

CAPÍTULO QUINTO

EL MENOR CON SALUD

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicano reconoce en su artículo 4o. el derecho de toda persona a la protección de la salud y a un medio ambiente adecuado para su desarrollo y su bienestar. Y en especial, los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral.

Es necesario referirnos a las denominadas normas oficiales mexicanas, pues se han convertido en los documentos idóneos para la regulación de los servicios médicos.

En materia de salud, existen dos comités consultivos nacionales de normalización: el de Regulación y Fomento Sanitario (se distingue por las siglas SSA1) y el de Prevención y Control de Enfermedades (se identifica por las siglas SSA2).

Su fundamento legal es la Ley Federal de Metrología y Normalización (publicada en el *Diario Oficial de la Federación* del 1o. de julio de 1992), concretamente en su artículo 62.

Por lo que hace a la normatividad sobre la salud de menores, contamos con la Norma Oficial Mexicana NOM-031, SSA2-1999, para la atención a la salud del niño (*Diario Oficial de la Federación* del 12 de febrero de 2001), la cual establece criterios, estrategias, actividades y procedimientos aplicables al Sistema Nacional de Salud en todas la unidades que proporcionan atención a los niños residentes en la República mexicana: aplicación de las vacunas para la prevención de enfermedades que actualmente se emplean en el esquema de Vacunación Universal; prevención, tratamiento y control de las enfermedades diarreicas y las infecciones respiratorias agua, así como las acciones para la

vigilancia del estado de nutrición, crecimiento y desarrollo de los niños menores de cinco años y aquellas que son posibles de incorporar posteriormente.

A su vez, tiene por objeto establecer los requisitos que deben seguirse para asegurar la atención integrada, el control, eliminación y erradicación de las enfermedades evitables por vacunación; la prevención y el control de las enfermedades diarreicas, infecciones respiratorias agudas, vigilancia del estado de nutrición y crecimientos, y el desarrollo de los niños menores de cinco años. Asimismo, es de observancia obligatoria en todas las instituciones que presentan servicios de atención médica de los sectores público, social y privado del Sistema Nacional de Salud.

La estrategia integrada al menor de cinco años en la unidad de salud debe considerar los siguientes aspectos: vigilancia de la vacunación, atención del motivo de la consulta, vigilancia de la nutrición y capacitación de la madre.

La estrategia para asegurar la atención integrada la constituye la consulta completa que incluye: identificación de factores de mal pronóstico, evolución clínica y clasificación, tratamiento adecuado, capacitación a la madre sobre la identificación de los signos de alarma, cuidados generales en el hogar y seguimiento de los casos.

I. EL MENOR DISCAPACITADO

La Organización de las Naciones Unidas destaca que a escala mundial el 10% de la población padece algún tipo o grado de discapacidad.

Se estima que en México existe actualmente poco más de nueve y medio millones de personas con discapacidad.

Es una inquietud constante de la humanidad mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, prueba de lo anterior es la declaración de 1981, como en el año internacional de las personas con discapacidad y, como consecuencia, la aprobación del Programa de Acción Mundial para las Personas

con Discapacidad, el 3 de diciembre de 1982, del cual sobresalen fundamentalmente dos puntos: se reconoce explícitamente el derecho de todo ser humano a la igualdad de oportunidades y se recomienda a los gobiernos que establezcan programas nacionales en favor de este sector de la población.

En México, la atención de los discapacitados es considerada como una actividad preponderante de asistencia social, concepto, que consideramos oportuno recordar:

Se entiende por asistencia social el conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impiden al individuo su desarrollo integral, así como la protección, física, mental y social de las personas en estado de necesidad, desprotección o desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva (artículo 167 de la Ley General de Salud y artículo 3o. de la Ley de Asistencia Social).

Resulta que el organismo encargado de prestar los servicios de asistencia social, es el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (artículo 172 de la Ley General de Salud y artículo 9o. de la Ley de Asistencia Social).

En consecuencia, el 13 de febrero de 1995 se conformó la Comisión para la integración de la personas con discapacidad, quien elaborara el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, instrumento con diversas subcomisiones, como son: salud, bienestar y seguridad social; educación, rehabilitación laboral; capacitación y trabajo; accesibilidad, telecomunicaciones y transporte; cultura; deporte; comunicación; legislación, y sistema nacional de información sobre población con discapacidad.

Justificar la elaboración de este trabajo, resulta prácticamente innecesaria, pues la historia nos da ejemplos invaluables de personalidades que no obstante que presentan una alteración funcional, han dado muestras de talento admirable, digno de emulación, bástenos mencionar, por ejemplo, a don Miguel de Cervantes Saavedra (1547-1616) autor de la más genial novela que jamás se

ha escrito: El ingenioso hidalgo don Quijote de la Mancha, que fuera publicada, la primera parte en 1605, y que surgiera de un escritor de cincuenta y ocho años de edad, y con la mano izquierda inutilizada a consecuencia de un arcabuzazo recibido en Lepanto, cerca de las costas de Grecia, por lo que recibió el calificativo de “Manco de Lepanto”.

De igual manera tenemos a William Hickling Prescott (1796-1859), historiador norteamericano, quien a los diecisiete años recibiera en el ojo izquierdo el impacto de un mendrugo de pan arrojado con gran fuerza, por un condiscípulo, que le privara casi totalmente de su capacidad de visión y no obstante esta limitante es un autor prolífico, mencionemos como ejemplo su famosa Historia de la Conquista de México, que viera la luz en 1843.

Mencionemos también a Ludwig van Beethoven (1770-1827), a quien algún contemporáneo, que lo conoció en sus últimos años lo definió como “un águila que mira al sol de frente”, a la edad de treinta y dos años le fue imposible disimular, su mal, y tenía cerca de cincuenta años de edad, cuando estaba completamente sordo y no obstante su sordera fue una bendición para la música, pues su obra no tiene comparación.

No podemos dejar de citar a Louis Braille (1809-1852) maestro francés, ciego desde los tres años de edad, estudió música y se dedicó a la enseñanza de los ciegos, para lo cual ideó el famoso sistema de escritura Braille al tacto, empleado también para la música, que ha sido adoptado universalmente. Este sistema de escritura y lectura fue desarrollado desde 1823, y consiste en el uso de dos a cinco puntos realizados sobre las posibles seis posiciones, de modo que cada conjunto corresponde a una letra del alfabeto.

Así podíamos seguir mencionando ilustres personalidades, que han superado alguna limitante funcional para contribuir a la grandeza de la humanidad.

1. *Concepto de discapacidad*

La discapacidad es una alteración funcional, permanente o prolongada, física o mental, que, con relación a la edad y el me-

dio social de la persona, implica considerables desventajas para su integración familiar, social, educacional y laboral, así como para el disfrute efectivo de sus derechos (ONU).

La Ley General de Salud define a la invalidez en los siguientes términos: “Se entiende por invalidez la limitación en la capacidad de una persona para realizar por si misma actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico, como consecuencia de una insuficiencia somática, psicológica o social” (artículo 173 de la Ley General de la Salud).

Además, incluiremos un concepto que nos proporciona la Ley para Personas con Discapacidad del Distrito Federal, en su artículo 2o., fracción I: “Persona con discapacidad: ser humano que presenta temporal o permanentemente una disminución en sus facultades físicas, intelectuales, o sensoriales que le limitan realizar una actividad normal”.

Usaremos preferentemente el término discapacidad por considerarlo más apropiado a las personas que presentan una alteración funcional.

2. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

El artículo 4o. constitucional, al inicio de su tercer párrafo, consagra el derecho a la protección de la salud, adición que se hiciera en 1983.

Recordemos el concepto de salud, que desde 1978 nos proporcionara la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria a la Salud (OMS-UNICEF): “Salud es el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades; es un derecho fundamental y el logro del grado más alto posible de la misma es un objetivo social importantísimo en el mundo”.

En concordancia, el tercer párrafo del artículo 4o. constitucional establece: “...toda persona tiene derecho a la protección de la salud...”.

En este solo párrafo se plantea la protección del bienestar físico y mental del ser humano, su asistencia para su adecuado desarrollo, desde antes del nacimiento y el mejoramiento de su calidad de vida, por lo que este párrafo puede caracterizarse como una declaración en donde convergen garantías individuales y sociales, que para lograr su eficiencia es necesaria la participación concurrente y solidaria del individuo, la sociedad y el Estado, sin dejar de considerar que la protección de la salud involucra otros derechos asistenciales, como son el derecho a la vivienda, la alimentación y la educación.

3. Ley General de la Salud (Diario Oficial de la Federación del 7 de febrero de 1984)

La Ley General de Salud es reglamentaria del derecho de protección a la salud, contenido en el artículo 4o. constitucional (artículo 1o.).

Precisa como finalidades del derecho a la protección de la salud, entre otras, el bienestar físico y mental del hombre, para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades; la prolongación y el mejoramiento de la calidad de la vida humana; la extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud; el disfrute de servicios de salud y de asistencia social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población, etcétera (artículo 2o.).

Se coloca dentro de la materia de salubridad general a *la prevención de la invalidez y la rehabilitación de los inválidos* (artículo 3o., fracción XVII). Así como la asistencia social (artículo 3o., fracción XVIII).

Al establecer los objetivos del Sistema Nacional de Salud se señala el de colaborar al bienestar social de la población mediante servicios de asistencia social, principalmente a menores en estado de abandono, ancianos desamparados y *minusválidos* para

fomentar su bienestar y propiciar su incorporación a una vida equilibrada en lo económico y social (artículo 6o., fracción III).

De acuerdo con esta ley, los servicios de salud son todas aquellas acciones realizadas en beneficio del individuo y de la sociedad en general, dirigidas a proteger, promover y restaurar la salud de la persona y de la colectividad. Y los servicios de salud se clasifican en tres tipos: de atención médica, de salud pública y de asistencia social (artículos 23 y 24).

Se consideran servicios básicos de salud, entre otros, los referentes a la atención médica, que comprende actividades preventivas, curativas y de rehabilitación, incluyendo la atención de urgencias, la salud mental, la asistencia social a los grupos más vulnerables (artículo 27).

Por *atención médica* se entiende el conjunto de servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de proteger, promover y restaurar su salud. Y se llevan a cabo con las siguientes actividades: *preventivas*, que incluyen las de promoción general y las de protección específica, *curativas*, que tienen como fin efectuar un diagnóstico temprano y proporcionar tratamiento oportuno y de *rehabilitación*, que incluyen acciones tendientes a corregir las invalideces físicas o mentales (artículos 32 y 33).

Dentro del campo de la asistencia social está la acción de propiciar el desarrollo integral del ser humano, y es aquí donde se pondera la atención a los discapacitados, pues la materia de prevención de invalidez y rehabilitación de inválidos, comprende: la investigación de las causas de la invalidez y de los factores que la condicionan; la promoción de la participación de la comunidad en la prevención y control de las causas y factores condicionantes de la invalidez; la identificación temprana y la atención oportuna de procesos físicos, mentales y sociales que puedan causar invalidez; la orientación educativa en materia de rehabilitación a la colectividad en general, y en particular a las familias que cuenten con algún inválido, promoviendo al efecto la solidaridad social; la atención integral de los inválidos, incluyendo la adaptación de las prótesis, órtesis y ayudas funcionales que requieran; la promoción para adecuar facilidades

urbanísticas y arquitectónicas a las necesidades de los inválidos, y la promoción de la educación y la capacitación para el trabajo, así como la promoción del empleo de las personas en proceso de rehabilitación (artículo 174).

