



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN**

**“PERCEPCIÓN DE LAS DIFICULTADES PARA LOGRAR LA
INCLUSIÓN SOCIAL EN EL PACIENTE CON LESIÓN
MEDULAR A CONSECUENCIA DE SU DISCAPACIDAD”**

T E S I S

**PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN:
MEDICINA DE REHABILITACIÓN**

PRESENTA:

DR. SALVADOR MARTÍNEZ CAIRE

**PROFESOR TITULAR:
DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA**

**ASESORES:
DR. RAMIRO PÉREZ ZAVALA
DRA. JIMENA QUINZAÑOS FRESNEDO**



MÉXICO, D.F.

ENERO 2009



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA

SECRETARÍA DE SALUD

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

ESPECIALIDAD EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN

“Percepción de las Dificultades para Lograr la Inclusión Social en el Paciente con Lesión
Medular a Consecuencia de su Discapacidad”

TESIS PARA OBTENER EL DIPLOMA DE MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA DE
REHABILITACIÓN

PRESENTA:
DR. SALVADOR MARTÍNEZ CAIRE

PROFESOR TITULAR: DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA

ASESORES: DR. RAMIRO PÉREZ ZAVALA
DRA. JIMENA QUINZAÑOS FRESNEDO

MÉXICO, D.F.

ENERO 2009

DRA. MATILDE L. ENRIQUEZ SANDOVAL
DIRECTORA DE ENSEÑANZA

DRA. XOCHIQUETZAL HERNÁNDEZ LÓPEZ
SUBDIRECTORA DE ENSEÑANZA MÉDICA
Y EDUCACIÓN CONTINUA

DR. LUIS GÓMEZ VELÁZQUEZ
JEFE DE LA DIVISIÓN DE ENSEÑANZA MÉDICA

DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA
PROFESOR TITULAR

DR. RAMIRO PÉREZ ZAVALA
ASESOR CLÍNICO

DRA. JIMENA QUINZAÑOS FRESNEDO
ASESOR CLÍNICO

DR. SAÚL RENAN LEÓN HERNÁNDEZ
ASESOR METODOLÓGICO

AGRADECIMIENTOS

Iniciaré agradeciendo a Dios por haberme concedido la dicha de vivir, por haberme regalado la oportunidad de recorrer este fascinante camino de la vida, de las aventuras, de las sonrisas, de la alegría, del aprendizaje, del crecimiento, de la madurez, por hacerme una persona de bien y permitir que haya conocido y siga conociendo tantas cosas y tanta gente tan increíble.

Agradezco a mis padres, sin los cuales estas letras no estarían impresas, por ser mi ejemplo máximo, por ser mis guías, por su cariño incondicional, por ser mis amigos, mis aliados, mis consejeros, por acompañarme siempre en el camino, a mi padre por su tenacidad y orgullo, por su tierna sonrisa y por esas palabras "siempre se puede más", es correcto amigo mío, "SIEMPRE SE PUEDE MÁS", a mi madre por ser Tere, por su cariño, por darme paz y compartirme de su fe, por su fuerza tan increíble que tiene siempre para ayudar a los demás. A mis hermanas, María, la loca, por recordarme todo lo bonito de lo sencillo, por sonreír y por las imágenes y palabras tan lindas que tu persona siempre tiene en mente y las dice, gracias por compartir conmigo tus sueños hermana. Ale, Bellita que tanto te esfuerzas, gracias también por tu ejemplo de tenacidad y por recordarme que cuando algo se quiere, se lucha por el hasta conseguirlo.

Adri, la niña que me acompaña, la buha que se desvela conmigo, por ser mi mejor amiga, por ser la que me tiene paciencia y me regala de la suya cuando a mí se me acaba, la que me escucha y me quiere, con la que tantísimo me gusta compartir y sonreír, con la que sueño noche y día, gracias por tu cariño y por querer estar con este loco que te escribe.

Mucho agradezco a los pacientes que sin ellos, no hubiera aprendido tanto tanto, sobre medicina, sobre valorar lo que tengo, sobre compartir y sobre como sonreír ante las jugarretas que la vida nos impone, sepan también que en mis oraciones se encuentran.

Ahora bien, sepan todos mis amigos, que un tipo muy afortunado me siento de haberme topado con ustedes en el camino, David López y familia, a Georgina, por su apoyo y amistad, en el hospital que les digo; a Josué "Mudelio" Vargas, Francisco "Pacorro" Rocha, Beatriz "Esbit" Pérez, Rodrigo "Rostrolomé" Vilches, Jimena Quinzanos, Michelin Álvarez, Itzel Paredes, Georgina Mota y otros tantos que se me escapan, gracias por su amistad, compañía, por estar en las buenas y en las malas, por sus enseñanzas, asesorías y sobre todo las interminables diversiones que hemos vivido en estos tres años. ¡Bienaventuranzas para todos!

Desde luego a mis maestros y asesores agradezco tanto su paciencia y enseñanzas, por ayudar a mi formación médica y humana.

"HAZ QUE ESTA VIDA, SEA TU VIDA FAVORITA"

Lo pensé un bonito día, mientras anudaba mi corbata.

Wishlist

I wish I was a neutron bomb, for once I could go off
I wish I was a sacrifice but somehow still lived on
I wish I was a sentimental ornament you hung on
The Christmas tree, I wish I was the star that went on top
I wish I was the evidence, I wish I was the grounds
For 50 million hands upraised and open toward the sky

I wish I was a sailor with someone who waited for me
I wish I was as fortunate, as fortunate as me
I wish I was a messenger and all the news was good
I wish I was the full moon shining off a Camaro's hood

I wish I was an alien at home behind the sun
I wish I was the souvenir you kept your house key on
I wish I was the pedal brake that you depended on
I wish I was the verb 'to trust' and never let you down

I wish I was a radio song, the one that you turned up
I wish...
I wish...

Eddie Vedder, 1998

ÍNDICE

Resumen	p. 1
Introducción.....	p. 2
Antecedentes.....	p. 3
Justificación.....	p. 5
Planteamiento del Problema.....	p. 7
Hipótesis	p. 7
Objetivos	p. 7
Metodología.....	p. 8
Resultados.....	p. 12
Discusión.....	p. 25
Conclusiones.....	p. 29
Referencias Bibliográficas.....	p. 30
Anexos.....	p. 32

Percepción de las Dificultades para la Inclusión Social en el Paciente con Lesión Medular a Consecuencia de su Discapacidad.

Dr. Salvador Martínez Caire (*), Dr. Ramiro Pérez Zavala (**), Dra. Jimena Quinzanos Fresnedo (***) Dr. Saúl Renán León Hernández (****).

* Residente de tercer grado de la Especialidad de Medicina de Rehabilitación. ** Jefe de División de Rehabilitación Neurológica, INR. *** Médica Adscrita al Servicio de Rehabilitación Neurológica, INR. **** Asesor metodológico, INR.

Resumen

El objetivo es conocer la percepción de las dificultades del individuo con lesión medular (LM) para lograr su inclusión social y qué áreas están más afectadas por la discriminación.

Material y métodos:

Se entrevistaron 81 pacientes con LM de 6 meses o más de evolución.

Resultados:

Cambio de ocupación tras la lesión: desempleo del 2.5% al 43.2% y empleo formal del 38.3% al 11.1% (p .0001). Tasa de percepción de discriminación global 38.3%; para conseguir trabajo 46.3%; conservar empleo 53.4%; reintegración escolar 33.3%; uso de transporte público 27.2%; acceso a hospitales públicos 29.6%; a servicios financieros y seguros 76.9%; a lugares públicos 27.2% y a servicios de administración pública 16.9%. 2.4% ha denunciado actos discriminatorios y 26% ha acudido con organizaciones que representen a personas con discapacidad. 21% recibe ingresos económicos por discapacidad. A mayor tiempo de evolución, mayores posibilidades de percibir discriminación (p 0.01). 56% solicita ayuda al gobierno para generar empleos.

Conclusiones:

El aspecto laboral es el rubro más afectado por falta de adaptación y barreras arquitectónicas. El tiempo de evolución se relacionó con la percepción de discriminación. La participación activa para denunciar discriminación o acercarse a un grupo de apoyo fue mínima.

Se invita a las autoridades a reforzar actividades que orienten a las personas con LM, a velar por el respeto de sus derechos para mejorar su calidad de vida, convirtiéndolos en personas socialmente activas con roles significativos, además de vigilar la eliminación de barreras arquitectónicas y psicológicas para brindar un trato digno al individuo discapacitado.

INTRODUCCIÓN

Este protocolo forma parte de la línea de investigación epidemiológica sobre pacientes con Lesión Medular de la División de Rehabilitación Neurológica del Instituto Nacional de Rehabilitación y tiene la intención de ser el elemento detonante necesario para una toma de conciencia y una actuación consecuentes a partir de un testimonio o de una queja y también voz de alarma. Este trabajo está en búsqueda de soluciones para impedir la violación de los derechos humanos y constitucionales de las personas con discapacidad.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), reporta 500 millones de personas con algún tipo de discapacidad mental, física o sensorial y aproximadamente el 80% vive en países en vías de desarrollo. Independientemente del lugar del mundo en el que se encuentren, sus vidas están limitadas muy a menudo por obstáculos físicos o sociales (1, 27).

En México el Censo General de Población y Vivienda del Instituto Nacional de Estadística y Geografía del año 2000 reportó 2.2 millones de discapacitados, de los cuales 45% tiene discapacidad motora, 28.6% debilidad visual o ceguera, 16.5% debilidad auditiva o sordera, 14.6% discapacidad intelectual y el 4.5% son mudos y más del 50% tiene una educación primaria o menor (2).

Por otra parte el Programa para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades (PreverR-dis), calcula anualmente 125000 casos nuevos de discapacidad por fracturas graves, 67000 por malformaciones congénitas, entre otras situaciones discapacitantes, sumando un total de 267000 casos nuevos al año de personas con discapacidad (3).

Contradictoriamente en 2005 la Organización Mundial de la Salud reporta que en México existen 10 millones de personas con discapacidad de las cuales al menos el 35% nunca ha recibido atención médica por múltiples razones (1,2).

A pesar de los avances registrados recientemente, México sigue contando con niveles de pobreza y desigualdad mayores a los que corresponden a un país con su nivel de desarrollo. Una de las explicaciones de estos fenómenos históricos es la discriminación, entendida como todo acto u omisión basado en prejuicios o convicciones relacionados con el sexo, raza, pertenencia étnica, nacionalidad, lengua, religión, creencias políticas, origen y condición social o económica, estado civil, estado de salud, situación real o potencial de embarazo, profesión, características físicas, edad, preferencia sexual, o discapacidad, que genera la anulación, el menoscabo o la restricción del reconocimiento de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad real de oportunidades de las personas (4).

La Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México realizada en 2005 revela que la población en general opina sobre las personas discapacitadas de la siguiente manera: 41% opina que las personas con discapacidad no trabajan tan bien como las demás; 33% está de acuerdo en que en las escuelas donde hay muchos niños con discapacidad, la calidad de la enseñanza disminuye y el 42% está de acuerdo en que sería preferible dar trabajo a las personas sin discapacidad que a los discapacitados (5).

Dicha encuesta sobre discriminación no especifica las características de las personas con discapacidad motora (incluyendo pacientes con lesión medular (LM)), por esto resulta importante conocer cuál es el estado de integración laboral, escolar y social de los pacientes con lesión medular, especialmente en aquellos que utilizan auxiliares para la marcha o silla de ruedas como medio de desplazamiento, puesto que son los mayormente afectados por situaciones adversas, impuestas de manera directa o indirecta por la sociedad y su entorno.

Actualmente vivimos en una sociedad que discrimina, la cual influida por sus condiciones culturales, falta de respeto a la diversidad e ignorancia sobre los derechos humanos, genera secuelas psicosociales de gran trascendencia a las personas con discapacidad, condicionando a estas sentimientos de relegación, inseguridad, inferioridad, inutilidad, además de la falta de oportunidades para su desarrollo bio - psico - social incluyendo su formación académica, aspectos laborales y por supuesto el cuidado de su propia salud, situación que lo coloca en desventaja con el resto de las personas.

Dicha realidad tiene tal impacto que ha llevado a las autoridades a implementar medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole para eliminar la desigualdad y propiciar la integración del paciente con discapacidad dentro de la sociedad (6).

ANTECEDENTES

Pocas referencias bibliográficas se han publicado en las últimas tres décadas, acerca de la inclusión social o bien la discriminación generada por la discapacidad del paciente con lesión medular, destacándose las siguientes: En Estados Unidos el retorno laboral de los pacientes con LM oscila del 21 al 67%, encontrando mayor retorno al trabajo en pacientes jóvenes, con mayor independencia funcional y en lesiones leves (7).

