



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS
MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

**LA CARGA DE LOS TRASTORNOS DEL DESARROLLO
INTELLECTUAL EN MÉXICO: DIAGNÓSTICO SITUACIONAL
Y PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EN POLÍTICA PÚBLICA**

T E S I S

**QUE PARA OPTAR AL GRADO DE
DOCTORADO EN SALUD MENTAL PÚBLICA**

P R E S E N T A

AHIDÉE GUADALUPE LEYVA LÓPEZ

COMITÉ TUTORIAL:

TUTORA PRINCIPAL: DRA. LEONOR RIVERA RIVERA
ASESORAS: DRA. MARÍA ELENA MÁRQUEZ CARAVEO

Ciudad Universitaria
Ciudad de México, México, 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central

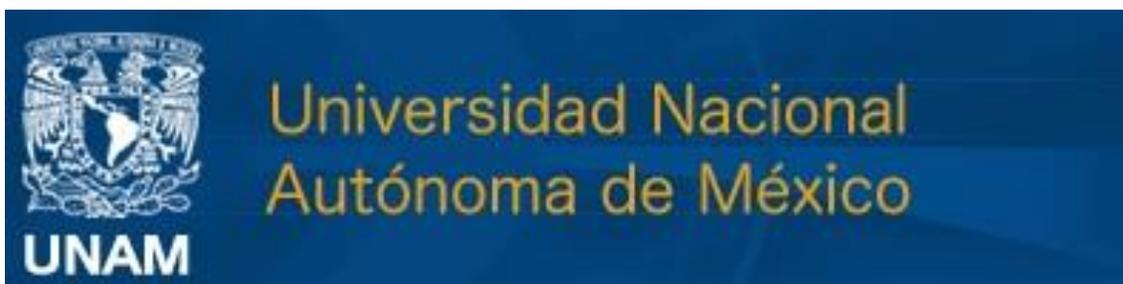


UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

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.



UNAM _ Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de Uso

DERECHOS RESERVADOS
PROHIBIDAS SU REPRODUCCION PARCIAL O TOTAL

Todo material contenido en esta tesis está 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 de donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto, como lucro, reproducción, edición, o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

HOJA DE DATOS

Nombre de la alumna autora del trabajo de tesis

Ahidée Guadalupe Leyva López
all6901@yahoo.com

Nombre de la tutora principal

Leonor Rivera Rivera
Investigadora en Ciencias Médicas "E"
Instituto Nacional de Salud Pública
Sistema Nacional de Investigadores Nivel II
lrivera@insp.mx

Este trabajo está dedicado:

A Dios por ser mi conexión más bella con la luz, paz y Amor

A mis Abuelos, por su sabiduría, calidez y Amor

A mi padre José Ernesto Leyva Páez, por su integridad, responsabilidad y Amor

A mi madre Tomasa Estela López de Leyva, por su sabiduría, fortaleza y Amor

A Evaristo Ortiz Cabrera y Evaristo Ortiz, por su acompañamiento y Amor

A mi hijo Ángel Uriel Ortiz Leyva por su sonrisa y motivación
para alcanzar mis metas... por amarme como soy

A mis hermanas(os), por ser la familia como la que somos y por todo su Amor

A Janeth Patricia Melgar Leyva, fuerte, llena de paz y Amor

A Luis Rangel Molina e hijos Ulrich y Hendrick Rangel Melgar, por ser luz y Amor

Agradecimientos

A la Dra. Leonor Rivera Rivera, Dra. María Elena Márquez Caraveo, Dr. Eduardo Lazcano Ponce, por su acompañamiento y motivación.

A la Mtra. Guillermina Natera Rey, gracias por ser parte de este comienzo. A la Dra. María Elena Medina Mora, Dra. Shoshana Berenson Gorn, Dra. Corina Lenora Benjet Miner gracias, por su compromiso y enseñanzas.

A la Lic. Lucía Vázquez Pérez, por todo el apoyo académico constante.

A Guadalupe Díaz Blancas, gracias por, por ser mi gran amiga, mi hermana, por estar siempre.

Al Mtro. Caleb Saldaña a la Mtra. Kathleen Chavarría y agradezco su calidez, sencillez y acompañamiento constante.

Agradecimientos

A los directores, maestros y maestras de las escuelas participantes.

Finalmente, a las personas que son la esencia de este estudio...

A las personas con trastornos del desarrollo intelectual y,

A los cuidadores familiares de una persona con trastornos del desarrollo intelectual que me dejaron escuchar sus historias, tan suyas, tan llenas de emociones y sentimientos.

Gracias por su tiempo, sus palabras y sus secretos, son la viva voz de este estudio que tiene el potencial de visibilizar sus necesidades y de las personas con trastorno del desarrollo intelectual. Sin duda, sensibilizan y proveen una sensación de identidad y empatía.



Escuela en Culiacán, Sinaloa



Escuela en Huitzilac, Morelos

Indice de contenido		Página
Resumen		12
Abstract		13
Capítulo 1. Introducción		14
Capítulo 2. Planteamiento del problema		20
2.1 Pregunta de investigación		22
2.2 Objetivos generales y específicos		23
2.3 Justificación		24
Capítulo 3. Parte I. Trastornos del desarrollo intelectual (TDI): Revisión de la literatura de los estudios realizados en México, entre 1999 y 2020		
3.1 Marco teórico		
3.1.1 Antecedentes de los TDI.....		26
3.1.2 Definición de los TDI		28
3.1.3 Modelo multidimensional de funcionamiento.....		29
3.1.4 Causas y clasificación		
3.1.4.1 Causas		30
3.1.4.2 Clasificación.....		32
3.1.5 Estudios realizados a nivel internacional acerca de los TDI.....		33
3.1.6 La carga de los TDI		34
3.2 Materiales y métodos		
3.2.1 Diseño de estudio		38
3.2.2 Criterios de inclusión.....		38
3.2.3 Criterios de exclusión		39
3.2.4 Identificación de artículos.....		39
3.2.5 Términos de búsqueda.....		39
3.2.6 Selección de los artículos.....		40
3.2.7 Elegibilidad de los artículos.....		40
3.2.8 Análisis de los artículos.....		41
3.3 Resultados		41
3.4 Discusión		61
3.5 Conclusiones		68
3.6 Propuesta de intervención en política pública		69

Índice de contenido

Página

Capítulo 4. Parte II. Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con TDI de Morelos y Sinaloa, México	
4.1 Marco teórico	
4.1.1 Antecedentes con constructo de calidad de vida.....	70
4.1.2 Definición de la calidad de vida	72
4.1.3 Dimensiones de la calidad de vida.....	74
4.1.4 Definición de cuidador familiar.....	77
4.1.5 Estudios de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con TDI.....	77
4.2 Materiales y métodos	
4.2.1 Diseño del estudio	83
4.2.2 Participantes y reclutamiento	83
4.2.3 Instrumento de recolección de la información.....	86
4.2.4 Análisis de datos.....	88
4.3 Resultados	89
4.4 Discusión	115
4.5 Limitaciones	119
4.6 Conclusiones	120
4.7 Producto. Artículo 2. Enviado a publicación	120
Capítulo 5. Consideraciones finales	121
Referencias	123
Apéndice	
- Índice de Abreviaturas.....	9
- Índice de Cuadros.....	10
- Índice de Figuras.....	11
- Carta de consentimiento informado.....	143
- Guía de entrevista semiestructura.....	146
- Fotos de las escuelas participantes	148
- Constancia de ponencia en el Congreso Nacional de Salud Pública, 2019. Trastornos del desarrollo intelectual. Revisión de la literatura 1999-2017	151
- Portada. Artículo 1. Trastornos del Desarrollo intelectual: Una revisión de la literatura de estudios realizados en México entre 1999-2020,.....	152

Índice de Abreviaturas

AAIDD	Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo
BMS	Banco Mundial de la Salud
CV	Calidad de vida
CI	Coeficiente intelectual
CIE-10	Clasificación Internacional de Enfermedades 10
CIE-11	Clasificación Internacional de Enfermedades 11
CF	Cuidadores familiares
CONACyT	Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología
CPDI	Comité Presidencial para la Discapacidad Intelectual
DD	Discapacidades del desarrollo
DI	Discapacidad intelectual
ENIM	Encuesta Nacional de los Niños, Niñas y Mujeres de México
ENSANUT	Encuesta Nacional de Salud y Nutrición
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
INSP	Instituto Nacional de Salud Pública
ISSSTE	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado
JCR	Journal Citation Report
ODS	Objetivos de Desarrollo Sostenible
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
RM	Retardo mental
S/D (FS)	Sin derechohabencia (Farmacias Similares)
SEDENA	Secretaría de la Defensa Nacional
SVR	Papel de la valorización social
TDI	Trastornos de desarrollo intelectual
TDNR	Trabajo doméstico no remunerado
TDR	Trabajo doméstico remunerado
UNAM	Universidad Nacional Autónoma de México
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

Índice de Cuadros

Cuadro	1	Esquema de evaluación que alinea las funciones clínicas de los trastornos del desarrollo intelectual 30
Cuadro	2	Clasificación de los trastornos del desarrollo intelectual por grupos de edad 32
Cuadro	3	Revisiones sistemáticas o metaanálisis realizados a nivel internacional de los trastornos del desarrollo intelectual 33
Cuadro	4	Revistas utilizadas para la publicación de artículos acerca de los trastornos del desarrollo intelectual en México45
Cuadro	5	Publicaciones que presentaron definición sobre trastornos del desarrollo intelectual 49
Cuadro	6	Trastornos del desarrollo intelectual como característica de diferentes síndromes 52
Cuadro	7	Resumen sobre algunos casos clínicos y síndromes relacionados con trastornos del desarrollo intelectual 55
Cuadro	8	Artículos extraídos sobre trastornos del desarrollo intelectual en México: síndromes y manifestaciones clínicas 57
Cuadro	9	Estudios cualitativos relacionados con trastornos del desarrollo intelectual 60
Cuadro	10	Resumen de los contenidos de los artículos extraídos según perspectiva biomédica, psicoeducativa, sociocultural y justicia 62
Cuadro	11	Dimensiones e indicadores de calidad de vida, según Schalock y colaboradores77
Cuadro	12	Perfil de los cuidadores familiares de personas88
Cuadro	13	Hallazgos más frecuentes en los testimonios de los cuidadores familiares de personas con trastornos del desarrollo intelectual. Huitzilac, Morelos y Culiacán...114 Sinaloa, México, 2019	

Índice de Figuras

Figura	1	Distintas denominaciones de los trastornos del desarrollo intelectual	... 28
Figura	2	Dimensiones conceptuales en el estudio de los trastornos del desarrollo intelectual	... 29
Figura	3	Diagrama de flujo del proceso de selección de artículos	... 42
Figura	4	Frecuencia (%) de artículos publicados por base de datos	... 43
Figura	5	Frecuencia (%) de artículos publicados por afiliación del primer autor	... 44
Figura	6	Número de artículos por año de publicación	... 47
Figura	7	Frecuencia (%) de artículos publicados por descriptor del tema de estudio	... 48
Figura	8	Utilización del modelo de CV: microsistema, mesosistema y macrosistema	... 80
Figura	9	Propuesta de Modelo Teórico de Investigación de cuidadores de personas con trastornos del desarrollo intelectual y calidad de vida	... 82
Figura	10	Mapa de México que señala los Estados de Morelos y Sinaloa y principales características sociodemográficas	... 85

Resumen

Introducción. Los trastornos del desarrollo intelectual (TDI) o discapacidad intelectual (DI) son un problema global de salud pública. El cuidado de una persona con TDI conlleva cambios físicos, emocionales y económicos, como aumento en la carga de trabajo en sus cuidadores familiares (CF) ocasionando un deterioro en su calidad de vida (CV).

Objetivos. 1) Resumir la evidencia científica publicada a nivel nacional e internacional acerca de los TDI cuyo estudio fue realizado en México población de 10 a 49 años entre 1999 y 2020; 2) explorar las experiencias y percepciones de la CV en CF de personas con TDI en Morelos y Sinaloa, México.

Materiales y métodos. Este estudio se realizó en dos partes. En la primera parte, a manera de diagnóstico situacional se realizó una revisión de la literatura acerca de los TDI de las publicaciones a nivel nacional o internacional en español o inglés cuyo estudio se realizó en México en hombres y mujeres de 10 a 49 años entre el 1 de enero de 1999 al 1 de junio de 2020. El análisis de las publicaciones seleccionadas se llevó a cabo en relación con el año, revista de publicación, factor de impacto, edad y sexo de la población de estudio, área (medicina, psicología, epidemiología, educación, entre otras), estudios de tipo observacional (cohorte, transversal, casos y controles, etc.), cualitativos, reporte de caso(s) y revisiones (rápidas, narrativas/literatura, sistemáticas o metaanálisis). En la segunda parte se desarrolló para explorar la CV de CF de personas con TDI. Para ello, se diseñó un estudio cualitativo y, entre marzo y noviembre de 2019 se realizaron 18 entrevistas semiestructuradas a CF de personas con TDI que asistían a escuelas básicas públicas con Modelo de Educación Inclusivo ubicadas en Huitzilac, Morelos y en Culiacán, Sinaloa, México. El análisis se realizó con la técnica de Análisis de Contenido.

Resultados. En la primera parte, de 86 artículos seleccionados, 65 se publicaron en revistas internacionales y 21 en mexicanas. En 2008 se identificó un número máximo de artículos ($n=12$). Predominaron reportes de caso(s) ($n=37$) que principalmente abordaban aspectos genéticos, moleculares, odontológicos y diferentes síndromes en los cuales los TDI se incluían como una característica de dicha entidad. Por otro lado, se identificaron artículos cualitativos ($n=3$) enfocados en las áreas de pedagogía, autonomía e inclusión social. Destacan seis artículos con una definición de los TDI.

Por su parte, en la segunda parte, se encontró que los CF experimentan una afectación en distintas dimensiones de su CV como: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal y autodeterminación. Asimismo, los lazos de empatía y apoyo generados con otros CF son beneficiosos y relevan de actividades por cortos lapsos de tiempo, disminuyendo la carga del cuidado.

Conclusiones. La evidencia acerca de TDI es escasa, y está sustentada mayormente en reportes de caso(s). Asimismo, cuidar a una persona con TDI afecta negativamente distintas dimensiones de la CV en sus CF. Se sugiere el desarrollo intervenciones para la atención, apoyo y orientación integral de CF. Igualmente, se recomienda crear y fortalecer grupos de ayuda mutua con otros cuidadores. Finalmente, se sugiere promover la gestión de recursos económicos para coadyuvar al bienestar económico de las familias y mejorar su CV.

Palabras clave: trastornos del desarrollo intelectual, discapacidad intelectual, cuidadores familiares, calidad de vida, México.

Abstract

Introduction. Intellectual development disorders or intellectual disability (IDD or ID) are a global public health problem. Caring for a person with IDD involves physical, emotional and economic changes, such as increased workload on caregivers (FC) causing a deterioration in their quality of life (QoL).

Objectives. 1) Summarize the scientific evidence published at the national and international level about IDD whose study was carried out in a Mexican population aged 10 to 49 years between 1999 and 2020; 2) explore the experiences and perceptions of QoL in CF of people with IDD in Morelos and Sinaloa, Mexico.

Material and methods. This study was carried out in two parts. In the first part, as a situational diagnosis, a review of the literature about IDD was carried out in national or international publications in Spanish or English whose study was carried out in Mexico in men and women aged 10 to 49 years between January 1, 1999 to June 1, 2020. The analysis of the selected publications was carried out in relation to the year, journal of publication, impact factor, age and sex of the study population, area (medicine, psychology, epidemiology, education, among others), observational studies (cohort, cross-sectional, cases and controls, etc.), qualitative, case report(s) and reviews (rapid, narrative/literature, systematic or meta-analysis). The second part was developed to explore the CF QoL of people with IDD. To do this, a qualitative study was designed and, between March and November 2019, 18 semi-structured interviews were conducted with FC of people with IDD who attended public basic schools with an Inclusive Education Model located in Huitzilac, Morelos and in Culiacán, Sinaloa, Mexico. . The analysis was performed with the Content Analysis technique.

Results. In the First stage, of 86 selected articles, 65 were published in international and 21 in Mexican reviews. In 2008, a maximum number of articles was identified ($n=12$). Reports of case (s) predominated ($n=37$) and were focused genetic, molecular, and dental aspects of different syndromes where IDD were included as a characteristic of the entity. Qualitative articles ($n=3$) in pedagogy, autonomy and social inclusion were identified. There were ($n=6$) articles with a definition of IDD.

On the other hand, in Stage II, it was found that the FC experience an affectation of their QoL in different dimensions, such as: emotional well-being, physical well-being and material well-being, interpersonal relationships, personal development and self-determination. Likewise, the bonds of empathy and support generated with other FCs are beneficial and relieve activities for short periods of time, reducing the burden of care.

Conclusions. The evidence about IDD is scarcity, substantiated mostly by case(s) reports. Caring for an IDP seems to affect negatively affects QoL in FC. The development of interventions for the care, support and comprehensive orientation of CF is suggested. As well as creating and strengthening mutual aid groups with other caregivers. Finally, it is suggested to promote the management of economic resources to contribute to the economic well-being of families and improve their QoL

Keywords: intellectual development disorders, intellectual disability, caregivers, quality of life, Mexico.

Capítulo 1

Introducción

Los trastornos del desarrollo intelectual (TDI) o discapacidad intelectual (DI)¹⁻⁶ son un problema de salud pública a escala mundial. Los TDI son un grupo de alteraciones caracterizadas por una notable limitación de las funciones cognitivas, del aprendizaje y de las habilidades y conductas adaptativas.² Dichos trastornos inician antes de los 22 años de edad y,² en su etiología se encuentran factores biológicos, ambientales y socioculturales.^{4, 7-9}

Los TDI generan un impacto en la sociedad ya que afectan no solo al individuo que lo padece, sino también a la familia y al sistema de salud. Estudios previos enfocados a profundizar en el tema incluyen metodologías diversas, debido a que los datos disponibles son limitados y cuentan con variaciones en su definición.¹⁻⁴ Adicionalmente, es importante mencionar que dichos estudios se encuentran limitados debido a la escasez de recursos disponibles para su conducción y el diagnóstico de esta condición.⁷⁻⁹ A esto se añaden las barreras relacionadas con su abordaje, ya que se pueden realizar desde distintas perspectivas (biomédica, psicoeducativa, sociocultural y de justicia.⁹

Las personas que padecen TDI son muy vulnerables ante la sociedad. Además de ser discriminados, estigmatizados y excluidos socialmente,¹⁰ tienen bajos resultados académicos, menor tasa de participación económica y mayor dependencia.^{7,10,11} Asimismo, con la falta de acceso a los servicios y cuidados de salud, no se benefician de las estrategias gubernamentales de desarrollo social y reducción de la pobreza.¹⁰⁻¹⁴

En México, diversos estudios con enfoque en salud pública¹⁵⁻¹⁷ han generado contribuciones únicas con recomendaciones para promover intervenciones que apoyen la disminución del efecto negativo que los TDI causan en la niñez, la adolescencia y la adultez.¹⁷⁻¹⁹ No obstante, aún existen vacíos en el conocimiento acerca de esta condición, por lo que a manera de diagnóstico situacional se realizó una revisión de la literatura de las últimas dos décadas lo cual permitió identificar los estudios realizados dentro del contexto mexicano, ofreciendo un panorama general acerca de los TDI, lo cual coadyuva para dirigir futuras investigaciones hacia este colectivo.

Ahora bien, frente a la situación de gran vulnerabilidad las personas con TDI se encuentran inmersas en un estado de dependencia durante toda su vida. Aunque en los últimos años su esperanza de vida ha incrementado a 60 años y más, a los 45 años pueden presentar envejecimiento prematuro, estreñimiento crónico, trastornos de la tiroides y enfermedades crónicas como obesidad, diabetes, epilepsia, entre

otras situaciones adversas.¹⁹ Por lo tanto, estas entre otras circunstancias y según el tipo de diagnóstico de TDI,¹⁻³ conllevan cambios físicos, emocionales y económicos, así como aumento en la carga de trabajo en sus cuidadores familiares generándoles una afectación en su CV.¹⁸⁻²²

En este orden de ideas, el presente estudio se originó con el interés de realizar un diagnóstico situacional de los TDI en México, por lo que se llevó a cabo una revisión de la literatura para resumir la evidencia científica disponible a nivel nacional e internacional acerca de los TDI cuyo estudio fue realizado en México en hombres y mujeres de 10 a 49 años de edad del 1 de enero de 1999 al 1 de junio de 2020. Sin embargo, conforme fue desarrollándose la investigación y a medida que se identificaban estudios de caso, estudios cuantitativos o revisiones y solo tres estudios cualitativos acerca de los TDI, también observamos una notoria escasez de estudios realizados acerca de sus CF quienes juegan un papel fundamental en su vida. En particular, se identificó que no hay estudios cualitativos que aborden acerca de su CV utilizando el modelo de CV de Schalock y colaboradores. Así, dado el gran reto que tienen los CF al cuidar a una persona con TDI se decidió incluir una segunda parte al estudio.

Para ello, el cuidador familiar (CF) de una persona con TDI es quien provee cuidados para su desarrollo y bienestar mediante extensas tareas de apoyo físico, emocional, psicológico y espiritual, sin horarios, ni remuneración económica.²⁰

Desde el diagnóstico de los TDI y durante toda su vida, el (CF) asume responsabilidades y alta demandas de cuidados hacia la persona con TDI, lo cual puede ocasionar una disminución de su calidad de vida (CV).^{18,21-22}

Aunque la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la CV como "la percepción de las personas de su posición en la existencia en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares e inquietudes",²³ existen otros constructos y modelos teóricos para comprender la CV de las personas. Para fines del presente estudio nos centraremos en la definición y modelo de CV de Schalock y colaboradores, quienes han realizado diversos estudios en las últimas dos décadas y han propuesto un modelo multidimensional con ocho dimensiones e indicadores centrales.²⁴

A partir de lo señalado, el presente estudio se desarrolló en dos partes. La primera parte se enfoca al diagnóstico situacional de los TDI a través de la revisión de la literatura cuyo objetivo general fue resumir la evidencia científica a nivel nacional e internacional acerca de los TDI cuyo estudio fue realizado en México población de 10 a 49 años entre 1999 y 2020.

