidades, es diferenciarlas y excluirlas como seres humanos negándoles el mismo valor y derechos que como las demás personas tienen.



La familia es un recurso indispensable para que a su vez pueda apoyar y sostener el desarrollo físico y emocional del familiar discapacitado; debe ser capaz de afrontar el hecho mismo de la discapacidad, dando soluciones y buscando los apoyos necesarios en los sectores más implicados, a fin de que las personas que padecen algún tipo de discapacidad hagan efectivo su derecho a una educación y a una vida tan digna, plena, autónoma e independiente como sea posible.

Por ello **si en nuestro hogar tenemos algún familiar que padezca una discapacidad**, es recomendable primero **aceptar** como familia la discapacidad que padece, **apoyarlo** para que llegue a ser autosuficiente dentro de sus posibilidades y límites, **despojarnos de sentimientos de culpabilidad**, rechazo, agobio, sacrificios, lástima o en el peor de los casos de “vergüenza”, **buscar ayuda y atención psicológica** tanto para la familia como para la persona discapacitada a fin de que la salud mental de cada miembro no se vea deteriorada, pero de manera especial procurar una mejor calidad de vida y relaciones interpersonales entre los miembros; porque una familia bien orientada que brinda amor y apoyo, representa una esfera incalculable para ofrecer a la persona con discapacidad la atención integral que necesita.



Bibliografía

1. Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. Redalyc. Electronic Journal of Research in Educational Psychology. Familia y Discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. Universidad de Almería España. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293122000018>
2. Revista Digital. “Impacto de la discapacidad en las familias”. ISSN 1988 -6047. No. 38. Enero 2011. Granada España. Disponible en http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_38/ANASTASIA_MUNOZ_1.pdf
3. Carrete Paula. “Familias con un miembro con discapacidad”. Disponible en http://www.foroaps.org/files/Familias%20con%20un%20miembro%20con_discapacidad.pdf.



CENTENARIO



CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS

La **discapacidad** suele enfrentar diversas **situaciones de discriminación** debido a la concepción que se tiene en la población que no la padece, calificándolos como diferentes, retrasados, con defectos, anormales, entre otros, esto ocasiona una **afectación en los derechos que cualquier ser humano** tiene y que son reconocidos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos expresados en el Art. 1:

“Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”

Además, la Secretaría de Salud debe promover el derecho de las personas con discapacidad a **gozar del más alto nivel posible de salud y rehabilitación** sin discriminación por motivos de discapacidad, cumpliendo de esta forma con la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y con el Art. 4 de nuestra Constitución que señala lo siguiente:

“Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general”.

Bibliografía

1. CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS. Disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/htm/1.htm>
2. LEY GENERAL PARA LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD.pdf>



**la única
discapacidad
en la vida es una
mala actitud.**

Scott Hamilton

DISPOSITIVOS Y TECNOLOGÍAS



170 mil

personas necesitan una **silla de ruedas** pero sólo el **5 y 15%** de ellas tienen **acceso a una**



360 mil

personas en todo el **mundo** padecen de **pérdida auditiva**. La **producción de audífono** sólo satisface al **10%** de la necesidad **mundial** y al **3%** en los **países en desarrollo**

TIPOS DE DISCAPACIDAD



Existen varios tipos de discapacidad, como los que afectan: la **audición**, la **vista**, el **movimiento**, el **razonamiento**, la **memoria**, el **aprendizaje**, la **comunicación**, la **salud mental**, las **relaciones sociales**.



Es un gran logro para cualquier ser humano realizar actos extraordinarios, pero es **mayor logro cuando esto se hace a pesar de una discapacidad terrible**, como por ejemplo su participación en los **Juegos Paralímpicos**.



Tienen un **50%** más de **probabilidad** de tener **gastos** de **salud catastróficos**, lo cual puede empujarlos a la **pobreza**

AYUDEMOS

Como ciudadanos

brindemos nuestra **ayuda**
seamos **pacientes**
respaldemos sus **derechos**



Como gobierno

mejores **accesos** en edificios y calles
hacer más **asequible** los servicios de **salud**
capacitar a los **trabajadores**
invertir en **rehabilitación**



testimonial

Mariade Jesús Mendoza Sánchez



Padezco neurofibromatosis congénita y escoliosis dorso lumbar; he estado en **silla de ruedas** desde que **tenía 22 años** de edad y actualmente tengo 47 años. Mi nombre es **FLOR OLIVIA BECERRIL**, soy vecina de la Ciudad de Toluca. Mi familia, integrada por mi esposo y mi hijo, comparte vivienda con mi papá y mi hermana con su esposo y dos hijos; todos ellos me impulsan a seguir adelante en este problema de salud y **me siento consentida y apoyada**.

Me considero una mujer animosa, de buen carácter y activa, me gusta cocinar, hacer manualidades y ayudar a mi esposo en las labores de la casa, bueno, sobre todo antes de la segunda cirugía que tuve hace ocho años para que me quitaran unas varillas que por 25 años tuve en la columna. A partir de esa cirugía, ya no puedo estar mucho tiempo sentada, me duele mucho la columna y se ha desviado más, los doctores han dicho que ya no me pueden operar otra vez porque mi vida corre peligro. Antes podía estar hasta ocho horas continuas sentada en mi silla de ruedas porque las varillas me ayudaban mucho, pero ahora que se agravó mi problema, vivo con mucho dolor y prácticamente estoy acostada todo el día, rara vez me sacan de casa porque ya no aguanto mucho tiempo estar sentada.

Sentí muy feo cuando acudí al médico que me operó y quien me dijo que me quitaría las varillas porque mi columna ya había soldado y que estaría mejor, pero fue peor, ya no puedo hacer todo lo que hacía antes, tengo vejiga neurogénica, estreñimiento crónico, mis riñones están fallando mucho y eso me ocasiona desmayos, ahora me duelen mucho las piernas.