Las principales situaciones que impidieron el retorno o la conservación de un trabajo en los Estados Unidos y Australia fueron las dificultades en el acceso al transporte público, las limitaciones físicas y de salud, la falta de experiencia laboral, las barreras arquitectónicas, así como la falta de capacitación, el bajo nivel académico, la discriminación por parte del empleador y la falta de seguridad social; además en Canadá se encontró que a pesar de las leyes y políticas antidiscriminatorias para personas discapacitadas, esta población encuentra ambientes inadecuados para su condición (7-10).

Algunos autores concluyen que dentro de las principales causas de discriminación social para estos pacientes se incluye la ignorancia de la gente y la falta de comunicación en cuanto a las necesidades de los pacientes con LM hacia la población en general con el objetivo de fortalecer el apoyo a este grupo de personas. Otro abordaje importante hacia los pacientes con LM es el aspecto psicológico ya que Trieschmann destaca que estas personas deben estar preparadas para enfrentar la vida fuera del hospital, pues probablemente encontrarán dificultades impuestas por la sociedad, ya sea directa o indirectamente (11-12).

En la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México (2005); el 94.4% de los discapacitados, considera que existe discriminación contra ellos; el 32.9% la ha sufrido por su condición; el 53.4% la ha sufrido en el trabajo; el 57.8% siente rechazo de la sociedad; el 52%

considera que han violado sus derechos; el 47.6% se siente incapaz de tener un rol importante en la sociedad; el 83% asocia la discapacidad con menores oportunidades de empleo, por el temor de las empresas a disminuir su productividad; el 73% y el 88% cree tener menores oportunidades para ir a la escuela y para conseguir un empleo que el resto de las personas respectivamente; el 37% ha recibido menor paga por un trabajo que puede ser desempeñado por una persona sin discapacidad; el 30% refiere haber sido discriminado de manera positiva por su familia, el 48.6% cree difícil mejorar sus condiciones de vida. La pobreza, la falta de trabajo y la discriminación son las principales causas de sufrimiento por parte del discapacitado en México. 49% refiere que no han sido respetados sus derechos en el trabajo, 29% en la escuela y 10% en oficinas y hospitales públicos (5).

Para el desarrollo de leyes que protegen a personas con discapacidad en México, es necesario analizar los problemas y necesidades de las personas con discapacidad, razón por la cual desde 1990, las reformas jurídicas de carácter mundial, federal o estatal, han sufrido cambios a favor de los discapacitados, y gran parte de estas modificaciones, se deben a la constante exigencia y participación de las personas con discapacidad (1).

Dentro de las reformas jurídicas más representativas que funcionan a favor de las personas con discapacidad y que fungen como defensoras de sus derechos y obligaciones se encuentran: La Declaración Universal de Derechos Humanos, La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, la Ley General de Salud y para Personas con Discapacidad, la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social, el Programa Nacional para el Bienestar e Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, el Código Civil, la Ley Federal del Trabajo, la Ley del Seguro Social, la Norma Oficial Mexicana de requisitos arquitectónicos para personas con discapacidad y para Atención Integral a Personas con Discapacidad; el Convenio para la Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad; el Convenio 159 sobre la readaptación profesional y el empleo de la Organización Internacional del Trabajo; la Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. Todos estos son instrumentos que reconocen el derecho de la persona con discapacidad para ejercer la totalidad de sus derechos y además establecen las medidas que el Estado debe tomar para que las personas con discapacidad puedan gozar en un plano de igualdad del conjunto de los Derechos Humanos que goza toda persona (6,13-19).

JUSTIFICACIÓN

La LM es un evento nocivo para la médula espinal, que como consecuencia puede provocar alteraciones motoras, sensitivas y de la función autónoma en el ser humano. En Estados Unidos se ha reportado una incidencia de 10,000 casos nuevos por año, actualmente se calcula una prevalencia de más de 200 000 personas con discapacidad significativa por LM. En el servicio de Rehabilitación Neurológica del Instituto Nacional de Rehabilitación, una de las patologías con mayor demanda de atención es la LM, situación que en el país tiene una incidencia de 18.1 por millón de habitantes. Con respecto al género la frecuencia de afección es mayor para el sexo masculino (76.8%) que para el femenino (23.2%). La edad promedio de su presentación es de 32.6 años, cerca del 50% de los casos ocurren en individuos entre los 16 y los 30 años de edad; etapa en la cual estas personas se encuentran en edad laboral (20-24).

Es por estos cambios que una LM conlleva implicaciones físicas, psicológicas, sociales, escolares y laborales y en la mayoría de los casos el paciente, las personas cercanas a él, además su entorno, deben sufrir cambios para lograr la completa adaptación y reintegración del paciente a su nueva situación, dependiendo del nivel y grado de severidad de la lesión (8,25).

De acuerdo al análisis de la discapacidad en el mundo, el Boletín Informativo sobre las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, señala que un 98% de las personas discapacitadas que viven en los países en vías de desarrollo no tienen acceso a los servicios de rehabilitación; que 20 millones de personas necesitan sillas de ruedas y que en ningún país se cuenta con sistemas de transporte totalmente accesibles (27).

Detrás de ese alarmante impacto demográfico, debemos considerar que solamente el 24% del total de personas con discapacidad tiene algún empleo e ingreso quedando el resto como población económicamente inactiva. Cabe destacar que el 52% de los discapacitados sin empleo, estos no lo tienen debido a que el mercado de trabajo y la sociedad no los considera aptos para emplearlos, a pesar de que sólo el 30% realmente está imposibilitado por problemas de salud, edad avanzada o incapacidad total, situación reconocida como una desigualdad profunda (2).

En México el 82% de los 10 millones de personas con discapacidad, depende parcial o totalmente de sus familiares o amigos y el 2% de la caridad calculando entonces que solo el 16% recibe ingresos económicos por tener un empleo ya sea formal o informal (2).

Sin duda el derecho que más reclaman las personas con discapacidad es el derecho al trabajo, independientemente de la condición socioeconómica, son el grupo social con mayor desempleo. Sin embargo el trabajo no sólo es un derecho, sino una obligación social, y de su realización depende la consecución de un nivel digno de vida permitiendo así a la persona la posibilidad de progresar en él, siendo éste el medio idóneo de la realización y progreso de cualquier persona (2).

Las personas con discapacidad no constituyen un grupo separado de la población, sino que son miembros de la comunidad. Tienen los mismos derechos y obligaciones que las demás personas y por ello deben recibir el mismo trato. Su diferencia debe ser aceptada y valorada y sus necesidades han de ser tenidas en cuenta, dándoles la misma importancia que se da a las necesidades de los demás miembros de la sociedad. Como todas las demás personas, tienen derecho a encontrar un

camino que haga posible su desarrollo y comunicación personal, el logro de la máxima autonomía y su integración en la sociedad, en un contexto caracterizado por la libre elección y la solidaridad. Sin embargo, existen barreras físicas (arquitectónicas, urbanísticas, de transporte...), barreras de comunicación, barreras de actitud, barreras legales, organizativas y de otros tipos, que impiden el ejercicio de ese derecho (13,18).

En cuanto a los niveles de evidencia que tiene el estudio de la calidad de vida en pacientes con lesión medular, tiene un nivel III-IV y un grado de recomendación C, resultando útil para brindar oportunidades de un manejo adecuado y una integración social por medio del planteamiento de objetivos para alcanzar metas reales (grado de recomendación C y un nivel de evidencia III/IV) (25).

Hace 2 décadas el objetivo de la Medicina de Rehabilitación se enfocaba principalmente en la estabilización de la discapacidad y trabajar en la independencia máxima que pueda alcanzar el paciente, sin embargo actualmente estamos enfocados en mejorar la calidad de vida, buscando brindar todas las oportunidades para promover la participación social del individuo en roles significativos con grado de recomendación A y nivel de evidencia I-, con la finalidad de integrar al paciente a la sociedad en todo el sentido de la palabra (25).

El conocimiento de la experiencia de las personas con discapacidad en relación con las situaciones de inclusión social y discriminación son requisitos imprescindibles para avanzar en su eliminación; por ello nos interesa analizar con gran detalle los elementos que configuran esta discriminación, las características del trato discriminatorio y la percepción de la discriminación por parte de los sujetos incluidos en el estudio.

IMPACTO

Este trabajo busca generar información valiosa que tenga como utilidad el procurar el respeto a los derechos humanos y constitucionales de los ciudadanos con discapacidad, con el fin de crear el ambiente adecuado y libre de obstáculos físicos y psicológicos que limitan la integración de la persona, para favorecer la inclusión social de cada individuo con discapacidad.

El Instituto Nacional de Rehabilitación, tiene como misión generar información actualizada, relevante y novedosa con respecto a temas que se encuentran en relación con la discapacidad. Dicha información puede servir a otras dependencias federales como el CONAPRED (Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación) como base o apoyo para el análisis de la problemática de la discriminación hacia las personas con discapacidad en las múltiples esferas en las que una persona se desarrolla ya sea de índole política, laboral, educativa, económica y/o social.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La LM es un evento nocivo para la médula espinal, que puede provocar alteraciones motoras, sensitivas y de la función autónoma en el ser humano. De acuerdo con el área o el nivel neurológico afectado, el paciente tendrá distintos pronósticos, de modo que un paciente con LM a nivel cervical tendrá alteraciones motoras y sensitivas en las cuatro extremidades además de alteraciones autonómicas, mientras que un paciente con LM a nivel lumbar tendrá preservada la función de los miembros torácicos teniendo afección en los miembros pélvicos y funciones autonómicas en algunos casos.

Se han comentado todas las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que surgen de la discapacidad en general, de donde surgen las siguientes preguntas de investigación:

¿Qué percepción tiene el paciente con LM de la dificultad para lograr su inclusión en la sociedad?

¿Qué áreas en la vida del paciente con lesión medular se encuentran mayormente afectadas por la discriminación condicionada por su condición de discapacidad?

HIPÓTESIS

Los pacientes con LM perciben dificultad para lograr su inclusión en la sociedad.

El área en la vida del paciente con LM mayormente afectada por la discriminación es el aspecto laboral.

HIPOTESIS NULA

Los pacientes con LM no perciben ninguna dificultad para lograr su inclusión en la sociedad.

No existen áreas en la vida del individuo con LM afectadas por la discriminación por su discapacidad.

OBJETIVO GENERAL

Determinar la percepción de las dificultades para lograr la inclusión social que experimenta el paciente con LM a consecuencia de su discapacidad.

OBJETIVOS PARTICULARES

- 1- Estimar la prevalencia relativa de la percepción que tiene el paciente con LM de ser discriminado por su discapacidad.
- 2- Determinar qué áreas de la vida resultan mayormente afectadas por la discriminación, según la percepción del paciente.
- 3- Determinar asociaciones entre la prevalencia relativa de dicha percepción y las características demográficas.

METODOLOGÍA

Diseño

Se trata de una encuesta transversal, descriptiva, observacional, del tipo: Caso - No Caso, para hacer análisis estratificados internos.

Se utilizó una encuesta aplicada vía telefónica y/o por medio de un interrogatorio directo para recoger información sobre las situaciones de discriminación que sufren las personas con discapacidad en diversos ámbitos como son: educación, empleo, acceso a bienes y servicios a disposición del público, género, nivel socioeconómico, transporte, contratación de seguros, relaciones con las administraciones públicas, acceso a atención sanitaria, derecho de admisión a lugares públicos, barreras arquitectónicas y ergonómicas, etc. Basada en la Primera Encuesta Nacional Contra la Discriminación, SEDESOL, México 2005 y el Cuestionario de CERMI estatal, La discriminación por motivos de discapacidad, España 2002. (5, 26).

La encuesta fue aplicada por el autor del trabajo en forma de interrogatorio, leyendo al paciente las preguntas así como las opciones de la respuesta, marcando así la opción elegida por el paciente. Consta de 36 preguntas cerradas de opción múltiple y de 12 preguntas abiertas en las que el encuestado marcó, según los casos, una o varias opciones. Esta fue contestada por personas con LM, por familiares directos o cuidador primario y se refieren a la percepción personal de las posibles situaciones de discriminación experimentadas.

a - Universo de estudio: Se eligió a todo paciente del Instituto Nacional de Rehabilitación con el diagnóstico de LM, de seis o más meses de evolución, egresado del servicio de hospitalización del área de Rehabilitación Neurológica del 2003 a la fecha.

b- Tamaño de la muestra: De acuerdo con la hipótesis, se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, es decir que el tamaño de la muestra para demostrar los rubros de discriminación que predominaban en el paciente con LM fue de todos los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión dentro del espacio y el tiempo del estudio. Para obtener potencia estadística del 80% se hizo un análisis de los resultados *post hoc*.

c- Criterios de selección:

Criterios de inclusión:

- Pacientes de ambos sexos
- Pacientes de cualquier edad
- Pacientes con diagnóstico de lesión medular de seis o más meses de evolución

Criterios de exclusión:

- Pacientes del Servicio de Rehabilitación Neurológica del Instituto Nacional de Rehabilitación que tengan menos de seis meses con el diagnóstico de lesión medular.
- Pacientes que no deseen participar en el estudio.

Criterios de eliminación

- Pacientes que no terminen de contestar el cuestionario.

DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES DE ESTUDIO Y SUS ESCALAS DE MEDICIÓN:

<u>VARIABLES INDEPENDIENTES</u>	Niveles de Medición	Escala
Cualitativas:		
Sexo	Masculino /Femenino	Nominal Dicotómica
Nivel de lesión medular	Cervical, Torácico, Lumbar	Nominal Ampliada
Escolaridad	Preescolar / Prim Inc / Prim Comp / Sec Inc / Sec Comp / Prepa Inc / Prepa Comp / Técnico Inc / Técnico Comp / Prof Inc / Prof Comp / Postgrado	Nominal Ampliada
Cuantitativas:		
Edad	Años cumplidos	Continua
Tiempo de lesión	Años con la lesión	Continua
FIM	Calificación obtenida	Discreta

<u>VARIABLES DEPENDIENTES</u>	Niveles de Medición	Escala
Cualitativas:		
Discriminación por motivo de discapacidad:	Siempre / a menudo / alguna vez / nunca	Nominal Ampliada
Discriminación por motivo de discapacidad en mujeres:	"	"
<u>Motivo</u> de discriminación	física / psicológica / legal / otro tipo	"
Ocupación	Hogar / Empleo formal / Informal / Desempleado / Jubilado	"
<u>Aspecto Laboral:</u>		
Contratación	Siempre / a menudo / alguna vez / nunca	Nominal Ampliada
Mantenimiento del puesto	"	"
Promoción	"	"
Menor paga por un trabajo	Si / No	Nominal Dicotómica
<u>Aspecto Educativo:</u>		
Integración	Si / No	Nominal Dicotómica
Capacitación	"	"
<u>Servicios Públicos:</u>		
Transporte	Siempre / a menudo / alguna vez / nunca	Nominal Ampliada

Estacionamiento	"	"
Lugares públicos	"	"
Seguros y servicios financieros	"	"
Servicios de salud	"	"
Administración Pública	"	"
Diseño ergonómico	Si / No	Nominal Dicotómica
Administración de justicia	"	"
Jubilación temprana, menor sueldo, falta de empleo	"	"
Acciones legales o para legales para denunciar discriminación	"	"
Organización civil	"	"
Auto percepción:		
Posibilidad de mejorar su vida	Muchas / Bastantes / Pocas / Ningunas	Ordinal
Obstáculos para discapacidad	Falta de empleo / Falta de estudios / discriminación / Falta de acceso a los servicios / aislamiento de la persona / limitación física / Falta de capacitación / Ninguno	Nominal Ampliada
Cuál es su mayor preocupación	Desempleo/ discriminación/ violencia familiar/ falta de dinero/ pobreza/ problemas de los hijos	"
Mejor manera de ayudar al discapacitado	Educación / ayuda económica / vivienda / generación de empleos / Procurar justicia	"
Denunciado en la prensa	Si / No	Nominal Dicotómica
Discriminación en México	"	"
Discriminación por - Familia, Hospitales, Escuela, Labor	Escala del 1 al 10	Ordinal
Se siente excluido	Totalmente cierto / Cierto / falso / totalmente falso	Nominal Ampliada
Capaz de jugar un rol importante en la sociedad	De acuerdo /Parcialmente de acuerdo / Parcialmente en desacuerdo / en desacuerdo	Nominal Ampliada
Oportunidad para trabajar y estudiar	Más / Menos / Igual	Ordinal
Seguridad para conseguir un empleo vs. Persona sin LM	Muy capaz / Capaz / incapaz / muy incapaz	Ordinal

ANÁLISIS DE RESULTADOS

El análisis de resultados se realizó por medio de la elaboración de una base de datos en el programa Excel, donde se registraron los datos demográficos del paciente además de las respuestas del cuestionario aplicado.

Los datos fueron analizados con el programa SPSS 13 y se realizó un análisis simple de estadística descriptiva que incluyó frecuencias, porcentajes, promedios, desviación estándar.

Para comprobar que el instrumento de medición arrojó datos confiables se realizó la prueba estadística Alfa de Cronbach para medir la fiabilidad de la encuesta, a través de un coeficiente de consistencia interna que entre más se acercara a la unidad 1.0 más confiable sería el instrumento de medición.

El análisis estadístico de los datos se hizo para el estudio estratificado interno con prueba de chi cuadrada para comparar los estratos de las variables cualitativas (en escalas nominales u ordinales) y la t de Student o U de Mann-Whitney para muestras independientes para comparar los promedios entre casos y no casos. Los resultados fueron estadísticamente significativos si P era < 0.05 . La fuerza de las asociaciones entre una variable y los Casos – No Casos se midió por medio de razones de momios.

ASPECTOS ÉTICOS

Este protocolo de estudio, fue una investigación sin riesgo, por cuestiones éticas se guardó el anonimato del participante en el protocolo, además se preguntó verbalmente al participante por su consentimiento para participar en este estudio, situación que va de acuerdo con el estatuto # 21 de la Décimo Octava Asamblea Medica Mundial de la Declaración de Helsinki de 1964.

RESULTADOS

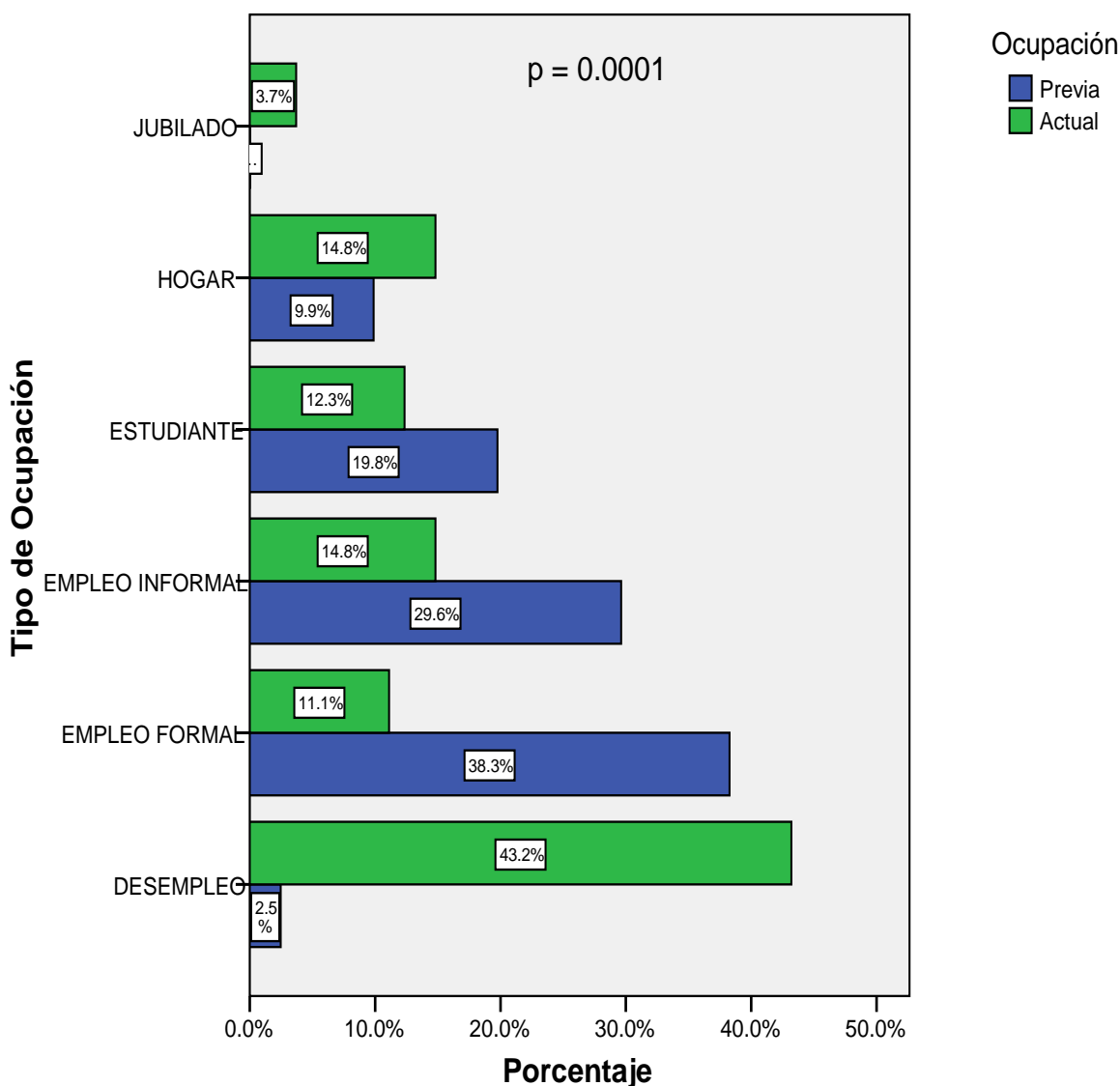
Se analizaron los datos de 81 pacientes con lesión medular: 56 (69.1 %) del sexo masculino y 25 (30.9 %) del femenino. Edad promedio de 37.1 ± 15.1 en el intervalo de 15-75 años. En las características sociodemográficas prevalecieron en mayor proporción los casados y solteros en el estado civil; secundaria, preparatoria y profesional en escolaridad; el empleo formal e informal en ocupación previa al momento de la lesión medular; el desempleo, el empleo informal y el hogar en la ocupación actual (Tabla 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes lesionados medulares de la encuesta sobre discriminación por su discapacidad (n = 81).

Características	Frecuencia	Porcentaje
Estado civil		
Casado	28	34.6
Soltero	40	49.4
Otros	13	16.0
Escolaridad		
Primaria	17	21.0
Secundaria	22	27.2
Preparatoria	19	23.4
Profesional	18	22.2
Otras	5	6.2
Ocupación actual		
Desempleo	35	43.2
Empleo formal	9	11.1
Empleo informal	12	14.8
Estudiante	10	12.3
Hogar	12	14.8
Jubilado	3	3.7
Ocupación previa		
Desempleo	2	2.5
Empleo formal	31	38.3
Empleo informal	24	29.6
Estudiante	16	19.8
Hogar	8	9.9

Como era de esperar, el cambio de tipo de ocupación previa a la actual fue muy significativo (gráfico 1), nótese como el desempleo en la ocupación previa apenas era del 2.5 % y actualmente representa el 43.2 % y al revés sucedió en el rubro de empleo formal.

Gráfico 1. Cambio en la ocupación previa contra actual a la lesión medular.



En el 29.6 % la lesión medular fue a nivel cervical, 56.8 % torácico y 13.6 % lumbar; un poco más de la mitad 59.3 % tuvo lesión medular completa y 40.7 % incompleta. El tiempo de evolución de la lesión varió desde 6 hasta 312 meses con una media de 47.0 ± 58.8 . En la escala de FIM tuvieron una puntuación promedio de 90.8 ± 22.5 en el intervalo de un mínimo de 29 hasta un máximo de 126 puntos.

La tasa de prevalencia de percepción de discriminación fue de 38.3 % (31 casos). De este total de casos, la forma de discriminación se percibió como directa por el 3.7 %, como indirecta por el 2.5 % y como ambas por el 32.1 %. Sólo 6.5 % afirmaron que la discriminación se agrava cuando el lesionado medular es el del género femenino. El concepto que más prevaleció acerca de lo que se percibe como discriminación fue el maltrato 48.1 % y el hacer a un lado o hacer menos al lesionado medular 35.8 %, pero hasta el 13.6 % consideró que la falta de adaptación de los lugares, la falta de atención y de oportunidades para desarrollarse formaban parte del concepto de discriminación, sólo el 2.5 % del total dijeron desconocer el término de discriminación.

Discriminación en el área laboral.

Exceptuando al 3.7 % de jubilados, dentro de la muestra total sólo el 9.9 % había buscado trabajo en los últimos 3 meses previos a la encuesta. En el 86.4 % restante que no lo había buscado las razones para no hacerlo fueron: 24.7 % porque ya están empleados, 2.5 % porque reciben una pensión y en 11.1 % la pregunta no se aplicó por ser menores de edad; en conjunto, estas razones constituyeron el 38.3 % de las respuestas, en el resto se refirieron cuestiones como: no haber buscado trabajo por motivos de salud (22.2 %), por la propia discapacidad (16.0 %), por estar estudiando (12.3 %) y por no interesarle (4.9 %).

De 28 lesionados (que representan el 34.5 % de los 81 de la muestra) en los que la pregunta fue aplicable, 46.3 % afirmó haber sufrido discriminación al tratar de conseguir trabajo: 21.4 % durante la búsqueda, 10.7 % en la selección de personal y 14.2 % durante la contratación. El 53.4 % manifestó que, una vez contratados, tuvieron dificultad para conservar el puesto debido a la propia discapacidad; 44.8 % se sintieron discriminados dentro del trabajo debido a falta de adaptación al mismo, 13.7 % discriminados por el empleador y sólo el 3.4 % discriminados por los compañeros de trabajo.