Ahora bien, derivado de la primera parte, al identificar la escasez de estudios en CF de personas con TDI, se desarrolló una segunda parte utilizando un estudio cualitativo con el objetivo general de explorar las experiencias y las percepciones de

la CV en CF de personas con TDI en Morelos y Sinaloa, México. Esto, manejando el modelo de CV de Schalock y colaboradores,²⁴ y tomando en cuenta el rigor científico según las recomendaciones para investigaciones cualitativas COREQ (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*).²⁵

Cabe mencionar que la segunda parte es un intento de aproximarse a la CV de CF mediante el análisis de sus experiencias y percepciones al cuidar a una persona con TDI. Así, esta parte constituye un trabajo de campo de aprendizaje personal y con una gran experiencia satisfactoria al devolver y discutir con los CF participantes sus narrativas, las cuales permiten añadir conocimiento a la literatura científica al indagar acerca de la CV de los CF en México mediante el modelo de ocho dimensiones de CV propuesto por Schalock y colaboradores. Por lo tanto, se tuvo una ventana de oportunidad para conocer las necesidades que mayormente fueron reportadas por CF de personas con TDI en nuestro país.

Expuesto lo anterior, el Capítulo 1 brinda un panorama general del estudio que está constituido por dos partes. En una primera parte se realiza un diagnóstico situacional de los TDI mediante la revisión de la literatura y resumen de estudios realizados en México, lo cual permitió desarrollar la segunda parte, y se enfoca a explorar la CV de CF de personas con TDI en Morelos y Sinaloa México. Luego, en el Capítulo 2 se aborda el planteamiento del problema y preguntas de investigación, justificación

y objetivos generales y objetivos específicos de cada parte. En este contexto, para la parte I y II en los capítulos 5 y 6 se presenta el marco teórico, Materiales y métodos, resultados, discusión y conclusiones. En esta dirección, es importante señalar que la parte I culminó con la publicación de un artículo titulado “Trastornos del Desarrollo Intelectual: una revisión de la literatura de estudios realizados en México, entre 1999 y 2020”. Por otro lado, la segunda parte consistió en realizar un estudio cualitativo para explorar las experiencias y percepciones de la CV de CF y, sus resultados fueron incluidos en un segundo artículo el cual fue enviado a revisión por pares para su publicación.

Por último, en el Capítulo 7 se presentan algunas consideraciones generales, seguido de las referencias y apéndice.

C a p í t u l o 2

Planteamiento del problema

A nivel global, el número de personas con discapacidad está aumentando. Las cifras estiman que de 15% de la población mundial, alrededor de mil millones de personas, presenta algún tipo de discapacidad y cerca del 80% vive en países en vías de desarrollo. De las distintas discapacidades documentadas, los datos que se tienen acerca de los TDI son muy limitados. Según la OMS, aproximadamente 190 (3.8%) millones de personas mayores de 15 años de edad tienen dificultades considerables a nivel funcional.²⁶

En México, de acuerdo con la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID, 2018), de 124.9 millones de habitantes alrededor de 7.8 millones (6.3%) presentaron alguna discapacidad; de ellas, aproximadamente 1.5 millones (19.1%) de personas tuvieron dificultades para aprender, recordar o concentrarse.²⁷ Por otro lado, la primera Encuesta Nacional de Niñas, Niños y Mujeres estimó que 11.2% de los mexicanos tiene dificultades severas de funcionamiento y discapacidad.²⁸ A su vez, la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT, 2012) evidenció que 15% de los niños menores de 9 años se encuentra en riesgo de presentar TDI.²⁹

Los TDI constituyen la condición menos identificada y de muy poca prioridad en la atención y en la práctica de la investigación epidemiológica y de otras áreas. Según Márquez y colaboradores la detección, el diagnóstico temprano y la clasificación adecuada permiten que las personas con TDI cuenten con un tratamiento a tiempo e integral que limitaría la discapacidad y el sufrimiento individual que esta condición conlleva.³⁰

Dado que la familia es el primer contexto socializador, la mayoría de las personas con TDI de distintas partes del mundo vive en el hogar familiar,¹⁸ y en México no es la excepción. En este sentido, las consecuencias que se generan a nivel familiar pueden llegar a ser catastróficas. Por lo tanto, en las últimas décadas el estudio de la CV en CF de personas con TDI ha cobrado relevancia debido a la enorme responsabilidad y compromiso constante que genera el cuidado hacia la persona con TDI en sus CF.^{7,18,23,24,31,32}

De hecho, se ha evidenciado que el cuidado, que generalmente se extiende hasta la edad adulta,^{33,34} ocasiona en los CF afecciones emocionales y físicas como estrés, depresión, tristeza, angustia, ira, ansiedad y síntomas somáticos.^{7,21,22, 31-37} Inclusive, investigaciones empíricas documentan que los padres de personas con TDI reciben muy poco apoyo familiar o social, y sienten abandono, rechazo e incomprensión por parte de las personas más cercanas.^{21-22, 38}

Igualmente, tienen dificultades económicas por renunciar al trabajo para atender las necesidades de la persona con TDI.⁷

De este modo y derivado de la revisión de la literatura a pesar de que el papel de los CF es primordial en la vida de las personas con TDI, la investigación orientada a mostrar evidencia científica de los CF de personas con TDI no es abundante. Además, en la metodología de las investigaciones existentes falta realizar estudios que permitan explorar las experiencias y percepciones de la CV en CF a través del modelo de CV, según Schalock y colaboradores.²⁴

2.1 Preguntas de investigación

Parte I

- ¿Cuáles son los artículos científicos que se han publicado a nivel nacional e internacional acerca de los TDI cuyo estudio se realizó en México en población de 10 a 49 años entre 1999 y 2020?

Parte II

- ¿Cuáles son las experiencias y percepciones de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con trastornos del desarrollo intelectual de Huitzilac, Morelos y Culiacán, Sinaloa, México?

2.2 Objetivos generales y específicos

Parte I

Objetivo General

Resumir la evidencia científica publicada a nivel nacional e internacional acerca de los TDI cuyo estudio fue realizado en México población de 10 a 49 años entre 1999 y 2020.

Objetivo específico

— Analizar la evidencia científica publicada a nivel nacional e internacional de los TDI cuyo estudio fue realizado en México en hombres y mujeres de 10 a 49 años del 1 enero de 1999 al 1 de junio de 2020 en relación con el año, revista de publicación, factor de impacto, edad y sexo de la población de estudio, área (medicina, psicología, epidemiología, educación, entre otras) estudios de tipo observacional (cohorte, transversal, casos y controles, etc.), cualitativos, reporte de caso(s) y revisiones (rápidas, narrativas/literatura, sistemáticas o metaanálisis).

Parte II

Objetivo General

Explorar las experiencias y percepciones de la CV en CF de personas con TDI en Morelos y Sinaloa, México.

Objetivo específico

_Describir las experiencias y percepciones de CF de personas con TDI participantes, por cada una de las ocho dimensiones según del modelo de CV de Schalock y colaboradores tales como: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar físico, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos.

2.3 Justificación

Recientemente, dentro de los Objetivos de Desarrollo Sustentable (ODS)³⁹ hay siete metas que permiten incluir a las personas con discapacidad y asegurarles una vida digna y un empleo seguro. Esta inclusión es indispensable para contribuir a que las personas con TDI ejerzan sus derechos y puedan mejorar su bienestar y CV.

Este estudio puede ser invaluable, para que en México se reconozca a los TDI como un problema de salud pública sobre el cual se puede impactar de manera positiva para mejorar la CV de las personas con esta condición. En este sentido, dentro del contexto mexicano, aunque existe evidencia empírica de diversos estudios realizados en las personas con TDI,^{4,15-17} sin embargo, no identificamos revisiones de la literatura en este colectivo en los últimos 20 años

Por lo tanto, en la primera parte del estudio el resumir la evidencia científica acerca de los TDI como diagnóstico situacional nos permitió conocer el panorama general de los estudios realizados acerca de este trastorno en México. Con ello, tener la posibilidad de proponer futuras investigaciones que generen aproximaciones y/o formas más efectivas para atender las necesidades de las personas con TDI.

Ahora bien, la relevancia de la segunda parte del presente estudio radica en el desarrollo de una investigación en México que por primera ocasión explora las experiencias y percepciones de la CV en CF utilizando un modelo de CV de ocho dimensiones que solo se había utilizado en personas con TDI a nivel internacional, teniendo en cuenta que en nuestro país la CV en CF de personas con TDI es un tema poco estudiado.

Adicionalmente, con este estudio a través de las voces de los CF de una persona con TDI, podemos conocer las necesidades que mayormente fueron reportadas en relación con la CV. A su vez, permite proponer intervenciones que coadyuven a mejorar la CV de CF y el cuidado que prestan a las personas con TDI.

Por último, sirve como ejercicio con base en el modelo de CV, contribuye con metodología de tipo cualitativo utilizando el modelo de CV de Schalock y colaboradores con la cual de forma sustancial se pueda planificar y desarrollar futuras investigaciones ya sea con enfoque cuantitativo o mixto tanto en México como en otros países.

Capítulo 3

Marco teórico

Parte I. Trastornos del desarrollo intelectual: Revisión de la literatura de estudios realizados en México, entre 1999 y 2020

3.1.1 Antecedentes de los trastornos del desarrollo intelectual (TDI)

A lo largo de la historia han surgido distintas concepciones de lo que hoy se entiende como TDI. Se observa que en las obras de Hipócrates (460-380, a.C.) y Galeno(131-200 D.C.) a las personas que nacían con una fisonomía "anormal" se les trataba como sujetos demoniacos, asociados al mal; de este modo, eran quemados, asesinados o encerrados. Incluso, la discapacidad resultante se explicaba mediante argumentos religiosos; es decir, que era producto del pecado original, por enojo de los dioses o por pecados que tenían que pagar los padres.⁴⁰

Posteriormente, en el siglo XVII, John Locke proponía el valor de la educación; no obstante, para los escritores contemporáneos las personas con menos "inteligencia" no podían alcanzar el valor de personas con mayor inteligencia, por lo que este enfoque dio origen al concepto de "alteridad". Por el contrario, el francés Edouard Seguin se convirtió en uno de los fundadores de la Asociación Americana de Retardo Mental, hoy Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD, por sus siglas en inglés) y mantuvo la postura de que la

educación jugaba un papel relevante para las personas con TDI; así, en 1844 la Academia de la Ciencia de París promulgó que Seguin había dado respuesta al problema de "educación de los idiotas".⁴⁰

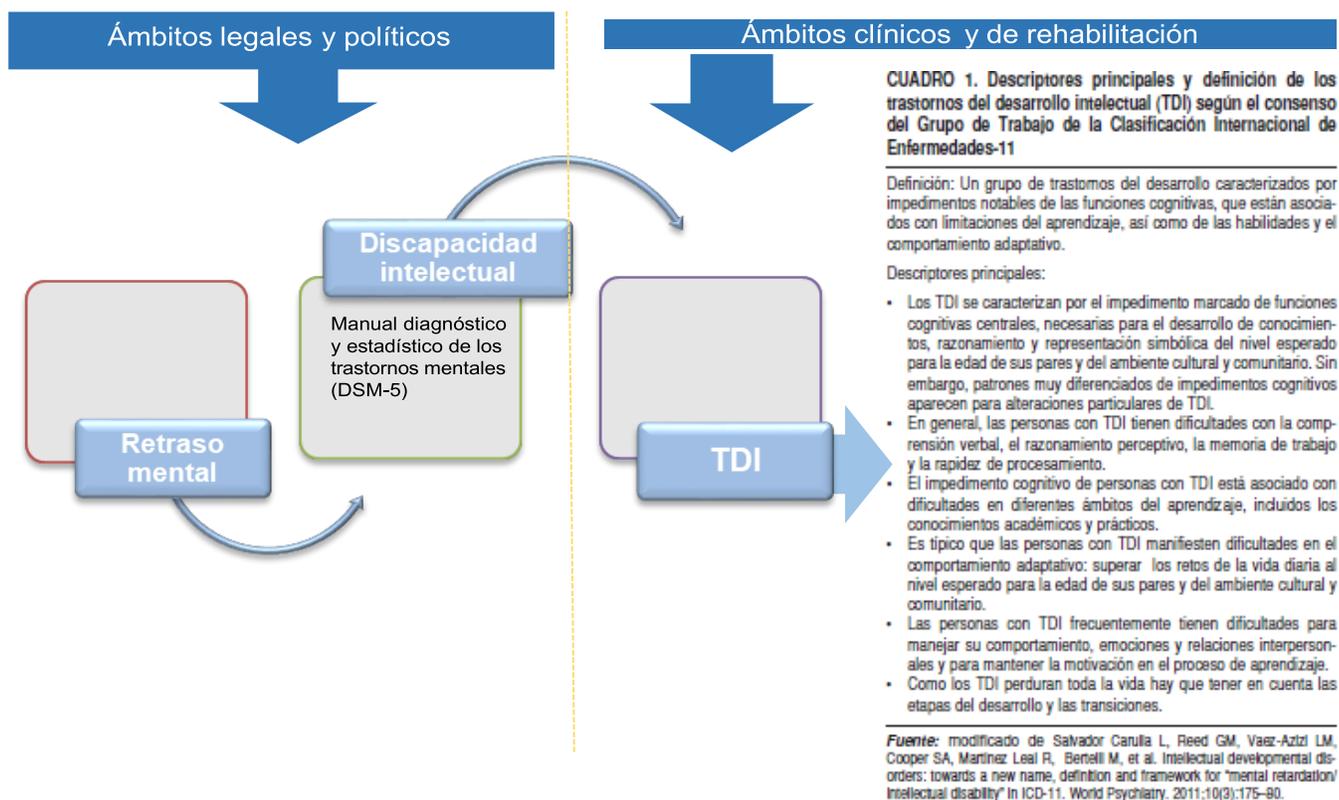
Con el paso del tiempo y con los múltiples trabajos que desarrolló Alfred Binet en torno a los TDI, en 1905 surge el concepto de la "edad mental", subsecuentemente el concepto de coeficiente intelectual (IQ, por sus siglas en inglés). Ya en 1958, la AAIDD incluyó el término "importante deterioro a comportamientos adaptivos" en su definición de "discapacidad intelectual". En 1960 se comienza a dar paso a la desinstitucionalización y a la entrada en vigor de normas, tales como "La ley a favor de los ciudadanos con retardo mental" en Dinamarca. En 1961, John F. Kennedy establece el Comité residencial para el Retardo Mental (ahora Comité Presidencial para la Discapacidad Intelectual –CPDI-).⁴⁰

En 1967, Bengt Nirje presenta el trabajo titulado "El principio de la normalización y su manejo humano". Finalmente, con Wolfensberger se reformuló el enfoque de normalización al desarrollar la teoría del papel de la valorización social (SVR, por sus siglas en inglés), donde los grupos "anormales" alcanzaban papeles valorados ante la sociedad.⁴⁰ De este modo, se puede observar cómo actualmente y poco a poco las personas con TDI están siendo sujetos de derechos humanos para que puedan vivir con mejores condiciones de vida.

3.1.2 Definición de los TDI

La terminología empleada para definir a los TDI presenta cambios a través del tiempo. Así, desde un contexto clínico y de rehabilitación el concepto ha evolucionado y actualmente se ha propuesto utilizar el término TDI para nombrar a una serie de alteraciones caracterizadas por un bajo nivel de inteligencia y limitaciones en el comportamiento adaptativo.¹⁻⁵ En la Figura 1 se muestran los distintos términos que se han utilizado para nombrar a lo que hoy, desde el ámbito clínico, se denomina TDI, según la Clasificación Internacional de Enfermedades 11 (CIE-11).⁵

Figura 1. Distintos nombramientos de los TDI

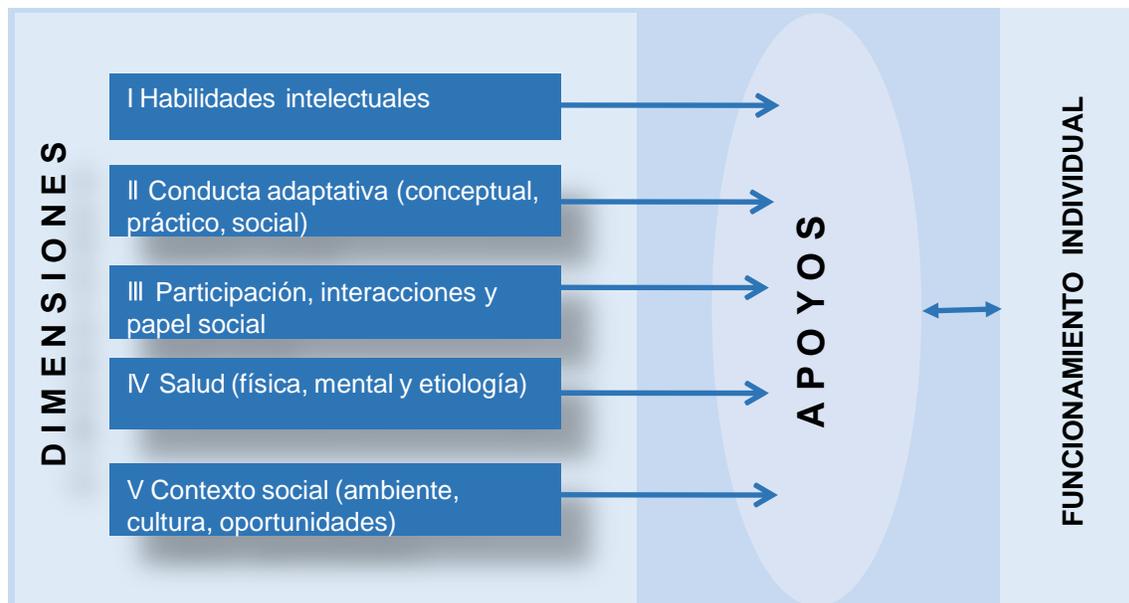


Fuente: Lazcano-Ponce E, Katz G, Allen-Leigh B, Magaña-Valladares L, Rangel-Eudave G, Minoletti A, et al. Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer prioridades políticas de investigación y atención. Rev Panam Salud Publica 2013;34(3):204-209.⁷

3.1.3 Modelo multidimensional del funcionamiento humano

La Figura 2 muestra las dimensiones conceptuales utilizadas en el estudio de los TDI. Un aspecto clave en este marco son las cinco dimensiones que se presentan: I. Habilidades intelectuales, II. Conducta adaptativa (conceptual, práctico, social), III. Participación, interacciones y papel social, IV. Salud (física, mental y etiología), V. Contexto social (ambiente, cultura y oportunidades) y el rol de los apoyos en la mejora del funcionamiento individual de las personas con TDI.⁴¹

Figura 2. Dimensiones conceptuales en el estudio de los trastornos del desarrollo intelectual



Fuente: Bellini J. Mental retardation. Definition, classification and systems of supports. Ment Retard 2003;(2):135-140.⁴¹

Para contar con un enfoque multidimensional es importante alinear tres funciones clínicas esenciales: diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos. Los componentes del esquema se recapitulan en el Cuadro 1.⁴²

Cuadro 1. Funciones de evaluación que alinea las funciones clínicas de los trastornos del desarrollo intelectual

Función de evaluación	Propósito específico	Ejemplos de medidas, instrumentos y métodos de evaluación
Diagnóstico	Establece la presencia de los TDI	Test de CI
	Establece elegibilidad para: servicios, beneficios y protección legal	Escalas de conducta adaptativa Edad de aparición
Clasificación	Apoyos necesarios	Escalas de intensidad de apoyo
	Investigación	Niveles de CI
	Reembolso/financiación	Evaluaciones ambientales
	Características seleccionadas	Factores de riesgo etiológicos Medidas de salud
Planificación de apoyos	Mejora del funcionamiento humano	Planificación centrada en la persona
	Mejora de resultados personales	
	Mejora en las elecciones de las personas	Evaluación funcional de la conducta
	Mejora en los derechos humanos	Planes individualizados Planes auto dirigidos Inventario ecológico

Fuente: Verdugo AMA & Schalock RL. Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Siglo cero. 2010;41(4):7-21.⁴²

3.1.4 Causas y clasificación de los trastornos del desarrollo intelectual

3.1.4.1 Causas

Las causas de los TDI son difíciles de definir; sin embargo, hay factores que pueden ocasionar esta condición, que pueden estar interrelacionados y se clasifican en: genéticos, adquiridos (congénitos y del desarrollo), ambientales y socioculturales.¹⁻

-
-
- *Factores genéticos.* Dentro de los factores genéticos asociados a alteraciones cromosómicas se encuentran los relacionados con el síndrome de Down. Algunos ejemplos de otras condiciones cromosómicas incluyen: síndrome del cromosoma "X" frágil, síndrome Prader Williams, síndrome de Red, neurofibromatosis, esclerosis tuberosa, entre otras patologías menos frecuentes.^{1-3,41}
 - *Factores adquiridos congénitos.* Incluyen los factores metabólicos (hipotiroidismo neonatal), los tóxicos (envenenamiento por plomo o el síndrome de alcohol fetal) e infecciosos, como la rubéola, sífilis, entre otros.
 - *Factores adquiridos del desarrollo. Se presentan en tres periodos:*
 - Periodo prenatal: placenta previa, hemorragias vaginales, diabetes no controlada, entre otros
 - Periodo perinatal: complicaciones en el parto, como sufrimiento fetal, aplicación deficiente de fórceps, entre otras
 - Periodo posnatal: traumatismo encefálico, infecciones (encefalitis y meningitis, entre otras)
 - *Factores ambientales y socioculturales.* Incluyen diferentes situaciones del contexto, particularmente la pobreza, otras que se ligan a la madre, como falta de alimentos durante el embarazo, el consumo de drogas o alcohol, la falta de atención en salud; en el niño, la malnutrición extrema, insuficiente cuidado médico, o ser expuesto a venenos, como plomo o mercurio, entre otros.^{1-3,41}

3.1.4.2 Clasificación

En el Cuadro 2 se presenta la clasificación de los TDI de acuerdo al estrato de edad.⁴

Cuadro 2. Clasificación de los trastornos del desarrollo intelectual por grupos de edad

Clasificación	0 – 5 años Madurez y desarrollo	6 – 20 años Entrenamiento educación	Más de 20 años Adecuación social y laboral
Leve CI 50-55 a 70	Desarrollo general de habilidades sociales y de comunicación Puede no distinguirse hasta el inicio de la etapa escolar	Puede aprender habilidades correspondientes a 4º o 5º al alcanzar los 18 o 19 años de edad. Se puede integrar a la sociedad	Es capaz de adquirir habilidades sociales y laborales para su integración laboral activa por un sueldo mínimo
Moderado CI 35-40 a 50-55	Puede hablar o aprender a comunicarse. Presenta algunas dificultades con las habilidades motrices	Dificultad para alcanzar los objetivos académicos de 2º de primaria	Puede ser capaz de mantenerse parcialmente con trabajo manual bajo condiciones de protección
Severo CI 20-25 a 35-40	Marcadas limitaciones en las habilidades motrices. Mínimas habilidades de lenguaje	Puede hablar o aprender a comunicarse. Puede aprender hábitos elementales de arreglo personal y salud	Puede contribuir parcialmente a su manutención bajo una total supervisión
Profundo CI inferior a 25	Retraso significativo, habilidades funcionales mínimas en áreas sensomotrices. Requiere de cuidados básicos		Un cierto desarrollo motriz y del lenguaje. Puede aprender habilidades muy limitadas para el cuidado personal