Hemos conservado el término “inválidos”, por ser el que la ley emplea, aunque como quedó anotado, nosotros preferimos el de discapacitados.

Con el propósito de presentar la estructura legal en materia de discapacitados, hemos acudido al Reglamento de la Ley General de Salud, en materia de prestación de servicios de atención médica (*Diario Oficial de la Federación* del 14 de mayo de 1986), que nos proporciona conceptos básicos en la materia que nos ocupa.

Invalidez es la limitación en la capacidad de una persona para realizar, por sí misma, actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico, como consecuencia de una insuficiencia somática, psicológica o social.

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

Instituto de rehabilitación es el establecimiento médico que desempeña principalmente funciones de investigación científica y docencia en materia de rehabilitación de inválidos.

Centro de rehabilitación es el establecimiento médico que presta servicios de diagnóstico, tratamiento y adiestramiento ocupacional a inválidos.

Unidad de rehabilitación es el área que formando parte o no de un hospital, preste servicios de diagnóstico y tratamiento de inválidos, así como recuperación de deficiencias e incapacidades.

Consultorio de rehabilitación es el establecimiento que presta fundamentalmente servicios de diagnóstico y proporciona tratamientos que no requieran equipo, personal e instalaciones especiales de acuerdo con su reglamento.

Centro de rehabilitación ocupacional es el establecimiento que proporciona fundamentalmente adiestramiento para el trabajo o empleo a inválidos en proceso de rehabilitación o rehabilitados.

Clinica de cirugía reconstructiva, plástica o estética es la unidad médica que proporciona servicios destinados a mejorar o modificar el estado físico y fisiológico de las personas mediante cualquier procedimiento quirúrgico.

4. *Ley de Asistencia Social* (Diario Oficial de la Federación del 2 de septiembre de 2004)

Esta ley reproduce el concepto de asistencia social que ya conocemos (artículo 167 de la Ley General de Salud) y considera sujetos de la recepción de asistencia social, preferentemente y entre otros, a todas las niñas, niños y adolescentes, en especial aquellos que se encuentren en situación de riesgo o afectados por: desnutrición, deficiencias en su desarrollo físico o mental, cuando éste sea afectado por condiciones familiares adversas (artículo 4o.).

A su vez, dedica atención especial a las mujeres en estado de gestación o lactancia y las madres adolescentes, en situación de maltrato o abandono, y en situación de explotación, incluyendo la sexual (fracción II del artículo 4o.).

Se establecen las atribuciones del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, en su carácter de coordinador del Sistema Nacional de Asistencia Social Pública y Privada (artículo 9o.).

Se consideran servicios básicos de salud, entre otros:

- La atención en establecimientos especializados a menores... en estado de abandono o desamparo e inválidos sin recursos (b), fracción I, artículo 12).
- El ejercicio de la tutela de los menores (d), fracción I, artículo 12).

- La prestación de servicios de asistencia jurídica y de orientación social especialmente a menores... e inválidos sin recursos (e), fracción I, artículo 12).
- La protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes, la representación jurídica y la promoción de su sano desarrollo físico, mental y social (fracción III, artículo 12).
- El fomento de acciones de paternidad responsable, que propicien la preservación de los derechos de la niñez a la satisfacción de sus necesidades y a la salud física y mental (fracción IV, artículo 12).
- La colaboración o auxilio a las autoridades laborales competentes en la vigilancia y aplicación de la legislación laboral aplicable a la niñez (fracción V, artículo 12).
- La atención a niños, niñas y adolescentes en riesgo de fármaco dependencia, fármaco dependientes o susceptibles de incurrir en hábitos y conductas antisociales y delictivas (fracción VI, artículo 12).

5. El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia

Corresponde a este organismo la promoción de la asistencia social, la prestación de servicios en ese campo, la promoción de la interrelación sistemática de acciones relacionadas, que lleven a cabo diversas instituciones públicas, entre otras funciones.

Tiene como principales objetivos el de operar establecimientos de asistencia social en beneficios de discapacitados sin recursos; la prestación de asistencia jurídica y de orientación social a discapacitados; la realización de estudios e investigaciones en materia de invalidez y discapacidad; la participación en programas de rehabilitación y educación especial; la promoción, a través de la Secretaría de Salud y coordinadamente con los gobiernos de las entidades federativas y municipales, el establecimiento de centros y servicios de rehabilitación somática, psicológica, social y ocupacional; la recomendación y promoción del establecimiento de or-

ganismos de asistencia social en las entidades federativas y municipales y prestar el apoyo y colaboración técnica y administrativa.

El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia cuenta con la Subdirección General de Asistencia e Integración Social, que es el área específica, encargada de planear, organizar, dirigir y controlar el desarrollo general de las funciones de rehabilitación, servicios asistenciales y asistencia jurídica; establecer las políticas, estrategias y programas en materia de preventión de discapacidad, rehabilitación de personas con discapacidad; promover y dirigir el establecimiento de centros y servicios de rehabilitación somática, psicológica, social y ocupacional, en coordinación con los gobiernos de las entidades federativas y de los municipios; participar en coordinación con las instituciones oficiales en programas asistenciales, prevención de discapacidad, rehabilitación de personas con discapacidad; proponer a la Secretaría de Salud, normas en materia de rehabilitación, servicios asistenciales y de asistencia jurídica; instrumentar programas integrales de rehabilitación y asistencia social a nivel nacional y llevar a cabo acciones de investigación, enseñanza y capacitación, con objeto de contribuir a la integración social de las personas con discapacidad; investigar la necesidades y recursos nacionales en materia de rehabilitación y asistencia jurídica y proponer normas sobre las condiciones materiales, personales, científicas y tecnológicas, que deban cumplir los establecimientos públicos y privados que presten este tipo de servicios; instrumentar los sistemas de información sobre los servicios con que cuenta el país en materia de rehabilitación, servicios asistenciales y asistencia jurídica.

Este organismo cuenta también en su estructura con una Dirección de Rehabilitación y Asistencia Social, a la que le corresponde establecer las políticas y estrategias en materia de preventión de discapacidad, de rehabilitación integral y servicios asistenciales conexos; prestar servicios de prevención de discapacidad, rehabilitación integral y de asistencia social; integrar y proponer normas oficiales en materia de prevención de discapacidad, rehabilitación e integración social de discapacitados, así

como el funcionamiento interno de los centros asistenciales que opera el organismo; integrar y proponer normas para el funcionamiento de establecimientos públicos y privados que proporcionen servicios de rehabilitación a discapacitados; administrar y operar las unidades de rehabilitación y centros asistenciales del organismo, concertando acciones de apoyo y coordinación con los Sistemas Estatales y Municipales para el Desarrollo Integral de la Familia; promover y concertar con los Sistemas Estatales y Municipales el establecimiento de unidades operativas de rehabilitación y centros de asistencia social; promover la formación, de médicos especialistas, personal paramédico, técnico y auxiliar, así como actividades de capacitación continua al personal que desarrolla los programas; conducir la implementación y ejecución de programas de investigación y desarrollo tecnológico en materia de rehabilitación y prevención de discapacidad; emitir opinión sobre la expedición, revalidación o cancelación de licencias a unidades de rehabilitación y de centros de protección social; concertar esfuerzos y acciones con dependencias e instituciones públicas y privadas, dedicadas a la prevención y tratamiento de personas con discapacidad; participar en el diseño y desarrollo de modelos de atención de carácter integral, orientados a la prevención de discapacidad, así como la rehabilitación e integración social de personas con discapacidad e instrumentar su aplicación; establecer y operar los sistemas de información de las actividades y servicios que en materia de prevención de discapacidad y rehabilitación presten el organismo y los sistemas estatales y municipales; proponer la celebración de acuerdos y convenios para la implementación de programas de asistencia social.

A efecto de tener una visión completa de cómo está estructurado el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, se puede consultar su Estatuto Orgánico, publicado en el *Diario Oficial de la Federación* del 1o. de junio de 1999.

El organismo cuenta con Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), que son unidades prestadoras de servicios de prevención de discapacidad, rehabilitación integral y edu-

cación especial, donde se atienden a personas con discapacidad motora, auditiva, visual y con déficit intelectual, y se proporcionan consultas médicas especializadas, paramédicas de psicología, de trabajo social y pedagogía, así como estudios de gabinete, de electroencefalografía, electromiografía y potenciales evocados y radiología; terapias físicas, ocupacional, de lenguaje, elaboración de órtesis, prótesis y otras ayudas funcionales.

Asimismo, cuenta con dieciséis Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) en los estados de Baja California Sur, Campeche, Chihuahua, Guerrero, México, Nayarit, Nuevo León, Oaxaca, Puebla, Querétaro, Quintana Roo, San Luis Potosí, Tamaulipas, Veracruz, Yucatán y Zacatecas. Así como dos CREE más, en el Distrito Federal; Centro de Rehabilitación Zapata “Gaby Brimmer” y Centro de Rehabilitación y Educación Especial “Iztapalapa”.

El organismo cuenta con Centros de Rehabilitación Integral (CRI), que son unidades prestadoras de servicio de prevención de discapacidad y rehabilitación integral, donde se atiende a personas con discapacidad motora, auditiva, visual y con déficit intelectual, asimismo, realiza valoración y tratamiento a través de consultas médicas especializadas, paramédicas y psicología, trabajo social y pedagogía; estudios de gabinete de electroencefalografía, electromiografía y radiología; terapias físicas, ocupacional y de lenguaje; elaboración de órtesis, prótesis y otras ayudas funcionales.

A su vez, cuenta con cuatro Centros de Rehabilitación Integral (CRI), distribuidos de la siguiente manera: uno en el Distrito Federal “Tlazochihualpilli” uno en Jalisco y dos en Morelos; con Unidades Básicas de Rehabilitación (UBR), que son unidades prestadoras de servicios de promoción de la salud, prevención de discapacidad, rehabilitación simple con participación de la familia y la comunidad y de referencia y contrarreferencia de personas con discapacidad. Constituye el primer nivel de atención en servicios de rehabilitación y la base del sistema de atención a personas con discapacidad.

Se cuenta con una Unidad Básica de Rehabilitación en Baja California, entre otras.

Cabe mencionar, como dato interesante, que el presupuesto asignado para el Programa de Atención a Personas con Discapacidad, para el ejercicio fiscal de 2001, ascendió a la cantidad de \$234, 078, 524.15. Dato tomado del Acuerdo por el que el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia publica la calendarización de los recursos y distribución de la población objetivo a nivel estatal, de los Programas de Atención a Personas con Discapacidad y de Atención a Población en Desamparo, considerados como transferencias previstas en el Presupuesto de Egresos de la Federación para el ejercicio fiscal de 2001, publicado en el *Diario Oficial de la Federación* del 26 de febrero de 2001.

Es necesario mencionar algunos conceptos contenidos en las Reglas de Operación e Indicadores de Evaluación y Gestión del Programa de Atención a Personas con Discapacidad (publicadas en el *Diario Oficial de la Federación* del 9 de marzo de 2001).