A mí me operaron dos veces en el Hospital Manuel Gea González del Distrito Federal pero ahora **tengo Seguro Popular** y me atiendo aquí en Toluca porque en el Hospital me dijeron que ya no podían hacer nada más... recuerdo que salí llorando del consultorio porque me dijo el doctor que el dolor y la cama serían mi vida. El servicio en el Centro de Salud de Toluca no me ha gustado mucho porque ya pasé con todos los médicos y **cada vez le cuento mi historia a otro diferente; me gustaría que uno solo me atendiera y que me canalizaran al hospital** pero hasta la semana pasada el doctor me dio tratamiento y me dijo que primero debo cumplirlo. Nunca he coincidido o sabido de otro paciente con igual problema que el mío, en el centro de salud.

**no tengo una discapacidad,
tengo una habilidad diferente.**

Robert M. Hensel

Aunque se supone que tengo prioridad para que me atiendan en los consultorios, **he esperado hasta dos o tres horas** y eso me cansa mucho aunque voy en mi silla y hay rampas para poder moverme; yo sí le pediría a la Secretaría de Salud que nos cumplan en la atención principalmente aunque sé que eso le molesta a algunos otros pacientes pero de verdad lo necesitamos.

Los **medicamentos que me recetan son muy caros** y en el sector salud no los hay, por eso entre toda la familia me ayudan a comprarlos, a veces algún médico me obsequia o buscamos la manera porque mi esposo dejó de trabajar para atenderme; bueno, tiene una pequeña carpintería pero hace lo que puede a ratos. Antes recibía un apoyo del Gobierno pero hace tres o cuatro años que ya no, ni despensas ni nada para mí aunque hemos presentado muchas solicitudes y enviado muchos papeles, siempre andamos preguntando y creímos que el Gobernador Eruviel nos apoyaría pero hasta ahora nada. La verdad no conozco ni he visto información que me diga si hay programas para ayudar a las personas con discapacidad, porque siempre ando viendo los carteles y todo lo que pegan en los centros de salud. Nunca he sentido que me discriminen o atiendan mal, sólo cuando me tuvieron que sacar unas radiografías, estuve más de cuatro horas esperando y ya estaba llorando de dolor.

En la calle o con la sociedad en general, pienso que **actualmente las personas ya son más conscientes y con más valores**; los que manejan coche nos dan el paso, la gente me sonríe; una vez hasta un vendedor de flores me regaló un ramo y hay gente que me da bendiciones y son amables. Sólo recuerdo un incidente de hace quince años, que una niña chocó con mi silla de ruedas y el papá de la niña me regañó porque yo no debería estar en la vía pública ocasionando accidentes, fue muy feo...

Un día en mi vida es despertar con dolor y tratar de dormir aún con dolor, hasta en mis sueños tengo el dolor. Mi esposo ha tenido mucha paciencia y hasta le digo que ya se ganó el cielo porque sé que he sido grosera, a veces no quiero comer lo que me da porque con el dolor ni hambre tengo, pero él sigue ayudándome. No tengo cama especial, pero sé que si tuviera una hospitalaria podría descansar mejor. A veces siento que afecto a toda la familia porque me escuchan llorar y les pido disculpas porque siento que les provoco

algún daño psicológico. Una doctora me sugirió que con mi discapacidad, **mi familia también debería llevar tratamiento psicológico** para que a ellos no les afectara mi condición pero nunca nos refirieron para acudir ellos o yo a consulta, sólo recibí apoyo psicológico cuando me operaron la segunda ocasión porque estuve delicada hospitalizada dos meses y ahí sí pasaba la psicóloga y platicaba conmigo. Yo siento que sí la necesito pero no me han ofrecido en el centro de salud y más ahora que estoy entrando a la menopausia y que estoy más encerrada porque casi no salgo y por las condiciones en las que estoy no puedo hacer actividad física.

Mi hijo estudia biotecnología, se ha documentado mucho sobre nuestra enfermedad porque él también presenta las manchas que les dicen leche con café, características de la neurofibromatosis, pero él en el pie derecho y ya se ha atendido con médicos. Está muy contento e interesado en su carrera más por la influencia que ha tenido este padecimiento en nuestras vidas.

Yo **soy muy alegre y aunque me estén doliendo las piernas**, busco cualquier cosa que me distraiga para olvidarme del dolor y en un rato ya estoy riendo. **Soy muy creyente y le pido a Dios que me quite los dolores, aunque sé que nunca voy a caminar**, quiero tener una vida y poner un negocio de repostería con mi familia, la repostería me apasiona.

Yo le **pido al Gobierno que nos apoye** a las personas que estamos como en mis condiciones, porque antes sí teníamos esa ayuda. También le pediría a los **médicos que quien estuviera interesado en mi caso**, yo estaría dispuesta a que lo estudiaran para que me quitaran el dolor, que pudiera ingresar a una clínica del dolor porque cada vez mi salud se va deteriorando más y el dolor se incrementa. La terapia alternativa no la he intentado porque no conozco mucho y por eso tampoco creo mucho en eso. Alguna vez intenté la hidroterapia y terapia física en el DIF pero la verdad es que no contaba con recursos económicos para taxis cada vez que tenía que ir a las sesiones y dejé de ir.

Sólo un doctor me dijo que él me operaría pero en Estados Unidos y **aunque me da miedo otra cirugía, preferiría eso para mejorar mi calidad de vida** y regresar a mi silla de ruedas, porque **quiero eso, una vida**.