Fuente: Katz G, Lazcano-Ponce E. Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. Salud Publica Mex 2008;50 suppl 2: S132-S141.⁴

3.1.5 Estudios realizados a nivel internacional acerca de los TDI

Para fines de este estudio, se realizó una búsqueda a nivel global acerca de las revisiones sistemáticas, metaanálisis o de literatura que se han hecho desde distintas áreas. A continuación se describen las revisiones identificadas:

Cuadro 3. Revisiones sistemáticas o metaanálisis realizados a nivel internacional acerca de los trastornos del desarrollo intelectual

Autor, año, área	Tipo de estudio	Objetivo	Resultados	Conclusiones
McQuire y cols. 2015. ⁴³ Farmacología	Revisión sistemática y metaanálisis	Determinar la seguridad y eficacia de las intervenciones farmacológicas para el comportamiento desafiante entre los niños con problemas (DI)	Catorce estudios incluyendo 912 participantes. Reducción de la medicación antipsicótica, comportamiento desafiante entre niños con DI a corto plazo (DME = -1.09, $p < .001$ para risperidona; DME = -0.64, $p < .001$ para aripiprazol)	La evidencia no fue concluyente respecto de la efectividad de los anticonvulsivos y antioxidantes para reducir el comportamiento desafiante
Maulik PV y cols. 2011. ⁴⁴ Epidemiología	Revisión sistemática y metaanálisis	Recopilar datos de la literatura publicada y estimar la prevalencia de DI entre 1980-2009	La prevalencia de DI en los 52 estudios incluidos en el metaanálisis fue de 10.37/1000 habitantes. La prevalencia fue mayor entre estudios en niños/adolescentes, que en adultos	Se subraya la importancia de utilizar sistemas de diagnóstico estandarizados para estimar correctamente la carga
Vereenooghe y cols. 2013. ⁴⁵ Psicología	Revisión sistemática y metaanálisis	Evaluar la eficacia de las terapias psicológicas para personas con DI	La terapia cognitivo-conductual (TCC) fue eficaz tanto para la ira como para la depresión, mientras que las intervenciones dirigidas a mejorar el funcionamiento interpersonal no fueron efectivas	Los adultos con trastornos y problemas de salud mental concurrentes parecen beneficiarse de las terapias psicológicas
Coopeland et al., 2014. ⁴⁶	Revisión de la literatura	Examinar Sistemáticamente de los estudios de investigación diseñados para solicitar información de satisfacción personal de individuos con DI y DD (discapacidades del desarrollo)	La mayoría de los participantes tenían ID con coeficientes intelectuales más altos y necesidades limitadas de apoyo	Evaluar la satisfacción con los apoyos y servicios de las personas con DI y DD es complejo, especialmente para las personas con amplias necesidades de apoyo

Fuente:

- McQuire CH, Hassiotis HA, Harrison B, Pilling S. Pharmacological interventions for challenging behavior in children with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*. 2015;15: 2-13.⁴³
- Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011;32(2):419-436.⁴⁴
- Vereenooghe L, Langdon PE. Psychological therapies for people with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Res Dev Disabil*. 2013;34(11):4085-4102.⁴⁵
- Copeland SR, Luckasson R, Shauger R. Eliciting perceptions of satisfaction with services and supports from persons with intellectual disability and developmental disabilities: a review of the literature. *J Intellect Dev Disabil*. 2014;58(12):1141-1155.⁴⁶

3.1.6 La carga de los TDI

A partir de los ODS, es imperativo desarrollar y/o fortalecer los programas que garanticen una educación de calidad inclusiva y equitativa, asimismo promuevan oportunidades de aprendizaje durante toda la vida de las(os) niñas(os) y adolescentes con diversas discapacidades, entre ellas los TDI,¹⁻⁶ incluyendo aquella población que radica en países de medianos y bajos ingresos.³⁹

A nivel global, la prevalencia de DI oscila entre 1 a 3%.^{35,44} En México de acuerdo a la Encuesta de Discapacidad 2010 existen cerca de 2 millones de personas menores de 18 años con TDI grave;¹³ y según la primera Encuesta Nacional de Desarrollo Infantil desarrollada por el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), hay aproximadamente 2 millones de familias con al menos una persona con problemas severos de funcionamiento y discapacidad.²⁸ Es decir, el 11.2% de los mexicanos de 15-17 años tiene estos problemas, en su mayor parte esta carga se debe a factores innatos, adquiridos u otros relacionados con la pobreza.²⁸ De otro lado, el primer tamizaje en discapacidad según la ENSANUT 2012 estima un elevado riesgo (15%) de TDI en niños menores de 9 años.²⁹

Los TDI son un grupo de condiciones del desarrollo caracterizadas por una significativa limitación en las funciones cognitivas, asociadas con trastornos de aprendizaje y habilidades y conductas adaptativas,² que son un problema de salud pública poco estudiado en México y América Latina, en donde su magnitud no se ha cuantificado.⁸

Pese a que la prevalencia de los TDI es baja,⁴⁴ sin embargo, generan consecuencias trascendentales en quienes los padece ya que comprometen de por vida aspectos fundamentales del funcionamiento cognitivo, motor y social, así como del lenguaje. También, resaltan los efectos, económicos y emocionales en las familias.^{2,6-11}

Aunque existe poca visibilidad de los TDI en las políticas legislativas, de salud⁴⁷ y las personas que los padecen se encuentran en desventaja, ya que son discriminados y desproporcionalmente vulnerables al abuso, la violencia, pobreza y estigmatización social, no obstante, día a día están luchando por ser parte de la sociedad. Por lo tanto, para disminuir la carga que las personas con TDI generan en la familia, el Estado y la sociedad, el individuo debe ser valorado a través de un abordaje integral su desarrollo en funciones de sus capacidades cognitivas, emocionales, motoras y de integración social.⁴⁷

En el contexto descrito, para estimar la carga de los TDI en México, Lazcano y colaboradores, plantearon el realizar análisis exploratorios y descriptivos a nivel nacional y por entidad federativa, incluyendo análisis estratificados por variables sociodemográficas tal como edad, sexo, condición indígena por auto-adscripción, tamaño de localidad (rural, urbano, metropolitana), características del hogar, nivel sociodemográfico por deciles de ingreso, entre otras variables.⁴⁷

De hecho, para llevar a cabo estos análisis se están revisando y armonizando algunas bases de datos como son: I. Encuesta Nacional de Percepción de la Discapacidad 2010, II. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012, III. Encuesta Nacional de Niveles de Vida de los Hogares 2002/2005/2012, IV. Encuesta para el Estudio del Envejecimiento Global y la Salud de los Adultos 2009/2013, V. Censo de Escuelas, Docentes y Egresados de Básica y Educación Especial 2013, VI. Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2014 y VII. Encuesta Nacional de Niños, Niñas y Mujeres en México 2015.⁴⁷

De otra parte, vale señalar que la carga económica y social que generan los TDI en el bienestar de la población, al conocer los costos que esta condición genera, permite mejorar los instrumentos de política pública para atender dicha problemática.^{11,47} En España, un estudio realizado por el grupo de investigación “Plena Inclusión” pone de manifiesto que las escasas prestaciones económicas perpetúan el ciclo de pobreza y dependencia de las personas con TDI.

Lo anterior, debido a que las prestaciones para las personas con TDI son dispersas y el acceso a ellas es complejo. De esta manera, subsanan en muy notoria escasez el sobreesfuerzo económico que tienen que hacer las familias de las personas con TDI, desmotivando el acceso al empleo y la autonomía de la persona con TDI.⁴⁸

Por ende, se siguen generando consecuencias negativas como aumento de la carga en las familias e impidiendo que la persona con TDI se desarrolle y tenga una vida independiente limitada que le permita mejorar su CV y disfrutar de sus derechos fundamentales, entre ellos la integración comunitaria e inclusión laboral. Esto último, para prevenir que las personas con TDI se queden fuera en la era de los ODS a su vez de una intervención oportuna y adecuada que es importante inicie desde su infancia.^{49,50}

A la luz de esta información, en el presente estudio a manera de diagnóstico situacional se realiza una revisión sistematizada de la literatura de estudios realizados acerca de los TDI en el contexto mexicano y coadyuva con un panorama general de este padecimiento en personas de 10 a 49 años, ya que en general los TDI han sido escasamente incluidos en la agenda de salud pública en México, en relación al área de investigación, políticas públicas basadas en evidencia o evaluación de los servicios públicos que se brindan a las personas con TDI y sus familias.⁴⁷

3.2 Materiales y métodos

3.2.1 Diseño de estudio

En esta primera parte del estudio, se realizó una revisión de la literatura sistematizada, publicada acerca de los TDI en hombres y mujeres de 10 a 49 años. La unidad de análisis fueron las publicaciones nacionales e internacionales en inglés o español que se desarrollaron en México entre el 1 de enero de 1999 y el 1 de junio de 2020.

3.2.2 Criterios de inclusión

En esta revisión se incluyeron artículos que:

- a) El estudio se realizó en México y se publicó a nivel nacional o internacional.
- b) Fueran publicados en inglés o español y al momento de la selección incluyeran en el título, resumen o texto un descriptor del tema de estudio.
- c) El periodo de publicación fuera del 1 enero de 1999 al 1 de junio de 2020.
- d) La población fueran hombres y/o mujeres entre 10 y 49 años de edad.
- e) El diseño de estudio fuera observacional (cohorte, transversal, casos y controles, etc.), cualitativos, reporte de caso(s) y revisiones (rápidas, narrativas/literatura, sistemáticas o metaanálisis).

3.2.3 Criterios de exclusión

En esta revisión se eliminaron artículos que:

- a) En su abordaje no incluyera ningún descriptor del tema de estudio.
- b) Duplicados, notas editoriales, cartas al editor, noticias, bibliografía de la literatura gris, artículos incompletos.
- c) El estudio se realizó fuera de México.
- d) El estudio se realizó realizado en animales.
- e) La edad estuviera fuera del rango predefinido.

3.2.4 Identificación de artículos

La búsqueda de artículos se realizará en las siguientes tres bases de datos: PubMed, Scielo y PsychINFO.

3.2.5 Términos de búsqueda

Los términos empleados para describir los TDI se identificaron a partir de los tesauros MeSH (Medical Subject Headings) y DeCS (Descriptor en Ciencias de la Salud) en inglés. La búsqueda incluyó los siguientes términos: "Intellectual Disabilities", "Intellectual Disability", "Intellectual Development Disorders", "Idiocy", "Mental Deficiency", "Mental Deficiencies" y "Mental Retardation". También se agregaron los siguientes términos en español: "Deficiencia Intelectual", "Deficiencia Mental", "Discapacidad Mental", "Idiotéz", "Retraso Mental". Aunque no aparece como descriptor en español, se incluyó el término "Trastornos del desarrollo intelectual" en las búsquedas.

3.2.6 Selección de los artículos

Se revisó el título, resumen, términos de búsqueda, país y año de cada artículo identificado. Mediante una tamización manual, se eliminaron los estudios que no cumplían con los criterios de inclusión y los duplicados.

3.2.7 Elegibilidad de los artículos

A continuación, uno de los investigadores recolectó todos los artículos cuantitativos y cualitativos, reporte de caso(s) y revisiones. Seguido, entre dos investigadores extrajeron los datos de los textos completos, en forma independiente, ambos evaluaron su pertinencia según el objetivo del estudio.

Los datos obtenidos se concentraron por columna en una hoja de Excel de la siguiente manera:

- a) **Información general:** título, nombre y apellidos del primer autor y afiliación institucional, base de datos consultada, descriptor, nombre de la revista, idioma (español o inglés) y año de publicación.
- b) **Información del área que abordaba el artículo:** medicina en general (genética, molecular, inmunología, cardiología, odontología, nutrición, entre otras), epidemiología (prevalencia, incidencia, asociaciones) y salud pública (políticas públicas, apoyos y educación, programas, calidad de vida, autonomía e inclusión social), salud mental (psiquiatría o psicología).

-
-
- c) **Metodología y tipo de estudio:** original, casos clínicos, revisiones narrativas o sistemáticas. Tamaño de muestra, edad de la población y tipo de análisis (clínico y estadístico).
- d) **Factor de impacto (FI)** de la revista de publicación de acuerdo al Journal Citation Reports (JCR), ResearchGate y/o del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT). Cuando no se localizó el FI este campo se dejó sin datos.

3.2.8 Análisis de los artículos

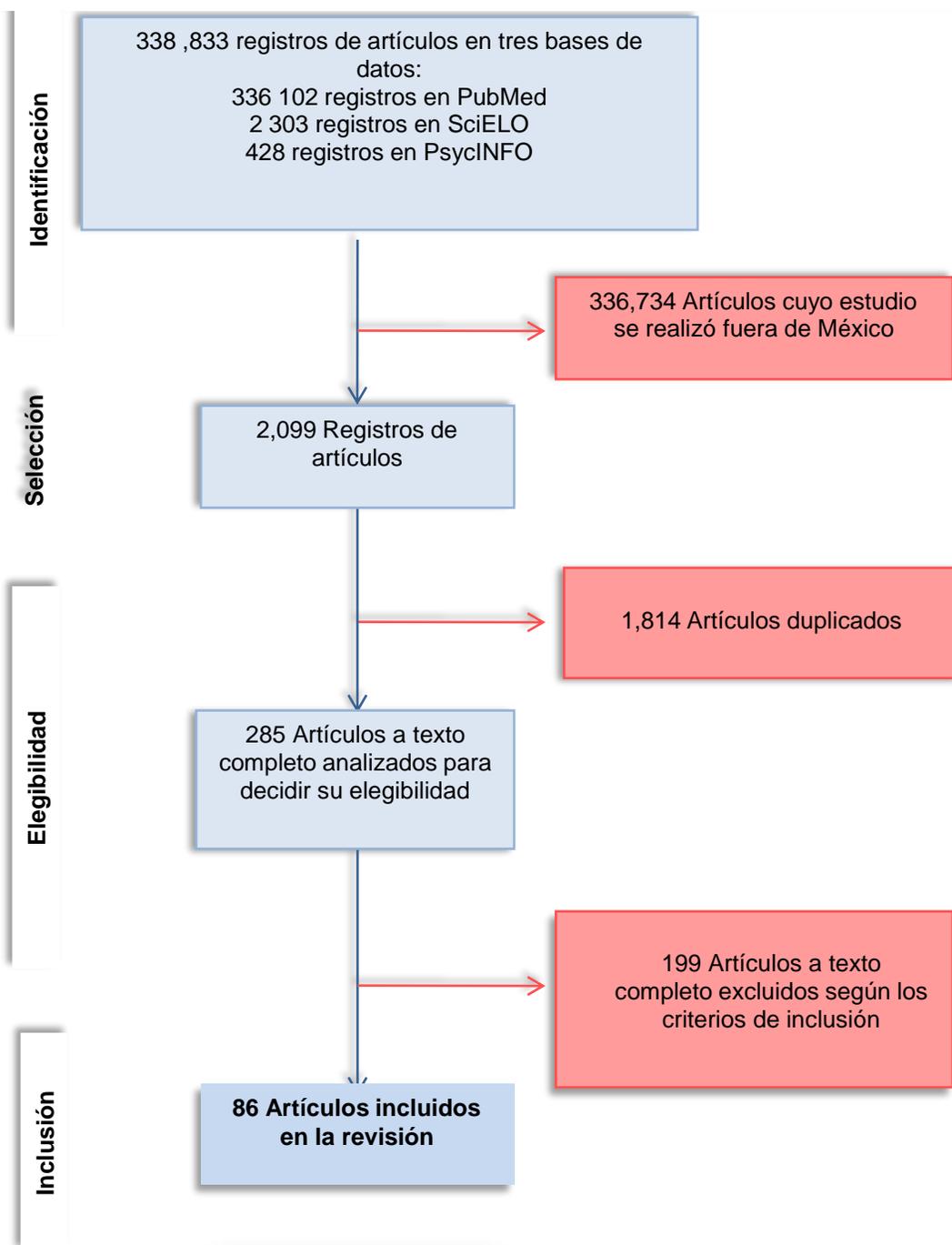
Los datos de los artículos seleccionados fueron sintetizados y caracterizados en función de las variables ya mencionadas. Para ello, los datos contenidos en la hoja de Excel se trasladaron a STATA 15. Seguido, se obtuvo el porcentaje de artículos publicados por año y de los distintos aspectos clínicos y metodológicos para cada artículo y que ya fueron mencionados. Finalmente, se elaboró una síntesis de las características más relevantes encontradas en los artículos analizados.

3.3 Resultados

Se identificaron 338,833 artículos. Se excluyeron los realizados fuera de México ($n=336,734$), los duplicados ($n=1,814$), los que incluyeron población fuera del rango de edad o que no reportaron la edad de las personas ($n=118$), los que se basaron en muestras de animales ($n=4$), los que abordaron otra temática que no correspondió al tema de estudio ($n=59$), cuando no se localizó el texto completo ($n=17$), una nota

editorial ($n=1$), quedando al final 86 artículos para revisar exhaustivamente el texto completo. (Figura 3)

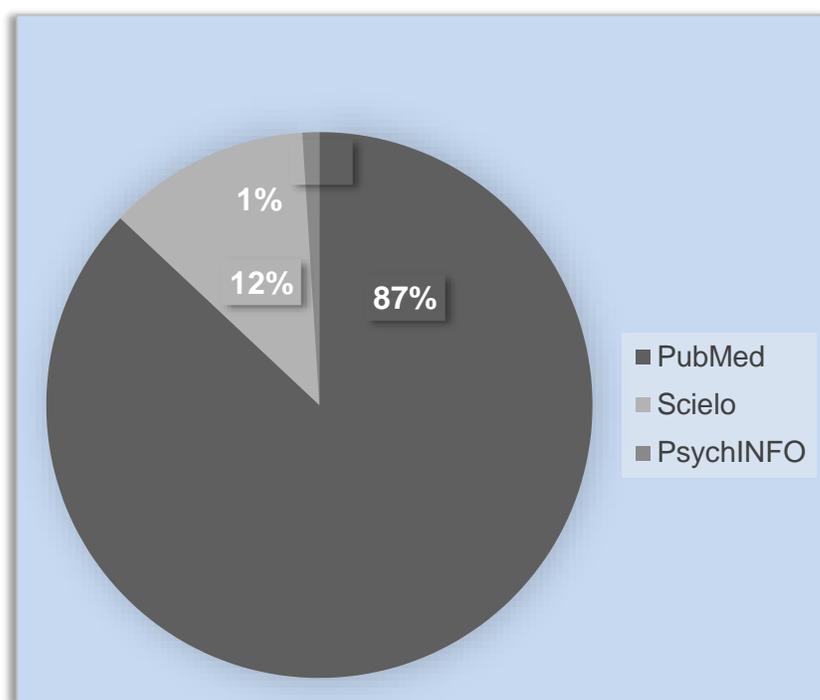
Figura 3. Diagrama de flujo del proceso de selección de artículos



Características de los artículos extraídos

De las tres bases de datos exploradas, la mayor parte de los artículos se extrajeron de Pubmed ($n=75$), seguido de SciELO ($n=10$) y PsychINFO ($n=1$). (Figura 4)

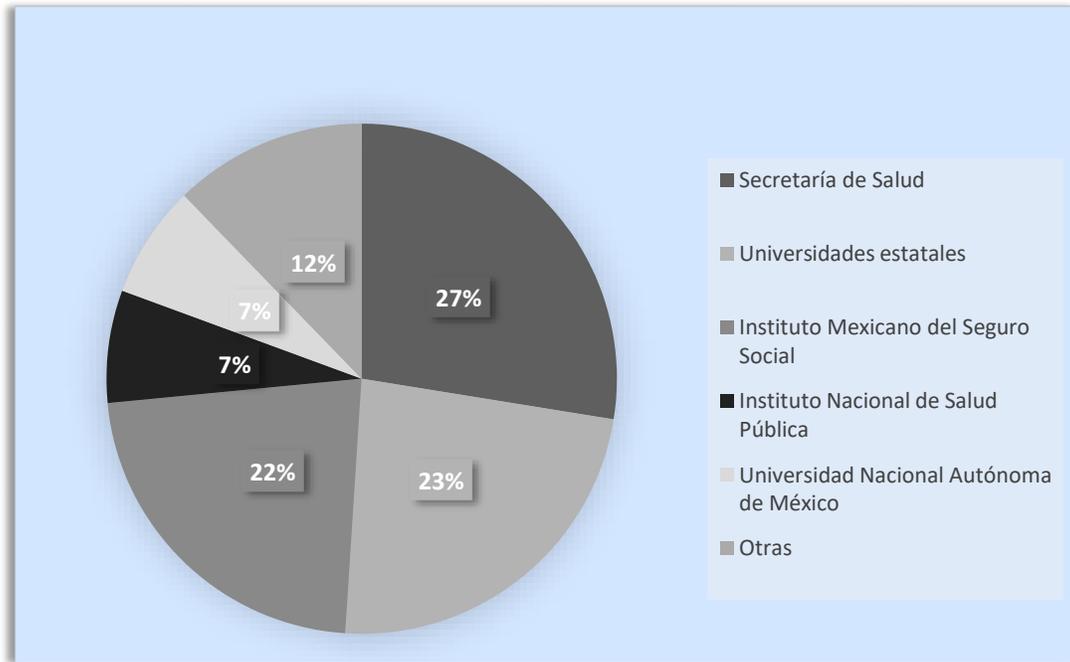
Figura 4. Frecuencia (%) de artículos publicados por base de datos



Fuente: Elaboración propia con datos de la revisión y resumen de la literatura de los TDI en México, 1999-2020

Los autores principales y correspondientes fueron mexicanos en todos los casos y estaban incorporados a la Secretaría de Salud ($n=23$), Universidades Estatales ($n=20$), Instituto Mexicano del Seguro Social ($n=19$), Instituto Nacional de Salud Pública ($n=7$), Universidad Nacional Autónoma de México ($n=7$) y otras instituciones ($n=10$). (Figura 5).