Recordemos que el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia está integrado al Sector Salud, y por decreto presidencial (publicado en el *Diario Oficial de la Federación* del 21 de diciembre de 1982) fue facultado para operar establecimientos de asistencia social en beneficio de personas con discapacidad, por tal motivo le fueron transferidos los recursos que la entonces Secretaría de Salubridad y Asistencia destinaba a los servicios de rehabilitación no hospitalaria. Con tal medida, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia se constituyó como la institución con mayor infraestructura de servicios de rehabilitación y con la operación directa desde 1964 del Centro de Rehabilitación Zapata “Gaby Brimmer” y de los centros de rehabilitación educación especial desde 1983, este organismo ha acumulado una amplia experiencia en la generación y operación de modelos de atención, en la formación de recursos humanos especializados en la capacitación continua de su personal.

El programa está orientado a garantizar la *dignidad* y la *integridad* social de las personas con discapacidad, favorecer la unidad

y la fuerza de la familia en su beneficio, e impulsar el desarrollo armónico de la comunidad y la sociedad en su conjunto para brindarles oportunidades de desarrollo individual y social.

Este programa tiene como *objetivos específicos* fomentar la prevención e impulsar la integración social de las personas con discapacidad y su incorporación al desarrollo social integral, promoviendo su respeto pleno para el ejercicio de sus derechos humanos, políticos y sociales, la igualdad de oportunidades y la equidad en el acceso a los servicios de salud, educación, capacitación, empleo, cultura, recreación, deporte e infraestructura que permita su movilidad y transporte y todo aquello que en su conjunto contribuya a su bienestar y mejoría de su calidad de vida.

Así como la formación de recursos humanos profesionales, técnicos y auxiliares para los centros y unidades básicas de rehabilitación, también capacitar permanentemente al personal a fin de mantenerlos actualizados y garantizar la alta calidad de los servicios.

La población beneficiada está constituida por la denominada población abierta, es decir, aquella que no está amparada por los sistemas de seguridad social, con discapacidad o en situación de riesgo de padecer procesos discapacitantes. Es decir, la población objetivo no sólo está conformada por las personas con discapacidad, sino también por todas aquellas que debido a enfermedades, accidentes y otras lesiones tienen la posibilidad de padecer discapacidad.

De igual manera, se actúa en forma preventiva, se detectan en grupos de población aparentemente sana, indicios o manifestaciones de enfermedades y lesiones que pueden generar discapacidad y también se dan pláticas a diversos grupos a los que se les informa sobre las características de la discapacidad y los riesgos de presentarla.

Los grupos atendidos presentan básicamente las siguientes modalidades de discapacidad: neuromotora, visual, auditiva, de lenguaje e intelectual.

Se dispone de un Manual de Atención a Usuarios de los Centros de Rehabilitación, vigente desde el 31 de enero de 1993, en el que se establecen las disposiciones generales, condiciones de ingreso, actividades para la valoración integral, servicios para los usuarios, horarios, derechos y obligaciones, prohibiciones y sanciones.

Hagamos un listado de los servicios que se proporcionan:

De *prevención* de discapacidad, que comprende orientación genética, detección temprana de riesgo y de discapacidad en la población y su atención oportuna, pláticas a grupos de la comunidad sobre discapacidad, rehabilitación e integración.

De *valoración integral*, que incluye en la consulta médica, rehabilitación, comunicación humana, pediatría, neurología, ortopedia, genética y otras especialidades; en la consulta paramédica, psicología, trabajo social, orientación para la capacitación e integración laboral; en estudios de gabinete, electromiografía y potenciales evocados, electroencefalografía, audiometría e impedanciometría y radiología; en evaluación de aptitudes para el trabajo, se aplican las siguientes pruebas: VALPAR, comprende diecinueve pruebas de trabajo, dos de ellas especializadas, una para personas con retardo mental y otras para personas ciegas. APTICOM que es un sistema computarizado en la modalidad de test psicométricos. MESA, que abarca ochenta y cuatro ejercicios, que permite seleccionar rápidamente de un grupo numeroso a aquellas personas que realmente ameritan una evaluación más acuciosa.

De *tratamiento integral*, que incluye terapia física y ocupacional, orientación y movilidad, neurodesarrollo, terapia de lenguaje, terapia psicológica, fabricación y reparación de órtesis, prótesis y ayudas funcionales, enseñanza de técnicas de autocuidado o las personas con discapacidad y sus familias.

De *integración social*, que comprende escuela para padres de menores con discapacidad, seguimiento de menores con discapacidad integrados a centros de desarrollo infantil y a la escuela regular, desarrollo de habilidades para el trabajo, gestoría ocu-

pacional y colocación selectiva en empleo de las personas rehabilitadas, adiestramiento familiar en técnicas de rehabilitación simple y asesoría en aspectos de atención, manejo y trato para personas con discapacidad.

De *investigación*, clínica, epidemiológica sociomédica y desarrollo tecnológico.

De *asesoría y apoyo técnico*, que comprende promoción sensibilización y orientación a la comunidad en materia de discapacidad, asesoría y apoyo técnico a instituciones públicas y organizaciones de personas con discapacidad, consultoría técnica a los consejos estatales promotores para la integración de las personas con discapacidad, supervisión operativa del Sistema Estatal de Atención integral a personas con discapacidad y de coordinación entre los niveles de gobierno.

En resumen, los servicios que se prestan en los centros y unidades básicas de rehabilitación se dan en dos grandes modalidades:

Primera, en atención al interior de las personas con discapacidad, mediante valoraciones y tratamientos que incluyen la consulta médica especializada, la atención psicológica y social, los estudios diagnósticos de gabinete, la terapia física, ocupacional y de lenguaje, la elaboración y adaptación de prótesis, órtesis y otras ayudas funcionales, la evaluación de aptitudes, el desarrollo de habilidades para el trabajo y la gestoría ocupacional, así como la enseñanza de las personas con discapacidad y sus familias en actividades de autocuidado, con la finalidad de que alcancen niveles funcionales óptimos, o facilitando ajustes o reajustes psicológicos y sociales con el propósito de contribuir a su integración familiar, escolar, social y laboral.

Y segunda, llevando a cabo en la comunidad actividades de detección temprana de procesos incipientes de discapacidad para atenderlos de manera oportuna, acciones de orientación e información en materia discapacidad y rehabilitación, así como de capacitación a las personas con discapacidad y sus familiares para llevar a cabo medidas de rehabilitación simple.

Otros apoyos

Además de las funciones sustantivas, los Centros de Rehabilitación llevan a cabo diversas actividades, como son: *la formación de especialistas* en medicina de rehabilitación, su duración es de tres años, con reconocimiento oficial, cuenta con tres sedes, el Centro de Rehabilitación Zapata “Gaby Brimmer”, CREE de Toluca, Estado de México, y CRI de Guadalajara, Jalisco; *la formación de licenciados en terapia física y terapia ocupacional*, su duración es de cuatro y cinco años, su sede es el CREE de Toluca, Estado de México; *la formación de auxiliares de terapia*, se encuentra vigente desde 1988, y su duración es entre seis y dieciocho meses; *la formación de ortesistas-protesistas*, su duración es de cinco años; *educación continua*, con la cual se capacita a persona médico, paramédico y administrativo de los centros de rehabilitación del país, para alcanzar estándares deseados en el desempeño de sus funciones; *capacitación general y específica*, para lograr la actualización de conocimientos, habilidades y destrezas; *investigación*, la búsqueda de nuevas alternativas de tratamiento y manejo racional de los recursos disponibles, y *garantía de calidad*, con enfoques estratégicos, como métodos de planeación y supervisión.

6. Programa Nacional para el bienestar y la incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad

Se considera como estrategia principal para lograr la integración social y productiva de las personas con discapacidad, el impulsar su autosuficiencia basada en la superación personal y en la facilitación para ejercer, en condiciones de igualdad sus derechos, y alcanzar una nueva cultura de integración social basada en el respeto de su dignidad como personas.

Es el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, la instancia gubernamental encargada de organizar y culminar los esfuerzos de instituciones públicas y privadas, de la sociedad civil organizada, así como de padres y madres de familia, e inclusive de las propias personas con discapacidad, y todas

estas inquietudes se han proyectado en el Programa Nacional para el bienestar y la incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad, programa que opera a través de las siguientes subcomisiones.

A. *Subcomisión de salud, bienestar y seguridad social*

Producto de los trabajos de esta Subcomisión son las siguientes Normas Oficiales Mexicanas:

- NOM-167-SSA1-1997, para la prestación de servicios de asistencia social para menores y adultos mayores (publicada en el *Diario Oficial de la Federación* del 17 de noviembre de 1999).
- NOM-168-SSA1-1998, del expediente clínico (publicada en el *Diario Oficial de la Federación* del 30 de septiembre de 1999).
- NOM-169-SSA1-1998, para la asistencia social alimentaria a grupos de riesgo (publicada en el *Diario Oficial de la Federación* del 19 de noviembre de 1999).
- NOM-173-SSA1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad (publicada en el *Diario Oficial de la Federación* del 19 de noviembre de 1999).

Y como antecedente de estas normas oficiales, podemos mencionar.

- NOM-001-SSA2-1993, que establece los requisitos arquitectónicos para facilitar el acceso, tránsito y permanencia de los discapacitados a los establecimientos de atención médica del Sistema Nacional de Salud (publicada en el *Diario Oficial de la Federación* del 6 de diciembre de 1994).

Se efectúan dentro de esta Subcomisión labores de promoción y prevención, para detectar discapacitados y se organizan

foros nacionales e internacionales, entre los que podemos mencionar el Tercer Congreso Internacional “La discapacidad en el año 2000”, el Congreso Internacional sobre discapacidad y desarrollo, el 10o. Foro Nacional de expresión de la población con discapacidad, el Foro Nacional de dirigentes con discapacidad auditiva, y el II Congreso Nacional de Prevención de defectos al nacimiento. Algunos de estos eventos tuvieron la participación de la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud.

Se proporciona también consultas médicas, paramédicas, de medicina física, rehabilitación y fisiatría, así como se proporcionan prótesis y marcapasos, entre otras ayudas funcionales.

La capacitación y formación de recursos humanos, entre los que podemos mencionar: Jornadas de Médicos Residentes de la Especialidad de Medicina de Rehabilitación, el seminario Interinstitucional Experiencia en Rehabilitación, cursos para la formación de fonoaudiólogos, comunicación aumentativa y alternativa.

La cooperación interinstitucional, por ejemplo, con el Instituto Mexicano del Seguro Social, a través del Programa Institucional sobre la Discapacidad y su Prevención, que celebró el 10o. Foro Nacional de Expresión de la Población con Discapacidad simultáneamente con treinta y siete delegaciones del mismo Instituto.

El Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, participa también en el marco del Programa de prevención del retraso mental en el recién nacido.

Mencionemos que el 13 de mayo de 1999 se inauguró el primer Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), así también podemos mencionar al CRIT del Estado de México, que es el mayor centro pediátrico de rehabilitación del país, que es operado con los recursos que la sociedad aporta a través del evento Teletón.

B. Subcomisión de educación

La Secretaría de Educación Pública, a través de las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER), incrementa la integración de los niños y niñas con discapacidad a la escuela regular.

Se cuenta con el documento Perfiles de los desafíos de la integración educativa en América Latina; como parte del Proyecto de la Política Educativa Interamericana (SEP-CIDI/OCEA).