En cuanto a la percepción de oportunidades para obtener un trabajo 1.2% dice tener más, 58% menos y 40.7% las mismas oportunidades. Dicha respuesta tiene relación con respecto al 46.3% de los sujetos que han sufrido discriminación para pedir trabajo. Al preguntar la frecuencia con la que han escuchado que los discapacitados no trabajan tan bien como los demás, los encuestados respondieron 25.9% con mucha frecuencia, 16% con bastante, 38.3% con poca frecuencia y el 19.8% nunca ha escuchado tal afirmación. Por otro lado a un encuestado (9.9%) le han pagado menos salario que a una persona sin discapacidad por realizar el mismo trabajo.

Discriminación en el área educativa.

De 18 lesionados (22.2 % del total de la muestra) en los que la pregunta fue aplicable, 6 de ellos (33.3 %) admitieron que tuvieron dificultad para integrarse a la escuela; cabe señalar que la mayor parte (4/6) se perciben discriminados desde el grado escolar en el que estaban al sufrir la lesión, el nivel académico donde mayor dificultad para integrarse fue a nivel profesional seguido de la preparatoria y dejando a la secundaria y el nivel técnico en último lugar. Sólo 1 caso afirmó ser discriminado en el proceso de formación y capacitación para el trabajo, pero ello podría más bien evidenciar que tal actividad educativa es poco frecuente en nuestro medio.

En cuanto a percepción de oportunidades para asistir a la escuela el 2.5% dice tener más, 40.7% menos y 56.8% las mismas oportunidades. Dicha respuesta tiene relación con respecto al 33.3% de los sujetos que han sufrido discriminación para integrarse al ámbito escolar.

Discriminación en el área de la movilización y el transporte.

Sólo 22 casos (27.2 %) de la muestra indicaron discriminación en el uso del transporte público (6.2 % siempre y 21.0 % algunas veces); de 37 que opinaron respecto a los motivos de discriminación en el uso del transporte público, 21 (56.7 %) dijeron que por barreras físicas, 15 (40.5 %) por barreras psicológicas y físicas y sólo 1 caso (2.7 %) por otros motivos. Un poco más de la mitad del total de la muestra (50.6 %) admitieron que siempre o alguna vez se han sentido discriminados para el uso de estacionamientos públicos.

Discriminación en el área de acceso a hospitales.

En 24 casos (29.6 %) se afirmó discriminación para acceso a hospitales, 17.3 por barreras físicas, 6.2 % por barreras psicológicas y 6.2 % por ambos tipos de barreras.

Discriminación para contratar seguros y servicios financieros.

La gran mayoría (84.0 %) nunca ha solicitado servicios financieros y de 13 que lo han hecho (16.0 %), 10 de esos casos afirmaron haber sido discriminados o sea el 76.9 %. Los motivos de la discriminación fueron en 6 casos (el 60 %) por motivos legales y en 4 por motivos psicológicos y legales (40.0 %).

Discriminación para el acceso a lugares públicos y aspectos de la administración pública.

Del total, 22 casos (27.2 %) afirmaron discriminación para el acceso a lugares públicos y todos ellos señalaron como motivo las barreras físicas. De 70 que opinaron sobre los diseños de los lugares públicos, el 70 % señalaron defectos en las rampas, el acondicionamiento de los baños y espacios angostos; 15.7 % señalaron diseños no apropiados en elevadores, estacionamientos y lugares recreativos; 5.7 % terrenos irregulares y pendientes; y 4.2 % refirieron defectos en los diseños de los aparadores, cajas registradoras y utensilios. En relación a los aspectos de la administración pública, sólo 13 de 77 pacientes que opinaron (16.9 %) señalaron discriminación en esta área; 10 de ellos (76.9 %) por barreras físicas, 1 por (7.7 %) por barreras psicológicas y 2 por ambas (15.4 %).

Tasas de percepción de discriminación en las diferentes áreas exploradas:

Tabla 2. Porcentaje de pacientes que perciben discriminación en diferentes áreas.

Áreas de discriminación	Porcentaje
En conseguir trabajo	46.3 %
Integrarse a la escuela	33.3 %
Uso de transporte público	27.2 %
Acceso a hospitales	29.6 %
Seguros y servicios financieros	76.9 %
Acceso a lugares públicos	27.2 %
Relación con la Administración Pública	16.9%

Acciones legales o paralegales emprendidas para denunciar discriminación y búsqueda de grupos de apoyo.

Sólo 2 casos (2.4%) respondieron afirmativamente a la pregunta de haber emprendido una acción legal ó paralegal contra discriminación y únicamente 1 (1.2 %) ha hecho una denuncia ante la prensa. De 70 que opinaron acerca de por qué no ha denunciado, el 61.4 % especificó que no existía justificación para hacerlo, 15.7 % por temor a recibir una respuesta negativa, 7.1 % por carecer de medios para realizarla, 15.7 % porque desconoce cuáles son los mecanismos para efectuarla y 1.4 % porque cree que en México no existen mecanismos para combatir la discriminación contra el discapacitado.

Del total de la muestra el 74.1 % nunca ha recurrido a organizaciones representativas de personas con discapacidad o que combatan la discriminación, el 25.9 % restante han acudido a FHADI (el 6.2 %), a Vida Independiente (el 12.3 %) y a dependencias municipales (el 7.4 %).

Más de la mitad (59.3 %) de todos los casos de la muestra afirmaron que en México existen leyes contra la discriminación, 12.3 % dijeron que no existen dichas leyes y 28.4 % dijeron no saber si existen o no; en contraparte el 86.4 % afirmó que en México hay discriminación contra el discapacitado. Ante tres ejemplos de posibles situaciones de discriminación (1. Que los discapacitados deben jubilarse ante de tiempo, 2. Que a los discapacitados se les den menos empleos porque disminuyen la productividad de las empresas y 3. Que a los discapacitados se les pague menos) respondieron: 58 % que SI es un acto de discriminación la primera situación, 100.0 % que SI lo es la segunda y la tercera.

Los resultados previos revelan que la gran mayoría de los pacientes con lesión medular opinan que en México hay discriminación contra los discapacitados (86.4 %), también la mayoría sabe que existen leyes contra la discriminación; sin embargo, la abrumadora mayoría no recurre a organizaciones que combaten la discriminación ni hacen uso de las disposiciones legales para enfrentarla.

Protección pública, social y perspectivas de vida del lesionado medular.

Sólo 17 lesionados medulares (21.0 %) reciben una beca o una indemnización, de ellos 11 (64.7 %) por parte del gobierno, 1 del ISSSTE (5.8 %) y 2 del IMSS (29.4 %).

A la pregunta de cuántas posibilidades tienen de mejorar sus condiciones de vida los discapacitados, el 43.2 % opinó que muchas, 9.9 % bastantes, 45.9 % pocas y 1.2 % ninguna; es decir que un poco más de la mitad tiene una perspectiva optimista y un poco menos de la mitad una pesimista. La mitad (50.6 %) opina que toda la sociedad es responsable de la discriminación que sufre el discapacitado; (24.7 %) que es el gobierno; (14.8 %) que son personas sin discapacidad, (8.6 %) que lo son algunos de los discapacitados y (1.2 %) que nadie es responsable de dicha discriminación.

Los pacientes encuestados respondieron que el principal obstáculo para salir adelante es: 28.4% la limitación física, 19.8% la falta de acceso a los servicios, 16% la discriminación, 12.3% el desempleo, 8.6% la falta de capacitación laboral, 4.9% la falta de estudios, 3.7% falta de apoyo económico, mientras que el 6.2% respondió que no existen obstáculos para salir adelante. Dentro de las principales preocupaciones que tienen los encuestados se encuentran la falta de trabajo en un 33%, la falta de dinero en un 22%, la discapacidad en 11%, la discriminación y la incertidumbre en un 9% respectivamente y otras causas en el 12.3%.

Los pacientes consideran que de las mejores acciones de gobierno para el apoyo a los discapacitados son: la generación de empleos (56.8%), procuración de justicia (17.3%), apoyo económico (14.8%), educación (8.6%) y vivienda digna (2.5%).

En la pregunta de quién debería ayudar al paciente para conseguir empleo; 56.8% piensa que el gobierno, 9.9% las empresas y centros de capacitación, 8.6% la familia; mientras que el 24.7% considera que no necesita ayuda para esto.

Para combatir la discriminación contra los discapacitados, 12.3% considera que es necesario el apoyo del gobierno, 44.4% piensa se requiere más cultura e información, 21% que se necesita mejor educación, el resto de los encuestados solicitan mayor solidaridad y empleos.

Sobre la afirmación "Me siento excluido de la sociedad": 58% lo consideran cierto, 6.2% totalmente cierto, 30.9% falso y 4.9% totalmente falso. Y en la afirmación "No soy capaz de ocupar un rol importante en la sociedad" Está de acuerdo 6.2%, parcialmente de acuerdo 7.4%, en desacuerdo 75.3% y parcialmente en desacuerdo 11.1%. En cuanto al trato que recibe el encuestado por parte de la gente en general el 87.6% opina que es cortés y 12.3% descortés, 91.3% que es de aceptación y 8.6% de rechazo y 92.5% considera que lo tratan con respeto mientras que el 7.4% sufren faltas de respeto por parte de la gente.

El 42% de los encuestados se siente muy capaz para competir por un puesto de trabajo contra una persona sin discapacidad, mientras que el 45.7% se siente capaz, el 9.9% incapaz y el 2.5% muy incapaz.

El 77.8% de los pacientes dice que el gobierno debería tratarlos igual que al resto de las personas y el 22.2% restante preferiría recibir atenciones especiales por parte del gobierno.

Por último se preguntó que tanto protege el estado a las personas con discapacidad encontrando que el 9.9% respondió mucho y bastante respectivamente, 64.2% poco y el 16% afirma que no existe protección alguna para el discapacitado por parte del estado.

Se interrogaron diversos factores cuantitativos en la encuesta de los cuales cabe destacar el número de días a la semana que sale cada paciente encontrando una media de 4.08 ± 2.6 días, el ingreso mensual aproximado de los pacientes con ingresos económicos que se encuentran empleados es de 15000 pesos máximo y 100 pesos mínimo, una media de 1560 ± 3157 pesos, por otra parte el ingreso de los pacientes que reciben algún tipo de indemnización o beca es de 6000 pesos máximo y 100 pesos mínimo, con una media de 294 ± 944 pesos. En la percepción de discriminación por parte de la familia, los hospitales públicos, el trabajo y las escuelas en una escala numérica del 0 al 10 donde 0 no existe discriminación y 10 es el máximo nivel de discriminación; se encuentra que en la familia existe un puntaje de 3.22 ± 3.1 , en los hospitales públicos de 3.1 ± 3.3 , en la escuela es de 4.09 ± 3.1 mientras que en el trabajo es de 5.9 ± 3.2 , de modo que como se ejemplifica en la tabla, la percepción de discriminación tanto en la escuela como en el trabajo es más elevada comparada contra la discriminación familiar y en hospitales públicos (tabla 3).

Tabla 3: Estadística descriptiva de factores cuantitativos

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Dias / Sem que sale	81	0	7	4.08	2.681
Ingreso Mensual aproximado	81	0	15000	1560.00	3157.230
Cuanto recibe mensualmente	81	0	6000	294.57	944.267
Discriminación familiar	81	0	10	3.22	3.150
Discriminación en hospitales públicos	81	0	10	3.17	3.387
Discriminación escolar	32	0	10	4.09	3.145
Discriminación laboral	40	0	10	5.98	3.230
No válido (según lista)	18				

Tabla 4: Aspectos de protección pública y social

Reciben algún tipo de beca o indemnización	21%
Piensen que TODA la sociedad es la responsable de la discriminación contra los discapacitados	50.6%
Solicitan al gobierno apoyo para generación de empleos a los discapacitados	56%
Principales motivos de preocupación del discapacitado:	Desempleo y pobreza
La mejor opción para ayudar a los discapacitados por parte del gobierno es:	Generación de empleos y procuración de la justicia
La mejor medida para combatir la discriminación contra los discapacitados es:	Más cultura e información, educación y campañas anti discriminación por parte del gobierno

Tabla 5. Perspectivas de calidad de vida y auto percepción del paciente con lesión medular

Posibilidades para mejorar su calidad de vida	53% con actitud positiva
Principales obstáculos para salir adelante	Limitación física y falta de acceso a los servicios
Se siente excluido de la sociedad	64%
Se siente capaz de jugar un rol importante en la sociedad	76.4%
Se siente capaz de competir por un puesto de trabajo contra una persona sin discapacidad	87.7%
Reciben trato cortés de la sociedad	87.6%
Son tratados con aceptación	91.3%
Son tratados con respeto	92.5%
Se sienten poco o nada protegidos por el gobierno	80.2%
Prefiere trato similar al resto de las personas sin discapacidad	77.8%

En términos generales, el género, el estado civil y la escolaridad no tuvieron diferencias significativas entre los que se percibieron como discriminados y no discriminados (gráficos 2,3 y 4).