Figura 5. Frecuencia (%) de artículos publicados por afiliación del primer autor



Fuente: Elaboración propia con datos de la revisión y resumen de la literatura de los TDI en México, 1999-2020

En revistas internacionales se localizaron vasto número de artículos ($n=67$), el resto ($n=19$) fueron publicados en México por la revista Salud Pública de México ($n=7$), Archivos de Cardiología de México ($n=3$), Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social ($n=2$) y Archivos de Investigación Médica, Boletín Médico del Hospital Infantil de México, Gaceta Médica de México, Nova Scientia, Revista Alergia de México, Revista Mexicana de Investigación Educativa, Salud Mental, con un artículo por revista.

En todo el periodo de estudio, la revista Salud Pública de México y el American Journal of Medical Genetics Part A divulgaron más artículos ($n=6$) relacionados con TDI en comparación con otras revistas. Además, de acuerdo al Journal Citation Reports, la revista Emerging Infectious Disease tuvo el factor de impacto más alto (FI) más alto (7.2), seguida por British Journal Cancer (5.8). La revista Genetics Counseling tuvo el factor más bajo (0.14). Solamente una revista no tuvo FI (Case Reports in Genetics).

Cuadro. 4. Revistas utilizados para la publicación de artículos acerca de los trastornos del desarrollo intelectual en México.

Título completo de la revistas	Abreviatura	Area
American Journal of Medical Genetics Part A	Am J Med Genet A	Genética
American Journal Orthodontics and Dentofacial	AJODO	Odontología
Angle Orthodontist	Angle Orthod	Odontología
Annales Genetique	Ann Gen	Genética
Archives of Dermatology	Arch Dermathol	Dermatología
Archives of Medical Research	Arch Med Res	Genética
Archivos de Cardiología de México	Arch Cardiol Mex	Cardiología
BMC Research Notes	BMC Res Notes	Nutrición
Boletín Médico del Hospital Infantil de México	Bol Med Hosp Infant Mex	Pediatría
British Journal of Cancer	Br J Cancer	Cáncer
British Journal of Psychology International	B J Psych International	Psicología/inclusión
Case Reports in Genetics	Case Rep Genet	Genética
Cirugia y Cirujanos	Cir Cir	Medicina
Clinical and Experimental Dermatology	Clin Exp Dermatol	Dermatología
Clinical and Traslation Oncology	Clin Transl Oncol	Cáncer
Clinical Dymorphology	Clin Dymorphol	Genética
Clinical Genetics	Clin Genet	Genética

Continuación...

Título completo de la revistas	Abreviatura	Area
Clinical Investigation	Clinical Investigation	Cardiología
CNS Spectrums	CNS Spectr	Psicología
Cognitive and Behavioral Neurology	Cogn Behav Neurol	Neurología
Current Opinion in Psychiatry	Curr Opin Psychiatry	Psiquiatría
Cytogenetic and Genome Research	Cytogenet Genome Res	Genética
Echocardiography	Echocardiogrphy	Cardiología
Emerging Infectious Diseases	Emerg Infect Dis	Enf. infecciosas
European Journal of Medical Genetics	Eur J Med Genet	Genética
European Journal of Neuroscience	Eur J Neurosci	Neurociencias
Frontiers in Bioscience-Landmark	Front Biosci	Molecular
Gaceta Médica de México	Gac Med Mex	Genómica
Gene	Gene	Genética
Genetic Counseling	Genet Counsel	Genética
Journal of Clinical Pediatric Dentistry	J Clin Pediatr Dent	Odontología
Journal of Genetics	J Genet	Genética
Journal of Neuroscience Research	J Neurosci Res	Neurociencias
Journal of Periodontology	J Periodontol	Odontología
Korean Journal of Laboratory Medicine	Korean J Lab Med	Genética
Lupus	Lupus	Inmunología
Molecular Cytogenetics	Mol Cytogenet	Genética
Mutation Research	Mutat Res	Genética
Neurogenetics	Neurogenetics	Genética
Nova Scientia	Nova Scientia	Educación
Nutrición Hospitalaria	Nutr Hosp	Nutrición
Pediatric Cardiology	Pediatr Cardiol	Cardiología
Pediatric Dermatology	Pediatr Dermatol	Dermatología
Proceedings of the Western Pharmacology Society	Proc West Pharmacol Soc	Farmacología
Research in Developmental Disabilities	Res Dev Disabil	Discapacidad

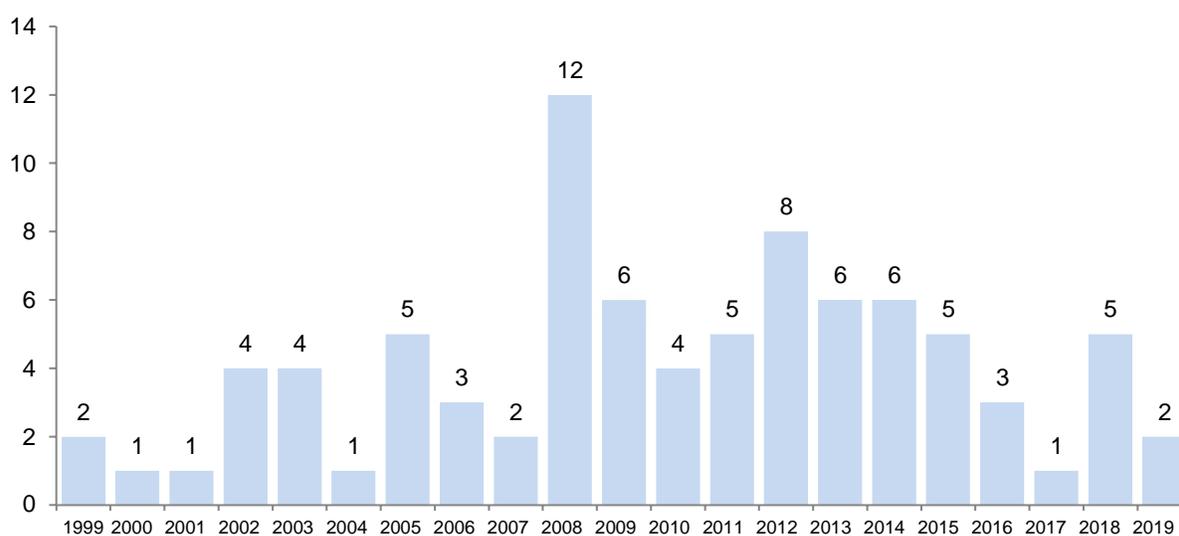
Continuación...

Título completo de la revistas	Abreviatura	Area
Revista Alergia de México	Revista Alergia de Mexico	Alergia
Revista de Neurología	Rev Neurol	Neurología
Revista Mexicana de Investigación Educativa	Rev Mex Inv Educ	Educación
Revista Mexicana del Seguro Social	Rev Med Inst Mex Seguro Soc	Salud Pública
Salud Mental	Salud Mental	Salud Mental
Salud Pública de México	SPM	Salud Pública
Special Care in Dentistry	Spec Care Dentist	Odontología
Texas Heart Institute Journal	Tex Heart Inst J.	Cardiología

Fuente: Elaboración propia con datos de la revisión y resumen de la literatura de los TDI en México, 1999-2020

El número máximo de artículos publicados ($n=12$) se identificó en el 2008. En la segunda mitad del periodo de revisión (2009-2019) aumentó el número de publicaciones por año sumando un total de 51 artículos publicados (Figura 6) donde la mayor parte de estos ($n=65$) estaban publicados en inglés.

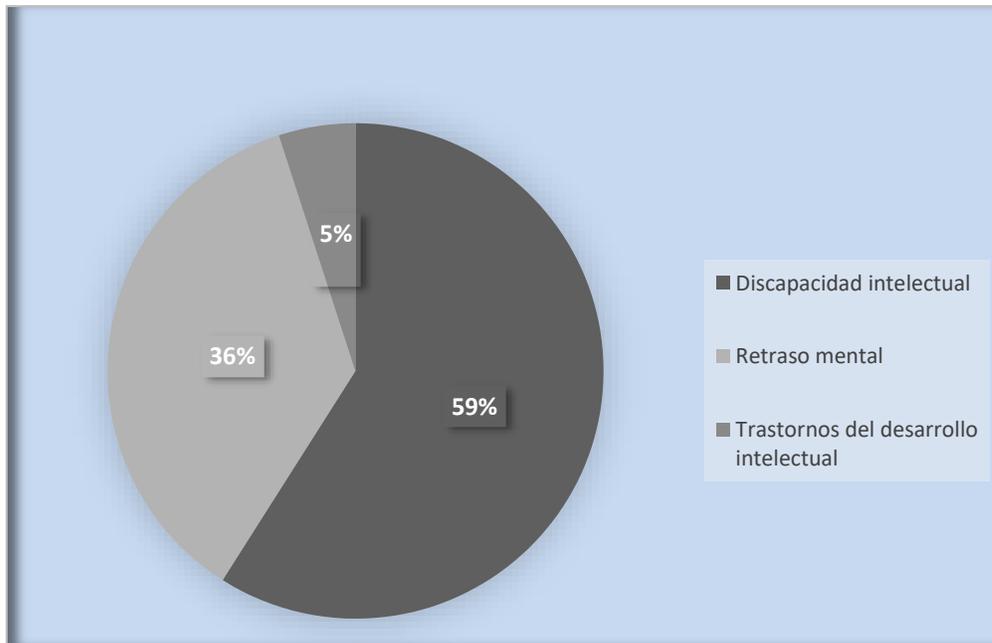
Figura 6. Número de artículos por año de publicación



Fuente: Elaboración propia con datos de la revisión y resumen de la literatura de los TDI en México, 1999-2020

El descriptor con que se localizaron más artículos ($n=51$) fue DI (Figura 7).

Figura 7. Frecuencia (%) de artículos publicados por descriptor de TDI



Fuente: Elaboración propia con datos de la revisión y resumen de la literatura de los TDI en México, 1999-2020

Destaca que para el 2020 no se seleccionaron artículos de acuerdo a los criterios de inclusión. Por otro lado, durante la revisión se identificaron artículos ($n=6$) que presentaban una definición acerca de los TDI (Cuadro 5).

Cuadro 5. Publicaciones que presentaron definición sobre trastornos del desarrollo intelectual

Autor	Principal tema abordado	Diseño de estudio	Objetivo	Definición de trastorno del desarrollo intelectual (TDI) o discapacidad intelectual (DI) o retraso mental (RM)	Obtención de definición
Calderón G, y cols. 2003 ⁴⁸	Patologías	Revision	Presentar, dentro de patologías causantes de retraso mental (RM), estrategias de prevención de aplicación específica, disponibles en la actualidad	"Es el funcionamiento intelectual significativamente por debajo del promedio, presente al mismo tiempo con limitaciones relacionadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, salud y seguridad, función académica, trabajo y tiempo libre. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años."	– Asociación Americana sobre Retraso Mental, 1992. ⁵⁴
Katz G, y cols. 2008 ⁴	Etiología y clasificación	Revision	Describir la etiología y clasificación: múltiples factores causales relacionados con la discapacidad cognoscitiva	"Se caracteriza por evidentes limitaciones en el funcionamiento intelectual y conducta adaptativa, esta última expresada como conceptual, habilidades sociales y adaptativas prácticas"	– Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, 2001 ⁵⁵ – Asociación Internacional para el estudio científico de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. ⁵⁶ Disponible en: https://www.iassidd.org/ – Asociación Americana de Discapacidades

Intelectuales y del Desarrollo.⁵⁷
 Disponible en: <https://www.aaid.org/>

Lazcano P, y cols. 2013 ⁸	Prioridades políticas de investigación y atención	Revisión	Describir la nueva taxonomía de los TDI, reconocerlos como un problema de salud pública y proponer una agenda de investigación y acción en la Región de las Américas.	"Serie de alteraciones caracterizadas por un bajo nivel de inteligencia y limitaciones en el comportamiento adaptativo"	- Carulla S, et al. Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE11.2011 ¹
Márquez C, y cols. 2011 ³⁰	Prioridades de atención	Revisión	Enfatizar tres ámbitos de recomendación de DI: 1) epidemiología; 2) Detección, diagnóstico y clasificación; y, 3) tratamiento	"Funcionamiento general cuya característica es: presencia de un cociente intelectual (CI) menor a 70, una limitación adaptativa e inicio antes de los 18 años. Las limitaciones del CI se acompañan de dificultades adaptativas como las habilidades de la vida cotidiana, la comunicación y la socialización"	- Organización Mundial de la Salud (OMS), 2007 ⁵⁸ - López I, et al 2002 ⁵⁹
Mercadante M, y cols. 2009 ⁴⁹	Epidemiología, política y servicios	Revisión	Discutir sobre la DI en América Latina específicamente en las áreas de epidemiología, política y servicios para niños y adultos según estudios publicados en revistas científicas e información disponible en sitios oficiales.	La DI se ha descrito como RM, discapacidad mental, discapacidad mental y discapacidad del aprendizaje. Todas estas condiciones requieren la presencia de un deterioro significativo en el funcionamiento intelectual, limitaciones en el comportamiento adaptativo y el inicio de estos eventos antes de la edad adulta"	- Organización Mundial de la Salud (OMS), 2007 ⁵⁸⁻⁵⁹

Ramos J,2012⁵⁰ Nutrición

Transversal Analizar los factores fisiológicos y sociales asociados a la masa corporal de jóvenes con discapacidad intelectual del nortede México

Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior al del promedio (coeficiente intelectual menor al 86%) que generalmente coexiste con dificultades en el comportamiento adaptativo y diversas limitaciones, entre ellas en la comunicación, el auto cuidado, la vida en el hogar, las habilidades sociales, la autodirección, las habilidades académicas y en el trabajo, entre otras"

— Katz G et al., 2008³
Schalock RL y cols.,2007⁶⁰

Fuente: elaboración propia con datos de:

- Calderón González R, Calderón Sepúlveda RF. Prevención del retraso mental. Rev Neurol. 2003;36(2):184-94.⁵¹
- Katz G, Lazcano-Ponce E. Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. Salud Publica Mex 2008;50 suppl 2: S132-S141.³
- Lazcano-Ponce E, Katz G, Allen-Leigh B, Magaña-Valladares L, Rangel-Eudave G, Minoletti A, et al. Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer prioridades políticas de investigación y atención. Rev Panam Salud Publica 2013;34(3):204–209.⁷
- Márquez-Caraveo MA, Zanabria-Salcedo M, Pérez-Barrón V, Aguirre-García E, Arciniega-Buenrostro L, Galván-García CS. Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. Salud Mental. 2011; 34:443-449.²⁹
- Mercadante MT, Evans-Lacko S, Paula CS. Perspectives of intellectual disability in Latin American countries: epidemiology, policy, and services for children and adults. Curr Opin Psychiatry. 2009;22(5):469-74.⁵²
- Ramos-Jiménez A, Wall-Medrano A, Hernández-Torres RP, Factores fisiológicos y sociales asociados a la masa corporal de jóvenes mexicanos con discapacidad intelectual. Nutr Hosp. 2012; 27:2020-2027.⁵³
- American Association on Mental Retardation. Mental retardation. Definition, classification, and systems of supports. Washington: American Association on Mental Retardation; 1992.⁵⁴
- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, 2001.⁵⁵
- Asociación Internacional para el estudio científico de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo.⁵⁶
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo.⁵⁷
- Carulla LS, Reed GM, Vaez-Azizi LM, Cooper SA, Leal R, Bertelli M, et al. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11. World Psychiatry 2001; 10(3):175-180.¹
- World Health Organization. Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities. Geneva: World Health Organization; 2007.⁵⁸
- López-Ibor JJ, Valdés MM. DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson; 2002.⁵⁹
- Schalock RL, Luckasson RA, Shogren KA et al. The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. Intellect Dev Disabil 2007; 45:116-24.⁶⁰

Asimismo, los TDI abordados en los artículos estaban relacionados con los siguientes síndromes ($n=39$): Down ($n=18$), Williams Beuren ($n=3$), X-Frágil ($n=3$), Myhre ($n=2$), con una publicación, Camptodactilia Guadalajara Tipo III, Coffin-Lowry, Duplicación 3q, Dyke-Davidoff-Masson, Elejalde, Kapur Toriello, Lennox Gastaut, Metabólico, Noonan, Otopalatodigital Tipo 1, Rett, Seckel, Snider Robinson. (Cuadro 6)

Cuadro 6. Trastornos del desarrollo intelectual como característica de diferentes síndromes.^a

Autor	Año	Diseño de estudio	Síndrome	Area	Publicado en:
Abreu M y cols. ⁶¹	2013	Reporte de casos	Duplicación 3q	Genética	Case Reports in Genetics
Aguilar P y cols. ⁶²	2008	Reporte de casos	Down	Farmacología	Clinical and Translational Oncology
Alcántara O y cols. ⁶³	2016	Transversal	Down	Genética	Pediatric Cardiology
Alva M y cols. ⁶⁴	2003	Revisión	Lennox Gastaut	Farmacología	Revista de Neurología
Barboza C y cols. ⁶⁵	2013	Reporte de casos	X-Frágil	Genética	American Journal of Medical Genetics A
Becerra S y cols. ⁶⁶	2008	Reporte de caso	Myhre	Clínica	Clinical Dysmorphology
Becerra S y cols. ⁶⁷	2009	Reporte de casos	Snider-Robinson	Molecular	American Journal of Medical Genetics A
Bobadilla M y cols. ⁶⁸	2003	Reporte de casos	Seckel	Genética	American Journal of Medical Genetics A
Calderón C y cols. ⁶⁹	2004	Transversal	Down	Cardiología	Archivos de Cardiología de México
Calderón G y cols. ⁵¹	2003	Revisión	Down	Epidemiología	Revista de Neurología
Campos L y cols. ⁷⁰	2012	Reporte de caso	Williams-Beuren	Odontología	Journal of Clinical Pediatric Dentistry
Cardiel R y cols. ⁷¹	2016	Reporte de caso	Noonan	Odontología	American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics

Autor	Año	Diseño de estudio	Síndrome	Area	Publicado en:
Dávalos NO y cols. ⁷²	2003	Reporte de caso	Myhre	Clínica	Clinical Dysmorphology
de Leon M y cols. ⁷³	2011	Revisión	Rett	Molecular	European Journal of Neuroscience
de Rubens F y cols. ⁷⁴	2008	Transversal	Williams-Beuren	Cardiología	Texas Heart Institute Journal
Durán M y cols I. ⁷⁵	1999	Reporte de casos	Elejalde	Neurología	Archives of Dermatological
Figuera LE y cols. ⁷⁶	2002	Reporte de casos	Camptodactilia, Guadalajara III	Clínica	Clinical Dysmorphology
Flores L y cols. ⁷⁷	2009	Transversal	Down	Nutrición	British Journal of Cancer
Flores R y cols. ⁷⁸	2015	Transversal	Down	Genética	Archives of Medical Research
Frías S y cols. ⁷⁹	2011	Transversal	Down	Inmunología	Mutation Research
Gámez G y cols. ⁸⁰	2012	Revisión	Down	Inmunología	Revista Alergia de México
García S y cols I. ⁸¹	2014	Reporte de caso	Coffin-Lowry	Anatomía	Revista Mexicana del seguro Social
Gómez V y cols. ⁸²	2005	Reporte de caso	Down	Anatomía	Boletín Médico del Hospital Infantil de México
González Á y cols. ⁸³	2000	Reporte de casos	X-Frágil	Molecular	Annales de Génétique
Hidalgo B y cols. ⁸⁴	2005	Reporte de caso	Otopalatodigital Tipo 1	Molecular	American Journal of Medical Genetics A
López P y cols. ⁸⁵	2002	Casos y controles	Down	Odontología	Special Care in Dentistry
López P y cols. ⁸⁶	2007	Transversal	Down	Odontología	Down Syndrome Research and Practice
López P y cols. ⁸⁷	2008	Casos y controles	Down	Odontología	Angle Orthodontist
Martínez M y cols. ⁸⁸	2013	Transversal	Down	Odontología	Journal of Clinical Pediatric Dentistry
Medina G y cols. ⁸⁹	2009	Reporte de caso	Down	Farmacología	Lupus
Miranda I y cols. ⁹⁰	2009	Reporte de caso	Williams-Beuren	Cardiología	Archivos de Cardiología de México
Peña R y cols. ⁹¹	2015	Transversal	Down	Nutrición	Nutrición Hospitalaria
Pérez P y cols. ⁹²	2010	Revisión	Down	Epidemiología	Emerging Infectious Diseases

Autor	Año	Diseño de estudio	Síndrome	Area	Publicado en:
Ramos J y cols. ⁵³	2012	Transversal	Metabólico	Clínico	Nutrición Hospitalaria
Rosales R y cols. ⁹³	2012	Revisión	X-Frágil	Genética	Revista de Neurología
Salamanca G y cols. ⁹⁴	2006	Revisión	Down	Genética	Gaceta Médica de Mexico
Vázquez A y cols. ⁹⁵	2006	Casos y controles	Down	Cardiología	Archivos de Cardiología de México
Yokohama E y cols. ⁹⁶	2008	Reporte de caso	Kapur-Toriello	Genetics	American Journal of Medical Genetics A
Zúñiga G y cols. ⁹⁷	2009	Reporte de casos	Dyke-Davidoff-Masson	Neurología	Revista Mexicana del Seguro Social

Fuente: elaboración propia con datos de los artículos 61-97

Vale señalar que se observó que en algunos casos un mismo artículo abordó más de un área, tal como medicina en general, epidemiología, salud pública o salud mental. En el área de medicina, en general los temas que predominaron fueron de la especialidad de genética ($n=36$), molecular ($n=22$), neurología ($n=15$), odontología ($n=11$), inmunología ($n=7$), cardiología ($n=9$), nutrición ($n=5$). A su vez, el área de epidemiología y salud pública incluyó artículos acerca de autonomía e inclusión social ($n=9$), educación y apoyos ($n=8$), políticas públicas ($n=5$), calidad de vida ($n=2$) y programas de inclusión social ($n=2$). Con respecto a salud mental, prevaleció el área de psiquiatría ($n=4$), psicología ($n=11$), funcionamiento como lenguaje y comunicación ($n=3$) y comportamiento sexual ($n=2$).

Cuadro 7. Resumen sobre algunos casos clínicos y síndromes relacionados con trastornos del desarrollo.