epidemiología en tu vida

LuisAnayaLópez

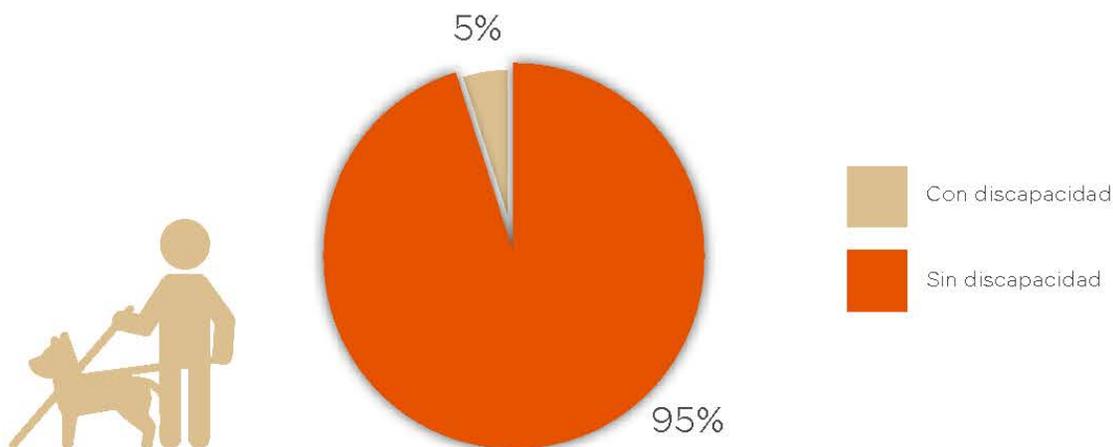


El tema de este número es importantísimo porque se trata de hablar de aquellas personas que tienen problemas para caminar, para bañarse, para pensar, para ir al baño, etc. que se denomina en general discapacidad, o sea el tema trata de las personas que tienen alguna discapacidad. Y como siempre iniciamos con una pregunta: ¿no se les antoja preguntarse **cuántas personas con discapacidad hay en nuestro país?**, pero además sería bueno saber ¿qué grupos de edad son afectados? y ¿existe alguna diferencia por género?..

Tenemos problemas para contestar la pregunta con precisión, ya que **contar a todas las personas que tienen alguna discapacidad es muy difícil**, imagínense buscar en una población de más de 120 millones de habitantes cuántas personas tienen alguna discapacidad, por eso se hace un censo de población cada diez años y dado que el último censo que se hizo en México fue en el año 2010, las cifras que usaremos para conocer la epidemiología de las personas que tienen discapacidad en nuestro país serán del 2010, pero como en la epidemiología usamos el tiempo como un elemento para conocer la variabilidad de los fenómenos, además usaremos las cifras de la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2012 (ENIGH 2012), que a diferencia del censo que se pregunta a toda la población en este caso solamente se entrevista a una parte de la población.

Una vez aclarado lo anterior, contestemos la primer pregunta; **en México en el año 2010** éramos 112,336,538 personas de las cuales **5,739,270 tenían alguna discapacidad**. Siendo tantos números es difícil entender esto y por eso les presento la *Gráfica 1*, dónde con mayor claridad nos damos cuenta de qué tamaño es la **población con discapacidad en nuestro país** que fue de **5%**. Ahora ¿qué nos dice la ENIGH 2012?, bueno que la **población con discapacidad aumentó a 6.6%**, bien con estos datos sólo podemos conocer que **en 2 años** aumentó en 1.6%, e insisto solamente de esto estamos seguros.

Gráfica 1. Población mexicana con o sin discapacidad. Estados Unidos Mexicanos. 2010



Fuente: CEVECE con información de: INEGI en <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/mexicocifras/default.aspx?src=487>

La segunda pregunta se puede responder al observar en la *Tabla 1*, sobre la cual podemos decir que es evidente que **el grupo de edad de 60 a 84 años es el más afectado**, seguido del grupo de edad de **30 a 56 años** sumados **ambos son más del 70 % del total**. Según la ENIGH 2012, sigue siendo el grupo más afectado el de los adultos mayores, ancianos o mayores de 60 años, pero además aumentaron su participación de 48.2% en el 2010 a 51.4% en el 2012. Esto quiere decir que tenemos que cuidar a nuestros ancianitos, porque son los que más discapacidad presentan.

Contestemos ahora la tercera pregunta, para ello vamos a usar otra gráfica similar a la anterior, son las llamadas gráficas de pastel. Como verán **casi no existe diferencia entre hombres o mujeres**, aunque podríamos decir que la mujeres son más afectadas, la verdad es porque ellas en la población también son más que los hombres.

Aunque ya sabemos cosas interesantes sobre las personas con discapacidad en México, todavía nos queda por saber muchas cosas más, por ejemplo ¿cuál es el tipo de discapacidad más frecuente? y una pregunta muy importante ¿cuáles son las causas de estas incapacidades?.

Para responder la pregunta sobre el tipo de discapacidad les presento la *Gráfica 3*. La lectura de esta gráfica nos dice que la **limitación más importante** es la de **caminar y moverse**, lo que quiere decir que por eso en los estacionamientos existen lugares específicos para estas personas y que nosotros que no tenemos este problema no debemos usarlos, son para ellos. Sobre esta gráfica debemos aclarar que si alguien suma todos los porcentajes de las limitaciones la suma será más de 100%, la forma en que se midió esta variable en el censo nos dice que una persona podría tener más de una limitación por eso la suma de las limitaciones no corresponde al total de las personas discapacitadas. Esto no ha cambiado en el tiempo, según la ENIGH 2012 la limitación mayor sigue siendo la de **caminar** en un **57.5%**.

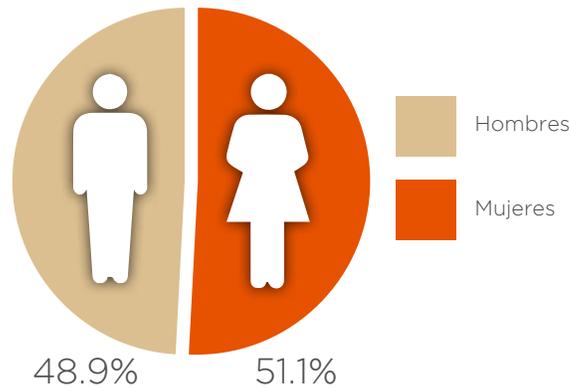
Ahora analicemos las causas de la discapacidad, si vemos la *Gráfica 4* nos podemos dar cuenta que son dos las de mayor peso, **primero las enfermedades y segundo la edad avanzada**. En tercer lugar está la causa que se refiere al nacimiento. Saber esto es muy importante porque con ello podemos evitar la discapacidad, veamos, las dos principales causas están relacionadas con la edad que como antes vimos son personas de más de 60 años, si además sabemos que estas personas se enferman y se mueren de enfermedades como la diabetes y la hipertensión, entonces estas

Tabla 1.