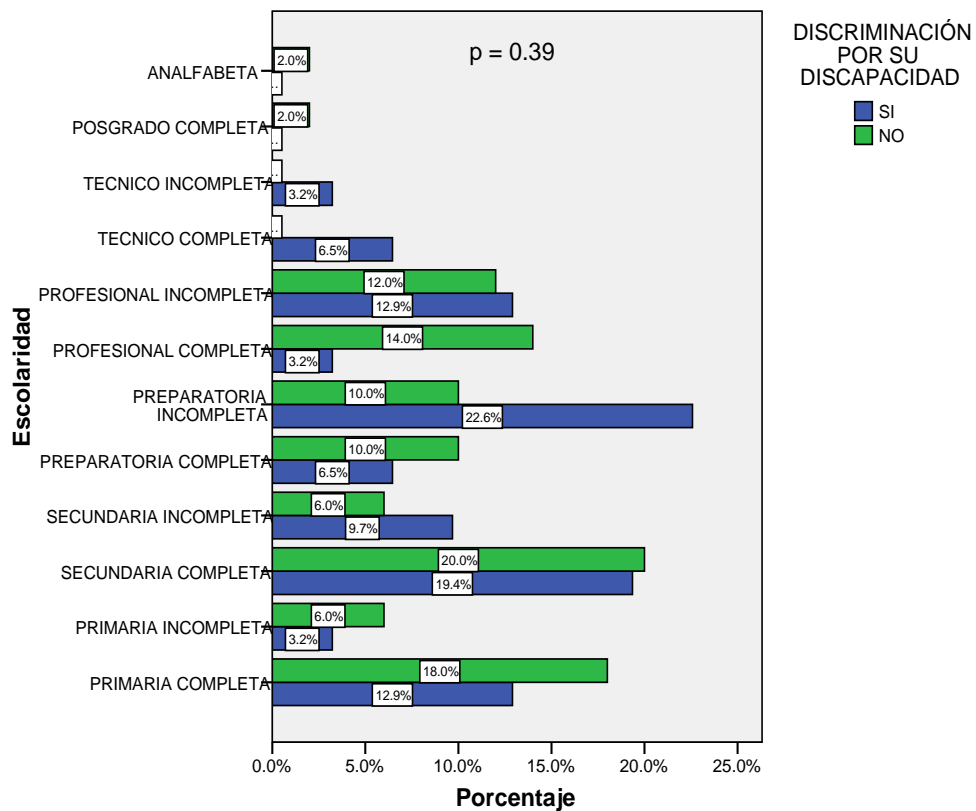
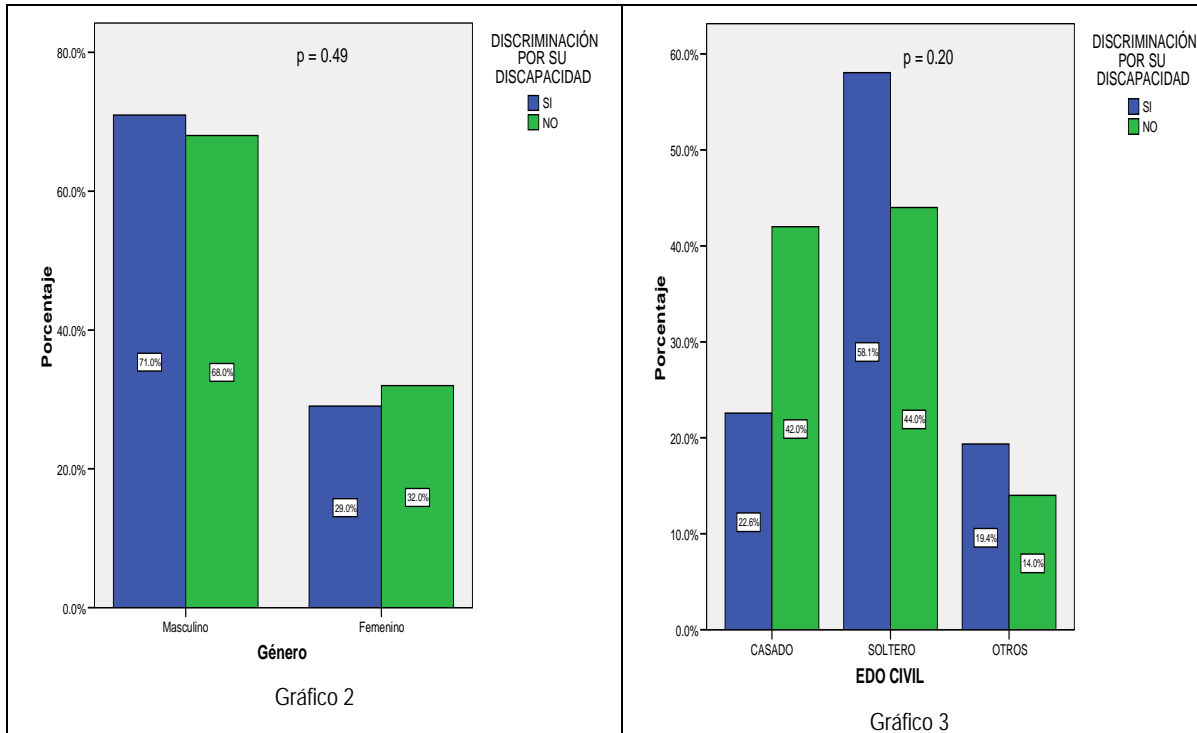


Gráfico 4

La situación ocupacional influyó de manera diferente en la percepción sobre discriminación que los pacientes declararon. Véase (tabla 6) que la distribución de los casos de percepción de discriminación se cargó hacia una razón de probabilidad (RP) mayor en aquellos que antes de la lesión eran desempleados (6,5 % del total de los que se dijeron discriminados vs 0.0 % de los que se dijeron no discriminados) y estudiantes (RP = 1.6 veces más probabilidad que, al ser estudiante antes de la lesión; se declare discriminado que no discriminado); en cambio, las razones de probabilidad de percibirse discriminados se volvieron mayores en aquellos que después de la lesión refirieron estar ocupados en empleo informal y sobre todo en los jubilados; de hecho los pacientes con empleo informal actual mostraron 2,2 veces más probabilidad de declararse discriminados que no discriminados y en los jubilados la RP ascendió a 3.2 veces.

Tabla 6. Tipo de Ocupación * DISCRIMINACIÓN POR SU DISCAPACIDAD

Ocupación			DISCRIMINACIÓN POR SU DISCAPACIDAD		RP
			SI	NO	
Previa	Tipo de Ocupación	DESEMPLEO	2	0	
			6.5%	.0%	-
		EMPLEO FORMAL	12	19	
			38.7%	38.0%	1.0
		EMPLEO INFORMAL	8	16	
			25.8%	32.0%	0.8
		ESTUDIANTE	8	8	
			25.8%	16.0%	1.6
		HOGAR	1	7	
			3.2%	14.0%	0.2
	P = 0.15	31	50	81	
Actual	Tipo de Ocupación	DESEMPLEO	12	23	
			38.7%	46.0%	0.8
		EMPLEO FORMAL	3	6	
			9.7%	12.0%	0.8
		EMPLEO INFORMAL	7	5	
			22.6%	10.0%	2.2
		ESTUDIANTE	5	5	
			16.1%	10.0%	1.6
		HOGAR	2	10	
			6.5%	20.0%	0.3
	JUBILADO	2	1		
		6.5%	2.0%	3.2	
	P = 0.27	31	50	81	

Por otra parte, los promedios de edad y de FIM no fueron significativamente diferentes entre los casos y los no casos, pero el tiempo de evolución de la lesión si lo fue (tabla 7). Véase que los casos que se percibieron como discriminados casi doblan en meses el tiempo de evolución de la lesión respecto a los no casos.

Tabla 7. Edad, FIM, Tiempo de evolución

Característica	Discriminación por su discapacidad		P
	SI (n = 31)	NO (n = 50)	
Edad	34.2 (13.8)	38.9 (15.8)	0.17
FIM	92.8 (23.5)	89.6 (22.0)	0.52
Tiempo de evolución (meses)	66.0 (75.3)	35.3 (44.5)	0.01*

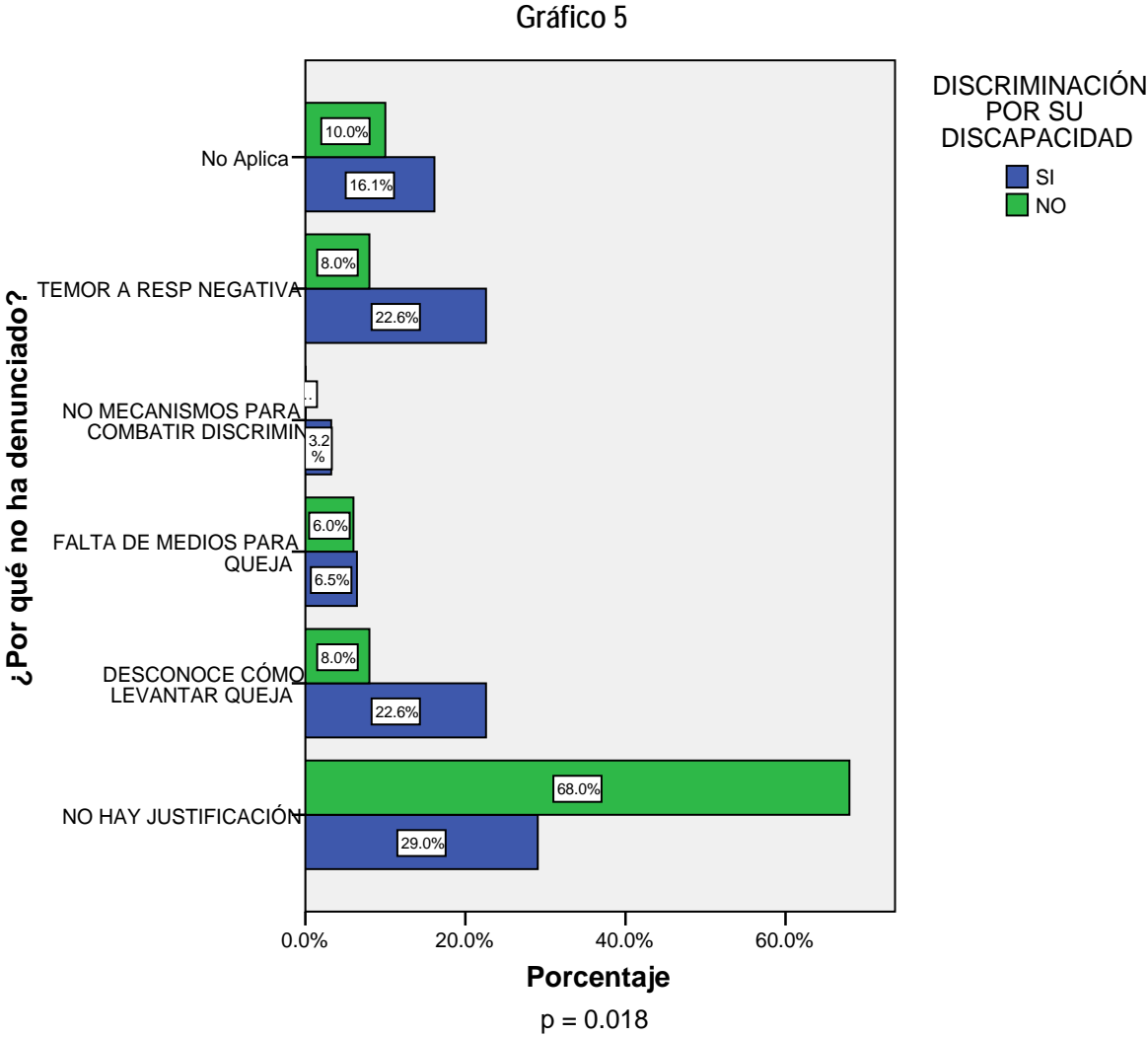
*U de Mann-Whitney

Véase (tabla 8) las diferencias importantes y las significativas entre casos y no casos a partir de las respuestas internas de la encuesta aplicada. Destáquese las OR correspondientes a la búsqueda de trabajo en los últimos 3 meses (los casos que se perciben discriminados tienen un riesgo 3,1 veces mayor de haber buscado trabajo, respecto a los NO casos); a la discriminación en el trabajo (OR = 3.3) y muy especialmente a la dificultad para mantenerse en el puesto una vez logrado el trabajo (los casos tienen 5.4 veces más riesgo de sufrir dificultad para mantenerse en el puesto). Por otra parte, llama la atención los elevados riesgos en relación a motivo de discriminación en el uso del transporte público y el uso de estacionamiento.

Tabla 8.