Autor(a)	Síndrome	Tamaño de muestra; edad; sexo	Principal especialidad abordada	Objetivo	Resultados
Becerra S, y cols. 2009 ⁶⁷	Snider Robinson (SNR)	n=2; 21 y 28 años; ♂	Molecular	Describir a dos hermanos mexicanos con SNR	Los hermanos tenían retraso mental, osteoporosis, fracturas múltiples y asimetría facial de una familia. El análisis de secuencia reveló una nueva mutación (c.496T> G) en el exón 5 del gen SMS relacionada con el SNR
Bobadilla M y cols. 2003 ⁶⁸	Seckel (SS)	n=5; 2 meses a 17 años; ♀♂	Genética	Presentar resultados físicos, clínicos y citogenéticos en cinco pacientes con SS sin trastornos hematológicos	Se observó baja estatura, microcefalia, retraso psicomotor y herencia autosómica recesiva. Los resultados citogenéticos confirmaron la presencia de SS en los cinco pacientes estudiados
Cardiel R, y cols. 2016 ⁷¹	Noonan	n=1; 10 años; ♂	Odontología	Describir la implicaciones de este síndrome desde un punto de vista odontológico	Corrección exitosa de la maloclusión en la persona con síndrome de Noonan
Dávalos NO, y cols. 2003 ⁷²	Myhre (SM)	n=1; 15 años; ♀	Molecular	Describir el primer caso de SM en una mujer mexicana	Los resultados clínicos y radiológicos muestran a la primera mujer con este syndrome
Durán M y cols. 1999 ⁷⁵	Elejalde (SE)	n=7; 1 mes a 11 años; ♀♂	Neurología	Describir siete pacientes con SE	Se encontró anomalía en sustancia blanca periventricular y cerebelo. La hipopigmentación y cabello plateado al nacimiento causa una mala clasificación de pacientes con SE y pacientes con albinismo parcial

Autor(a)	Síndrome	Tamaño de muestra; edad; sexo	Principal especialidad abordada	Objetivo	Resultados
García S y cols. 2014 ⁸¹	Coffin-Lowry (SCL)	n=1; 1 año; ♂	Traumatología	Documentar las características anatómicas identificadas durante la cirugía de tratamiento de un paciente con SCL	Se encontró esclerosis entre el disco cervical C4 y C6, hipertrofia del ligamento amarillo adherido a la duramadre, con estrechez severa del conducto cervical
Medina G y cols 2009 ⁸⁹	Antifosfolípido catastrófico (SCA) y SD	n=1; 34 años; ♂	Farmacología	Describir el primer caso de SCA en un paciente con SD	El paciente presentó infección urinaria con falla en el tratamiento. Se le amputó la mano derecha y el dedo de un pie
Yokohama E y cols. 2008 ⁹⁶	Kapur Toriello (SKT)	n=1; 12 años; ♂	Molecular	Describir las características clínicas y físicas de un caso de síndrome de SKT	Se encontró anomalías oculares y digestivas, dimorfismo facial, punta nasal bulbosa se relacionan con el síndrome

Fuente: elaboración propia con datos de:

- Becerra Solano LE, Butler J, Castañeda Cisneros G, McCloskey DE, Wang X, Pegg AE, et al. A missense mutation, p. V132G, in the X-linked spermine synthase gene (SMS) causes Snyder-Robinson syndrome. *Am J Med Genet A.* 2009 Mar;149A (3):328-335.⁶⁷
 - Bobadilla Morales L, Corona Rivera A, Corona Rivera JR, Buenrostro C, García Cobián TA, Corona Rivera E, et al. Chromosome instability induced in vitro with mitomycin C in five Seckel syndrome patients. *Am J Med Genet A.* 2003 Dec1;123A (2):148-152.⁶⁸
 - Cardiel Ríos. Correction of a severe Class II malocclusion in a patient with Noonan syndrome. *Am J Orthod Dentofacial Orthop.* 2016;150(3):511-520.⁷¹
 - Dávalos NO, García Ortiz JE, García Cruz D, Feria Velasco A, Sánchez Corona J. Myhre syndrome: first female case. *Clin Dysmorphol.* 2003;12(2):119-121.⁸²
 - Durán McKinster C, Rodríguez Jurado R, Ridaura C, de la Luz Orozco Covarrubias M, Tamayo L. Elejalde syndrome a melanolyosomal neurocutaneous syndrome: clinical and morphological findings in 7patients. *Arch Dermatol.* 1999;35(2):182-186.⁷⁵
 - García-Suárez A, Dansac Rivera AB. Coffin Lowry syndrome. Its association with congenitally narrow cervical canal and myelomalacia. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2014;52(6):692-695.⁸¹
 - Medina G, Calleja C, Morán M, Vera-Lastra O, Jara J. Catastrophic Antiphospholipid Syndrome in a Patient with Down Syndrome. *Lupus.* 2009;18(12):1104-1107.⁸⁹
 - Yokoyama E, Martínez A, González Del Ángel A. Kapur-Toriello syndrome: further delineation. *Am J Med Genet A.* 2008;146A (21):2791-2793.⁹⁶
- NE: no especificado

Respecto al diseño de estudio, de 83 artículos la mayoría eran reporte de caso(s) ($n=37$), seguidos por estudios transversales ($n=22$), revisiones ($n=17$), y casos-controles ($n=7$). Desde otro tipo de diseño, sólo se identificaron ($n=3$) artículos con enfoque cualitativo, de ellos, dos abordaban temas de pedagogía y uno de autonomía e inclusión social. Por último, la mayoría de los participantes incluidos en los artículos tenían una edad entre 10-45 años ($n=59$).

Cuadro 9. Estudios cualitativos relacionados con trastornos del desarrollo intelectual

Autor(a)	Tamaño de muestra y edad	Principal tema abordado	Objetivos	Resultados	Conclusiones
Allen L y cols. 2008 ¹⁵	n=NE; 17 a 30 años	Autonomía e inclusión social	Describir las maneras en que jóvenes y adultos mexicanos con DI ejercen la autonomía	Las personas con DI ejercen la autonomía en diversos ámbitos: personal, social, sexual y económico. La autonomía empoderada se da cuando se le enseña a la persona las habilidades necesarias y luego se le permite actuar con base en sus propios intereses. La autonomía negociada implica ser guiado en las acciones, recibir explicaciones y negociar las decisiones; constituye un proceso de aprendizaje. La autonomía interpretada es el tipo más limitado que se describe, e implica protección, interpretación y puede involucrar la toma de decisiones por otros.	Estos tipos de autonomía constituyen un fenómeno complejo y las divisiones entre ellas son difusas
Pedraza M, y cols. 2009 ⁹⁸	n=6; 9 a 12 años	Pedagogía	Identificar las formas de interacción y el tipo de diálogo que privilegian los maestros en alumnos con DI durante las actividades de lectura, escritura, explicación y solución de ejercicios	El modelo de integración educativa tiene poco beneficio cuando se mantienen las prácticas tradicionales. Los niños se integraron desde el inicio de la educación primaria, sin embargo, no habían consolidado habilidades de lectura y escritura, y requerían una supervisión constante.	Los niños con DI integrados: a) no se benefician del diálogo que ofrecen los maestros con el reto del grupo. b) no comprenden ni realizan de manera independiente las actividades correspondientes al grado escolar y c) no reciben atención educativa que requieren para superar sus necesidades especiales.

Autor(a)	Tamaño de muestra y edad	Principal tema abordado	Objetivos	Resultados	Conclusiones
Roque H y cols.	n=12; 6 a	Pedagogía	Capacitar a docentes	Los docentes adquirieron	Es urgente que los docentes
2012 ⁹⁹	56 años		para promover su participación en la atención DI	conocimientos básicos para la identificación y atención pedagógica de los menores con DI. Participaron en la evaluación psicopedagógica y mejoraron su relación y comunicación docente-alumno.	asuman la responsabilidad compartida que tienen con los profesionales de educación especial, en pro del menor con discapacidad intelectual. De ahí, que se precisa instrumentar acciones permanentes dirigidas a su formación y actualización en el servicio.

Fuente: elaboración propia con datos de:

- Allen-Leigh B, Katz G, Rangel-Eudave G, Lazcano-Ponce E. View of Mexican family members on the autonomy of adolescents and adults with intellectual disability. Salud Publica Mex. 2008;50 suppl 2: S213-S221. <http://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800015>
- Pedraza-Medina H Tomasini GA. Formas de interacción y diálogo Maestro-alumno con discapacidad Intelectual en clases de español. RMIE 2009; 14(41):431-439⁹⁸
- Roque-Hernández P. Atención a la discapacidad intelectual en la escuela primaria: formación docente en el servicio. Nova Scientia 2012; 8 (4): 129-46⁹⁹
- NE: no especificado DI: discapacidad intelectual

Finalmente, a continuación, se presenta un resumen de los contenidos de los artículos de acuerdo a distintas perspectivas.

Cuadro 10. Resumen de los contenidos de los artículos extraídos según perspectiva biomédica, psicoeducativa, sociocultural y justicia.

Perspectiva	Síndrome	Áreas abordadas	Diseño de estudio
Biomédica	<ul style="list-style-type: none"> • Camptodactilia Tipo III • Cockayne • Coffin • Cromosoma X-Frágil • Down • Antifosfolípidocatastrófico • Duplicación 3q • Dyke-Davidoff-Masson • Elejalde • Hunter • Hunter-McAlpine • Kapur Toriello • Lennox Gestaut • Metabólico • Myhre • Noonan • Otopalatodigital • Rett • Seckel • Snider Robinson • William Beuren • Williams 	<ul style="list-style-type: none"> • Anatomía • Cardiología • Farmacología • Genética • Inmunología • Molecular • Neoplasia • Neurología • Nutrición • Odontología 	<ul style="list-style-type: none"> • Caso clínico • Casos y control • Intervención • Revisión • Transversal •
Psicoeducativa		<ul style="list-style-type: none"> • Funcionamiento* • Pedagogía • Psicología • Psiquiatría • Salud mental 	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión
Sociocultural		<ul style="list-style-type: none"> • Autonomía** • Calidad de vida • Inclusión social** • Programas** 	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión
Justicia		<ul style="list-style-type: none"> • Discriminación • Políticas públicas • 	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión

Fuente: elaboración propia con datos de los artículos con referencias de la 30 a la 99.

*Funcionamiento incluye físico y cognitivo; **Epidemiológica incluye prevalencia, Programas, Autonomía, /Inclusión social.

3.4 Discusión

La presente revisión de la literatura acerca de los TDI resume la información obtenida de 86 artículos seleccionados en el periodo de estudio entre el 1 de enero de 1999 a 1 de junio de 2020. Resulta fundamental, destacar que los resultados muestran que, en población mexicana de 10 a 49 años, el número de artículos publicados fueron en ascenso, sin embargo, son escasos.

Si bien en el lapso de tiempo del estudio se identificaron 86 artículos, estos en su mayoría fueron publicados para presentar un reporte de caso(s) donde los TDI se abordaban como parte de una característica clínica de algún síndrome. No obstante, en la búsqueda sistematizada también se pudo identificar que un alto número de artículos ($n=12$) se publicaron casi a la mitad del periodo de estudio (2008). Inclusive, dichas publicaciones fueron realizadas por el grupo multidisciplinario de investigación sobre TDI del INSP.

Cabe señalar que a la fecha y como parte de una respuesta social organizada a las necesidades sociales, económicas y sanitarias de las personas con TDI, dicho grupo de investigación (INSP) se encuentra realizando estudios acerca de este trastorno en el área de la epidemiología y la salud pública.^{8,10,15-17} Lo anterior, con el objetivo de conocer las prioridades políticas de investigación y de salud para la atención de personas con TDI y de esta forma contribuir con recomendaciones que permitan garantizar su derecho a una mejor CV.

Durante la segunda década de nuestra revisión de la literatura (2009-2019) se observó un incremento considerable en el número de artículos publicados (n=68) relacionados con los TDI. La mayoría de estos artículos se publicaron en revistas a nivel internacional con FI entre 0.99 a 2.99, según el Journal Citation Reports. En este sentido, dentro de la Comisión Coordinadora de los Institutos Nacionales de Salud y de Alta Especialidad de México, las revistas con dicho FI se clasifican en el nivel III, lo cual indica que las publicaciones tienen un impacto aceptable en la comunidad científica.

Por el momento, para el año 2020 no hay detalles descriptivos que enfatizar, toda vez que solamente se identificaron 10 artículos que no fueron elegibles, ya que en 5 de ellos la población de estudio identificada fue menor de 10 años y en las otras 5 publicaciones el estudio se realizó fuera de México y esto no permitió su inclusión en nuestra revisión.

Tomando en consideración el diseño de estudio, se identificaron artículos con diseño transversal, casos y controles o revisiones narrativas, los cuales incluyeron poblaciones de diferentes edades y donde los estudios se enfocaron en las áreas clínicas cuyo primordial interés no era el estudio de los TDI. Se reconoce que falta más investigación en el tema pues la evidencia identificada es limitada, lo cual dificulta fundamentar conclusiones más sólidas.

Desde esta perspectiva, pocas publicaciones ofrecieron una definición completa y consensada acerca de los TDI. Inclusive, las publicaciones con una definición acerca de los TDI presentan variaciones, según el autor y la fuente utilizada.^{27,28,45,51-63} Hasta el momento las distintas fuentes de obtención de una definición acerca de los TDI fueron: la Asociación Americana del Retraso Mental, 1992,⁵⁴ OMS 2001,⁵⁵ Carulla S y cols,¹ OMS, 2007,⁵⁸ López I y colaboradores.⁵⁹ Schalock RL y colaboradores⁶⁰ (Cuadro 5).

Al evidenciar que existen variaciones en la definición de los TDI, se puede apreciar lo complicado que es estudiar ampliamente el tema. Más aún cuando las personas con TDI pertenecen a un segmento de la población con una mayor prevalencia de múltiples enfermedades crónicas, lo que resulta en un estado económico más bajo durante la adultez.^{18,33-34,100}

En este sentido, se encontró un vasto número de artículos realizados por investigadores mexicanos de los institutos nacionales de salud (Pediatría, Psiquiatría, Enfermedades Respiratorias y Cancerología) y de hospitales del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) donde el principal interés de este gremio fue reportar casos clínicos o estudios donde los TDI fungían como característica de ciertos síndromes, a saber: Down,^{51,62,63,69,74-82,84-89,91,95} Williams Beuren,^{70,74,90} X- Frágil,^{65,83,94} Myhre,^{66,72} con una publicación, Camptodactilia Guadalajara Tipo III,⁷⁶ Coffin-Lowry,⁸¹ Duplicación 3q,⁶¹ Dyke-Davidoff-Masson,⁹⁷ Elejalde,⁷⁵ Kapur Toriello,⁹⁶

Lennox Gastaut,⁶⁴ Metabólico,⁵³ Noonan,⁷¹ Otopalatodigital Tipo 1,⁸⁴ Rett,⁶⁹
Seckel,⁶⁸ Snider Robinson.⁶⁷ (Cuadro 6)

Por otra parte, es importante resaltar que se identificó una minoría de trabajos de investigación realizados con enfoque cualitativo, los cuales son importantes para tener una mejor comprensión de las problemáticas que enfrentan no solo las personas con TDI, sino también sus cuidadores familiares.^{15,98,99}

En México, en el área epidemiológica y de la salud pública existen revisiones orientadas a discutir aspectos sobre la calidad de vida, autonomía e inclusión social, programas y políticas públicas. Lo anterior debido al interés de mejorar la calidad de vida y promover la autonomía e independencia de las personas que viven con un TDI. De hecho, diversos estudios muestran que las personas con TDI están envejeciendo^{12,18,19} y la gran mayoría viven en situación de dependencia, por lo tanto, se espera que surjan necesidades nuevas que se sumarán a las existentes debido al proceso de envejecimiento. Este proceso de envejecimiento natural tiene un impacto en el funcionamiento psicológico, ya que se asocia con el deterioro cognitivo y con problemas de salud mental, mismos que podrían ser un desafío inminente para el sistema de salud debido al incremento de la demanda de apoyos y de servicios especializados en dicha población.¹²

La presente revisión de la literatura ofrece la primera revisión de estudios realizados en los últimos 20 años acerca de los TDI en México en personas de 10 a 49 años de edad. Por tanto, muestra un panorama actualizado sobre los TDI a través de publicaciones científicas y, además proporciona una referencia importante para identificar vacíos de conocimiento, por ejemplo, en las distintas áreas donde es necesario realizar investigación tanto cuantitativa como cualitativa para atender las necesidades de las personas con TDI.

De otro lado, es importante hacer mención acerca de algunas limitaciones. Es posible que algunos artículos no se hayan identificado y recuperado porque fueron incluidos en otras bases de datos bibliográficas o en la literatura "gris" no científica. Dado que los términos de búsqueda controlados se limitaron a los tesauros MeSH y DeCS utilizados en la esfera de la salud, no podemos asumir que se abarcó la totalidad de artículos y áreas que abordan los TDI.

En el ámbito de la psicología, la palabra "cognición" y sus referentes se prefieren en lugar de la palabra "mente", hecho por el que búsquedas como "deficiencia cognitiva" o "discapacidad cognitiva" pueden funcionar como sinónimos de "deficiencia mental" o "discapacidad intelectual" y no se mostraron en los tesauros utilizados.¹⁰¹

A este tenor se suma la heterogeneidad que muestran los diversos artículos seleccionados, no sólo en las áreas o especialidades abordadas y fuera del rango de edad, sino en los diseños de estudio, en los tamaños de muestras que son tan particulares, así como en los propios resultados.

3.5 Conclusiones

Si bien, con la evidencia científica reconocemos que en México existen artículos publicados en relación a los TDI, sin embargo, son escasos. Dada la complejidad de este trastorno, se hace énfasis en la necesidad de poner en marcha investigación con enfoque integral desde las perspectivas biomédica, psicoeducativa, sociocultural y justicia¹² en personas con TDI para conocer sus necesidades y coadyuvar con aproximaciones acerca de las formas más efectivas que podrían tener un efecto positivo en su funcionamiento, bienestar y CV.¹⁰²

Finalmente, es importante señalar que, a través de esta primera parte del estudio se identificó la necesidad de contar un equipo multidisciplinario el cual, desde el ámbito investigativo, pudiera explorar las experiencias y percepciones de los CF con respecto a su CV, que es de lo que trata la segunda parte de este estudio. De este modo, se pueden incentivar con evidencia científica el diseño de programas, políticas y/o intervenciones que permitan extender el beneficio hacia una atención centrada en el binomio persona con TDI-CF desde distintas perspectivas. Esto, para mejorar su bienestar y CV desde el contexto más natural posible.

3.6 Propuesta de intervención en política pública

Como punto de partida, esta primera parte del estudio tuvo como horizonte preferente contribuir al incremento de la evidencia científica entorno a los TDI en México mediante la revisión de la literatura en población de 10 a 49 años cuyo estudio se realizó entre 1999-2020. Aunque el presente estudio, obtuvo resultados que claramente apuntan a la reflexión para el desarrollo de futuras investigaciones y así generar conocimiento de especial relevancia para proponer intervenciones en política pública con mayor solidez, a continuación, se pudieran destacar una posible propuesta de intervención:

— Diseñar y desarrollar un modelo de intervención múltiple en personas con TDI, mediante las mejores prácticas y la evidencia científica, para ser incluidas a una vida independiente e inclusión social y laboral para mejorar su cv.

En México, esto es imprescindible, ya que estamos acercándonos a otro gran desafío desde el ámbito político y social, los problemas de envejecimiento y trastornos de la salud mental en la población en situación de vulnerabilidad, como es el caso de las personas con TDI asimismo de sus CF.

3.7 Artículo 1. Revista de publicación

Leyva-López A, Cupul-Uicab L, Melgar-Leyva O, Saldaña-Medina C, Piedragil-Galván I, Atrián-Salazar ML, et al. Trastornos del Desarrollo Intelectual: revisión de la literatura en México 1999-2020. Arch Med Fam. 2021;23(1):45-57.

Capítulo 4

Marco teórico

Parte II. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas con TDI de Morelos y Sinaloa, México

4.1.1 Antecedentes del constructo de calidad de vida

Durante los últimos años ha existido un interés creciente por el estudio de la CV. El concepto de CV se originó en Europa occidental a mediados del siglo XX, cuando se hicieron intentos para identificar la correlación de los intereses materiales de la sociedad y las necesidades en comparación con el potencial de la sociedad. Dado el exceso de ganancias de los monopolios y la acumulación irreflexiva de ganancias se pone en conflicto la idea de que la CV era mitigar la pobreza y fijar estándares de vida significativos para satisfacer las necesidades básicas del individuo, así como para estimular el crecimiento económico y el desarrollo político, con ello evitar daños a los recursos naturales.¹⁰³⁻¹⁰⁶

Con la finalidad de constituir un concepto de CV, desde antiguos mitos, religiones y filosofías, Platón y Aristóteles planteaban teorías diferentes y la denominaban como "buena vida". El valor más alto que Platón le dio fue la contemplación basada en la lógica que sobresalía de los sentimientos humanos. Por otro lado, la opinión de

Aristóteles era diferente. El acentuaba que la vida sin sentimientos, era inútil. Es, por tanto, que los conceptos modernos de salud se basan en los puntos de vista de estos dos grandes filósofos: "La salud no es la ausencia de una enfermedad, sino absoluto bienestar físico, psicológico y social".¹⁰³⁻¹⁰⁵

Ahora bien, Pigou AC, en sus libros "Riqueza y bienestar" en 1912 y "La economía del bienestar" en 1920, utiliza la correlación de medidas de la renta nacional y su distribución para comprender como estaban relacionados la riqueza y el bienestar. Sin embargo, no hubo reacción alguna ante esto y fue ignorado hasta finales de la Segunda Guerra Mundial.¹⁰⁶

Por lo que, desde 1969 el concepto de CV ha adquirido importancia e interés especial dentro de la investigación y en otras áreas como, por ejemplo: médica, psicológicas, social, política; esto, para el completo bienestar social y desarrollo humano, en donde este concepto fue un intento de conocer la percepción de las personas.¹⁰⁶⁻¹⁰⁷ Seguido, Campbell en 1976, elaboró un documento titulado "The quality of american life: perceptions, evaluation and satisfactions" y para él, el concepto de CV se remonta a Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de una buena vida o si se sentían financieramente seguras.¹⁰⁷

Durante las últimas décadas, el concepto de CV ha ido evolucionando para referirse del bienestar material o riqueza, de una noción sensibilizadora hasta convertirse en un agente de cambio social y organizacional.

4.1.2 Definición de calidad de vida

El concepto de CV es un constructo multidimensional con elementos subjetivos y objetivos que se pueden medir²⁴ y coadyuvan a mejorar el bienestar y satisfacción de las necesidades de apoyo básicas y complementarias de las personas para avanzar hacia una vida plena.¹⁰⁸⁻¹⁰⁹

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define al CV, como “La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.²³

Asimismo, Toledano y cols, refieren que la CV es un constructo que debe entenderse desde diferentes perspectivas como son la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con los elementos fundamentales de su ambiente.¹⁰³

Por su parte, Schalock y colaboradores sostienen que la CV se experimenta cuando se cumplen las necesidades básicas y cuando la persona tiene las mismas oportunidades que los demás para perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo.²³⁻²⁴ Para fines del presente estudio, utilizamos la definición de CV según Schalock y colaboradores entendida como *“Un estado deseado de bienestar personal compuesto por ocho dimensiones e indicadores centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica.”*²⁴

En últimas décadas, Schalock y colaboradores realizaron diversas investigaciones y propusieron un modelo de CV con consistencia en ocho dimensiones e índices robustos de carácter estadístico.^{24,110} Aprobado internacionalmente, el modelo incluye las dimensiones siguientes: bienestar emocional, bienestar físico, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar material, autodeterminación y derechos (Cuadro 11).²⁴ La evidencia empírica ha reportado que el modelo ha sido utilizado en personas con TDI, con resultados significativos;¹¹¹ sin embargo, no existe evidencia de su aplicación en CF de personas con TDI.