Se cuenta con los Centros de Formación para el Trabajo (Cecati) a nivel nacional, en donde, entre otras actividades, se imparte el curso de lenguaje de señas mexicano, para quien lo solicite.

De igual manera Conalep apoya a las personas con discapacidad, cabe mencionar que los cursos que mayor demanda tienen son computación, carpintería, conservación de alimentos; corte y confección.

Hagamos referencia al Programa de atención a personas con capacidad diferenciada, dentro del cual se prestan talleres que pretenden romper tabúes en torno al trabajo. Se cuenta en todos los estados de la República mexicana, con el Manual de Operación de los Programas de Atención Comunitaria, que incluye el Programa de Atención a Personas con Capacidad Diferenciada.

Es relevante mencionar el Directorio de Asociaciones de personas con discapacidad, editado por el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) y el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) (1a. ed. mayo de 1997 y 2a. ed. diciembre de 1997).

También citemos a la Guía de Instituciones Públicas que atienden a personas con discapacidad, elaborada por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH), 1999.

La Secretaría de Educación Pública tiene establecidos compromisos y acuerdos en favor de las personas con discapacidad, entre los que mencionaremos a:

- ARARÚ, Organización Mundial de Personas con Discapacidad, Instituto Nacional de la Comunicación Humana, Mujeres en Serio, A. C., Unidos en el Desarrollo Humano, Comunidad CRECER, CONFE, Libre Acceso, A.C., APAC, Very Special Artículos Consejo Nacional de y para Personas con Discapacidad, CANACINTRA, Universidad de las Américas, Organismo Mexicano del Desarrollo Integral de los Discapacitados Visuales, CAPYS E IPPLIAP.

C. Subcomisión de rehabilitación laboral, capacitación y trabajo

La Secretaría de Trabajo y Previsión Social publicó, el 13 de diciembre de 1999, la NOM-001-STPS-1999, relativa a locales, instalaciones y áreas en los centros de trabajo, que hace referencia a las facilidades de que deben disfrutar los trabajadores discapacitados, tanto en sus actividades como en su desplazamiento.

El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, por conducto de los Centros de Rehabilitación y Educación Especial y las Agencias de Integración Laboral, atiende a personas con discapacidad.

La Secretaría de Hacienda y Crédito Público proporciona autorizaciones para recibir donativos deducibles del impuesto sobre la renta para los donantes que beneficien a discapacitados; autoriza la importación de mercancías donadas por entidades y personas no lucrativas del extranjero, exentas de impuestos de comercio exterior, cuando los beneficiarios son discapacitados, de igual manera autoriza la importación de vehículos especiales o adaptados para el uso de personas con discapacidad, exentos de los impuestos de comercio exterior, también autoriza la importación de prótesis y equipo médico necesario para personas con discapacidad exentos de impuestos.

También, el Colegio Nacional de Educación Profesional Técnica (Conalep) cuenta con el Programa de Atención a Personas con Capacidad Diferenciada (PAD).

El ISSSTE dispone del Programa Metropolitano de la Ciudad de México para la incorporación de las Personas con Discapacidad al Mercado Laboral.

D. Subcomisión de cultura

El Consejo Nacional para la Cultura y las Artes en unión de diferentes organizaciones ha realizado diferentes talleres en beneficio de discapacitados, así como visitas guiadas a museos nacionales.

E. Subcomisión de recreación y deporte

Esta Subcomisión está integrada por distintos organismos, como son la Comisión Nacional del Deporte, el DIF, el IMSS, y el ISSSTE, el Instituto de la Juventud y el Deporte en el Distrito Federal, así como de diversas federaciones deportivas que agrupan atletas con alguna discapacidad.

Aquí se hace manifiesta la cultura del deporte, para las personas con discapacidad, que genera opciones de participación deportiva, así como promueve y fortalece el incremento de deportistas, modelo de superación, también se promueve la capacitación de personal técnico y voluntario que atienda a este sector de la población. Se tiene el Manual de Promotor Voluntario del Deporte Adaptado, que en forma constante se revisa. También se promueve a nivel nacional la elaboración y ejecución de programas deportivos en las diferentes instalaciones municipales y estatales. Prueba de lo anterior son los juegos Paralímpicos Nacionales y Panamericanos, con la participación de federaciones nacionales de deportistas sobre sillas de ruedas, deportistas especiales y de ciegos y débiles visuales y sordos.

F. Subcomisión de accesibilidad, telecomunicaciones y transporte

La falta de una cultura de respeto que dignifica a las personas con discapacidad es una de las barreras más grandes con las que nos enfrentamos. Y en gran medida las barreras arquitectónicas que impiden la óptima integración de las personas con discapacidad, se fomenta la creación de una cultura de respeto hacia las personas con discapacidad, así como el nivel de atención de los prestadores de servicios públicos y privados hacia los discapacitados, la revisión constante de los criterios normativos para el diseño, construcción y operación de los espacios arquitectónicos para personas con discapacidad.

Una de las principales condiciones para que las personas con discapacidad puedan participar integralmente en la vida social, radica en que puedan acceder a todos los espacios, públicos y privados. En consecuencia el IMSS elaboró en la División de Proyectos de la Coordinación de Construcción Conservación y Equipamiento y con la colaboración de personas con diversas discapacidades, las Normas para la accesibilidad de las personas con discapacidad (IMSS, 2a. ed., 2000).

Se promueven cursos talleres de formación de instructores —monitores en la atención pública a personas con discapacidad—. La Secretaría de Comunicaciones y Transportes cuenta con una capacitación continua, para la atención de personas con discapacidad en el transporte público federal y se revisa y actualiza constantemente el Manual de Atención Pública a Personas con Discapacidad en el Autotransporte Público Federal, así como los Criterios normativos para el diseño, construcción y operación de espacios arquitectónicos para personas con discapacidad. Aquí se contemplan los conceptos básicos sobre las diferentes discapacidades, y la manera de auxiliar a las personas que las padecen, se atiende a las normas mínimas de construcción, uso de espacios públicos y recreativos, como centros deportivos, templos religiosos, cines y teatros, restaurantes y hoteles, con especial atención a la construcción y diseño de casas habitación para personas con

discapacidad. Muestra innegable del impacto social que tienen estos criterios lo es que en abril de 2000 se llevó a cabo el Primer Foro Nacional sobre Accesibilidad y Uso de Espacios Arquitectónicos, con la participación de 158 representantes de las áreas de obras públicas de los diferentes Estados de la República, de los Consejos Estatales de Planeación y Desarrollo, de los DIF estatales, de las principales facultades y escuelas de arquitectura e ingeniería y de los institutos tecnológicos del país, así como de las diferentes Secretarías de Estado y de Asociaciones y Colegios de Arquitectos. Se pretende crear en el aspecto de accesibilidad, a partir de la infancia una cultura de respeto a las personas con discapacidad en el hogar, en el trabajo y de manera general en la sociedad; en el aspecto de las telecomunicaciones diseñar un sitio en internet con información actual y detallada para personas con discapacidad.

G. Subcomisión de legislación y derechos humanos

Se cuenta con el Convenio 159 de la Organización Internacional del Trabajo del mes de octubre de 1999, referente a la rehabilitación laboral de personas con discapacidad, entre otras muchas actividades.

7. Las Normas Oficiales Mexicanas

El gobierno federal atento al problema que representa una adecuada atención a la discapacidad, mediante el Acuerdo que creó la Oficina Ejecutiva de la Presidencia de la República (publicado en el *Diario Oficial de la Federación* del 4 de diciembre de 2000), instituyó diversas unidades administrativas, entre la que se menciona la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad, la cual contará con el apoyo necesario que las dependencia y entidades de la administración pública federal le brinden. A su vez, tiene como objetivo

primordial la realización de acciones de promoción, planeación y apoyo que garanticen la igualdad de oportunidades y la equidad en los accesos a los servicios públicos de las personas con discapacidad, así como su plena integración a la sociedad mexicana.

En concordancia con lo anterior, se creó el Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad, como un órgano de consulta e instancia de coordinación para las políticas, estrategias y acciones en materia de discapacidad (*Diario Oficial de la Federación* del 13 de febrero de 2001). Se plantea este consejo el cumplimiento de los siguientes objetivos: diseñar políticas, acciones o estrategias públicas coordinadas, tendientes a la integración social de las personas con discapacidad y su incorporación a la vida nacional; proponer e impulsar acciones encaminadas a garantizar el pleno respeto y ejercicio de los derechos humanos, políticos y sociales de las personas con discapacidad, así como la igualdad de oportunidades y la equidad en el acceso a los servicios de salud, educación, capacitación, empleo, cultura, información, recreación y deporte; y de todo aquello que en su conjunto contribuya al bienestar, desarrollo y mejora de la calidad de vida de este sector de la sociedad; promover la elaboración de proyectos que en la infraestructura y edificaciones públicas o privadas del país faciliten la accesibilidad, movilidad y el transporte de las personas con discapacidad, y fomentar y difundir entre toda la población una nueva cultura de integración social de las personas con discapacidad basada en el respeto y la dignidad, que considere que la participación plena de este sector enriquece a la sociedad en su conjunto y fortalece los valores y la unidad de la familia y la nación.

Este consejo estará presidido por el titular de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración para Personas con Discapacidad.

Como se aprecia, el gobierno federal retoma un nuevo impulso para la atención de personas con discapacidad.

Es necesario mencionar que la vigente Ley Federal sobre Metrología y Normalización trata, entre otros objetivos, el de orga-

nizar y unificar el proceso de elaboración de los diversos instrumentos jurídicos empleados para regular cuestiones de carácter técnico, y a partir del 16 de octubre de 1993 surgen las normas oficiales mexicanas como un nuevo instrumento jurídico ya que en su elaboración participan representantes de los sectores público, social y privado; los cuales integran comités consultivos nacionales de normalización, encargados a su vez de elaborar y publicar los proyectos de dichos instrumentos jurídicos, con la finalidad de que los interesados hagan del conocimiento del comité respectivo sus observaciones y éste las considere para que, en su caso, se modifique el proyecto. Las modificaciones que realicen al proyecto así como las respuestas a los comentarios recibidos, se publican con anterioridad a la norma oficial mexicana.

Cabe mencionar que la Ley Federal sobre Metrología y Normalización ha tenido reformas, las cuales tienen por objeto facilitar y agilizar la modificación de las normas oficiales mexicanas con la posibilidad de que puedan adaptarse a los cambios científicos y técnicos.

Como ya se explicó, en materia de salud, existen dos comités consultivos nacionales de normalización; el de Regulación y Fomento Sanitario y el de Prevención y Control de Enfermedades, antes de Servicios de Salud (*Gaceta, Medica Mexicana*, vol. 133, núm. 6, pp. 621-623).

Hacemos algunos comentarios a cuatro normas oficiales mexicanas por considerarlas como las más relevantes en materia de discapacidad:

A. *NOM-173-SSA1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad (publicada en el Diario Oficial de la Federación del 19 de noviembre de 1999)*

En la elaboración de esta norma participaron:

- Secretaría de Salud.
- Secretaría de la Defensa Nacional.

- Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia.
- Instituto Mexicano del Seguro Social.
- Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado.
- Instituto de Servicios de Salud del Distrito Federal.
- Organización Panamericana de la Salud.
- Consejo Mexicano de Medicina de Rehabilitación, A. C.
- Consejo Nacional de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad del Distrito Federal.
- Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Deficiencia Intelectual, A. C.
- Confederación Nacional Deportiva, Cultural y Recreativa de Silentes de México, S. A.
- Sociedad Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, A.C.
- Asociación Pro-Paralítico Cerebral, I. A. P.
- Industrias de Buena Voluntad, I. A. P.
- Discapacitados Mexicanos, A. C.
- Discapacitados Visuales, A. C.
- Fundación Apoyo Real, I. A. P.
- Grupo de Estudios del Nacimiento GEN, A. C.
- Comunidad Crecer, A. C.
- Organización de las Naciones Unidas para las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.
- Escuela para Sordos del Distrito Federal.

Como se aprecia, en esta NOM se involucra el mayor número posible de organizaciones interesadas en lograr el bienestar de los discapacitados.

La discapacidad es un problema de salud pública. Los tipos y grados de discapacidad se presentan de manera diferente en las entidades federativas del país, incluso al interior de ellas por las diferentes condiciones económicas, sociales y culturales, tales como la pobreza, la marginación social, el déficit en la atención,

la malnutrición, el acelerado crecimiento de la población, la falta de una oportuna prestación de servicios de salud, las desigualdades sociales, así como todo aquello relacionado con la cobertura de acciones dirigidas a prevenir y restaurar la salud y los cambios sociales que ha desencadenado acciones de violencia extrema.

Esta NOM es de observancia obligatoria para todo el personal de salud que presta servicios de prevención, atención y rehabilitación de cualquier tipo de discapacidad, en los establecimientos de atención médica de los sectores público, social y privados en el territorio nacional.

Para los efectos de esta norma se entiende por:

Defecto de nacimiento: la anormalidad del desarrollo anatómico-estructural, del crecimiento, maduración o metabólica presente al momento de nacer, en forma notoria o latente, que interfiera en el proceso de adaptación a la vida extrauterina, pudiendo causar la muerte del recién nacido o bien causar alteraciones discapacitantes, biológicas y psicológicas que condicionan su calidad de vida.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Impedimento: la pérdida o anormalidad de un aparato, órgano, estructura anatómica, fisiológica o psicológica.

Integración social: el estudio en el cual una persona con discapacidad logra realizar una actividad o función necesaria dentro de su rol normal.

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

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

Prevención de discapacidad: a las acciones emprendidas por un grupo multidisciplinario dirigidas a evitar la aparición y estructuración de secuelas que impliquen la restricción o ausencia de

la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

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

Primer nivel de atención: al que proporciona servicios al usuario, a la familia y a la comunidad de tipo integral, preventivo, curativo y de rehabilitación, apoyados en estudios de laboratorio y gabinete de baja complejidad, así como promoción de la salud, educación para la salud, fomento sanitario e investigación, orientados principalmente a los problemas de salud de mayor frecuencia y realizan acciones de referencia a otro nivel, se consideran como ejemplos: Módulos Básicos de Rehabilitación, Unidad Básica de Rehabilitación y otros similares.

Segundo nivel de atención: al que proporciona atención médica en las cuatro especialidades básicas: cirugía general, medicina interna, gineco-obstetricia y pediatría, así como otras complementarias y cuatro áreas de apoyo: anatomía patológica, laboratorio clínico, anestesiología y radiología así como acciones de referencia y contrarreferencia. En materia de rehabilitación se considera como ejemplos: centros de rehabilitación integral, servicios de medicina física, servicios de fisioterapia y otros similares.

Tercer nivel de atención: al que realiza docencia, investigación y formación de recursos humanos y proporciona atención médica de alta complejidad y rehabilitación integral en donde la referencia de casos es caracterizada por personas con discapacidad severa o del difícil diagnóstico. En materia de rehabilitación se consideran como ejemplos: centros de rehabilitación, centros de rehabilitación y educación especial, unidad de medicina física y rehabilitación, institutos nacionales de salud y otros similares.

Resonancia: a la capacidad que tiene un cuerpo de poner a vibrar a otro a su misma frecuencia.

Timbre: al resultado de la suma de sonidos armónicos agregados al tono fundamental que se produce en cuerdas vocales y que está dado por las cavidades de resonancia.

Ritmo: a la característica prosódica o de patrón del habla que se genera por cambios en la voz y la articulación, o por la combinación de ambas.

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

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

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

Voz: al sonido producido al paso del aire proveniente de los pulmones, a través de la laringe, en especial por las cuerdas vocales y modificado por las cavidades de resonancia.

B. *NOM-169-SSA1-1998, para la asistencia social alimentaria a grupos de riesgo (publicada en el Diario Oficial de la Federación del 19 de noviembre de 1999)*

En la elaboración de esta norma participaron las siguientes instituciones:

- Secretaría de Salud.
- Secretaría de Comercio y Fomento Industrial.
- Secretaría de la Reforma Agraria.
- Fideicomiso Fondo Nacional de Fomento Ejidal.
- Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia.
- Instituto Nacional de la Nutrición “Salvador Zubirán”.
- Comisión Nacional de Alimentación.
- Organización Panamericana de la Salud.
- Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación.

- Alto Comisionado de las Naciones Unidas para Refugiados.
- Comisión Nacional Alimentaria.
- Compañía Nacional de Subsistencias Populares.
- Instituto Nacional Indigenista.
- Fideicomiso Central de Abastos de la Ciudad de México.
- Junta de Asistencia Privada.

Esta Norma Oficial Mexicana establece los criterios de operación de los programas de asistencia social alimentaria dirigidos a grupos de riesgo y a grupos vulnerables, y es obligatoria en el territorio nacional para las localidades e instituciones de los sectores público, social y privado que brinden atención alimentaria a grupos en riesgo y grupos vulnerables fundamentalmente niños, adultos, ancianos y familias cuya vulnerabilidad aumenta por condiciones socioeconómicas adversas, fenómenos de la naturaleza, situaciones extraordinarias e incapacidad.

Grupos de riesgo: quienes tienen dificultad de disponer y acceder a los alimentos, para satisfacer sus necesidades básicas debido a fenómenos hidrometeorológicos, geológicos y socio-organizativos, o bien están asentados en localidades con características socioeconómicas deficientes en forma permanente.

Grupos vulnerables: conjunto de personas que por características fisiológicas o patológicas (menores de cinco años, mujeres embarazadas o en periodo de lactancia, escolares, adultos mayores y discapacitados) tienen mayor riesgo de sufrir desnutrición.

La vigilancia del cumplimiento de esta norma corresponde a la Secretaría de Salud y a los gobiernos de las entidades federativas en el ámbito de sus respectivas competencias.

C. NOM-167-SSA1-1997, para la prestación de servicios de asistencia social para menores y adultos mayores (publicada en el Diario Oficial de la Federación del 17 de noviembre de 1999)

En la elaboración de esta Norma Oficial Mexicana participaron:

- Secretaría de Salud.
- Secretaría de Comercio y Fomento Industrial.
- Secretaría de Educación Pública.
- Secretaría de Gobernación.
- Secretaría de la Defensa Nacional.
- Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia.
- Organización Panamericana de la Salud.
- Gobierno del Distrito Federal.
- Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal.
- Instituto Mexicano del Seguro Social.
- Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado.
- Instituto Nacional de Nutrición “Salvador Zubirán”.
- Instituto Nacional de la Senectud.
- Instituto Nacional para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales.
- Hospital para Enfermos Crónicos “Gustavo Baz”.
- Junta de Asistencia Privada.
- Petróleos Mexicanos.
- Universidad Nacional Autónoma de México.

Esta Norma Oficial Mexicana establece mecanismos básicos que facilitan y alientan la instrumentación de acciones en favor de los menores y adultos mayores sujetos a asistencia social, tomando en cuenta la condición específica de cada entidad federativa.

Tiene por objeto establecer los procedimientos para uniformar principios, criterios, políticas y estrategias en la prestación de servicios y desarrollo de actividades en materia de asistencia social a menores y adultos mayores. Es aplicable a todas las dependencias y entidades de la administración pública, tanto federal como local y a las personas físicas o morales de los sectores social y privado que conforman el Sistema Nacional de Salud.

Esta norma nos proporciona el concepto de menor en estado de desventaja social, siendo éste el que presenta una o varias

de las características siguientes: maltrato físico, mental o sexual; ambiente familiar que pone en riesgo e impide su desarrollo integral; desintegración familiar; pobreza extrema, enfermedad severa física, mental o emocional; enfermedad o incapacidad de los padres; padres privados de la libertad.

a. Admisión de menores en guardería infantil con discapacidad

En las guarderías infantiles deberán ser admitidos los menores de acuerdo a la siguiente tipificación de discapacidad y que no presenten otra asociada:

Problemas músculo esqueléticos, amputación unilateral, malformaciones del pie tratadas en proceso de rehabilitación (equino varo, zambo o both, plano-valgo, talo), malformaciones congénitas (sindactilia, polidactilia, focomelia proximal y distal, displasia y subluxación de cadera, escoliosis, xifosis, tortícolis, acondroplasia), lesión de neurona motora central, parálisis cerebral, monoparesia, hemiparesia, paraparesia, diparesia y cuadriparesia leve, lesión de neurona motora periférica (raíz, tronco, nervio), secuelas de quemaduras que no limiten apreciablemente el movimiento del aparato músculo esquelético y luxación congénita de cadera o similares que no requieran aparatos de yeso.

b. Recursos humanos para atención

Para atender menores con discapacidad se implementarán programas de sensibilización y capacitación continua para la persona encargada de cada área, sin que se requiera de alguna especialización.

c. Instalaciones para discapacitados

La atención que se preste a los menores con discapacidad se proporcionará en áreas físicas, instalaciones, mobiliario y equipo

con el que cuente la guardería infantil y de manera gradual se incorporarán las ayudas y asistencias técnicas necesarias para su estancia y permanencia.

d. Actividades educativas y recreativas

Comprenden la atención completa y suficiente para su desarrollo, brindando experiencias que enriquezcan las esferas cognoscitiva, afectiva y psicomotora.

D. NOM-001-SSA2-1993, que establece los requisitos arquitectónicos para facilitar el acceso, tránsito y permanencia de los discapacitados a los establecimientos de atención médica del Sistema Nacional de salud (publica en el Diario Oficial de la Federación del 6 de diciembre de 1994)

Esta norma tiene por objeto facilitar el acceso, tránsito y permanencia de los discapacitados en las unidades de atención médica del Sistema Nacional de Salud y así coadyuvar a su integración a la vida social, determinar los requisitos arquitectónicos que deberán cumplir los establecimientos de atención médica de los sectores público, social y privado, para brindar accesibilidad en la prestación de servicios de salud a este grupo de la población.

a. Perros guía

A los perros guía que acompañen y sirvan de apoyo a ciegos se les permitirá la entrada a las áreas públicas de los establecimientos para la atención médica del Sistema Nacional de Salud.

b. Requisitos arquitectónicos generales

Para indicar la proximidad de rampas, escaleras y otros cambios de nivel, el piso deberá tener textura diferente respecto al predominante.