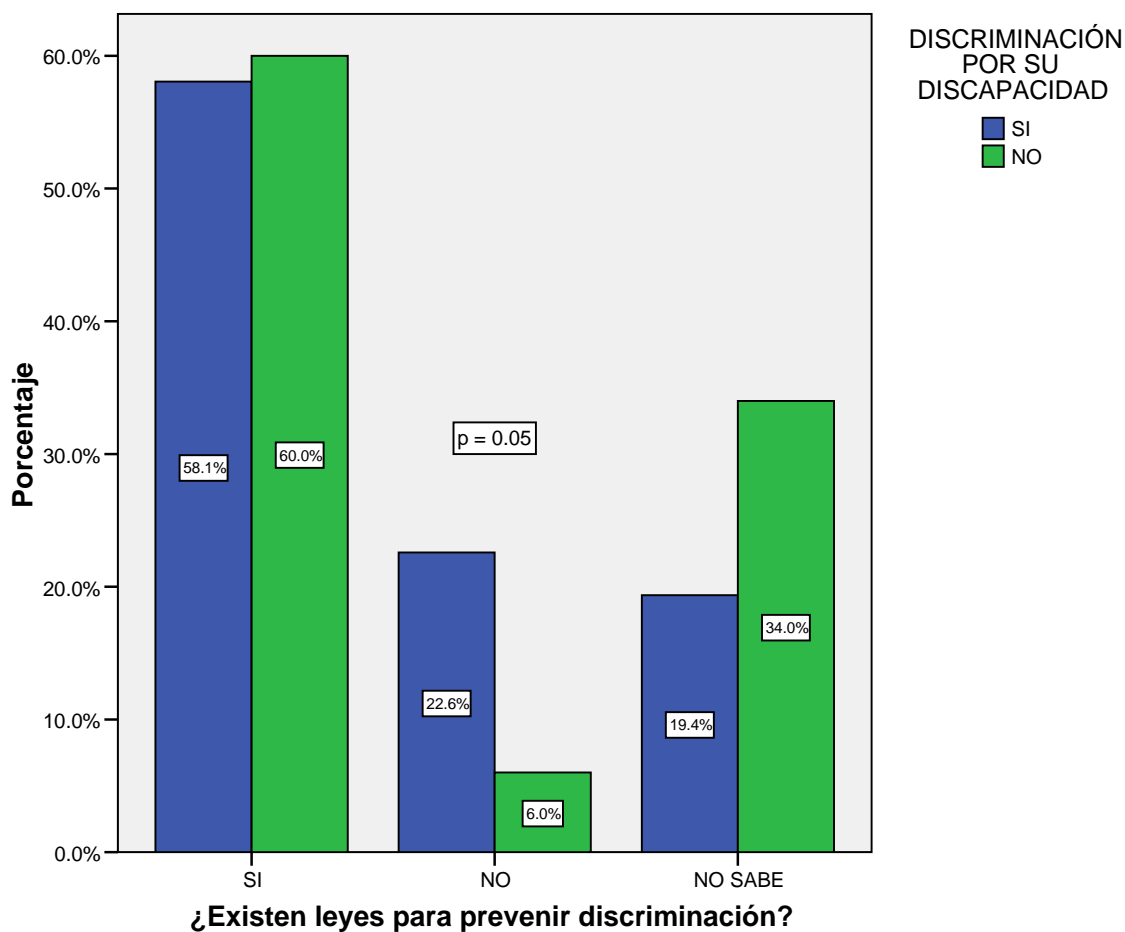
Característica	Discriminación por su discapacidad		OR (IC 95 %) P
	SI	NO	
Buscó trabajo en los últimos 3 meses (SI)	17.2 %	6.1 %	3.1 (0.7-14.5) 0.12
Discriminación en el trabajo (SI)	62.5 %	33.3 %	3.3 (0.6 – 16.0) 0.12
Dificultad para mantener el puesto en el trabajo (SI)	70.5 %	30.7 %	5.4 (1.1-26.0) 0.03
Discriminación para integrarse a la escuela (SI)	44.4 %	22.2 %	2.8 (0.3 – 21.7) 0.31
Discriminación al usar el transporte público por barreras psicológicas y físicas	62.5 %	25.0 %	5.0 (1.1-20.9) 0.02
Discriminación al uso de estacionamiento (Siempre/algunas veces)	61.2 %	44.0 %	2.0 (0.8 - 5.0) 0.09
Discriminación al uso del estacionamiento (Sólo siempre)	53.8 %	24.3 %	3.6 (1.2 – 10.6) 0.01

Nótese en el gráfico 5 que los casos de discriminación se diferenciaron de los no casos fundamentalmente en dos aspectos: mientras los no casos se distribuyen en mayor proporción en señalar que no han denunciado porque no existe justificación para hacerlo, los casos se recargan más en que no lo han hecho porque no saben cómo hacerlo pero también porque temen recibir respuestas negativas ante la denuncia.

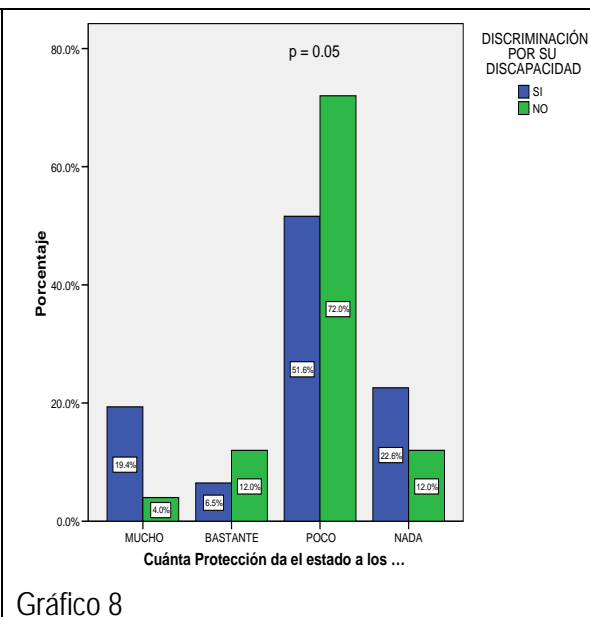
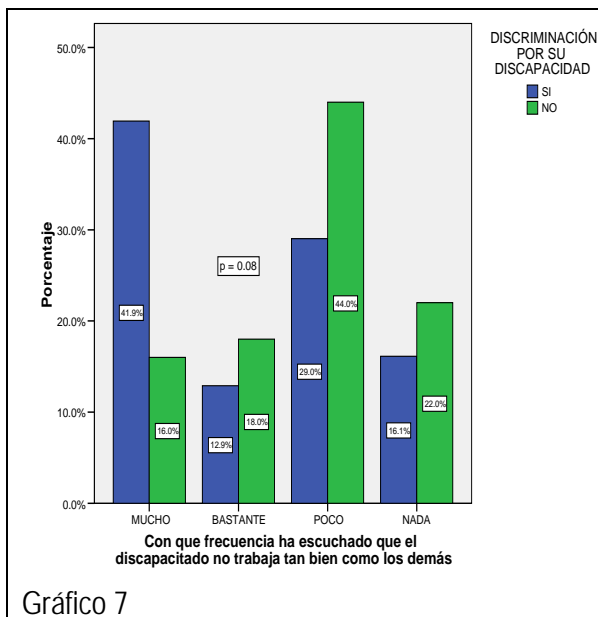


Es notable la diferencia en el señalamiento de negar que hay leyes para prevenir la discriminación en el país y en el desconocimiento del tema entre los casos y los no casos; véase que 22.6 % de los casos niegan que existan dichas leyes contra sólo el 6.0% de los No casos y, en contraste, el 34.0 % de los no casos dicen NO saber si existe, contra similar señalamiento en sólo el 19.4 % de los Casos (gráfico 6).

Gráfico 6.



Aunque la diferencia no llega a ser estadísticamente significativa de todas maneras también son notables los contrastes entre los casos y no casos en lo que respecta a la frecuencia con la dicen haber escuchado que el discapacitado no trabaja tan bien como los demás. Obsérvese (Gráfico 7), que el 41.9 % los que se perciben como discriminados por su discapacidad señalaron haberlo escuchado con "Mucha" frecuencia contra sólo el 16.0 % de los que no se perciben discriminados; similar resultado ofreció la respuesta a la pregunta de cuánta protección brinda el Estado a los discapacitados (Gráfico 8).



Es interesante observar que los Casos también se diferenciaron significativamente de los NO casos en cuanto a contar con beca o indemnización y el tipo de dependencia de donde la reciben. Al respecto, el 35.4 % de los casos afirmaron contar con beca o indemnización contra sólo el 12.0 % de los no casos ($p = 0.013$); por otra parte, mientras que en los caso del 35.4 % el 29.0 % reciben la beca del gobierno en los NO casos sólo corresponde al 4.0 % del 12.0 % que la reciben, empero, el 8.0 % de los NO casos la reciben del IMSS mientras que en los Casos el IMSS representa apenas el 3.2 % ($p = 0.006$). Recibir beca del gobierno está pues estrechamente asociado a una mayor percepción de ser discriminado; mientras que recibir indemnización del IMSS se asocia a una menor percepción de discriminación.

Finalmente, los contrastes en las últimas preguntas (tabla 9) son muy amplios entre casos y no casos. Nótese la OR tan elevada en la pregunta sobre haber recibido menor pago pero sobre todo en cómo perciben el trato de la gente, de hecho los que se perciben discriminados tienen 11.7 veces más riesgo o probabilidad de señalar que se sienten rechazados y 9.4 veces más de sentir que reciben un trato irrespetuoso.

Tabla 9.

Característica	Discriminación por su discapacidad		OR (IC 95 %) P
	Casos	No Casos	
Le han pagado menos dinero que a una persona sin discapacidad por el mismo trabajo (SI)	54.5 %	15.4 %	6.6 (0.9 – 44.2) 0.05
El trato de la gente hacia usted ha sido descortés.	22.5 %	6.0 %	4.5 (1.0-19.2) 0.03
El trato de la gente hacia usted ha sido de rechazo.	19.3 %	2.0 %	11.7(1.3-103.1) 0.01
El trato de la gente hacia usted ha sido Irrespetuoso	16.1 %	2.0 %	9.4 (1.0-84.9) 0.02

DISCUSIÓN

En la literatura internacional existen pocas referencias bibliográficas que toquen el tema de inclusión social o discriminación generada por la discapacidad en individuos con LM entre las que destacan Lidal y cols. publicando que el retorno laboral de las personas con LM oscila del 21 al 67%, encontrando mayor retorno al trabajo en pacientes jóvenes, con mayor independencia funcional y en lesiones leves (10). El retorno laboral en los encuestados de este trabajo ha sido del 25.9%, lo que corresponde con lo anteriormente citado.

Las principales situaciones que impidieron el retorno o la conservación de un trabajo en los Estados Unidos y Australia fueron las dificultades en el acceso al transporte público, las limitaciones físicas y de salud, la falta de experiencia laboral, las barreras arquitectónicas, así como la falta de capacitación, el bajo nivel académico, la discriminación por parte del empleador y la falta de seguridad social; además en Canadá se encontró que a pesar de las leyes y políticas antidiscriminatorias para personas discapacitadas, esta población encuentra ambientes inadecuados para su condición (7, 11). Dicha información concuerda con los resultados obtenidos, encontrando del mismo modo que la dificultad para el acceso al transporte público además de la falta de adaptación en el lugar de trabajo, las barreras arquitectónicas y las condiciones de salud limitan y condicionan el retorno y el mantenimiento de un trabajo, cuestión que resulta muy notable ya que 43% de los encuestados son desempleados como consecuencia de haber sufrido la LM.

Richard y colaboradores concluyen que dentro de las principales causas de discriminación social para estos individuos se incluyen la ignorancia de la gente y la falta de comunicación en cuanto a sus necesidades hacia la población en general con el objetivo de fortalecer el apoyo a este grupo de personas (11). El presente trabajo concuerda con dichos autores puesto que únicamente el 26% de los encuestados han acudido a organizaciones gubernamentales o no gubernamentales para solicitar apoyo de cualquier tipo, y solamente el 2.4% ha manifestado inconformidad ante alguna situación de discriminación y solo un individuo ha acudido a la prensa para levantar una denuncia. Es aquí donde cobra importancia la comunicación y el brindar información útil para el paciente durante su periodo de rehabilitación hospitalaria de modo que al egresar a su hogar, conozca los mecanismos para denunciar alguna violación a sus derechos, para contactar grupos de apoyo además de conocer el enlace para buscar un empleo que vaya acorde con su capacidad funcional.

Jongbloed y cols. examinaron el ambiente político y social relacionado con el aspecto laboral en personas que tienen LM en Canadá, encontrando que a pesar de las leyes y políticas antidiscriminatorias para eliminar las barreras arquitectónicas y las limitaciones que existen para la reintegración laboral de personas con LM, esta población encuentra ambientes limitantes que son inadecuados para su condición además de recibir aporte económico inadecuado así como poco apoyo social (8, 11). En este trabajo al igual que Jongbloed, el 16.9% de los encuestados percibieron dificultad para el acceso a realizar trámites con la administración pública y el 27.2% la percibieron para tener acceso a lugares públicos y todos ellos señalaron como principal dificultad las barreras físicas. En relación al aporte económico por parte de un sistema de seguridad social, el estudio muestra que existen deficiencias importantes, ya que solamente 21% recibe ingresos económicos por su discapacidad.