Así, el constructo multidimensional de CV alude a elementos objetivos y subjetivos medibles para mejorar el bienestar y satisfacer las necesidades básicas de las personas.^{18,24} Si bien, la literatura reporta que, con enfoques cuantitativo y cualitativo el modelo de CV se ha utilizado en personas con TDI ¹¹²⁻¹¹³ no hay evidencia empírica de su aplicación, en CF de personas con TDI. En México las investigaciones se dirigen hacia las personas con TDI ⁶ y pocos estudios se enfocan en CF. En la metodología de estas investigaciones hay métodos cuantitativos,¹¹⁴ métodos mixtos,¹⁰⁴ con notoria escasez en métodos cualitativos¹⁰⁴ que permitan explorar las experiencias y percepciones de la CV en CF.

De acuerdo a una revisión transdisciplinaria de literatura, la evaluación de la CV requiere un énfasis en la evaluación subjetiva de las propias circunstancias de vida.¹¹⁵ Por tanto, aplicando el modelo de CV²⁴ es relevante explorar las experiencias y percepciones de la CV en CF de personas con TDI en Morelos y Sinaloa, México.

4.1.3 Dimensiones de la calidad de vida

Como mencionamos, Schalock y colaboradores han realizado diversos estudios para mejorar la CV de las personas, y han propuesto un modelo multidimensional, con ocho dimensiones centrales e indicadores que constituyen una vida de calidad en cualquier persona,²⁴ y se describen a continuación:

-
-
- **Bienestar emocional.** Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.
 - **Relaciones interpersonales.** Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.)
 - **Bienestar material.** Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados.
 - **Bienestar físico.** Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.
 - **Inclusión social.** Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.
 - **Desarrollo personal.** Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.
 - **Autodeterminación.** Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.
 - **Derechos.** Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, ejercicio de derechos.

Cuadro 11. Dimensiones e indicadores de la calidad de vida, según Schalock y colaboradores

Dimensión	Indicador
1) Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> ● Satisfacción ● Alegría ● Auto concepto ● Ausencia de estrés o sentimientos negativos
2) Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> ● Relaciones Sociales ● Tener amigos claramente identificados ● Relaciones familiares ● Contactos sociales positivos y gratificantes ● Relaciones de pareja
3) Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> ● Vivienda ● Lugar de trabajo ● Salario (Pensión, Ingresos) ● Posesiones (Bienes materiales) ● Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos)
4) Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none"> ● Limitaciones/capacidades ● Acceso a nuevas Tecnologías ● Oportunidades de aprendizaje ● Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) ● Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación)
5) Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> ● Atención Sanitaria ● Sueño ● Salud y sus alteraciones ● Actividades de la vida diaria ● Alimentación
6) Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> ● Metas y Preferencias Personales ● Decisiones Autonomía ● Elecciones
7) Inclusión social	<ul style="list-style-type: none"> ● Integración ● Participación ● Accesibilidad ● Apoyos
8) Derechos	<ul style="list-style-type: none"> ● Respeto ● Conocimiento ● Ejercicio de derechos

Fuente:

Verdugo-Alonso Miguel Ángel, Schalock Robert, Arias Benito, Gómez Laura, Jordán de Urríes Borja. Discapacidad e inclusión:Manual para la docencia. Capítulo 19. Calidad de vida. Amarú:Salamanca, España, 2013:443–61. [Acceso enero 15, 2019]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/283211086_Calidad_de_Vida?msckid=7b0bfb0ac67d11ec9621cec119a46085/

4.1.4 Definición de cuidador familiar

Para fines del estudio utilizamos la siguiente definición de cuidador familiar, es “La persona que tiene un vínculo afectivo significativo con el paciente, puede ser un familiar que forma parte del ciclo vital del paciente, que ofrece apoyo afectivo-expresivo, instrumental y tangible, y que brinda asistencia y atención integral durante la enfermedad crónica o la discapacidad de un niño, adulto o adulto mayor.”³² Aunque esta labor recae en las mujeres, sin embargo, los hombres participan cada vez más como CF.^{20,116}

4.1.5 Estudios de CV en los cuidadores familiares de personas con TDI

Actualmente, la calidad de vida (CV)^{23,24,103} en CF^{20,32,107} de personas con TDI ha cobrado relevancia por la responsabilidad que el cuidado conlleva. Como se ha mencionado los TDI se caracterizan por notables limitaciones significativas de las funciones cognitivas, aprendizaje, habilidad es entre otras conductas adaptativas y suelen iniciar antes de los 22 años de edad.²

En los últimos años la esperanza de vida de las personas con TDI DI ha incrementado a 60 años y más. Sin embargo, estas personas a los 45 años pueden presentar envejecimiento prematuro y aparecer enfermedades crónicas como obesidad, diabetes, epilepsia, etc.^{18,19} Estas, entre otras circunstancias, conllevan cambios físicos, emocionales y económicos, como aumento en la carga de trabajo en CF ocasionando un deterioro en su CV.^{18,19,21,22}

Desde el diagnóstico de los TDI se requiere que el CF cumpla con responsabilidades permanentes y altas demandas en la prestación de cuidados hacia la persona con TDI sin discutir sus efectos.^{20,35,111,112} Sin embargo, hay una sobrecarga que genera repercusiones emocionales.^{18,21,22,32} Diversas investigaciones han informado que el cuidado de una persona con TDI, que normalmente se extiende hasta la edad adulta,³⁴ ocasiona en el cuidador afecciones emocionales y físicas como estrés, depresión, tristeza, angustia, ira, ansiedad y síntomas somáticos.^{7,11,18,21,22,32-38}

A su vez, se ha documentado que los padres de una persona con TDI reciben muy poco apoyo familiar o social, y sienten abandono, rechazo e incompreensión por parte de las personas más cercanas.^{7,38,117} Además, perciben dolor y sentimientos de pérdida, porque se extinguen las esperanzas para que su hijo(a) tenga una vida independiente y menos limitada.¹¹⁸ Asimismo, tienen dificultades económicas por renunciar al trabajo para atender las necesidades de la persona con TDI.⁷ En esta misma línea, existe evidencia de la poca demanda de servicios hospitalarios especializados, debido al estigma comunitario.³⁸

A pesar de las dificultades que enfrenta en los CF de las personas con TDI, estudios previos han sugerido que ellos también viven experiencias positivas¹¹⁵⁻¹¹⁸ al haber apoyo formal y/o informal.^{20,118} La socialización con otras personas cuidadoras y la espiritualidad (oración, Fe en Dios o asistir a la iglesia),³⁸ son factores que han sido asociados a mayores niveles de afrontamiento y de resiliencia.¹¹⁹⁻¹²³

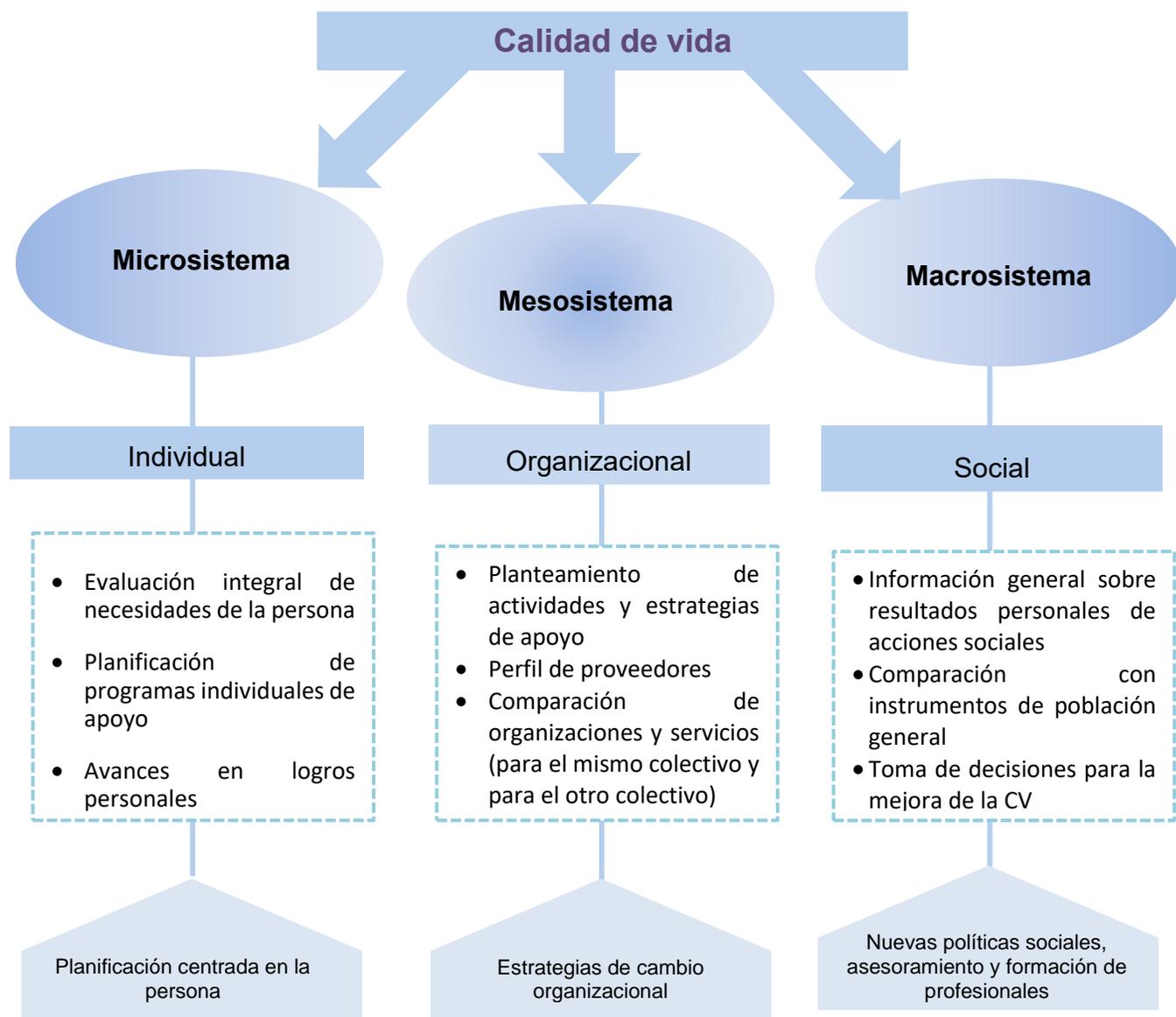
En África, Mkabile y Swartz exploraron las opiniones y perspectivas de padres y cuidadores de niños con DI que no utilizaban servicios hospitalarios especializados, los resultados muestran que, entre otros factores, esto se debía al estigma comunitario y falta de seguridad.³⁸

En España, Fernández y colaboradores cualitativamente analizaron la CV y preocupaciones de padres de adultos con DI, los hallazgos sugieren que ellos recibían muy poco apoyo familiar o social, y sentían abandono, rechazo e incompreensión por parte de sus relaciones interpersonales más cercanas; asimismo, los padres experimentaron dificultades económicas por renunciar al trabajo para atender las necesidades de la persona con TDI.⁷ Por su parte, Lin y colaboradores sugieren que en cuidadores de niños y adolescentes con DI la CV parece ser más baja que la de población general, posiblemente por estrés debido al apoyo familiar insuficiente, el estado de salud auto percibido y el ingreso familiar.¹²⁴

Si bien en México, existe evidencia empírica acerca de las personas con TDI,⁶ sin embargo, en los CF los estudios son escasos. Esta segunda parte del estudio tiene especial relevancia para la comunidad científica ya que, se podrán conocer en los CF las experiencias y percepciones de su CV. Lo anterior, permitirá priorizar necesidades en los CF para coadyuvar a promover futuras investigaciones e intervenciones de atención, apoyo, orientación que puedan influir en el aumento de su CV, por ende, beneficiar el desarrollo, bienestar y vida independiente limitada de

las personas con TDI en el contexto más natural posible. A continuación, presentamos la Figura 8 y 9, en donde se observa que el modelo de CV se puede aplicar en distintos planos del sistema: microsistema, mesosistema y macrosistema.

Figura 8. Utilización del modelo de CV: microsistema, mesosistema y macrosistema.

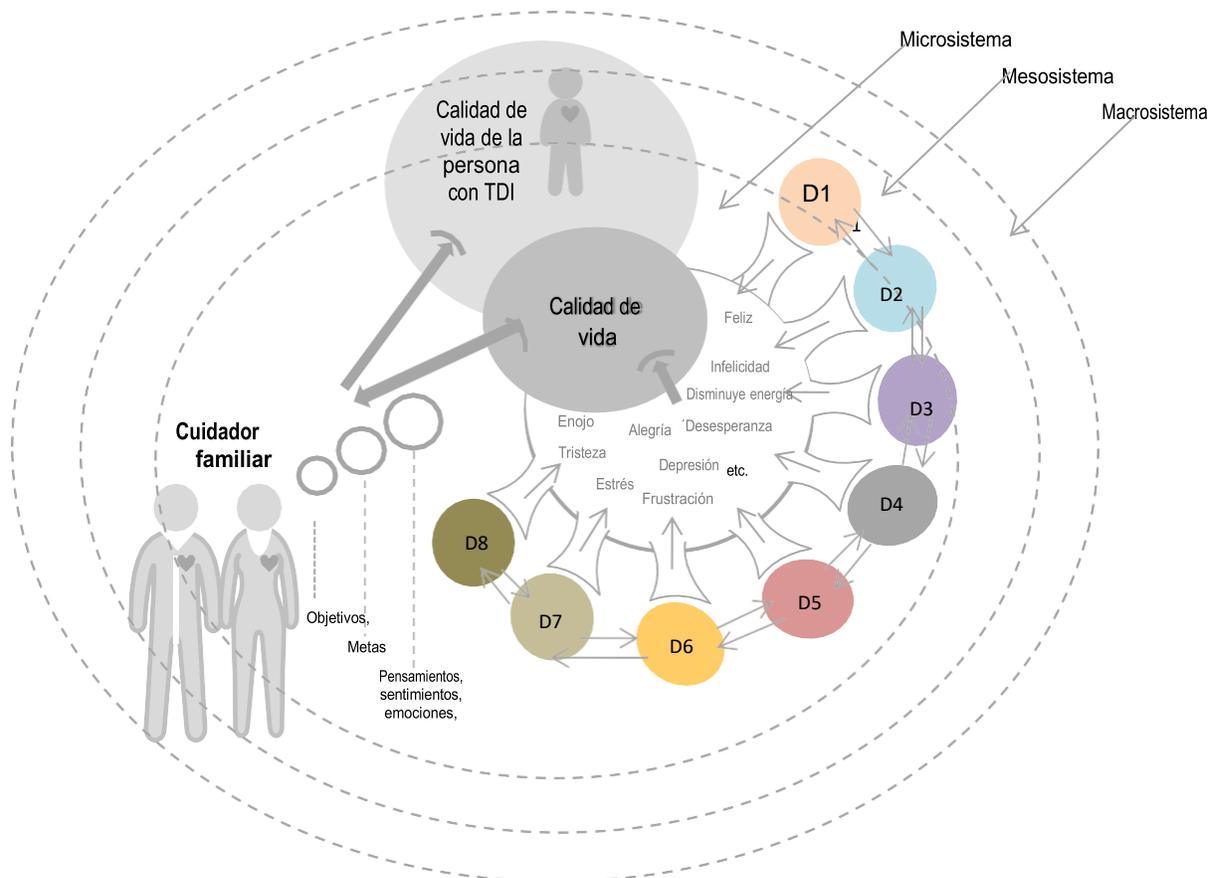


Fuente: Verdugo-Alonso Miguel Ángel, Schalock Robert, Arias Benito, Gómez Laura, Jordán de Urríes Borja. Calidad de vida. En: Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia. Amarú: Salamanca, España, 2013:443–62. [Acceso enero 15, 2019]. Disponible en: <https://inico.usal.es/discapacidad-e-inclusion-manual-para-la-docencia/>²⁴

Lo más destacable en el microsistema es que las ocho dimensiones del modelo sirven como marco de referencia para desarrollar Programas de Apoyo Individual. La evaluación integral de las necesidades de apoyo de la persona requiere de una estructura organizadora, como es el modelo multidimensional de CV, para gestionar adecuadamente la información derivado de diferentes profesionales y personas involucradas en los apoyos. En el mesosistema las organizaciones ocupan el lugar central regularmente. Y en ellas es necesario contar con información personal de sus usuarios centrada en los resultados en CV. A partir de ella es cuando se organizan actividades y apoyos de cambio y mejora organizacional. En el caso de la CV y su aplicación en el macrosistema se trata de orientar una nueva manera de planificar y valorar las políticas sociales.²⁴

Derivado de lo anterior para el presente estudio hemos elaborado un mapa conceptual acerca de la CV del CF según el microsistema, mesosistema y macrosistema (Figura 8), el cual de alguna forma involucra tanto al CF como a la persona con TDI. Es decir, podemos observar las aplicaciones del modelo de CV en los programas de apoyo individual y planificación centrada en la persona (microsistema), estrategias de cambio organizacional (mesosistema) y en el desarrollo de unas nuevas políticas sociales y asesoramiento y formación de profesionales (macrosistema).²⁴

Figura 9. Propuesta de Modelo Teórico en los cuidadores familiares de personas con TDI y el modelo de CV, según Schalock y colaboradores



Fuente: elaboración propia a partir de

- Verdugo-Alonso Miguel Ángel, Schalock Robert, Arias Benito, Gómez Laura, Jordán de Urríes Borja. Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia. Capítulo 19. Calidad de vida. Amarú: Salamanca, España, 2013:443–61. [Acceso enero 15, 2019]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/283211086_Calidad_de_Vida?msclkid=7b0bfb0ac67d11ec9621cec119a46085/²⁴
- Power M, Kuyken W. World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. Soc Sci Med. 1998; 46:1569–85. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00009-4)
- Organización mundial de la Salud (OMS). Discapacidad y salud. Nota descriptiva, diciembre de 2020. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>²³
- Verdugo MA, Navas P, Gómez LE, Schalock RL. The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. JIDR 2012;56(11):1036-1045.¹²³
- Tonon G. Los estudios sobre la calidad de vida y la perspectiva de la psicología positiva. Psicodebate 10. Psicología, Cultura y Sociedad. 2008;73-81.¹⁰⁵

Por último, de acuerdo a una revisión transdisciplinaria de literatura, la evaluación de la CV requiere un énfasis en la evaluación subjetiva de las propias circunstancias de vida.¹¹⁵ Por lo tanto, aplicando el modelo de CV²⁴ el objetivo del presente estudio es explorar las experiencias y percepciones de la CV en CF de personas con TDI en Morelos y Sinaloa, México.

4.2 Materiales y métodos

4.2.1 Diseño del estudio

La segunda parte del estudio es una investigación de tipo cualitativa descriptiva, con sus bondades como flexibilidad y énfasis en el significado subjetivo de los CF participantes. Así, los CF participantes dan sentido al mundo de acuerdo a sus creencias, percepciones y realidades subjetivas. Por tanto, este tipo de diseño nos permitió explorar las experiencias y percepciones de la CV de los CF en cada una de las ocho dimensiones del modelo de Schalock y colaboradores²⁴

4.2.2 Participantes y reclutamiento

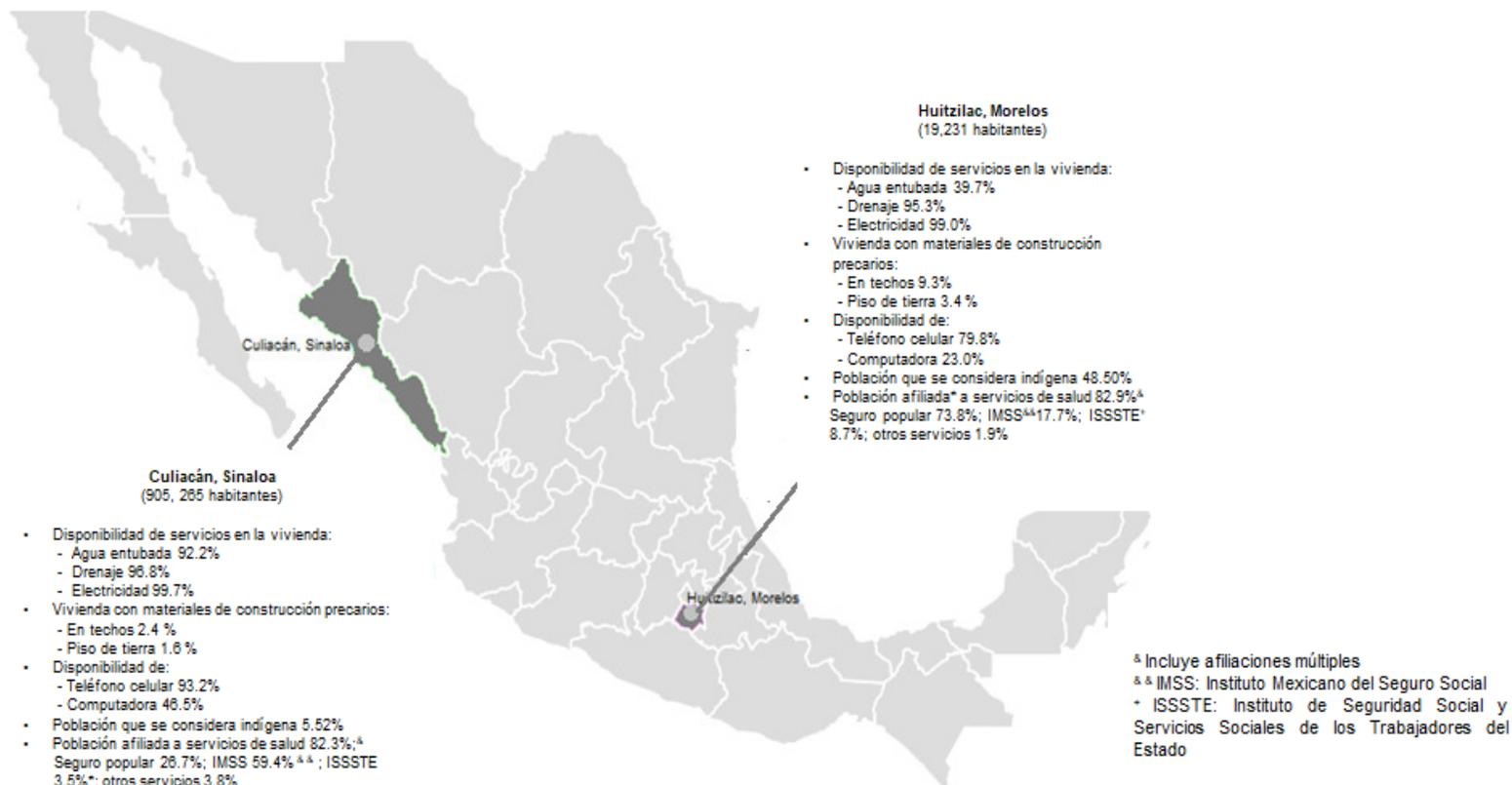
Se seleccionaron intencionalmente 18 CF de personas con TDI que estudiaban en dos escuelas de educación básica pública con Modelo de Educación Inclusivo (MEI).¹²⁵⁻¹²⁶ Cabe señalar que, el estudio se realizó en ambas escuelas dada la colaboración que teníamos previamente con sus directores. Otra razón para seleccionar dichas escuelas fue por la posibilidad de explorar las experiencias y percepciones de la CV en CF desde dos contextos culturales diferentes de México,

como son Huitzilac, Morelos y Culiacán, Sinaloa, México, es decir, del Centro y Norte de México. Por ejemplo: en Huitzilac, Morelos menor disponibilidad de agua entubada, condiciones más precarias en la vivienda, menores personas afiliadas a servicios de salud como el Instituto Mexicano del Seguro Social en comparación con Culiacán, Sinaloa. (Figura 1).