En todos los accesos exteriores y de intercomunicación las puertas deberán tener colores de alto contraste en relación a los de la pared. Si están cerca de la esquina o en la esquina de una habitación, deberán abatir hacia el muro más cercano. Las puertas de emergencia estarán marcadas claramente con letreros y color contraste y deberán abrir hacia afuera. Las manijas y cerraduras deberán ser resistentes, de fácil manejo.

c. Requisitos arquitectónicos específicos

Los establecimientos para la atención médica contarán con una entrada al nivel de piso, sin diferencias de niveles entre el interior y exterior, cuando nos sea posible, las entradas deberán tener rampas. Los edificios de dos o más niveles deberán tener elevador.

d. Normas para la accesibilidad de las personas con discapacidad

Partamos de la idea de que las personas con discapacidad necesitan de participar integralmente en la vida social, punto importante es que puedan tener acceso a todos los espacios públicos y privados. El Instituto Mexicano del Seguro Social, por conducto de su División de Proyectos de la Coordinación de Construcción, Conservación y Equipamiento, y, desde luego, con la participación de personas con diversas discapacidades, elaboró el documento intitulado, *Normas para la accesibilidad de las personas con discapacidad* (movilidad limitada, ceguera y sordera), para todas las personas con alguna discapacidad o necesidades especiales, las cuales comprenden los estudios ergonómicos, movimientos del cuerpo humano y de los equipos y elementos con los que se desenvuelve la población con discapacidad, para los desplazamientos de las sillas de ruedas, las muletas o auxiliares que ayudan a su autonomía.

A su vez, integran los criterios para la eliminación de barreras físicas que permitan un adecuado acceso a las edificaciones y apoyo en los proyectos de arquitectura en las obras nuevas, remodelaciones o ampliaciones. Este conjunto de principios técnicos está basado en una investigación realizada por el Instituto Mexicano del Seguro Social y con la valiosa participación de personas con discapacidad que ha dado como resultado el determinar los elementos y servicios necesarios para su mejor integración en los entornos arquitectónicos y urbanos.

Análisis de medidas antropométricas. La base de concepción de espacios en el aspecto físico, es la antropometría, que con el paso del tiempo, con la práctica y un poco de sentido común, el arquitecto maneja hábilmente, ya que el usuario del espacio tiene más o menos las mismas características anatómicas que él, esto es su fisiología es la misma. Los diseños para personas con discapacidad son diferentes a los de los usuarios sin discapacidad, por lo que se consideran las siguientes medidas útiles:

La escritura Braille. Este sistema de escritura y lectura fue desarrollado por Louis Braille desde 1823, y es de gran ayuda para las personas ciegas; consiste en el uso de dos a cinco puntos realzados sobre las posibles seis posiciones, de modo que cada conjunto corresponde a una letra del alfabeto.

Comunicación manual. La mayoría de los sordos y mudos adoptan un lenguaje de señas para comunicarse. Estos movimientos son gestos desarrollados a partir de los que se usan comúnmente. Los símbolos están organizados de tal modo que pueden analizarse lingüísticamente y combinarse en formas exclusivas. Cada gesto individual es una señal.

La dactilología. Consiste en usar distintas posiciones de la mano que representan las letras del alfabeto. Normalmente se emplean como un complemento al lenguaje de señas, se usan para nombres propios o ideas u objetos para lo que no existen señas.

Trazo de símbolos. Aquí se considera los símbolos de accesos usuales y representativos, relacionados a las diferentes discapacidades.

El Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal (DIF, D. F.) se creó por decreto publicado en el *Diario Oficial de la Federación* del 3 de julio de 1997, como un organismo descentralizado de la administración pública del distrito federal, con personalidad jurídica y patrimonio propio, que entre sus objetivos están los de promover y prestar servicios de asistencia social, promover e impulsar el sano crecimiento físico, mental y social de los menores, fomentar y apoyar a las asociaciones, sociedades civiles y demás entidades privadas, cuyo objeto sea la prestación de servicios de asistencia social, sin perjuicios de las atribuciones que al efecto correspondan a otras dependencias, opera establecimientos de asistencia social en beneficio de menores de estado de abandono, de ancianos desamparados y de discapacitados sin recursos, para llevar a cabo acciones en materia de prevención de discapacidad y de rehabilitación de discapacitados en centro no hospitalarios, realizar estudios e investigaciones sobre asistencia social y discapacidad, prestar asistencia jurídica y de orientación social a menores, ancianos, discapacitados y, en general, a personas sin recursos, apoyar el ejercicio de la tutela de los incapaces, poner a la disposición del Ministerio Público los elementos a su alcance para protección de incapaces en los procedimientos civiles y familiares, participar en la elaboración y ejecución de programas de rehabilitación educación especial, entre otros.

El Estatuto Orgánico del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal, publicado en la *Gaceta Oficial del Distrito Federal* del 15 de diciembre de 1997 señala las atribuciones de la Dirección de Promoción y Desarrollo Social, a la cual le corresponde entre otras, la de promover el desarrollo físico y mental de los menores y discapacitados sujetos a la asistencia social, operar talleres especializados para fomentar la capacitación para el trabajo de los sujetos de asistencia social.

El sistema cuenta también con la Dirección de Atención a Grupos Vulnerables, a la que corresponde entre otros asuntos, el de promover, instrumentar y ejecutar mecanismos para fortalecer

la oferta de servicios, así como el establecimiento y desarrollo de programas interinstitucionales integrales, de asistencia social en beneficio de la mujer, la población de tercer edad, las personas con discapacidad y los indigentes.

8. Ley General de las personas con discapacidad (publicada en el Diario Oficial de la Federación del 10 de junio de 2005)

Esta ley es de observancia general en los Estados Unidos Mexicanos y objeto es establecer las bases que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad, dentro de un marco de igualdad en todos los ámbitos de la vida (artículo 1o.).

Los principios que deberán observar las políticas en la materia son: la equidad, la justicia social, la igualdad (incluida la igualdad de oportunidad), el respeto por la diferencia, el respeto a la dignidad y a la autonomía individual (incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas con discapacidad), la integración a través de la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad), el reconocimiento y la aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana. La accesibilidad, y la no discriminación (artículo 5o.).

Esta ley contiene gran cantidad de derechos de los discapacitados, entre otros:

- El derecho a servicios públicos para la atención de su salud y rehabilitación integral (artículo 7o.).
- El derecho al trabajo y la capacitación, en términos de igualdad de oportunidades y equidad (artículo 9o.).
- El derecho a la educación. La que imparta y regule el Estado deberá contribuir a su desarrollo integral para potenciar y ejercer plenamente sus capacidades, habilidades y aptitudes (artículo 10).
- El derecho a ayudas técnicas. Tienen derecho a recibir información acerca de las ayudas técnicas a la movilidad,

de aquellos dispositivos técnicos y tecnológicos de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como cualquier forma de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo (artículo 11).

- Derecho a la lengua de señas. La legua de señas mexicanas es una de las leguas nacionales que forman parte del patrimonio lingüístico con que cuenta la nación mexicana (artículo 12).
- Derecho al libre desplazamiento debe ser en condiciones dignas y seguras en espacios públicos (artículo 13).
- Derecho a una vivienda digna (artículo 16).
- Derecho a la práctica de actividades físicas y deportivas (artículo 21).
- Derecho a acceder y disfrutar de los servicios culturales, participar en la generación de cultura y colaborar en la gestión cultural (artículo 22).
- Derecho a recibir un trato digno y apropiado en los procedimientos administrativos y judiciales, con asesoría y representación gratuita (artículo 24).

9. Ley para las personas con discapacidad del Distrito Federal (publicada en el Diario Oficial de la Federación del 19 de diciembre de 1995)

Esta ley establece de manera muy concreta diversos derechos de las personas discapacitadas, a saber:

A. Derecho a la integración social

En esta ley se establecen las medidas y acciones que contribuyen al logro de la equiparación de oportunidades para la integración social de las personas con discapacidad en el Distrito Federal (artículo 10.). Y se concibe a la integración social, como el proceso mediante el cual, el medio físico, la vivienda, el transporte, los servicios sociales y sanitarios, la educación, la capacitación y el empleo, la vida cultural y social, incluidas todas las instalaciones

deportivas y de recreo se hacen accesibles para todos (artículo 2o., fracción IV).

B. Derecho a la rehabilitación

La rehabilitación es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con discapacidad alcance un nivel físico, mental, sensorial o social óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida (artículo 2o., fracción III).

C. Derecho al trabajo protegido

El trabajo protegido es aquel que realizan las personas con discapacidad mental o de cualquier otro tipo y que puedan ser incorporadas al trabajo común, por no alcanzar o cubrir los requerimientos de productividad (artículo 2o., fracción VII). Y corresponde al jefe de Gobierno del Distrito Federal, formular el Programa de Empleo y Capacitación, correspondiente, el cual considerará, entre otras, las acciones siguientes: incorporar a personas con discapacidad al sistema ordinario de trabajo, o en su caso, su incorporación a sistemas de trabajo protegido, en condiciones salubres, dignas y de mínimo riesgo para su seguridad; asistencia técnica a los sectores empresarial y comercio e incorporar a las personas con discapacidad en las instancias de la administración pública del Distrito Federal (artículo 11).

D. Derecho a inscribirse en un padrón de discapacitados

Este padrón tiene por objeto planear y diseñar la aplicación de políticas para identificar, registrar y así atender los distintos tipos de discapacidad (artículo 5o., fracción III).

E. Derecho a recibir asistencia jurídica

Se debe proporcionar orientación y asistencia jurídica, especialmente en los juicios de interdicción, a las personas con discapacidad (artículo 5o., fracción V). El Tribunal Superior de Justicia del Distrito Federal, la Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal, la Secretaría de Seguridad Pública y la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, formularán y establecerán programas de capacitación al personal adscrito a estas dependencias, y conformarán un cuerpo de especialistas que asistan, orienten y defiendan a las personas con discapacidad (artículo 14 Bis).

F. Derecho a la prevención de la discapacidad, asistencia médica y asistencia rehabilitatoria (artículo 5o., fracción VI, a).

Corresponde a la Secretaría de Salud del Distrito Federal establecer programas para la orientación, prevención, detección temprana, atención integral adecuada y rehabilitación de las diferentes discapacidades, centros de orientación, diagnóstico y atención temprana a las personas con algún tipo o riesgo de discapacidad; programas de educación y rehabilitación sexual para las personas con discapacidad y bancos de prótesis, órtesis, ayudas técnicas y medicinas de uso restringido, facilitando su gestión y obtención a la población con discapacidad de escasos recursos (artículo 8o.).

G. Derecho a contar con facilidades arquitectónicas

Los órganos político-administrativos de la demarcaciones en que se divide el Distrito Federal, vigilarán que las construcciones o modificaciones que en éstas se realicen cuenten con facilidades arquitectónicas y de desarrollo urbano, adecuadas a las necesidades de las personas con discapacidad (artículo 15). Tales faci-

lidades deberán estar contenidas en el Programa de Desarrollo Urbano del Distrito Federal (artículo 16).

H. Derecho a espacios reservados

En los auditorios, cines, teatros, salas de conciertos y de conferencias, centros recreativos, deportivos y en general cualquier recinto en que se presenten espectáculos públicos, los administradores u organizadores deberán establecer preferencialmente espacios reservados para personas con discapacidad (artículo 17). Asimismo, se les proporcionarán facilidades de acceso, con la señalización necesaria que permita cómodo tránsito y desplazamiento de las personas con discapacidad (artículo 17 Bis).