Grupos quinquenales de edad	No.	%
0 a 14 años	520369	9.1%
15 a 29 años	5665879.9%	9.9%
30 a 59 años	1881162	32.8%
60 a 84 años	2336277	40.7%
85 y más años	431519	7.5%
No especificado	3356	0.1%
Total	5739270	100%

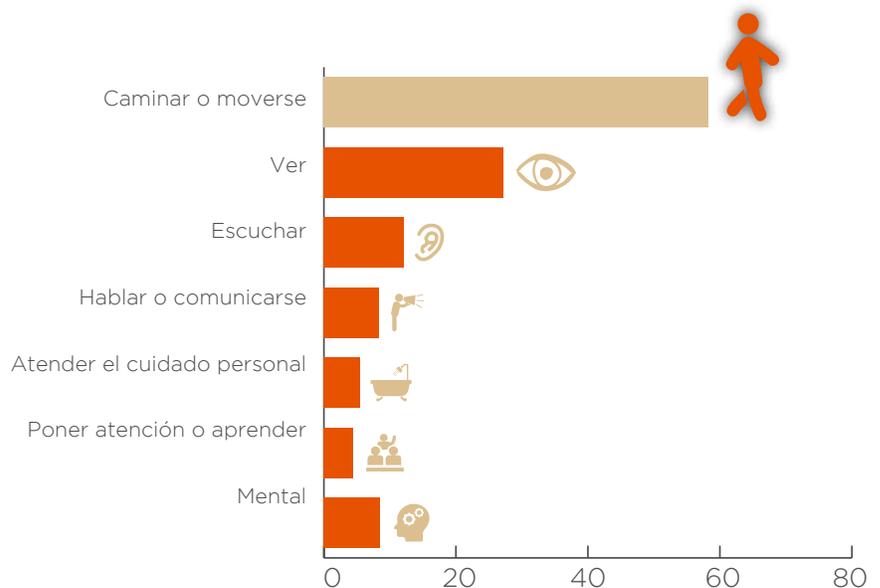
Fuente: CEVECE CON INFORMACIÓN DE: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra censal. Tomado de <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/default.aspx?t=mdis01&s=est&c=27714>

Gráfica 2. Personas con discapacidad según género. Estados Unidos Mexicanos. 2010.



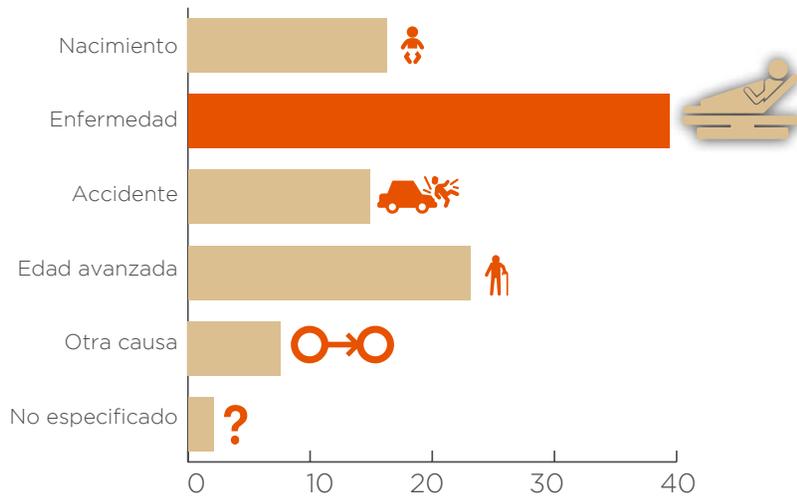
Fuente: CEVECE con información de: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra censal. Tomado de <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/default.aspx?t=mdis01&s=est&c=27714>

Gráfica 3. Personas con discapacidad según tipo de limitación. Estados Unidos Mexicanos. 2010.



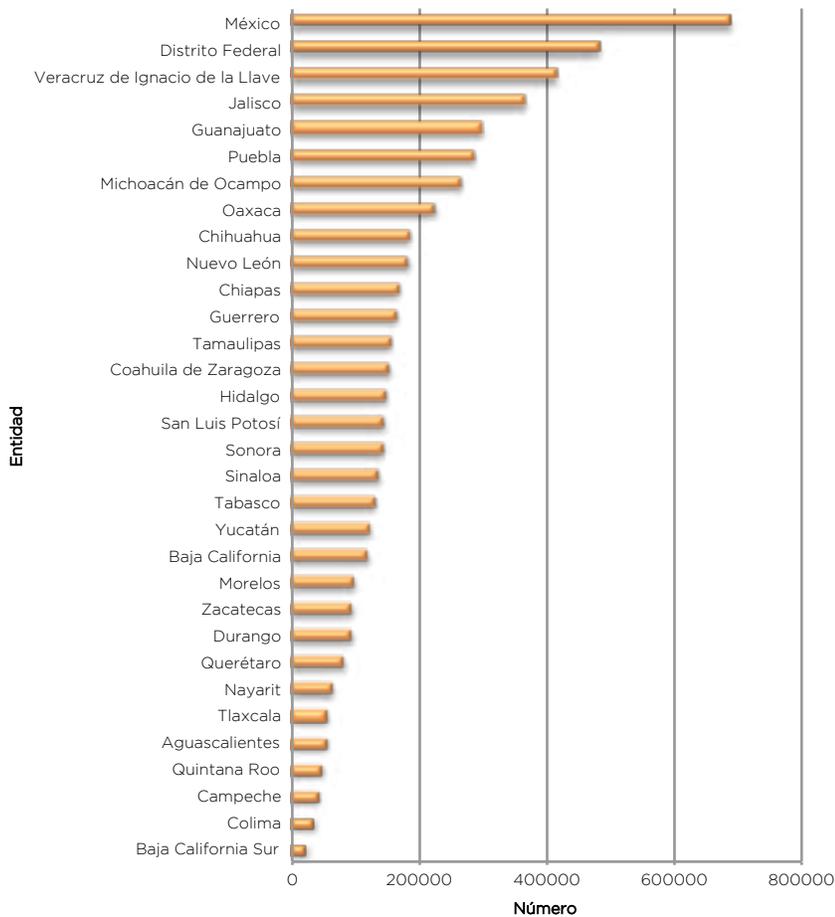
Fuente: CEVECE con información de: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra censal. Tomado de <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/default.aspx?t=mdis03&s=est&c=27716>

Gráfica 4. Personas con discapacidad según causa de la misma. Estados Unidos Mexicanos.