Ahora bien, en cada escuela se presentó el estudio a directores, maestras y maestros quienes después de una serie de preguntas y respuestas por parte de la M. en C. Ahidé Leyva autorizaron su realización. Posteriormente, los directivos de cada escuela nos proporcionaron información acerca de las personas con TDI inscritas y de sus CF (Nombre del CF, día y hora en la que llevaban a la escuela a la persona con TDI). Así, llegado el día y hora nos presentaron con cada uno de ellos, luego les platicamos en detalle acerca del estudio.

Nuestro universo de estudio se constituyó incluyendo a todos aquellos CF que fueron invitados y desearon participar. Para ello, los CF fueron seleccionados conforme a los siguientes criterios: ser padre, madre o tutor de la persona con TDI, que cuidara a la persona con TDI por lo menos tres días a la semana y que aceptara participar mediante firma de una carta de consentimiento informado. Ningún participante conocía previamente a los entrevistadores, ni viceversa.

Figura 10. Mapa de México que señala los Estados de Morelos y Sinaloa y principales características sociodemográficas.



Fuente: elaboración propia con datos de:

* Encuesta Intercensal (2015). Panorama sociodemográfico de Sinaloa. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. México: INEGI c2016. Disponible en: Panorama sociodemográfico de Sinaloa 2015 (inegi.org.mx)

** Encuesta Intercensal (2015). Panorama sociodemográfico de Morelos. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. México: INEGI c2016. Disponible en: <https://384444580-INEGI-Intercensal-2015-infografia-pdf.pdf7>

4.2.3 Instrumentos y recolección de la información

El instrumento básico de recolección de información fue una guía de entrevista semi-estructurada que exploraba el perfil de los CF y temas de cada dimensión del modelo de CV de Schalock y colaboradores.²⁴

La guía de entrevista fue diseñada por dos investigadores con base en la revisión previa de la literatura científica. La guía de entrevista se aplicó y aprobó en campo por una experta en Educación Especial, dos en investigación cualitativa, y otro experto en Ciencias Cognitivas; este último, capacitó a tres investigadores (dos hombres y una mujer) con maestría y con experiencia en análisis cualitativo en técnicas de la entrevista quienes desarrollaron competencias que, al momento de la entrevista profundizarán en las experiencias y percepciones de la CV en CF. También, estos investigadores tenían formación en psicología que les permitiría brindar apoyo en caso de ser requerido por el participante, sin embargo, no fue necesario.

La entrevista semiestructurada es un método de recopilación de datos adecuado para el presente estudio ya que permite una discusión enfocada a las experiencias y percepciones de la CV de CF con alcance para preguntas abiertas. Por cada dimensión se realizó una pregunta general, por ejemplo: al explorar la dimensión de “relaciones interpersonales” se preguntó: “¿cómo considera que son sus relaciones interpersonales?” y, posteriormente se profundizó en sus indicadores, relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, relaciones de

pareja, entre otros, (Cuadro 11).

Las entrevistas duraron aproximadamente 50 minutos y con el permiso de los CF fueron audio-grabadas. Al finalizar las entrevistas se tomaron notas de campo lo cual proporcionó un contexto adicional durante el análisis de datos. También, es importante a resaltar que las entrevistas se realizaron en espacios cerrados con la presencia única del entrevistado y el entrevistador guardando el derecho a su dignidad y a su autonomía a partir del *rapport*; es decir, escenario del cual dependerá el éxito o fracaso de la entrevista, y se relaciona con “la comunicación de simpatía, la posibilidad de compartir lenguaje, perspectiva y mundo simbólico con los informantes; para lograr su apertura en la manifestación de sentimientos sobre el escenario y las personas.”¹²⁷ Al terminar cada entrevista se resolvieron dudas generadas en la misma.

Posteriormente, las entrevistas fueron transcritas. Durante la transcripción, se integró entre paréntesis información paralingüística clave (risa, llanto, etc.) para no perder información importante del contexto en la versión escrita. Igualmente, se definieron códigos de clasificación alfanumérica de manera anónima con el fin de proteger la confidencialidad de la información proporcionada por cada CF (por ejemplo: C1). Luego, se contactó a los CF para que validaran la información contenida en las transcripciones.

4.2.4 Análisis de los datos

Se realizó un Análisis de Contenido¹²⁸ el cual consiste en reportar el contenido explícito de la narrativa de los CF. El proceso consistió en dividir segmentos para clasificarlos según el modelo de CV.²⁴ Dentro de cada dimensión se codificaron datos según los contenidos más recurrentes reportados. El software ATLAS.ti.8.0.¹ se utilizó como apoyo para codificar. Cabe mencionar que los datos fueron triangulados y aprobados por consenso entre tres investigadores con experiencia en análisis cualitativos. Esto es, los tres investigadores realizaron individualmente este análisis y luego, se compararon los resultados logrando un total acuerdo en la selección de la información considerada relevante. Finalmente, se describieron las percepciones y experiencias más significativas sustentándolas con las citas que mejor las ejemplificaban.

Se mantuvo el rigor científico en esta segunda parte del estudio, según las recomendaciones para investigaciones cualitativas, COREQ (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*).¹²⁹ El estudio fue aprobado por las Comisiones de Investigación, Ética y Bioseguridad del Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIM/2015/017/SSA.1207).

¹ ATLAS ti. 8.0. Scientific Software Development GmbH. Qualitative Data Analysis. Berlin; 2018.

4.3 Resultados

Perfil de los cuidadores familiares

En total participaron 18 CF, quienes eran el padre o la madre de las personas con TDI (14 mujeres y 4 hombres). La edad mínima de los CF entrevistados fue de 26 años y la edad máxima de 55 años, con una media de edad de 42 años.

Asimismo, 6 CF participantes residían en Morelos (3 mujeres y 3 hombres). De ellos, 4 vivían en el municipio de Cuernavaca y 2 en el municipio de Huitzilac. Los 12 CF restantes (11 mujeres y 1 hombre) vivían en el municipio de Culiacán, Sinaloa.

Con respecto al estado civil, 14 de los CF estaban casados, 3 eran madres solteras y 1 cuidadora estaba divorciada. El número de hijos por cuidador familiar osciló entre 1 a 5 hijos(as), con un promedio de 3 hijos(as) por cuidador familiar.

En relación a la escolaridad, 7 de los CF habían estudiado hasta la secundaria y el resto, primaria, preparatoria o universidad. (Cuadro 12).

Cuadro 12. Perfil de los cuidadores familiares y de las personas con trastorno del desarrollo intelectual. Huitzilac, Morelos y Culiacán Sinaloa, México, 2019.

Entrevista	Lugar de entrevista	Sexo	Edad	Escolaridad	Situación laboral	Situación conyugal	Número hijos/as	Edad ^c - sexo	Afiliación a servicios de salud	Vivienda ^h	Medio de traslado a la i	Religión
C1	Morelos	M	52	Secundaria	Venta de comida	Casada	4	17 - H	S/D ^d	Familiar	Automóvil ^(I)	Católica
C2	Morelos	M	41	Técnica	TDR ^a	Casada	2	17 - H	S/D ^d	Familiar	Camión	Católica
C3	Morelos	H	42	Secundaria	Taxista	Casado	3	15 - H	S/D ^d	Propia	Automóvil ^(II)	Católica
C4	Morelos	H	48	Secundaria	Chofer de ruta	Casado	2	17 - H	S/D ^d	Padres	Camión	Católica
C5	Morelos	H	48	Secundaria	Empleado	Casado	3	17 - H	ISSSTE ^e	Propia	Camión	Católica
C6	Morelos	M	50	Licenciatura	TDNR ^b	Casada	1	17 - M	IMSS ^f	Propia	Automóvil ^(I)	Católica
C7	Sinaloa	M	33	Secundaria	TDNR ^b	Casado	5	12 - M	SEDENA ^g	Familiar	Caminando	Cristiana
C8	Sinaloa	H	32	Primaria	Empleado	Casado	3	12 - M	SEDENA ^g	Familiar	Caminando	Cristiana
C9	Sinaloa	M	39	Preparatoria	Comerciante	Casada	3	13 - M	IMSS ^f	Propia	Automóvil ^(II)	Católica
C10	Sinaloa	M	51	Licenciatura	Maestra	Casada	4	17 - H	ISSSTE ^e	Propia	Automóvil ^(II)	Católica
C11	Sinaloa	M	27	Preparatoria	TDNR ^b	Soltera	1	12 - H	S/D ^d	Familiar	Camión	Católica
C12	Sinaloa	M	26	Secundaria	Empleada	Soltera	2	12 - H	S/D ^d	Familiar	Camión	Cristiana
C13	Sinaloa	M	46	Preparatoria	TDR ^a	Casada	5	14 - H	S/D ^d	Propia	Camión	Católica
C14	Sinaloa	M	27	Licenciatura	Estudiante	Soltera	1	12 - H	S/D ^d	Propia	Camión	Católica
C15	Sinaloa	M	41	Preparatoria	TDNR ^b	Casada	2	14 - H	IMSS ^f	Propia	Automóvil ^(I)	Católica
C16	Sinaloa	M	47	Preparatoria	TDNR ^b	Casada	3	12 - M	S/D ^d	Propia	Automóvil ^(II)	Católica
C17	Sinaloa	M	46	Secundaria	TDNR ^b	Divorciada	3	12 - M	ISSSTE ^e	Ex-esposo	Automóvil ^(II)	Católica
C18	Sinaloa	M	55	Técnica	Jubilada	Casada	2	17 - M	ISSSTE ^e	Propia	Automóvil ^(I)	Católica

a TDR: trabajo doméstico remunerado; b TDNR: trabajo doméstico no remunerado; c Edad persona con TDI; d S/D: sin derechohabencia; e ISSSTE: Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado; f IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social; g SEDENA: Secretaría de la Defensa Nacional; h Todas las residencias son de concreto; i Traslado en automóvil:(I)propio; (II) familia: padres, suegro o ex-esposo; H: hombre; M: mujer

Fuente: Elaboración propia de la Parte II, Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con TDI: Un estudio cualitativo. Proyecto de Doctorado en Salud Mental Pública, Universidad Autónoma Nacional de México, "La carga de los trastornos del desarrollo intelectual en México: diagnóstico situacional y propuesta de política pública".

Calidad de vida

Este apartado expone los principales resultados derivados del análisis de las narrativas de los CF de personas con TDI que estudiaban en las escuelas ubicadas en Huitzilac, Morelos o en Culiacán, Sinaloa, México.

Vale mencionar que la presentación de resultados se realiza con base en las ocho dimensiones del modelo de CV según Schalock y colaboradores (Cuadro 11).

Dimensión 1. Bienestar emocional

A partir del nacimiento de la persona con TDI los CF modificaron las actividades de su vida diaria para asumir la labor de cuidados. A su vez, se observó en las narrativas que perciben un cambio en su vida en un antes y un después, tras enterarse de la noticia de que su hijo(a) tenía DI, generándoles tristeza, dolor, depresión o estrés, preocupación, frustración, estas entre otras afecciones emocionales.

Con el paso del tiempo las responsabilidades y altas de demandas en los cuidados hacia la persona con TDI les ocasionaba agotamiento mental y físico afectando considerablemente la presente dimensión. A continuación, se muestran algunas citas textuales de las narrativas de los CF:

"Siento que me falta más conocimiento. No sé si lo estoy haciendo bien con ella (...) siento tristeza y dolor porque hay muchas cosas que ella no puede hacer o a veces siento que la estoy limitando". (C6)

"Pues feliz, feliz no, porque a pesar de su enfermedad y las veces que nos ha convulsionado sí nos baja a uno la moral, estresa y deprime". (C2)

"(...) el tener un hijo en esa condición si a veces nos deprime un poco nos baja la guardia pues, eso es... no quiero hacer nada." (C5)

"Cansada, emocionalmente como me ayuda mucho estar aquí en la escuela, me ayuda mucho traer a Sergio aquí a la escuela que aprenda a socializar a aprender cosas, pero llegando a mi casa es un círculo más

o menos un poco cerrado porque mis hijos ya tienen sus actividades y para mí es un poco absorbente la discapacidad de Sergio porque casi con sus hermanos no va al baño, no quiere hacer algunas cosas y con mi esposo definitivamente no se cuenta, en cuanto a ayudarme con él. Emocionalmente es un poco cansado y físico también..." (C10)

"...no, no me considero que yo sea una persona feliz, ni alegre o más bien a veces tengo poco sentido del humor. Aunque hay días que me siento menos feliz que feliz, porque no entiendo porque me ha pasado todo esto. Me duele mucho la enfermedad de mi esposo también y Luis con discapacidad... (Llora)" (C13)

"... pues mi rutina es, levantarme, llevar a los niños a la escuela, arreglarlos, llevarlos, irme al trabajo, regresar hacerles comida, tareas y dormir para el siguiente día, ¡es muy pesado!, siento que no me da la vida." (C16)

"... pues no sé por qué tanto problema. No sé a veces no sí, si me atacan ataques de ira, de frustración o de todo porque en la familia, de mi familia por parte de mi mamá y papá no soy la única y con dos hijas..." (C16)

En los CF, la imagen que tienen de sí mismos influye de manera notable en su comportamiento y está directamente relacionada con su identidad, valía personal, autoestima e imagen corporal. Por lo tanto, se ven a sí mismos con un *autoconcepto* poco favorable y, tienden a actuar conforme a esa idea: no se arreglan, se sienten inseguros, sienten que no valen, estos entre otros aspectos disminuyen su CV.

Lo anterior, debido a las experiencias, percepciones, sentimientos, imágenes auto atribuciones y juicios de valor referentes hacia sí mismos, y en lugar de hacer algo para ellos mismos se invisibilizan y, su vida gira alrededor de la persona con TDI:

"Si me gusta verme al espejo, pero a veces cuando veo a mi hijo me siento mal y me veo fea y no me dan ganas de arreglarme." (C10)

"No me arreglo bien, como antes y como toda sinaloense. Me siento insegura, me estreso mucho y grito cuando estoy sola y lloro... (llora)."
(C15)

"Pues a veces, a veces no me gusta de mis algunas cosas, como todo ser humano, si tenemos el pelo chino lo queremos tener lacio, y si lo tenemos negro, lo queremos tener güero, y a veces sí, lo que me preocupa es que tengo que bajar de peso, ya me puse a pensar que estoy gorda, y que me da pena." (C16)

Además, los CF mencionaron las repercusiones desfavorables sobre su salud mental que generan los cuidados que ellos desempeñan hacia la persona con TDI. Por otra parte, refieren una continua sobrecarga a la que están expuestos, tanto física como emocional, resultante de asumir la responsabilidad, perdiendo su independencia, ya que se detienen sus proyectos personales debido a los tiempos que emplean para la atención de la persona con TDI.

En relación a la ausencia de estrés, todos los CF expresan que pasaron por diversas situaciones estresantes en algún momento de su vida desde el momento que conocieron que su hijo(a) tenía TDI. Se sintieron tristes, deprimidos y frustrados. Inclusive, aunque mencionan experimentar estrés, también refieren que los mecanismos de afrontamiento ante esta afección emocional se relacionan con *sentimientos o afecciones emocionales negativas* como son depresión, ira, enojo, llanto, etcétera:

"Me gustaría, quisiera, y no, me cuesta mucho controlarme, últimamente hasta les he pegado a mis hijos cuando mi hija me desespera." (C7)

"En lo personal yo tengo que trabajar en muchas, muchas cosas ¿No?, porque a veces siento miedo, preocupación, tristeza, angustia, depresión, enojo..." (C8)

"Ehhmmm me estreso en el momento en que a veces no nos alcanza el dinero para solventar algunos gastos de cosas para la niña, eh... pues ella ya me la han operado de corazón abierto, pues la salida de gastos que son en otra ciudad pues eso sí, es cuando me agarra la depresión..."(C9)

"A ella (persona con TDI) no le pego, pero... con ellos (otros hijos), es diferente, me estreso y sí, les llamo la atención o a veces grito, pero no les pego. Tampoco les digo groserías. Mejor me salgo a la calle y lloro y a veces me jalo los cabellos o le pego a un árbol o poste... ya más tranquila me regreso al departamento." (C13)

" Ahh me estreso y... cuando me enojo yo, si me enojo, (...) pero pues sí me enojo, me tengo que hacer que piensen que nunca me enojo." (C16)

"No me deja ni prácticamente comer. Necesito esperar a que ella se duerma para poder comer una comida tranquila. Entonces, estaba trabajando y la máquina le quedó así, y cómo ya en una ocasión me agarró un dedo, este, me dio mucho, estrés, miedo y aventé todo, aventé todo y cerré el taller y ahí quedó todo (...) ya tuve que dejar mi casa y mi trabajo, porque ya no podía mantener las dos cosas." (C17)

Dimensión 2. Relaciones interpersonales

Las relaciones son otro tema importante en los CF. Aunque todos tienen situaciones diferentes, al variar su composición familiar, estado civil, acceso a servicios, entre otras variables, es posible mostrar que a menudo se perciben solos ante el gran desafío que representa el cuidado de una persona con TDI. Los amigos dejan de tenerlos presentes y muchos familiares como los padres, hijos(as) e inclusive la pareja deja el cuidado de la persona con TDI en manos de un único cuidador.

En este sentido, se observó que la mayoría de los CF era mujeres. En la sociedad mexicana la mujer es responsable de la salud y el bienestar de su esposo y su familia, incluyendo a las personas con discapacidad. Así, la multiplicidad de roles limita considerablemente su desarrollo personal y el cuidado de su propio bienestar, descuidando su salud mental y física. Es, por tanto, que las altas demandas, responsabilidad y expectativas puestas en la mujer cuidadora influyen fuertemente en su bienestar emocional.

Ahora bien, en relación a las *redes sociales y contactos sociales gratificantes*, los CF mencionaron que cuentan con pocas redes sociales, comunitarias o contactos y vida social. No obstante, cuando tienen contacto con padres o madres que tienen un hijo(a) con alguna discapacidad les brindan su apoyo y se sienten muy bien:

"... siento que estamos en el mismo ambiente, los comprendo, este... comparto el sentir que tienen ellos y sé también por los motivos que están sufriendo, entonces... es buena la relación que hay con ellos, procuro escuchar y si están de mi parte apoyar, los apoyo dándoles un consejo odiciéndoles qué pueden hacer, si está en mis manos..." (C10)

En esta línea, una red de apoyo que parece dar ánimo a los cuidadores son las relaciones con otros cuidadores, a quienes llaman amigos. Los lazos de empatía y apoyo que generan son enriquecedores, los hace sentir que no están solos.