Por otro lado en México no existen publicaciones sobre los rubros estudiados en este trabajo, sin embargo en el 2005 se realizó la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México CONAPRED - SEDESOL 2005 y a continuación se mostrarán los resultados de la misma y se contrastarán con los resultados de este trabajo.

Tabla 10.

Pregunta	SEDESOL, afirmativa	Respuesta LM, Respuesta afirmativa
¿Existe discriminación contra discapacitados en México?	94.4%	84.6%
¿Ha sufrido discriminación por motivo de su discapacidad?	32.9%	38.3%

Cabe aclarar que la encuesta de la SEDESOL incluye a pacientes con discapacidad motora, intelectual, sensorial (visual ó auditiva), parálisis cerebral, autismo, entre otras, de modo que las diferencias encontradas pueden ser causa de la diversidad de patologías que fueron incluidas en la encuesta, mientras que en este trabajo únicamente se incluyen personas con discapacidad motora, específicamente lesión medular.

Basado en los rubros estudiados en este trabajo, en el aspecto laboral, escolar, familiar y social, realizaremos las siguientes comparaciones (tabla 11). Existe un 7% más de discriminación laboral en la encuesta del SEDESOL, posiblemente porque en la encuesta de este trabajo 39 pacientes (48%) tienen menos de dos años de evolución con su discapacidad, y probablemente, sus condiciones físicas o su estado de salud aún no les permita salir a solicitar empleo. En la encuesta del SEDESOL existe una diferencia de 32% más, en la percepción de que existen menores oportunidades para el discapacitado para conseguir un trabajo; como se mencionó anteriormente, los sujetos que respondieron dicha encuesta han sufrido 7% más discriminación en el ámbito laboral.

Cabe resaltar que en ambas encuestas, se encontró tanto en el trabajo como en la escuela el mayor puntaje de discriminación hacia los discapacitados, además, los participantes respondieron que la generación de empleos es la mejor estrategia para ayudar al paciente con discapacidad, cabe mencionar que el 43.2% de los encuestados de este trabajo se encuentran desempleados y por ello posiblemente exista un porcentaje mayor que apoye la generación de empleos como mejor opción para ayudar al discapacitado. La encuesta de SEDESOL indica que el 42% de las personas sin discapacidad prefiere contratar gente sin discapacidad, dato que destaca en las respuestas sobre si los pacientes han sufrido discriminación del ámbito laboral.

En las escalas numéricas de percepción de discriminación en la familia y en los hospitales públicos, de la encuesta de SEDESOL y la de este trabajo, muestran un comportamiento similar, ya que le siguen en orden descendente a la escala numérica de discriminación en el trabajo y en la escuela, sin embargo en la encuesta de SEDESOL la discriminación en los hospitales públicos ocupa el tercer lugar y su puntaje supera en más del doble a la respuesta de discriminación en hospitales públicos a la encuesta de este trabajo, esta importante discrepancia puede fundamentarse ya que la atención especializada para pacientes con discapacidad en este Instituto Nacional de Rehabilitación puede ser la pauta que marca la diferencia entre las perspectivas de discriminación de este rubro.

Tabla 11.

Aspecto	SEDESOL	LM
Ha sufrido discriminación en el trabajo	53.4%	46.3%
¿Ha escuchado que los discapacitados NO trabajan tan bien como los demás?	41%	84%
¿Considera discriminación que las empresas no contraten discapacitados por temor a bajar su productividad?	82%	100%
Menores oportunidades para conseguir un empleo	90%	58%
Menores oportunidades para asistir a la escuela	73%	40.7%
Mejor acción del gobierno para ayudar al discapacitado: Generación de empleos	30%	56.8%
Nivel de discriminación en escala del 0-10 en el trabajo	7.5	5.9
Nivel de discriminación en escala del 0-10 en la escuela	6.7	4
Nivel de discriminación en escala del 0-10 en la familia	5.8	3.2
Nivel de discriminación en escala del 0-10 en los hospitales públicos	6.3	3.1

Desde el punto de vista psicológico, de auto percepción y expectativas de vida del paciente (tabla 12) caben destacar las similitudes existentes en los primeros tres rubros, por otra parte las limitaciones físicas, incluyendo las barreras arquitectónicas constituyen el elemento que más dificulta la funcionalidad e independencia del paciente, siendo estas el principal obstáculo que tienen los pacientes para salir adelante. El desempleo y la pobreza fueron marcadas como la principal preocupación de los entrevistados, además de dicha preocupación, más de la mitad de los pacientes entrevistados también consideran al gobierno como la principal instancia que debería ayudarles a conseguir empleo.

En este trabajo el 87% se siente capaz de competir por un trabajo contra una persona sin discapacidad, dicho porcentaje tiene implicaciones importantes en dos sentidos, el primero es que la seguridad del paciente atendido en el servicio de Rehabilitación Neurológica puede verse reforzada por el abordaje integral que se le brinda (incluyendo apoyo psicológico), sin embargo por el contrario, este mismo porcentaje resalta puesto que, únicamente el 9.9% de los encuestados ha pedido trabajo en los últimos 3 meses y de estos el 21% no lo ha hecho por la discapacidad misma o por desinterés lo cual nos habla de limitaciones físicas y/o psicológicas individuales. Los encuestados de SEDESOL superan en un 50% la percepción de rechazo social a los encuestados en este trabajo, puede ser causado por que 48% de los encuestados de este trabajo tienen menos de 2 años de evolución y posiblemente no hayan estado expuestos a situaciones adversas que condicionen algún tipo de rechazo social. Cabe destacar que el 64% de los encuestados de este trabajo se sienten excluidos de la sociedad, en este aspecto nuevamente cabe destacar el trabajo de Trieschmann que resalta la importancia de un buen abordaje psicológico, en el cual se debe preparar al paciente con Lesión Medular a enfrentarse ante situaciones adversas una vez egresado del hospital (12).

La necesidad de un trato igual que a todos los demás resalta en nuestra entrevista ya que el 77.8% prefiere ser tratado igual, mientras que el 22.2% preferiría un trato distinto, es decir especial por ser una persona con discapacidad.

Tabla 12.

Aspecto	SEDESOL	LM
Pocas oportunidades para mejorar sus condiciones de vida	48.6%	45.9%
Principales obstáculos para salir adelante	Limitación Física	Limitación Física
Principales preocupaciones en el encuestado	Desempleo y Pobreza	Desempleo y Pobreza
Se siente incapaz para ocupar un rol importante en la vida	47%	13.6%
Se siente capaz de competir por un puesto contra una persona sin discapacidad		87%
Se siente excluido de la sociedad		64%
Siente rechazo por parte de la sociedad	58.7%	8.6%
Como debe tratar el gobierno a los discapacitados		77.8% igual y 22.2% de manera especial

CONCLUSIONES

De acuerdo con la literatura nacional e internacional encontramos que el aspecto laboral es el rubro con mayor afección cuando se habla de discriminación en pacientes con discapacidad, en este caso específico en sujetos con lesión medular.

El tiempo de evolución con la lesión medular resulta significativo en el estudio, es decir, mientras más tiempo de evolución, es más probable que el paciente salga de su casa más días de la semana y con esto se encuentran más expuestos a circunstancias que resultan adversas o dificultan la inclusión social del individuo; dichas dificultades son condicionadas principalmente por la discriminación directa o indirecta, o bien, por falta de adaptación y barreras arquitectónicas en lugares públicos, sitios de trabajo y medios de transporte principalmente; esto genera entre otras cosas problemas al sujeto para mantener su empleo o reintegrarse a la escuela.

En los sujetos que antes de la lesión tenían empleo ya sea formal o informal, se genera un cambio de ocupación no deseado dando como resultado desempleo de gente que en su gran mayoría se encuentra en la plenitud de la vida, es decir en edad laboral, dichos cambios tienen repercusiones en diversos aspectos como el social y el psicológico ya que los pacientes al perder autonomía e independencia funcional tienen riesgo de sufrir depresión, entorpeciendo aún más la reintegración social del paciente.

Por otro lado no se encontró relación significativa de la percepción de discriminación con ninguno de estas variables: nivel neurológico, edad, género, estado civil, escolaridad ó calificación en la escala de medición de independencia funcional (FIM).

En este trabajo, la participación activa por parte del lesionado para manifestar inconformidades o acercarse a un grupo de apoyo, fue mínima, ya que a pesar de la existencia de múltiples organizaciones que representan a personas con discapacidad los encuestados no se han acercado a éstas.

La falta de participación indica que los individuos con LM no saben con quién acudir cuando sus derechos humanos y constitucionales son violados, son indiferentes ante esta situación, o bien, tienen miedo a recibir respuestas negativas ante sus denuncias. Es aquí donde se invita a las autoridades gubernamentales y de salud a reforzar actividades y programas que informen y orienten a la población en general y a los pacientes ante cualquier duda, además de velar por el respeto de los derechos de los discapacitados (incluyendo el derecho al trabajo), con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente por medio de la participación social al ocupar un rol significativo en el medio donde se desenvuelve, con el fin de crear una cultura de respeto, conciencia y solidaridad por los demás, además de mantener una vigilancia estrecha en cuestión de eliminación de barreras arquitectónicas y capacitación de personal administrativo y de salud para brindar un trato digno al paciente discapacitado.

Finalmente se invita a las organizaciones que representan a los discapacitados para fortalecer sus programas por medio de la promoción, e incluso la búsqueda de trabajar en conjunto con las instituciones gubernamentales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Organización de las Naciones Unidas, Asamblea general cuadragésimo octavo periodo de sesiones. Marzo 1994. pp. 12.*
2. *Estadísticas de personas con discapacidad, Consejo Nacional para la Prevención de la Discriminación. <http://www.conapred.org.mx/index.php>*
3. *Plan nacional de desarrollo, programa nacional de salud 2001-2006 México; prevención y rehabilitación de discapacidades PreveR-Dis.*
4. *Glosario sobre derechos humanos y no discriminación: Dirección de Estudios, Legislación y Políticas Públicas.*
5. *Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, CONAPRED-SEDESOL, México, 2005.*
6. *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación.*
7. *Conroy L., McKenna K., Vocational outcome following spinal cord injury. Spinal Cord, 1999; 37(9): 624-33.*
8. *Jongbloed L., Backman C., Forwell S., Carpenter C., Employment after spinal cord injury: the impact of government policies in Canada. Work, 2007; 29(2): 145-54.*
9. *Meade M., Lewis A., Jackson M., Hess D., Race, Employment and Spinal Cord Injury. Arch Phys Med Rehabil 2004, 85(11): 1782-92.*
10. *Lidal I., Huynh T., Biering-Sorensen F., Return to work following sipinal cord injury: a review. Disabil Rehabil, 2007, 15;29 (17): 1341-75.*
11. *Richards B., A social and psychological study of 166 spinal cord injured patients from Queensland. Paraplegia 1982 (2): 90-6.*
12. *Trieschmann R., The role of the psychologist in the treatment of spinal cord injury. Paraplegia 1978 (2): 212-9.*
13. *Leyes mexicanas, reglamentos y modelos Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.*
14. *Ley Federal del Trabajo.*
15. *Ley General de las Personas con Discapacidad.*
16. *Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)*

17. *Convenio 159 de la Organización Internacional del Trabajo sobre la readaptación profesional y el empleo de las personas con discapacidad (1983)*
18. *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007)*
19. *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999)*
20. *Fredrickson, M. Acute Spinal Cord Injury Management. J Trauma. 2007; 62(6)S9.*
21. *De Lisa J., et al. Rehabilitation Medicine principles and practice. Third Edition. Philadelphia: Lippincot Williams and Wilkins, 1992; 1259-1260.*
22. *Brammer C., et al. Manual of Physical Medicine and Rehabilitation. Philadelphia: Hanley Belfus, Inc. 2002; 119-137.*
23. *Vernon W. MD, PHD, Spinal Cord Medicine, Principles and Practice. New York: Demos, 2003; 3-13.*
24. *Umphred D., Neurological Rehabilitation, St. Louis Missouri, 4th Edition, Mosby, 2001; 478-529.*
25. *Clinical Practice Guidelines, Spinal Cord Medicine, Outcomes Following Traumatic Spinal Cord Injury: Clinical Practice Guidelines for Health-Care Professionals. Consortium for Spinal Cord Medicine, Administrative and financial support provided by Paralyzed Veterans of America, July 1999.*
26. *Jiménez Lara, Huete García, COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE MINUSVÁLIDOS (CERMI), Secretaría General, Madrid, Enero, 2001.*
27. *International Disability Rights Monitor (IDRM), Regional Report of the Americas, Washington D.C. 2004.*

ANEXO 1

SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
SUBDIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN Y ENSEÑANZA

Encuesta sobre Aceptación Social en pacientes con Lesión Medular del Instituto Nacional de Rehabilitación.