Fuente: CEVECE con información de: INEGI, Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra censal. Tomado de <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/default.aspx?t=mdis04&s=est&c=27717>

Gráfica 5. Personas con discapacidad según entidad federativa Estados Unidos Mexicanos. 2010.



Fuente: CEVECE con información de: INEGI, Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra censal. Tomado de http://www.conadis.gob.mx/doc/contenidos/estadistica_las_personas_con_discapacidad_en_mexico_a_2010.pdf

incapacidades están relacionadas con estas enfermedades. Por lo tanto, si tú eres un niño, dile a tus papás que hagan ejercicio, que no coman mucho, que no tomen refrescos y tú procura hacer lo mismo. Si eres joven y adulto joven **trata de checarte, medirte y muévete, infórmate de cómo se pueden prevenir estas enfermedades.** Pero si tienes más de 60 años, es importante ir al médico y seguir sus instrucciones, para ustedes la dieta es indispensable seguirla y es importantísimo hacer ejercicio, pero sobre todo checarte.

Pero como soy mexiquense sería bueno saber ¿cuántas personas con discapacidad hay en el **Estado de México**? la respuesta del censo 2010 es **689,156**. Y esto ¿qué quiere decir?, son muchos pues sí, el problema tiene una magnitud muy grande **más de medio millón de personas**, lo que nos ubica como **la Entidad Federativa con más discapacitados**, como se observa en la *Gráfica 5*, esto es lógico porque somos la Entidad Federativa con más población.

Con todo esto podemos llegar a nuestra conclusión del tema, los discapacitados son parte de nuestra población, no son una población diferente y son afectados, no sólo por la causa que les produjo la incapacidad sino por la incomprensión de las personas que no estamos discapacitados, ahora sabes que existen más de medio millón de personas discapacitadas en nuestro estado, que son viejitos y que por su edad y sus enfermedades es que están así, por lo tanto debemos cuidarlas y pensar que como en el cuento "La metamorfosis" de Franz Kafka un día podríamos despertar como Gregorio Samsa convertidos en discapacitados.

Bibliografía

1. Las personas con discapacidad en México, una visión del 2010. En http://www.conadis.gob.mx/doc/contenidos/estadistica_las_personas_con_discapacidad_en_mexico_a_2010.pdf
2. ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. En http://www.conadis.gob.mx/doc/contenidos/inegi_2012.pdf
3. Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares ENIGH 2014. En http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/encuestas/hogares/regulares/enigh/enigh2014/ncv/doc/enigh14_ncv_base_datos.pdf



*M. en A.H. y S.P. Gerardo Huitrón Aparicio
Especialista en Medicina del Deporte y
Rehabilitación Físico-deportiva.
Coordinador General del Centro de
Rehabilitación y Educación Especial en
Toluca del DIFEM (CREE)*

CEVECE: ante una diversidad de definiciones de la discapacidad, la concepción de la misma por un experto y responsable de un centro dedicado a su atención siempre será interesante, ¿Podría usted compartirnos su concepto sobre la misma?

Dr. Huitrón: es aquella **limitación que presentan algunas personas a la hora de llevar a cabo determinadas actividades y que puede estar provocada por una deficiencia física o psíquica.** La discapacidad es una problemática que puede afectar al individuo desde su nacimiento, es decir, ya nacer con ella, como puede ser el caso de aquellos que nacen con la enfermedad denominada síndrome de Down o bien aparecer durante un determinado momento de la vida como consecuencia de algún accidente o afección.

CEVECE: sea de manera global o por sus distintos tipos (sensorial, motriz o mental). ¿Considera usted a la discapacidad como un problema de salud pública en México?

Dr. Huitrón: sí, ya que las personas con discapacidad son una parte importante de la población y constituyen, por tanto, una parte también relevante de los usuarios del Sistema de Salud. Esta relevancia se debe no sólo a su importancia cuantitativa, sino que responde también a factores cualitativos, pues las personas con discapacidad tienen necesidades específicas en materia de salud.

CEVECE: ¿considera usted si la atención a este problema de salud se brinda de manera suficiente en nuestra entidad o en México?

Dr. Huitrón: no, aunque por lo general son personas que no son ni se sienten enfermas, demandan y **requieren**, en ocasiones **una atención de salud más frecuente, intensa y especializada**, que no siempre es prestada satisfactoriamente por un sistema sanitario concebido.

CEVECE: ¿qué es el CREE?

Dr. Huitrón: como sus siglas lo describen

elijonoponer “dis” enmicapacidad.

Robert M. Hensel



(C.R.E.E) es el Centro de Rehabilitación y Educación Especial, único en el Estado de México, encargado de **atender a toda la población con algún tipo de discapacidad** para prevenir, detectar, orientar, rehabilitar y facilitar e incluirlos a sus actividades de la vida diaria.

CEVECE: ¿qué tipos de discapacidad atiende el CREE?

Dr. Huitrón: físicas, psicológicas, auditivas, motoras.

CEVECE: ¿qué tipo de servicios ofrece el CREE?

Dr. Huitrón:

- Consulta médica especializada en medicina de rehabilitación
- Consulta médica especializada en comunicación humana
- Consulta médica especializada en neuropediatría
- Consulta médica especializada en medicina interna
- Consulta médica especializada en traumatología y ortopedia

Y como servicios de apoyo:

- Terapia física
- Terapia ocupacional
- Terapia de lenguaje
- Psicología
- Trabajo social
- Medicina general
- Odontología
- Rayos x
- Electromiografía
- Potenciales auditivos y visuales
- Electroencefalografía
- Elaboración de órtesis y prótesis

CEVECE: ¿cuántas personas con discapacidad se beneficiaron el año anterior con los servicios del CREE?

Dr. Huitrón: en el **2014 se otorgaron 18,875 consultas y 177,178 terapias sin contar pláticas, orientaciones a pacientes y familiares ni ortesis y prótesis.**

CEVECE: ¿existe algún o algunos requisitos para que las personas con discapacidad accedan a los servicios que brinda el CREE?

Dr. Huitrón:

Los **requisitos** para pacientes de primera vez son:

- **Presencia del paciente** en caso de ser menor de edad o dependiente, venir acompañado del padre o tutor.
- **Copia de credencial de elector** del paciente o padre/ tutor del paciente menor de edad.