I. Derecho a vivienda digna

El Distrito Federal, a través de la Secretaría de Desarrollo Urbano y Vivienda, instrumentará acciones para que la construcción de viviendas para personas con discapacidad se haga proporcionando facilidades para el otorgamiento de créditos, pues ésta deberá cumplir con las normas técnicas correspondientes, que permitan el acceso y libre desplazamiento (artículo 17 Ter).

J. Derecho al transporte

La Secretaría de Transporte y Vialidad del Distrito Federal y el Sistema de Transporte Colectivo Metro facilitarán el transporte y libre desplazamiento de las personas con discapacidad, adecuarán los vehículos de servicios público de transporte, las instalaciones físicas como son paraderos y estaciones, las personas con discapacidad podrán hacer uso del servicio, en los asientos y espacios que para tal efecto se destinen, se tomarán las medidas necesarias que permitan el uso adecuado de las diferentes zonas con accesos, rampas y espacios de estacionamiento de vehículos

en los que viajen personas con discapacidad. Al efecto se facilitará el estacionamiento de vehículos de los cuales desciendan o asciendan personas con discapacidad. Aún más, se aplicarán descuentos en los vehículos de transporte público concesionado y en el Sistema de Transporte Colectivo Metro a las personas con discapacidad que hagan uso de los mismos. También se autorizará a las personas con discapacidad previa solicitud y comprobación su incorporación a las excepciones contempladas en los programas de restricción a la circulación vincular (artículos 18, 18 Bis, 19 y 20).

K. Derecho a becas educativas

En los casos de menores con discapacidad, en el sistema de educación especial o regular se les otorgarán becas a los menores de escasos recursos económicos (artículo 21, fracción IV).

L. Derecho para discapacitados de la tercera edad

El jefe de Gobierno del Distrito Federal establecerá y aplicará programas para atender a las personas con discapacidad de la tercera edad (artículo 22).

M. Derecho al servicio de biblioteca

Las bibliotecas públicas contarán con áreas determinadas y equipamiento apropiado para las personas con discapacidad (artículo 23).

N. Derecho a prácticas deportivas

El jefe de Gobierno de Distrito Federal llevará a cabo las acciones pertinentes para facilitar la práctica de actividades deportivas.

tivas por personas con discapacidad, así como el otorgamiento de becas deportivas (artículo 24).

N. Derecho al turismo

Las autoridades del gobierno del Distrito Federal formularán y aplicarán programas turísticos, que incluyan facilidades de acceso y descuentos para las personas con discapacidad (artículo 26).

O. Derecho a la cultura

El Instituto de Cultura del Distrito Federal formulará y aplicará programas tendientes al desarrollo cultural de las personas con discapacidad (artículo 27).

10. Los discapacitados en el derecho internacional

México, en su calidad de miembro originario de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), desde el 24 de octubre de 1945, hace suyos los propósitos consignados en la Carta de la Organización, entre otros, el de realizar la cooperación internacional en la solución de problemas internacionales de carácter económico, social, cultural o humanitario, y en el desarrollo y estímulo del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales de todo ser humano, sin hacer distinción por motivos de raza, sexo, idioma o religión (artículo 1o., punto 3). Es por lo anterior que dedicaremos un comentario a la Declaración de los derechos del retrasado mental de 1971 y a la Declaración de los derechos de los impedidos de 1975.

Todavía más, nos referiremos a la Convención de los Derechos del Niño y a la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.

A. Declaración de los derechos del retrasado mental, adoptada en la Resolución 2856-XXVI- de la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas, el 20 de diciembre de 1971

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

a. Igualdad de derechos

El retrasado mental debe gozar de los mismos derechos que los demás seres humanos (punto 1).

b. Derecho a atención médica

El retrasado mental tiene derecho a la atención médica y al tratamiento físico que requiera su caso, así como a la educación, la capacitación, la rehabilitación y la orientación que le permitan desarrollar al máximo su capacidad y sus aptitudes (punto 2).

c. Derecho a seguridad económica

El retrasado mental tiene derecho a la seguridad económica y a un nivel de vida decoroso. Tiene derecho, en la medida de sus posibilidades a desempeñar un empleo productivo o alguna otra ocupación útil (punto 3).

d. Derecho a residir con su familia

De ser posible, el retrasado mental debe residir con su familia o en un hogar que reemplace al propio y participar en las distintas formas de vida de la comunidad. El hogar en que viva debe

recibir asistencia. En caso de internamiento necesario, la vida dentro del establecimiento especializado, deberá asemejarse en la mayor medida posible a la de la vida normal (punto 4).

e. Derecho a un tutor

El retrasado mental debe contar con la atención de un tutor calificado (punto 5).

f. Derecho a ser protegido contra toda explotación

El retrasado mental debe ser protegido contra toda explotación y todo abuso o trato degradante (puntos 6 y 7).

B. Declaración de los derechos de los impedidos, adoptada en la Resolución 3447-XXX- de la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas, el 9 de diciembre de 1975

Es sustento de esta declaración promover niveles de vida más elevados, trabajo permanente para todos y condiciones de progreso y desarrollo económico y social. Asimismo la resolución 1921-LVIII- del Consejo Económico y Social, del 6 de mayo de 1975, sobre la prevención de la incapacitación y la readaptación de los incapacitados, pondera la necesidad de proteger los derechos de los físicamente y mentalmente desfavorecidos y de asegurar su bienestar y su rehabilitación. Teniendo presente la necesidad de prevenir la incapacidad física y mental y de ayudar a los impedidos a desarrollar sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad, así como de fomentar en la medida de lo posible su incorporación a la vida social normal.

Por impedido se designa: “A toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una

deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales” (punto 1).

a. Derechos de todos los impedidos

Deben reconocerse todos los derechos enunciados en la presente Declaración, a todos los impedidos, sin excepción alguna y sin distinción, ni discriminación por motivo de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como su familia (punto 2).

b. Derecho a que se respete la dignidad humana

El impedido, cualesquiera que sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tienen los mismo derechos fundamentales que sus conciudadanos de la misma edad, lo que supone en primer lugar, el derecho a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible (punto 3).

c. Derechos civiles y políticos idénticos a los demás seres humanos

El impedido tiene los mismos derechos civiles y políticos que los demás seres humanos (punto 4).

d. Derecho a obtener la mayor autonomía posible

El impedido tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible (punto 5).

e. Derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional

El impedido tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia; a la readaptación médica y social; a la educación, a la formación y a la readaptación profesionales; a las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social (punto 6).

f. Derecho a la seguridad económica y social

El impedido tiene derecho a la seguridad económica y social y a un nivel de vida decoroso. Tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a obtener y conservar un empleo y a ejercer una ocupación útil, productiva y remunerativa, y a formar parte organizaciones sindicales (punto 7 y 8).

g. Derecho a vivir en el seno de su familia

El impedido tiene derecho a vivir en el seno de su familia o de un hogar que la sustituya y a participar en todas las actividades sociales, creadoras o recreativas (punto 9).

h. Derecho a ser protegido contra toda explotación

El impedido debe ser protegido contra toda explotación, o todo trato discriminatorio, abusivo o degradante (punto 10).

i. Derecho a la asistencia jurídica

El impedido debe contar con el beneficio de una asistencia jurídica, para la protección de su persona y sus bienes (punto 11).

j. Derecho de participación de las organizaciones de impedidos

Las organizaciones de impedidos podrán ser consultadas, respecto de todos los asuntos que se relacionen con los derechos humanos y otros derechos de los impedidos (punto 12).

k. Derecho a la difusión de los derechos de los impedidos

El impedido, su familia y su comunidad deben ser informadas de los derechos anunciados en la presente declaración (punto 13).

C. Convención sobre los derechos del niño, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 25 de enero de 1991

Dedica esta Convención, en forma exclusiva el artículo 23, al niño mental (recordemos que para la convención se entiende por niño a todo ser humano menor de dieciocho años de edad) o físicamente impedido y consagra los siguientes derechos:

a. Derecho a una vida digna

El niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad (artículo 23.1).

b. Derecho a la asistencia

El niño impedido tiene derecho a recibir cuidados especiales, que sean adecuados al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de las personas que cuiden de él (artículo 23.2.).

c. Derecho al acceso efectivo a la educación

El niño impedido tiene derecho a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento, con el propósito de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual en la máxima medida posible (artículo 23.3.).

d. Derecho al intercambio de información

Los Estados partes promoverán el intercambio de información, en la esfera de la atención sanitaria preventiva, del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional (artículo 23.4.).

D. Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, publicada en el Diario Oficial de la Federación del 12 de marzo de 2001

Por los efectos de esta Convención, *discapacidad* significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social (artículo I.1.).

El término *discriminación* contra las personas con discapacidad significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales (artículo I.2.a.).

Pero no constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las personas con discapacidad, siempre que la distinción o preferencia no limite en sí misma el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y que los individuos con discapacidad no se vean obligados a aceptar tal distinción o preferencia.

En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación (artículo I.2.b.).

Los objetivos de la presente convención son la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad (artículo II).

Para lograr los objetivos de la convención, los Estados se comprometen a adoptar medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, y así propiciar la plena integración en la sociedad de las personas con discapacidad.

Entre otras medias se mencionan las que faciliten el transporte, la comunicación y el acceso para las personas con discapacidad.

Las que permitan eliminar los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicación, con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad (artículo III, incisos *a*, *b*, *c* y *d*).

Se debe trabajar prioritariamente en todas las formas de discapacidad prevenibles, tales como la detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad. También se debe actuar en la sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atenten contra *el derecho de las personas a ser iguales*, propiciando de esta for-

ma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad (artículo III. 2, incisos *a*, *b* y *c*).

Los Estados partes se comprometen a colaborar de manera efectiva en la investigación científica y tecnológica relacionada con la prevención de las discapacidades, su tratamiento, la rehabilitación e integración a la sociedad de las personas con discapacidad y el desarrollo de medios y recursos diseñados para facilitar o *promover la vida independiente, autosuficiencia e integración total, en condiciones de igualdad, a la sociedad* de las personas con discapacidad (artículo IV. 1.2, incisos *a*, y *b*).

Se promoverá la participación de organizaciones públicas y privadas que trabajan con personas con discapacidad, a efecto de difundir los avances normativos que se logren para eliminar las distintas formas de discriminación (artículo V. 1 y 2).

Se crea el Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, compuesto por un representante de cada Estado parte (artículo VI).

II. DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y SU IMPACTO EN LOS DERECHOS DEL MENOR

1. *Avances impresionantes en el campo de la investigación genética*

Al considerar que el proyecto del genoma humano, que se iniciara en 1989, presentó avances considerables, y que en pocos años podremos contar con el código genético humano completo, resulta que tan importantes progresos se deben en gran medida al empleo de novedosas tecnologías. Lo cual hace necesaria la concurrencia de todas las ciencias del conocimiento humano, y de una manera especial del derecho, permitiendo así colaboraciones interdisciplinarias más eficaces, a efecto de aprovechar al máximo los beneficios que reporta este proyecto.