1. Esta encuesta la contesta: **PERSONA** con discapacidad / **FAMILIAR** de persona con discapacidad
2. Nombre: _____ Exp: _____
3. Edad: _____ años
4. Género: **Femenino / Masculino**
5. Nivel de Lesión: _____
6. FIM: _____
7. Tiempo de evolución de la lesión: _____
8. Estado civil:
Menor / Soltero(a) / Casado (a) / Unión libre / Divorciado (a) / Viudo (a)
9. Escolaridad:
Preescolar / Primaria Incompleta / P. Completa / Secundaria Incompleta / S. Completa / Preparatoria Incompleta / P. Completa / Técnico Incompleta / T. Completa / Profesional Incompleta / P. Completa / Postgrado
10. Ocupación Actual: **Hogar / Empleo Formal / Empleo Informal / Desempleo / Jubilado**
11. Ocupación Previa: **Hogar / Empleo Formal / Empleo Informal / Desempleo / Jubilado**
12. ¿Ha sufrido usted discriminación por motivo de su discapacidad? **SIEMPRE / A MENUDO / ALGUNA VEZ / NUNCA**
- 12.1. Si la respuesta es SI, por favor especifique si dicha discriminación:
- Ha sido provocada directamente por su condición de persona discapacidad: **SI / NO**
- Ha sido provocada de manera indirecta (por reglamento de la empresa, barrera arq. etc): **SI / NO**
- 12.2. El hecho de ser mujer con discapacidad ha determinado o agravado el comportamiento discriminatorio: **SIEMPRE / A MENUDO / ALGUNA VEZ / NUNCA**
13. ¿Qué entiende por discriminación por razón de discapacidad?

14. ¿Ha buscado usted trabajo en los últimos 3 meses? **Si / No**
Si la respuesta es **negativa**, especifique **por qué**:

15. ¿Ha sufrido discriminación por su discapacidad en la búsqueda, selección y contratación laborales? **SÍ, SIEMPRE / A MENUDO / ALGUNA VEZ / NO, NUNCA**,
Especifique en cual: **Busqueda / Selección / Contratación**

15.1 En el mantenimiento del puesto de trabajo **No / Sí, a consecuencia de una discapacidad**

15.2. Dentro del lugar de trabajo **No / Por parte del empleador / Por compañeros (as) de trabajo / Falta de adaptación del lugar de trabajo / Otros (describa):**
_____.

16. ¿Ha sufrido discriminación por su discapacidad en el ámbito de la educación y formación profesional?

16.1. Dificultades a la hora de integrarse en un sistema de educación ordinaria: **SÍ / NO**

16.2. Si la respuesta es afirmativa, indique cuál ha sido el nivel educativo en el que ha tenido dificultades de integración: **Preescolar / Primaria / Secundaria / Preparatoria / Bachiller / Técnico / Profesional / Postgrado**

16.3. Discriminación por su discapacidad a la hora de acceder a cursos de formación promovidos por la propia empresa, con la consiguiente dificultad para obtener promociones y ascensos: **SÍ / NO**

17. ¿Ha experimentado discriminación por su discapacidad a la hora de utilizar bienes y servicios a disposición del público?

17.1. Medios de transporte: **SÍ SIEMPRE / ALGUNA VEZ / NO NUNCA**

En caso afirmativo: ¿Cuáles son los motivos de la discriminación?

BARRERAS FÍSICAS / BARRERAS PSICOLÓGICAS / BARRERAS LEGALES / OTRO TIPO (especifique) _____.

17.2. ¿Ha experimentado discriminación a la hora de utilizar estacionamientos públicos?

SÍ, SIEMPRE / ALGUNA VEZ / NO, NUNCA

18. ¿Respecto al acceso a hospitales, médicos, estudios de laboratorio y gabinete?

SI SIEMPRE / ALGUNA VEZ / NO, NUNCA

En caso afirmativo: ¿Cuáles son los motivos?

BARRERAS FÍSICAS / BARRERAS PSICOLÓGICAS / BARRERAS LEGALES / OTRO TIPO (especifique) _____.

19. Respecto a la contratación de seguros y productos financieros (tarjeta de crédito, préstamo bancario, etc) **SI / NO / NO HA BUSCADO ESTOS SERVICIOS**

En caso afirmativo: ¿Cuáles son los motivos?

BARRERAS FÍSICAS / BARRERAS PSICOLÓGICAS / BARRERAS LEGALES / OTRO TIPO (especifique) _____.

20. Respecto al derecho de admisión en lugares públicos (clubes, bares, cines, etc.)

SI SIEMPRE / ALGUNA VEZ / NO, NUNCA

En caso afirmativo: ¿Cuáles son los motivos?

BARRERAS FÍSICAS / BARRERAS PSICOLÓGICAS / BARRERAS LEGALES / OTRO TIPO
(especifique) _____.

21. ¿Considera que el actual sistema de diseño está concebido de forma que las personas con discapacidad sufren discriminación con respecto a **los productos, servicios y bienes de primera necesidad / De uso cotidiano / para realizar cualquier actividad profesional?** SI / NO

21.1. Especifique uno o varios ejemplos de discriminación por el diseño productos, servicios y bienes esenciales para su vida diaria. _____

22. ¿Ha experimentado discriminación por su discapacidad en su relación con la Administración Pública? (oficinas de gobierno, tramites, impuestos)

SI SIEMPRE / ALGUNA VEZ / NO, NUNCA

En caso afirmativo: ¿Cuáles son los motivos?

BARRERAS FÍSICAS / BARRERAS PSICOLÓGICAS / BARRERAS LEGALES / OTRO TIPO
(especifique) _____.

23. ¿Ha emprendido alguna acción legal o paralegal para combatir la discriminación?
SI / NO

23.1 Si la respuesta es positiva, ¿ha obtenido unos resultados favorables?

SI / NO: Especifique los motivos: _____

23.2. Si la respuesta es negativa, indique los motivos: (marque con una cruz)

- No ha existido una discriminación que lo justifique
- Debido a la inexistencia de mecanismos apropiados para combatir las conductas discriminatorias
- Debido al desconocimiento sobre el funcionamiento de los mecanismos dirigidos a combatir la discriminación (Administración de Justicia, etc.).
- Por temor a una respuesta negativa y consiguiente desánimo a emprender cualquier acción legal
- Por falta de medios técnicos, económicos o de otro tipo.

24. ¿Ha acudido ante alguna organización representativa de las personas con discapacidad para informar de la discriminación sufrida y, en su caso, para pedir amparo?

- Sí. Indique cuál y si el resultado ha sido satisfactorio: _____

- NO

25. De lo que usted sabe, ¿En México existen o no leyes para prevenir y eliminar la discriminación?
SI / NO

26. ¿Ha acudido a la prensa o cualquier otro medio de comunicación para denunciar la discriminación sufrida?

- Sí. Indique cuál y si el resultado ha sido satisfactorio: _____

- NO

27.Cuál es su ingreso mensual aproximado: _____ pesos.

28. Recibe algún tipo de indemnización / pensión: (Pensión GDF, Seguro Social, ISSTE, Oportunidades, Beca, etc.)

- SI, Cual: _____ / Cuanto recibe: _____

- NO

29. ¿Cree usted que en México hay discriminación contra las personas con discapacidad? SI / NO

30. De los siguientes comportamientos ¿cuáles considera que son actos discriminatorios y cuáles no son?

Opciones	Sí	No
Que las personas con discapacidad deban jubilarse a edad más temprana que el resto de las personas	1	2
Que den menos empleos a personas con discapacidad porque las empresas consideran que puede bajar su productividad	1	2
Que el resto de las personas ganen más dinero que las personas con discapacidad por un mismo trabajo	1	2

31. ¿Cuántas posibilidades cree que tiene una persona con discapacidad de mejorar su condiciones de vida? Muchas / Bastantes / Pocas / Ninguna

32. ¿El principal responsable de que haya problemas de discriminación contra las personas con discapacidad es? toda la sociedad / el gobierno / el resto de las personas / algunas personas con discapacidad

33. ¿Cuáles son los obstáculos que tienen las personas con discapacidad y que NO tienen el resto de las personas, para salir adelante? (Encuestador: No leer opciones y registrar primera respuesta espontánea)

- Falta de empleos para personas con discapacidad 01
- Falta de estudios 02
- La discriminación 03
- Falta de acceso a los servicios 04
- Querer que la persona con discapacidad esté en la casa 05
- La limitación física debida a la discapacidad 06
- Falta de capacitación apropiada para discapacitados 07
- Ninguno 08

34. ¿Cuál diría usted que es la mayor preocupación de las personas con discapacidad hoy en día?

- La falta de trabajo 01
- La discriminación 02
- La violencia familiar 03
- La falta de dinero, la pobreza 04
- Los problemas de los hijos 05
- Otro _____

35. De las siguientes acciones de gobierno, ¿cuál considera que es la mejor para ayudar a las personas con discapacidad que sufren de discriminación? (registrar la primera respuesta mencionada)

- Apoyar la educación de estas personas con discapacidad 1
- Darle ayuda económica 2
- Buscar que las personas con discapacidad tengan vivienda 3
- Procurar que se generen empleos para ellas 4
- Procurar que se haga justicia cuando las personas con discapacidad denuncian 5

36. ¿Quién cree que debería ayudarle a una persona con discapacidad a conseguir trabajo: (No leer opciones) Sus familiares / El gobierno / Otra respuesta: _____

37. En su opinión, ¿qué se necesita para acabar con la discriminación contra las personas discapacitadas? (No leer opciones, registrar la primera respuesta espontánea)

- Más cultura e información
- Más gasto del gobierno en campañas
- Mejores políticas del gobierno
- Mejor educación
- Que el gobierno dé apoyos
- Más solidaridad
- Más empleos
- Que los discapacitados nos comportemos mejor
- Otra (especifique) _____

38. En una escala de 0 a 10 como en la escuela donde 0 es nada de discriminación y 10 es mucha discriminación ¿qué tanto cree usted que se discrimina a las personas con discapacidad en los siguientes espacios?

Opciones	Escala
Familia (recibe algún trato especial por ellos)	
Hospitales públicos	
Escuela	
Trabajo	

39. ¿Qué le parece la siguiente frase: "a veces me siento excluida(o) de la sociedad"? **Totalmente cierta / Cierta / Falsa / Totalmente falsa**

40. ¿"no me siento capaz de jugar un rol importante en la sociedad"? ¿está usted?
De acuerdo / Parcialmente de acuerdo / Parcialmente en desacuerdo / En desacuerdo

41- ¿Las personas con discapacidad tienen más o menos oportunidades para ir a la escuela que el resto de las personas?
Más oportunidades / Menos oportunidades / Las mismas oportunidades

42. ¿Y para conseguir trabajo?
Más oportunidades / Menos oportunidades / Las mismas oportunidades

43. El gobierno ¿debería tratar a los discapacitados igual o diferente que a las demás personas?
Igual / Diferente (de manera especial)

44. ¿Con que frecuencia ha escuchado la idea de que las personas con discapacidad no trabajan tan bien como los demás?: **MUY frecuentemente / BASTANTE frecuencia / POCA frecuencia / NUNCA**

45. ¿Alguna vez a usted le han pagado menos salario por un trabajo similar al que desarrolla una persona no discapacitada? **SI / NO**

46. ¿Qué tan capaz se siente para competir por un mismo puesto con una persona no discapacitada que tenga su misma preparación? **MUY capaz / CAPAZ / INCAPAZ / MUY incapaz**

47. ¿Cómo diría que es en general el trato que recibe de la gente?

Opciones	
Cortés _____	Descortés _____
Rechazo _____	Aceptación _____
Respetuoso _____	Irrespetuoso _____

48. ¿Qué tanto cree usted que el Estado protege a las personas con discapacidad de este país?
MUCHO / BASTANTE / POCO / NADA

Gracias por su colaboración.

Fuentes:

- Encuesta Nacional Contra la Discriminación, Secretaria del Desarrollo Social, México 2005.
- Cuestionario de CERMI estatal, La discriminación por motivos de discapacidad, España 2002.

ANEXO 2

Terminología y conceptos sobre discriminación:

Las conductas discriminatorias hacia las personas con discapacidad pueden ser de 6 tipos:

- **Discriminación directa:** Situación en la que se trata a una persona menos favorablemente en razón de su discapacidad.
- **Discriminación indirecta:** Situación en la que una ley, reglamento, política o práctica, aparentemente neutrales, tienen impacto desproporcionadamente adverso sobre personas con discapacidad, a menos que la diferencia de trato pueda justificarse por factores objetivos. Ej. Barreras arquitectónicas.
- **Segregación:** Cualquier forma de discriminación hacia la persona, tan solo por tener una discapacidad.
- **Discriminación / Acción Positiva:** Medidas con las que se pretende suprimir y prevenir una discriminación o compensar las desventajas resultantes de actitudes, comportamientos y estructuras existentes.
- **Discriminación múltiple / Agravada:** Suma de diversos tipos de discriminación que una persona puede sufrir.
- **Discriminación por condiciones de salud.** Todo acto u omisión que personas e instituciones realicen sobre personas con una condición de salud particular y que genera la anulación, el menoscabo o la restricción del reconocimiento, el goce o el ejercicio de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad real de oportunidades.