- **Copia de la CURP.**
- **Copia del comprobante de domicilio.**
- **Copia de comprobante de ingresos** o constancia de ingresos emitida por su delegado municipal.

CEVECE: ¿la infraestructura y el capital humano del CREE es suficiente para atender a las personas con discapacidad que demandan sus servicios?

Dr. Huitrón: no, los servicios de salud al igual que en las demás instituciones ya nos quedaron rebasados, la demanda cada vez es mayor y los indicadores nacionales nos piden cumplir metas. Realizando el mayor de los esfuerzos con el mismo personal.

CEVECE: ¿Ofrece el CREE capacitación o adiestramiento a personas con interés en brindar atención a la discapacidad de manera profesional o especializada?

Dr. Huitrón: se brinda capacitación directa a los familiares de los pacientes con algún tipo de discapacidad. Así mismo el C.R.E.E. es **formador de recursos humanos** mediante la especialidad en medicina de rehabilitación y las licenciaturas de terapia física y terapia ocupacional.

CEVECE: ¿podría comentarnos si existe alguna perspectiva o plan futuro del CREE en cuanto a la atención a la discapacidad o la formación de recursos?

Dr. Huitrón: el C.R.E.E. es formador de recursos humanos mediante la **especialidad** que oferta en **medicina de rehabilitación** (4 Años) y las **licenciaturas de terapia física y terapia ocupacional** (4 años y 1 año de servicio social). También contamos con pasantías de servicios sociales. Se está trabajando en un proyecto de crear un nuevo Centro con mayor infraestructura y equipamiento de tecnología con mayor recurso humano.

CEVECE: ¿quisiera usted agregar algún comentario a ésta breve entrevista?

Dr. Huitrón: les agradezco la oportunidad de permitirme ser el porta voz de un gran equipo que se dedica a la rehabilitación y voltear la mirada hacia las personas que con poco realizan mucho que con creatividad plasman sueños anhelados. Así mismo informar que las instalaciones del C.R.E.E. se encuentran abiertas en un horario de 7:00 am a 21:00 hrs de Lunes a Viernes Teléfono: (722) 2174542.



hacia el futuro



Mauricio Raúl Hinojosa Rodríguez

En la actualidad el aporte de la **tecnología** es fundamental en todas las áreas, pero **imprescindible** en lo que respecta a la medicina. Considero que debe existir una muy estrecha interrelación entre **medicina** y tecnología, ya que el desarrollo de nuevos dispositivos es cada vez más frecuente.

Se han logrado avances para mejorar la calidad de vida de las personas con alguna discapacidad, sin embargo, ya se ha visto que **la discapacidad de mayor frecuencia es la de no poder caminar**, razón por la cual les expondré los avances que se han desarrollado o están en proyecto de desarrollo para que las personas puedan integrarse de nuevo a las actividades diarias que antes no era posible realizar por sus condiciones.

Para iniciar, les comentaré que desde hace más de 10 años se han hecho intentos por crear prótesis mecánicas que auxiliaban a las personas para tener mayor movilidad sin que alcanzaran mucho éxito debido a su poca disponibilidad o precios inalcanzables.

La ciencia evoluciona a ritmos acelerados hasta el grado de poder crear **dispositivos de asistencia para caminar** para personas con lesiones leves en las piernas hasta los ya muy conocidos **exoesqueletos robóticos que** ya se comercializan en **Japón y Alemania** solo en la modalidad de renta para ayudar a caminar a las personas con parálisis en una o ambas piernas o incluso uno de los proyectos más innovadores, está utilizando la mejor tecnología para crear **músculos artificiales con capacidad de contracción y expansión** a base de fibras especiales en tubos de silicón desarrollado por la Universidad de Okayama Japón.

Así, tenemos que uno de los dispositivos que ya se encuentran disponibles es **HAL®, el robot de asistencia y movimiento autónomo, con respuestas a pensamientos "Quiero levantarme!" o "Quiero caminar."** HAL® cuenta con el primer certificado ISO13482 del mundo conforme a las normas internacionales únicas relativas a la seguridad de los robots para cuidado y asistencia personal, el robot puede ser

La discapacidad no es una lucha valiente o coraje enfrente de la adversidad. La discapacidad es un arte. Es una forma ingeniosa de vivir.

Neil Marcus



Fuente: <http://www.cyberdyne.jp/english/>

utilizado con seguridad como un dispositivo de asistencia social en Japón.

La manera en que **funciona** es la siguiente: cuando una persona trata de mover sus piernas, **impulsos eléctricos fluyen desde el cerebro hacia sus miembros inferiores a través de los vasos sanguíneos, sensores del robot ubicados en las piernas detectan estas señales cerebrales enviando comandos a la unidad central**, entonces el traje robótico comienza a asistir a los músculos de las piernas y esto ocurre en el instante en que el usuario piensa en mover las piernas en consecuencia, el traje ayuda al usuario a ponerse de pie, caminar y sentarse por sí mismo de forma cómoda y suave como una parte de su propio cuerpo.

El Dr. Yoshiyuki Sankai, fue desarrollando el proyecto con las tecnologías creadas en el laboratorio de la Universidad de Tsukuba y también fundó la empresa de alta tecnología llamada CYBERDYNE Inc. que es una empresa establecida con el fin de materializar sus ideas utilizando a HAL® para otorgar beneficios a la humanidad en el campo de la medicina, el cuidado, el bienestar y los trabajos pesados, entre otros.

Algunas de las desventajas de este traje robótico es que por el momento no se encuentra a la venta sino como se explicó en un principio, la modalidad que permite su acceso es a través de renta y actualmente los contratos de alquiler sólo pueden realizarse en Japón, el formulario de solicitud puede ser enviado directamente a CYBERDYNE Inc. o a través de los agentes de ventas en ese país, el período de alquiler del exoesqueleto con dos extremidades se puede establecer a partir de 6 meses a 5 años (con una renta aproximada de 27,000 y 23,000 pesos respectivamente) más un pago inicial de 78,000 pesos.