2. *Conceptualización*

Se considera a la genética como una rama de la biología, que investiga la fisiología de la herencia, los mecanismos por los cuales se conserva y transmite la semejanza de padres a hijos, así como el origen y la significación de las variaciones y mecanismos por los cuales dichas semejanzas se modifican y transforman.¹

Esto es, si tomamos en cuenta que todo ser humano se desarrolla bajo la influencia simultánea de dos fuerzas. Primera, la que podemos denominar el patrimonio genético, que se ha heredado de los antecesores, que puede revestir caracteres normales o anormales. Segunda, el complejo de circunstancias y condiciones variables, como pueden ser la vida intrauterina, infecciones, género de vida, alimentación, clima, etcétera, es decir la llamada influencia del medio ambiente o mundo exterior.

Además, de que la genética médica es una rama de la genética, que se ocupa del estudio de los factores hereditarios de las enfermedades y de los trastornos de los que dependen las modificaciones en el material genético.²

Si agregamos que un gen o gene es la unidad hereditaria, y que en consecuencia el genoma viene a ser la suma de todos los genes del ser humano,³ resulta por demás interesante el proyecto del genoma humano. En este trabajo nos referiremos a dos diagnósticos que son, si no mal entiendo, tan sólo una muestra de los benéficos resultados del proyecto.

Diagnóstico prenatal, recomendable a embarazadas, de las cuales se supone tendrán un parto de alto riesgo, a efecto de que si éste es positivo, se esté en la posibilidad, si así se pretende, de interrumpir el embarazo.

¹ Braier, L., *Diccionario enciclopédico de medicina*, 4a. ed., Barcelona, Editorial JIMS, 1980, p. 409.

² *Loc. cit.*

³ Joven Maried, Jorge *et al.*, *Diccionario de medicina*, España, Marín, 1986, pp. 446 y 447.

Diagnóstico derivado del análisis de sangre de niños recién nacidos (fenilcetonuria) que permite identificar a aquellos que presenten una enfermedad hereditaria, con la debida anticipación para proporcionarles un tratamiento que evite, si es el caso, el retraso mental al que una mutación genética lo ha destinado.

Surgen dos cuestiones qué es lo que sucede con los derechos del menor que se ve involucrado en estos dos tipos de diagnósticos genéticos, y qué papel juega el derecho ante tales diagnósticos.

3. Consideraciones básicas sobre el marco jurídico

Por lo que hace, al ámbito nacional, recordemos, que desde el momento en que un ser humano es concebido, entra bajo la protección de la ley y se le tiene por nacido (artículo 22 del Código Civil para el Distrito Federal).

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece en su artículo 4o., entre otros derechos, el derecho genérico, del que toda persona es titular, a la protección de la salud, texto en el cual quedaría incluido el menor, no obstante, se refiere más adelante, de manera explícita al menor, al establecer que es deber de los padres preservar su derecho a la salud física y mental. Con lo que podemos afirmar que corresponde a los padres, procurar la salud física y mental de sus menores hijos.

A nivel internacional, nos referiremos a la Convención sobre los derechos del niño, cuyo texto está publicado en *Diario Oficial de la Federación* del 25 de enero de 1991 y que agotados los trámites de ley, forma parte del derecho mexicano, establece que los Estados partes, reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Y además, precisa que los Estados partes asegurarán la plena aplicación de este derecho, y entre otras medidas, se combatirán las enfermedades aplicando la tecnología moderna (artículo 24.2c), asegurando la atención sanitaria prenatal y postnatal (artículo 24.2d.).

Se consagra también, el derecho de que ningún niño será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada... ni de ataques ilegales a su honra y a su reputación (artículo 16.1 y 2).

Desde mi punto de vista, es el artículo 16.1 de Convención donde se consagra un derecho fundamental menor, el respeto a su vida privada.

Surge otra interrogante, en qué área del derecho encuadraría todo lo relativo al código genético.

4. *Algunas cuestiones doctrinarias*

Nos referiremos a los derechos de la personalidad; Castán Tobeñas nos dice al respecto que los bienes de la persona pueden ser de distinta naturaleza: bienes personales, como la vida, el nombre y el honor; bienes patrimoniales, que se desenvuelven en la esfera de carácter económico que rodea a la persona, y bienes familiares y sociales, que representan el poder de la persona dentro de las organizaciones en que el sujeto se desarrolla. Y es dentro de la primera categoría, esto es, dentro de los bienes de la persona en lo individual donde se colocan los derechos de la personalidad.⁴

Pero veamos que atributos o características atribuye a los derechos de la personalidad el maestro Iván Lagunes Pérez:

Son originarios, porque nacen con su sujeto activo, son subjetivos privados porque garantizan el goce de las facultades del individuo, son absolutos porque pueden oponerse a las demás personas, son personalísimos, porque sólo su titular o su representante puede ejercitarlos, son variables, porque su contenido obedece a las circunstancias en que se desarrollan, son irrenunciables, porque no pueden desaparecer por la voluntad, son imprescriptibles,

⁴ Castán Tobeñas, José, *Los derechos de la personalidad*, Madrid, Instituto Editorial Reus, 1952, p. 6. núm. 1. Citado por Gutiérrez y González, Ernesto, *Derecho de las obligaciones*, 3a. ed., Puebla, Editorial Cajica, 1968, p. 625.

porque el transcurso del tiempo no los altera, y son internos, por su consistencia particular.⁵

Podemos afirmar que el derecho a la vida privada de cualquier persona, cabe totalmente dentro de los derechos de la personalidad y por tanto, nos encontramos dentro del Derecho Civil.

Podríamos sentar una conclusión, toda persona tiene el exclusivo y personalísimo derecho sobre su código genético.

5. Referencia a los códigos civiles de los estados de Quintana Roo y de Puebla

El Código Civil para el Estado de Quintana Roo (publicado en el *Periódico Oficial del Estado*, correspondiente al mes de octubre de 1980)⁶ regula los derechos de la personalidad (del artículo 666 al 679) dentro del capítulo X, del título tercero, “De los atributos de la personalidad y de las instituciones relacionadas con algunos de ellos”, del Libro Segundo, Primera Parte especial, “Del derecho de las personas”, del cual mencionaremos algunos artículos.

Nos precisa el artículo 666 que los derechos de la personalidad son: inalienables, imprescriptibles, irrenunciables, ingráviles y pueden oponerse a toda persona, sea autoridad o particular. Características que podemos considerar como los atributos de los derechos de la personalidad.

Consagra también, dentro de otros derechos, en el artículo 668, que toda persona tiene derecho a que se respete su vida privada, y que sin el consentimiento de ésta no pueden revelarse sus secretos, a menos de que tal revelación deba realizarse por un interés legítimo de quien lo haga o en cumplimiento de un deber legal, esta última parte la establece el artículo 669.

⁵ Lagunes Pérez, Iván, “Derechos de la personalidad”, *Diccionario jurídico mexicano*, t.: D-H, 4a. ed., México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas-Porrúa, 1991, pp. 1055-1057.

⁶ *Código Civil del Estado de Quintana Roo*, México, Porrúa, 1989.

Todavía más, el artículo 670 señala que la ley determinará quiénes no están exentos del deber de revelar un secreto, sin precisarnos de qué ley se trata.

En el artículo 677 se tratan las consecuencias que acarrea la violación de los derechos de la personalidad, y son de dos clases, se puede producir daño moral y daño económico. Y, correlativamente, son causas de responsabilidad civil, ya sean actos de un particular o de una autoridad (artículo 678), independientemente de cualquier otra sanción que corresponda al autor de la violación.

Inclusive este Código establece también la posibilidad de ocurrir a los tribunales a fin de evitar que se realice una amenaza de violación a los derechos de la personalidad.

El Código Civil para el Estado de Puebla (publicado en el *Periódico Oficial del Estado*, el 30 de abril de 1985⁷) trata los derechos de la personalidad en el capítulo segundo, del Libro Primero, denominado “Personas”, y comprende del artículo 74 al 88, y lo hace en forma semejante al tratamiento que les da el Código de Quintana Roo, por lo que repetimos nuestros comentarios.

6. *Ley General de Salud y una disposición reglamentaria*

La Ley General de Salud (*Diario Oficial de la Federación* del 7 de febrero de 1984)⁸ establece que la investigación científica y tecnológica en materia de salud, es una de las finalidades del derecho a la protección de la salud (artículo 2o., fracción VII). Finalidad de especial importancia, que se manifiesta a lo largo del artículo de la ley. Se establece (en el artículo 98) la constitución, en las instituciones de salud, de tres comisiones: una, de investigación, otra, de ética y una más de bioseguridad, encargada ésta última, entre otras actividades de regular el uso de las técnicas de ingeniería genética.

⁷ *Código Civil del Estado de Puebla*, 3a. ed., Puebla, México, Editorial Cajica, 1993.

⁸ *Ley General de Salud*, 12a. ed. actualizada, México, Porrúa, 1995.

Se precisan las bases, conforme a las cuales se llevarán a cabo las investigaciones en seres humanos, de las cuales mencionaremos, únicamente la referente a que se deberá contar con el consentimiento por escrito del sujeto en quien se realice la investigación, o de su representante legal en caso de incapacidad legal de aquél, bajo dos supuestos: una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud (artículo 100, fracción IV).

Pero qué sucede si se realizan actos de investigación clínica en seres humanos, sin sujetarse a lo previsto en la ley, se imponen las siguientes sanciones: prisión de uno a ocho años, suspensión en el ejercicio profesional de uno a tres años y multa por el equivalente de cien a dos mil días de salario mínimo general vigente en la zona económica de que se trate. Sanciones que se aumentarán un tanto más, si tal conducta se practica en menores, artículo 465.

El Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud (publicado en el *Diario Oficial de la Federación* del 6 de enero de 1987)⁹ dentro del capítulo IV denominado “De la investigación en mujeres en edad fértil, embarazadas, durante el trabajo de parto, puerperio, lactancia y recién nacidos; de la utilización de embriones, óbitos y fetos y de la fertilización asistida”.

Contenido en el título segundo “De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos”. Hace referencia al consentimiento informado que define, como el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno consentimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna (artículo 20) y para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal deberá recibir una explicación clara y completa de tal forma que pueda comprenderla, para lo cual deben cubrirse por lo menos con los once aspectos que este artículo señala, de entre los que señalaremos, los siguientes: la garantía de

⁹ *Ibidem*, p. 408.

recibir respuesta a cualquier pregunta (VI); la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen perjuicios para continuar con su cuidado y tratamiento (VII); la seguridad de que ni se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad (VIII); el compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando (IX); la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución de atención a la salud, en el caso de daños que la ameriten (X).

Este reglamento precisa cómo debe formularse el referido consentimiento informado, en su artículo 22 y lo hace en cinco fracciones, en los términos siguientes: será elaborado por el investigador principal, en la forma técnica que emita la Secretaría de Salud, será revisado, y en su caso, aprobado por la Comisión de ética de la institución, contendrá los nombres, direcciones y firmas de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación o de su representante, se extenderá por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal.

Veamos el tratamiento que da este reglamento a la realización de investigaciones en menores e incapaces, precisa que en todo caso, deberá obtenerse el escrito de consentimiento informado de quienes ejerzan la patria potestad o la representación legal del menor o incapaz de que se trate (artículo 36, que se localiza dentro del capítulo III, “De la investigación en menores de edad o incapaces”, del título segundo).

7. Sugerencias

Podemos proponer que la regulación que hace la Ley General de Salud, así como su Reglamento en materia de investigación para la salud, se aplique, dentro de lo posible, en todo lo relacionado con el código genético de cada persona, con especial cuidado tratándose de menores.