En el caso de **México**, quienes pierden la movilidad tienen la opción de utilizar un **traje biónico o prótesis corporal**, que está recomendado para quienes presentan debilidad de extremidades inferiores o parálisis resultante de una lesión de la médula espinal, así como para quienes presentan una lesión cerebral adquirida o esclerosis múltiple, tienen la posibilidad de contactar al **Centro de Evaluación y Rehabilitación Biónica y Robótica (CEREBRO)**, quien puso a disposición de sus pacientes el **exoesqueleto**, uno de los 24 prototipos que hay en el mundo y que se ha convertido en una herramienta clave para futuras investigaciones en el área de la neuro-rehabilitación.

El sistema se acopla al cuerpo y proporciona un impulso que sustituye al sistema musculoesquelético que permitirá ponerse de pie y comenzar a caminar. El traje biónico se fabrica en Estados Unidos y tiene un costo de 200,000 dólares (unos 2 millones 630,000 pesos mexicanos) y las terapias cuestan entre 100 y 200 dólares (unos 2,600 pesos). Sin embargo el Centro tiene un fundación que ayuda a muchos y tiene planes para que se fabrique en el país, lo que bajaría su costo.

Contacto para CEREBRO: Avenida California 211. Del Valle, Benito Juárez. 03100 Ciudad de México, D.F. email: info@clinicacerebro.com.mx Teléfono: +01 (55) 5559 1516

Bibliografía

1. <http://www.clinicacerebro.com.mx/>
2. http://www.cyberdyne.jp/english/products/LowerLimb_nonmedical.html
3. <https://www.youtube.com/watch?v=2Ysb-Oko3Bg>
4. <https://www.youtube.com/watch?v=4Y1mSltcJJ4>
5. <http://mexico.cnn.com/salud/2014/01/03/un-traje-bionico-ayuda-a-caminar-en-mexico-a-una-mujer-con-paralisis>



¿a dónde ir?



Elsa Esther García Campos

Institución	Domicilio	Teléfonos / Correo
Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de México (DIFEM) Atención de la Discapacidad <ul style="list-style-type: none"> • Educación para la Salud (Módulos de Prevención y Detección de Factores de riesgo que producen Discapacidad PREVIDIF) • Capacitación y Coordinación Interinstitucional • Credencial Nacional para personas con Discapacidad • Programa de Otorgamiento de Zapato Ortopédico 	Paseo Colón esquina Paseo Tollocan S/N Colonia Isidro Fabela, Toluca	(01722) 2173900 Extensiones 222, 211, 360 y 140 difem@edomex.gob.mx
Centro de Rehabilitación y Educación Especial de Toluca (CREE)	Calle Gral. Felipe Ángeles S/N, Villa Hogar, 50170 Toluca de Lerdo, Méx.	01 722 219 5468
CRIT (Centro de Rehabilitación Infantil Teletón) Estado de México	Vía Gustavo Baz No. 219, Col. San Pedro Barrientos, Tlalnepantla, Estado de México, C.P. 54010	01 (55) 5321-2223 mrodriguez@teleton.org.mx
Asociación de Motivación Pro-Parálisis Cerebral (AMPAC), I.A.P.	Eje número 8, Manzana D, entre Eje 13 y 15, Unidad San Rafael Coacalco, Coacalco de Berriozábal, México	ampaciap@hotmail.com
Asociación Hogar Infantil San Luis Gonzaga, I.A.P. (hogar para personas discapacitadas)	Avenida Fuentes de Satélite, Número 5, Ciudad Satélite, Naucalpan de Juárez	55 53-93-77-13, 53-93-69-66, 53-93-69-50 hisanluisgonzagaiaip@hotmail.com
Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple, I.A.P.	Londres Número 124, Jardines de Bella Vista, Tlalnepantla de Baz, México	(55) 91 14 91 15 Y (55) 91 14 91 16 fem_iap@hotmail.com
Asociación Mexiquense para la Ayuda y Respeto a Seres Especiales (Amarse), I.A.P. (educación y rehabilitación especial)	Privada de Laguna de Términos Número 114, Colonia Seminario, Segunda Sección, Toluca, México	(52) 722 171 1803 amarse@live.com.mx
Asociación por Amor y Amistad un Rayito de Luz, I.A.P. (atención médica externa para enfermos mentales y adictos)	Avenida Reforma Oriente Número 154, Colonia Centro, Jilotepec, México	(761)7342981 rayitodeluz_iap@hotmail.com
Asociación Rehabilitando Ángeles, I.A.P. (rehabilitación con equinoterapia para personas discapacitadas)	Emilio Carranza s/n. Santiago Tilapa, Santiago Tianguistenco, México	rehabilitandoangeles@hotmail.com
Casa Hogar y Centro de Discapacitados de Amecameca, I.A.P. (hogar para personas discapacitadas)	Carretera Federal México-Cuautla Kilómetro 33.6, Unidad Magisterial Sacramonte, Amecameca, México	01 597 978 9261 casahogar.ameca@hotmail.com / cottolengomexico@yahoo.com.mx
Centro de Apoyo y Rehabilitación Integral de Ayuda a Discapacitados, I.A.P.	Cuarta Avenida Número 100, Colonia Estado de México, Nezahualcóyotl, México	01 722 277 7290 pcottolengo_mexico@hotmail.com
Centro de Educación Especial Guadalupe Rhon de Hank, I.A.P. (educación y rehabilitación especial)	Avenida Catarino González Número 804, Colonia La Teja, Municipio Tianguistenco, Estado de México	01 713 135 2229 ceerhondehank@yahoo.com.mx
Centro de Educación Especial Richy, I.A.P. (educación y rehabilitación especial)	Monte Líbano Número 103, Colonia San Bernardino, Toluca, Estado de México	01 722 489 1881 cepadisac@hotmail.com
Centro de Rehabilitación "Srita. Delfina Espinosa Ramírez", I.A.P. (educación especial)	Juan Flores y Casas s/n Juchitepec, Estado de México	(01 597) 97 7-07-31 centrorehabilitacionjuchi@hotmail.com.mx
Centro Educativo Integral del Espectro Autista CEITEA, I.A.P. (educación y rehabilitación especial)	Coronel Miguel Trillo, Número 104, Colonia Moderna de la Cruz, Toluca, Estado de México	ceitea@hotmail.com
Comunidad Moss, I.A.P. (educación y rehabilitación especial)	Paseo de los Sauces esquina Paseo de los Árboles, Colonia Valle del Tenayo, Tlalnepantla de Baz, Estado de México	01 55 5309 9376 comunidadmoss65@yahoo.com.mx

Corporación Laboral de Rehabilitación, I.A.P. (promoción e integración al campo laboral de personas con discapacidad)	Irrigación Número 101-A, Colonia Meteoro, Toluca, Estado de México	01 722 213 2870 corlare@gmail.com
Fundación Autismax, I.A.P. (atención para las personas con autismo)	Convento de Acolman Número 2, Colonia Jardines de Santa Mónica, Tlalnepantla de Baz; México	Of. 41713818 Cel.04455 4085 1940 info@autismax.org.mx
Fundación Dra. Olga Lidia Reyes Juárez, I.A.P. (apoyo para personas discapacitadas)	Alfredo del Mazo s/n, Atizapán, México	asistencia.privada@edomex.gob.mx
Fundación Hermanito Discapacitado, I.A.P. (apoyo a personas con discapacidad motora, visual y/o auditiva)	Carretera Amecameca-Tlalmacas Km 7+500 s/n Paraje Tepetongo, San Pedro Nexapa, Amecameca, Estado de México	5519153928 ecoparquesanpedro@hotmail.com
Fundación Inclúyeme, I.A.P. (apoyo con becas escolares para personas con autismo)	Avenida de la Herradura Número 1, Colonia Lomas Hipódromo, Naucalpan de Juárez, Estado de México	maru.garcia@incluyeme.org
Fundación Mount Rose, I.A.P. (educación y rehabilitación especial)	Miguel Hidalgo Número 611, Colonia La Providencia, Metepec, México	(722) 1990147 fundacionmountroseiap@hotmail.com
Fundación por el bien de Tepotztlán, I.A.P. (realizan actividades para apoyar en el deporte a las personas discapacitadas)	Avenida Insurgentes s/n, locales 4 y 5, planta baja, Plaza Capula, Barrio Capula, Tepotztlán, México	5899-8700 porelbiendetepotztlaniap@yahoo.com.mx
Fundación TIO LUZOM, I.A.P. (apoyo a personas con discapacidad)	Retorno Llano Colorado 9C, Cofradía San Miguel, Cuautitlán Izcalli, México	0155 26116059 tioluzom@hotmail.com
Instituto Mexicano para el Desarrollo del Potencial Humano, I.A.P. (educación especial)	Profra. Esmeralda Guzmán Peñaloza s/n San Martín de las Pirámides, México	aga106408@hotmail.com
MUNIRA I.A.P. (apoyo a personas con discapacidad neuropsicológica)	Josefa Ortiz de Domínguez Número 125, Colonia Margarita Maza de Juárez, Atizapán de Zaragoza, México	luzdeunhogar@gmail.com
MUSO, I.A.P. (Terapias individualizadas y grupales de lenguaje expresivo, receptivo, conductual y cognitivo)	Plaza del Parque, local 17-b, en Paseo San Isidro Número 400 Poniente, Barrio del Espíritu Santo	(01722) 277-7290 jorgelobe@yahoo.com
Niños Especiales, I.A.P. (apoyo a personas con discapacidad)	Álvaro Obregón Número 711, Colonia Guadalupe, Tenango del Valle; México	especialesninos@yahoo.com.mx
Patronato Pro-Centro de Educación Especial y Atención Psicopedagógica de Melchor Ocampo, I.A.P. (Educación Especial)	Avenida Corregidora esquina Aquiles Serdán s/n, Colonia Visitación, Municipio Melchor Ocampo, Estado de México	55 5878 22330 patronato_mo@yahoo.com.mx
Rehabilitación Infantil Equinoterapéutica, I.A.P.	Avenida La Asunción Número 401-1, Metepec, Estado de México	(722) 271- 05-20 rieequinoterapia@hotmail.com
Talleres Productivos para Discapacitados Tecámac, I.A.P. (promoción e integración al campo laboral de las personas con discapacidad)	Carretera Federal México - Pachuca Km. 39.5, Tecámac, Estado de México	5934-6590 tpdtecamac@prodigy.net.mx
Vemos con el Corazón, I.A.P. (educación en discapacidad visual)	Instituto Literario Número 427, Colonia San Sebastián, Toluca, México	01 722 270 3565 vemosconelcorazon@hotmail.com

**no estoy en desventaja
por mi condición. Estoy
físicamente desafiada
y capacitada de forma
diferente.**

Janet Barnes.

la agenda

31

Ana Laura Toledo Avalos

Julio



Día Internacional de la Vida Silvestre



Día de la Conservación del Suelo



Día Mundial de la Alergia



Día Mundial de la Población



Día Mundial de la Hepatitis

Agosto



Semana Mundial de Lactancia



Día Internacional de los Pueblos Indígenas



Día Internacional de la Juventud



Día Internacional de los Zurdos



Día Mundial de la Asistencia Humanitaria



Día Internacional para el Recuerdo del Comercio de Esclavos y su Abolición



Día del Donador Altruista de Sangre



Día del Adulto Mayor

Septiembre



Día Internacional de la Alfabetización



Día Mundial para la Prevención del Suicidio



Día Internacional de Acción contra la Migraña



Día Mundial del Linfoma



Día Internacional de la Preservación de la Capa de Ozono



Día Mundial del Alzheimer



Día Mundial de la Paz



Día Mundial de la Ataxia



Día Nacional de la Donación y Trasplantes de Órganos y Tejidos



Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria



Día Mundial de la Rabia



Día Internacional del Síndrome de Arnold Chiari



Día Mundial del Corazón



eventos

Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades

Dr. Víctor Manuel Torres Meza con el Dr. Sebastián García Saisó, Director de Calidad y Educación en Salud SSA.



Quinto Aniversario del CEVECE. Septiembre



Dr. Víctor Manuel Torres Meza en reunión de trabajo con el Secretario de Salud del Estado de México.



Reunión de organismos de la Secretaría de Salud

Mexiquenses
más sanos



GOBIERNO DEL
ESTADO DE MÉXICO