Es, por tanto, que solicitan a menudo que se organicen mayores grupos o programas de acompañamiento entre padres. Esta cercanía y pensamiento de pertenencia a un grupo que los identifica, se evidencia en su forma de hablar, pues siempre hablan de un "nosotros" al referirse a su situación de cuidador familiar:

"Amigos, amigas. Aquí en la escuela en el grupo yo hice muy buenas amigas. Que ahorita no están en la escuela, pero por fuera nos vemos hace como una semana. Nos vemos cuando podemos, nos visitamos, procuramos vernos." (C14)

Por otra parte, la dinámica familiar se ve afectada por los requerimientos de la persona con TDI. La importancia que los CF dan a sus familiares es valiosa pues hablan de las ayudas que le prestan en especial su madre y su pareja. Sin embargo, sienten que, aunque están ahí, la carga del cuidado sólo es del cuidador familiar:

"Pues me enoja, así como si estoy estudiando y pues mi mamá me ayuda poco, porque realmente no quiere que estudie porque cuando a veces estoy haciendola tarea y sí estoy checando al niño, pero ella dice que no lo estoy checando bien." (C14)

En relación con la pareja, es la mujer la que siente mayor la carga del cuidado y cree que el hombre no colabora lo suficiente que se ocupa únicamente de las necesidades económicas:

"Con el papá de mis hijos tengo mucho coraje. (...) le he pedido ayúdame undía con la niña para poder descansar, necesito descansar y no me ayuda, sólo me da dinero. A veces siento que mi mente va a explotar (llora)." (C17)

Dimensión 3. Bienestar material

Los CF mencionaron tener problemas económicos por renunciar al trabajo para cuidar a la persona con TDI. Estos se agravaron al pagarles intervenciones quirúrgicas o psicológicas, medicamentos, ropa, etc.:

"Mmmm me estreso en el momento que a veces no nos alcanza el dinero para solventar algunos gastos de cosas para la niña. Ehh... a ella ya mela han operado de corazón abierto, pues las salidas de gastos son en otra ciudad, pues eso sí, es cuando me agarra la depresión." (C9)

Asimismo, las necesidades, responsabilidades y condiciones económicas al vivir el "día a día", les inhibían el anhelo de mejorar su CV:

El taxi es muy estresante, pelea uno con todo mundo, con el de atrás, con el de enfrente, con el de alado, con los peatones, con el mismo pasaje, es muy estresante, entonces trato de tomar lo mejor (risas), porque si me hace falta el dinero para comprar comida para mi familia, si no ¿pos cómo?" (C3)

"Pues la verdad me alcanza para lo necesario, yo por decir es lo principal la gasolina, para traerlo a él, mantenimiento del carro, para no fallarle a la escuela y pues le vuelvo a repetir, para ir comiendo, sus tres alimentos, las necesidades de ropa, calzado". (C4)

“Porque nosotros vivimos al día y nosotros tenemos varios hijos. Sí y mucha gente está en la misma situación entonces no tiene la economía como para pagar escuelas que este pues de paga ¿No?”.
(C7)

"Es una expectativa porque este he crecido este se podría decir que nada más al ahí se va ¿no? ¿Por qué? Porque no podemos comprarnos ropa, no podemos salir a pasear, no podemos hacer fiestas, no podemos ir con un médico particular, no tenemos insumos mínimos en casa, no alcanza (...)". (C8)

“En otras cuestiones yo creo que la situación en mi casa es muy, muy difícil muy pesada pues mi esposo se quedó ahorita sin trabajo, lo económico nos está absorbiendo ahorita demasiado y ahorita con la necesidad de que yo trabajara, ahorita estoy trabajando en una casa dos o tres días a la semana, y pues es muy cansado emocionalmente pues yo también porque quisiera darles más tiempo a mis hijos con más calidad y que pues ehh lo económico afecta”. (C13)

“Hemos llevado un poquito lo pesado si, si se siente porque se siente que está la situación dura, se siente muy tensa porque ta feíta porque tengas salud un día no es cierto, lo económico duele mucho”. (C14)

“A pues a veces son los económicos. Más que nada esos son mis problemas, económicos. Fuera de ahí no creo que mi vida gracias a Dios”. (C15)

Dimensión 4. Desarrollo personal

En relación al desarrollo personal, desde que nació la persona con TDI en los CF había poco interés por estudiar y desarrollar sus capacidades o motivarse para avanzar hacia delante. También, se observó que no había metas en los CF, en ellos solo estaba la idea de solo hacer lo posible para que su hijo(a) con TDI fuera independiente, por lo que estaba muy lejana la posibilidad de continuar con los estudios para aquellos que dejaron atrás su vida estudiantil y, con ello su objetivo de convertirse en profesionistas.

En este sentido, los CF naturalizan tanto esta condición que deriva en situaciones que conllevan a la depresión, frustración, impotencia, inseguridad, tristeza, etc. Igualmente, en muchas ocasiones, esto les genera que no encuentren un sentido a la vida, perdiendo de esta forma la ilusión y la esperanza por su propio bienestar:

"¿Mi desarrollo personal', ¿Al mío? Pues siento que no he crecido mucho, me falta (...) Sí, me arrepiento mucho, siento culpa (...). Me hubiera gustado terminar una carrera crecer y ser diferente, a veces no me siento suficiente." (C15)

"En primera no me da tiempo, en segunda pues ya no, como le explicara, ya no tengo un interés por decir, pues yo voy hacer esto o quiero dejar una casa para él o un negocio, no." (C3)

Dimensión 5. Bienestar físico

En relación a la percepción de su salud física, los CF expresaron que hubo un deterioro en su salud desde el diagnóstico de los TDI. Los problemas de salud del hijo(a) con TDI, hospitalizaciones y falta de medicamentos les preocupaba y afectaba su salud, desarrollando síntomas recurrentes como dolor de cabeza, garganta, renales, etc., por lo que tenían la necesidad de tomar medicamento, asimismo atención médica y psicológica. A continuación, se presentan algunos resultados de acuerdo a ciertos indicadores de esta dimensión:

"Pues más o menos (...), pero a veces no falta que duela mucho la cabeza, que duela un riñón (...) A nosotros ¿Quién nos brinda atención particular? Pues cada padre de familia piensa y siente diferente. Llegando a casa somos diferentes a otros padres, se necesita una atención médica y psicológica más individualizada." (C7)

"(...) a la misma enfermedad de la tiroides me da mucha ansiedad más el comer; de vez en cuando si me pongo triste... yo cuando tengo la depresión es de llorar, llorar." (C9)

"... tengo la energía muy baja, así me siento. Yo tengo que llegar de aquí y hago todo mi quehacer rápido, rápido porque quiero mínimo una hora, 45 minutos para dormir." (C15)

Algunos CF fomentan en la familia una alimentación lo más saludable posible. Todo por el bienestar de la persona con TDI, sin tomar en cuenta su propio bienestar. Por otro lado, hacen uso de medicamentos para poder dormir pues experimentan grandes preocupaciones del día a día, al tener bajo su cargo a una persona con TDI:

"Si, por ejemplo, puedo hacer pollo con brócoli, con brócoli con coliflor y salsa china o tantita salsa de ostión. Ehh, otro día también puedo hacer pollo o bistec con papas por ejemplo ahorita ya estamos usando papas, pero cuando estaba a dieta (persona con TDI) no comíamos papa, porque le quitaron la papa a ella." (C18)

Aunque la mayoría de los CF hacen esfuerzos por fomentar una sana alimentación familiar, sin embargo, no siempre es posible y terminan alimentándose y la familia con lo que haya; esto por lo costoso que para algunos de los CF es comer de acuerdo al "plato del buen comer" o mantener una vida saludable:

"Pues es variado, hay veces que consumimos leches, cereales, carnes, huevo óseo de todo. Y, hay veces que a lo mejor no consumimos carnes, comemos pastas... es variado." (C8)

"... no como fuera de casa para cuidar la alimentación, también es costoso, porque en el plato del buen comer dice esto, y esto, y esto, y a veces no hay el recurso, a veces come uno lo que hay." (C15)

Asimismo, gran parte de los CF no cuenta con automóvil propio y, para trasladarse hacia la escuela de su hijo(a) con TDI hacen uso del apoyo familiar, amigos o se trasladan por medio de camiones:

"A veces nos venimos en la ruta, el microbús o hay veces que mi amiga me trae. Como traemos otros niños con nosotros, nos vamos juntos y hay veces que mi esposo pues nos trae en el carro que le presta su mamá, nosotros no hemos podido comprar uno." (C2)

Algo parecido también sucede con respecto a la compra de ropa y necesidades básicas, ya que los CF prefieren atender las necesidades de la persona con TDI que comprarse algo para ellos mismos:

"... no compro ropa seguido, pero si hay cada 15 días o cada mes, para comprarme lo que pasa es que tarde para comprarme ropa porque... como mamá, estamos pensando más en nuestros hijos, que les hace falta, que si les hace falta zapatos, que si les hace falta un libro que le pidieron en la escuela, que si los uniformes, que si..." (C17)

"Uff está difícil. Si me compro ropa, no compro la comida para mi hija (con TDI). Me pongo la que me mandan de Estados Unidos una tía. Esosí tengo poca ropa, pero siempre ando muy limpia yo y mis hijos." (C12)

En cuanto a la atención sanitaria, todos los CF mencionaron que existen diferencias en la calidad de la atención en los distintos espacios de servicios sanitarios. Reportan experiencias negativas con respecto al personal de salud y/o por falta de médicos; asimismo, perciben largas horas de espera para ser atendidos y para surtir la receta médica; esto último, por la falta de medicamentos:

"...una doctora yo creo que se fastidia de todo el día o no hay presupuesto, y nada más hay una doctora hasta las dos entonces uno tiene permiso de enfermarse antes de las dos, después de las dos pues no debe uno de enfermarse, entonces es eso..." (C1)

"Si el centro de salud siempre ha sido malo, hablo de la comunidad, del centro de salud, cada comunidad tiene un centro de salud, entonces de ahí no te hacen nada, te hacen esperar y de ahí te mandan al hospital general si es que lo requieres y si no pues ya sabe, te dan un calmantey a ver como evolución y si no después vuelve a venir."
(C3)

"...lo que pasa es que hay un límite de diez fichas y hay que ir temprano y a veces si uno tiene más necesidad, tiene que ir más temprano, para alcanzar la ficha, ya después de diez no tenemos ficha." (C1)

"La verdad es que a las quejas nunca le hacen caso, yo creo que mejorar al personal, que tengan la accesibilidad para atender a los enfermos, que hagan su profesión con gusto y con ganas." (C3)

"El centro de salud siempre ha tenido quejas (risas). En el centro de salud, el personal es muy bruto, muy déspota, a los centros de salud les faltaría que el personal que hiciera su labor con gusto, con ganas."
(C7)

"Pues sí, si me faltó atención. Y yo nomás me puse en manos de Dios, mi hija pequeña nació en la tasa del baño porque me mandaron a casa y antes de irme fui primero al baño y ahí se me vino. Si no la agarro se estrella en la tasa y el piso. Yo sentí mucha angustia y miedo. ¡Grité! y llegaron los médicos, después del parto me deprimí un poco, pero saqué fuerzas para atender a mis hijos más a Claudia que por su DI me estresaa veces." (C7)

"... la atención en los centros de salud e incluso de ISSSTE (Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado) también es muy tardado, y como le diré, pues la verdad no tiene medicamentos, hay que comprarlos, va uno por la receta, la consulta, ya no te surten el medicamento." (C5)

Los CF perciben que todas aquellas posibilidades de participar en actividades de ocio o pasatiempos favorecen su bienestar, sin embargo, el descanso, la diversión, el desarrollo personal y social no las llevan a cabo desde el diagnóstico de DI en su hijo(a):

"No, porque siento que cubrimos primero las primeras necesidades, las prioridades, que son escuelas, como ahorita con Carlos." (C1)

"No salimos, mi esposo y yo más bien los dos, no crea que él se va consus amigos y yo me quedo en la casa con ella o viceversa, no salimos ni a fiestas, ni al cine es más desde que nació ella no vamos al cine, nunca hemos ido al cine solos."(C18)

" La verdad, bailar, pero no lo hago. Como quisiera que me ayudara más el gobierno para poder hacer más cosas porque trabajo en un invernadero y no me da alcanza; y nadie me ayuda." (C12)

"... ¿Yo, mío? Cuando puedo descanso, nunca jajaja.... Mi hobbie podríaser que cuando puedo, llega el papá y de repente le da por llevarse a Sofía me acuesto a dormir." (C17)

"... mmm, me gusta escuchar música y ponerme a pintar con el lápiz, pero no me da tiempo, porque debo cuidar a mi hijo." (C11)

Dimensión 6. Autodeterminación

Los CF no hablan de sus metas, más bien se centran en la persona con TDI (“que él aprenda a leer”, “que sea independiente”) repercutiendo esto en su bienestar:

"¿Trabajar? Me gustaría, pero quien cuidaría de mis hijos sobre todo de Carlos, por eso a veces no nos alcanza el dinero. Pero si trabajo descuidaría a Carlos y él me necesita porque quiero que sea independiente pero no se puede ahora. Incluso no sé qué va a pasar con él cuando yo muera y eso a veces me baja la energía." (C15)

"Tengo un, este sí es un sueño, pero se me hace muy lejos, se me antoja crear una no casa hogar, sino una casa donde tengamos chicos con discapacidad ya grandes donde las habilidades que ellos no pudieron desarrollar, las puedan desarrollar ahí. Que no estuvieran sus papás, que nada más estuviéramos personal encargados de ellos para poderlos enseñar y lograr esa independencia que les faltó de casa, que estuvieran acá en casa para demostrar tanto a los papás como a la sociedad que sí pueden estar ellos solos sin sus padres, que ellos pueden valerse por sí solos si se les permitiera." (C10)

"Para empezar algo, por ejemplo, yo quiero empezar un negocio y tengomiedo de empezar ese negocio. Siento que algo me frena, que no va a salir bien, eso es lo que me da miedo. (...) Miedo a que fracasemos. quenada eso." (C15)

Dimensión 7. Inclusión social

De forma explícita los CF creen que a ellos como cuidadores no se discriminan, sino que se discriminaba más a la persona con TDI, con comentarios que ofenden, comentarios que ellos aprendieron a contestar para “educar a los demás”. Es interesante mostrar que la discriminación también se ve con sus grupos de amigos y reuniones de ocio, pues refieren que muchas veces no los invitan por llevar a su hijo(a) con TDI.

Además, los cuidadores hablan de este tema desde una perspectiva de la ruptura desu cotidianidad, pero no lo perciben como discriminación. Algo parecido ocurre con la invisibilización social que indirectamente refieren ellos y que no reconocen como discriminación.

Con estas palabras las familias intentan explicar la actitud de una sociedad que, todavía, critica y rechaza a las personas con TDI y a sus familias. De este modo, los CF mencionan la necesidad de educar este entorno social que rechaza o no comprende las actitudes o comportamientos de la persona con TDI.

" (...) la señora le comentó, dice "son Mongolitos", a lo cual yo le contesté "no señora son mexicanos, son niños con discapacidad, son niños mexicanos, los mongolitos son de Mongolia", y la señora, así como que "discúlpeme". (C4)

"Cuando estaban mis dos primeros hijos chicos, antes, me invitaban a fiestas o cosas, y ahorita con Claudia no me invitan. No me hace sentir mal porque yo trato de llevar a Claudia donde yo puedo." (C17)

"Te puedo decir que antes sí me afectaba, pero los veía una mala cara o un comentario pos tonto, ahora te puedo decir que me río de esas personas porque son más tontas ellas por su forma de pensar." (C10)

"Años atrás te puedo decir que sí sentía la discriminación de las personas para Sergio, ahorita siento que ya hay un poco más de sensibilización para estos chicos. (...) Yo siento que me ven como algo.... cómo te diré la palabra, yo veo el rostro de las personas cuando me miran y como que me dan a entender, "mira qué bueno", o "lo tratan bien o anda aquí con él afuera", es un orgullo." (C10)

Igualmente, existe gran necesidad de ser escuchados, reconocidos y apoyados por el gobierno; anhelan apoyo para capacitarse o escuelas especializadas para padres de personas con TDI:

"(...) y por qué no decirlo, también a nosotros un apoyo que se nos dé nos aliviana la carga, se oye feo decir lo de carga, ha de haber otra manera, pero si tener un niño en condiciones así, es como tener tres juntos o cuatro...". (C5)

"Además, yo pienso pues a lo mejor hace falta una escuela para padres ¿no? Porque no sabemos cómo a veces tratarlos. Como ayudarlos a ser unas personas independientes. Qué el día de mañana ya no necesiten de uno para que nosotros vivamos más tranquilos de saber que ellos están bien..." (C8)

"Ehh, apoyo yo creo que como, creo que una escuela yo creo que es un apoyo que al gobierno le hace falta es económico que se preocupen porque estemos bien. Que nos visiten para ver cómo vivimos, porque así les quitamos una carga a ellos."(C8)

"A veces me gustaría que hubiera camiones para papás con hijos con discapacidad intelectual, que fueran por nosotros los que no tenemos carro y nos trajeran a casa. Eso no s ayudaría mucho, mucho. Más si llegáramos a la escuela y hubiera talleres para padres. Aquí el gobierno, si quisiera lo hiciera." (C13)

Solicitan del gobierno más apoyo enfocado a su condición donde se puedan capacitar y tener acceso a escuelas especializadas en personas con TDI. Todas estas ayudas contribuirían a disminuir la carga y la interdependencia en que los CF viven:

"Aprovecho para decirle, que a nosotros ¿Quién nos brinda atención particular? Pues cada padre de familia piensa y siente diferente y llegando a casa somos diferentes a otros padres, se necesita como una atención médica y psicológica más individualizada. No sé, no quieren, no pueden o el gobierno no está capacitado y dice que sí."
(C7).

"Pienso que como padres de este tipo de persona faltan más apoyos, necesitamos mucho apoyo, emocional y psicológico. He platicado con algunas mamás y nos sentimos como relegadas por tener un hijo con Dly la verdad la vida para nosotros es desgastante. Nuestra vida se enfoca a nuestro hijo con discapacidad y eso nos limita en muchas cosas, más cuando me pongo a pensar que pasará con mi hijo cuando no esté y o cuando sea más grande, no hay escuela y eso hace que me ponga a llorar." (C12)

"Aquí en la escuela no. Pero afuera a veces la gente no entiende lo que es tener un hijo con discapacidad, pero cuando me he subido a los camiones me dan el asiento, y cuando hace mucho calor aquí en Culiacán eso me hace sentir bien. Aunque poco uso camiones porque es muy difícil con mi hijo." (C13)

"Entonces, este por eso es que a veces uno se siente querido, porque ha habido gente que si nos apoya y hay gente que no que lejos de apoyarte pues discrimina a los hijos..." (C8)

"En este caso sería, que tengamos más apoyos del gobierno porque uno hace lo suyo, pero ellos no nos miran, es como si no existiéramos (...) pareciera que los papás no importamos que somos un mueble viejo y arrumbado." (C8)

Dimensión 8. Derechos

Todos los CF poco hablaron de esta dimensión, la mayoría desconocía acerca del ejercicio de sus derechos, respeto, conocimiento, etcétera.

Siii, lo hablamos como seres humanos yo creo que tenemos muchos derechos. Si, derecho a la libertad (...) en este país somos libres de hacer lo que nosotros queramos, simplemente respetando las leyes (...)." (C10)

El cuadro 13 muestra los hallazgos más frecuentemente en los testimonios de los CF.

Cuadro 13. Hallazgos más comunes en los testimonios de los cuidadores familiares de personas con trastornos del desarrollo intelectual. Huitzilac, Morelos y Culiacán Sinaloa, México, 2019

Dimensión	Hallazgos más frecuentes
Bienestar emocional	Aumento en la percepción de estrés, ira, ansiedad, depresión, frustración, miedo, cansancio e inseguridad
Relaciones interpersonales	Aumento en la percepción de carga de trabajo en las cuidadoras. Percepción de empatía, acompañamiento, motivación y fortaleza al relacionarse con otros CF ^b Deseo de ser reconocidos y apoyados por el gobierno. Deseo de capacitación o acceso a escuelas especializadas para padres de personas con TDI ^a
Bienestar material	Aumento de estrés económico causado por dejar de trabajar agravado por pago de intervenciones quirúrgicas, psicológicas, medicamentos y necesidades básicas para la persona con TDI ^a
Desarrollo personal	Poco interés académico Pérdida de interés en logros personales
Bienestar físico	Deterioro en la salud física Atención médica poco eficiente debido a falta de personal de salud, medicamentos y tiempos de espera prolongados. Adicionalmente maltrato de profesionales de la salud hacia ellos. Esfuerzo por mantener una alimentación saludable en la familia
Autodeterminación	Disminución del autocuidado y falta de atención hacia la familia Falta de descanso
Inclusión social	Aumento en la percepción de discriminación hacia la persona con TDI ^a
Derechos	Desconocimiento de sus derechos en general

a) TDI: persona con TDI; b) CF: cuidadores familiares.

Fuente: Elaboración propia de la Parte II, Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con TDI: Un estudio cualitativo. Proyecto de Doctorado en Salud Mental Pública, Universidad Autónoma Nacional de México, "La carga de los trastornos del desarrollo intelectual en México: diagnóstico situacional y propuesta de política pública".

4.4 Discusión

El objetivo del presente estudio fue explorar las experiencias y percepciones de la CV en CF de personas con TDI en Morelos y Sinaloa, México. Este estudio se basó en el modelo de CV multidimensional y universal de Schalock y colaboradores^{24,110, 115,130} Los resultados sugieren que a partir del diagnóstico de DI en la persona, los CF asumieron responsabilidades y altas demandas de cuidados, con cambios en su vida cotidiana y efectos negativos en distintas dimensiones de la CV.²⁴ Esto, independientemente de las características sociodemográficas de Huitzilac, Morelos o Culiacán, Sinaloa, México.

De este modo, los CF reportaron con mayor énfasis experiencias y percepciones negativas en tres dimensiones bienestar emocional, físico y material. Estos hallazgos permiten corroborar los resultados encontrados en otros estudios, tal es el caso de Mkabile y colaboradores, quienes mediante una revisión sistemática de estudios cualitativos en África señalan que los cuidadores reportaron experiencias similares.¹³¹

De manera contraria a la descripción anterior, los CF hablaron poco de la dimensión derechos, debido a la falta de conocimiento sobre ellos. Lo mismo sucede con la dimensión Inclusión social, en donde los CF hablaban poco ya que no percibían discriminación hacia ellos, sino más bien percibían que la discriminación era hacia su hijo(a) con TDI. Sin embargo, según Oti-Boadi³⁵ quien reporta discriminación en

madres de personas con TDI, en este estudio por tener un hijo(a) con DI no eran invitados a reuniones sociales, acontecimiento que ellos lo naturalizaban y no percibían como discriminación.

En relación a la dimensión bienestar emocional, se identificó que los CF predominantemente padecían estrés. No está claro si esta afección emocional fue por la carga del cuidado, su situación laboral, falta de apoyo de redes o preocupación por el futuro de la persona con TDI. Adicionalmente, se observó ira, ansiedad, depresión o tristeza que les ocasionaba agotamiento y síntomas somáticos por falta de descanso emocional y físico. Estos hallazgos coinciden con Fernández y colaboradores quienes reportaron que en padres de personas con TDI tanto el bienestar emocional y físico disminuyeron, así como su CV.⁷ Por lo tanto, en los CF es relevante desarrollar intervenciones para su atención, apoyo y orientación integral.

En lo concerniente al bienestar económico, la mayoría de los CF dejó de trabajar para cuidar a la persona con TDI. La literatura muestra de forma consistente que criar a una persona con TDI, está asociado con una serie de reajustes personales, familiares y económicos.^{7,35,122} Nuestro resultado destaca la importancia que tiene la economía en un contexto como México y la escasa posibilidad de resolver una situación económica extraordinaria.

En esta línea, cabe resaltar que esta situación les generó estrés, ansiedad o depresión y necesidad de apoyo económico familiar o gubernamental. Similarmente, Emerson M, reportó malos resultados psicológicos en madres de una persona con TDI ocasionados por carencias económicas.¹²² Esta experiencia de constricción o apuro económico es indispensable de retomarse para priorizar intervenciones enfocadas en gestión de programas que promuevan el alivio económico en CF.

Ahora bien, para las dimensiones desarrollo personal y autodeterminación, hubo intentos por estudiar o trabajar, más no se concretaban por cuidar a las personas con TDI. Consecuentemente, la pérdida de esperanza por no alcanzar sus metas, menor tiempo de ocio y mayor interdependencia ocasionaba un desgaste emocional, físico y económico. Esto concuerda con Heiman T, donde los padres reportaron dificultades emocionales y financieras e incrementaban al atravesar situaciones personales y familiares. El autor enfatiza que las estrategias de afrontamiento y resiliencia contribuyeron a aumentar sus competencias.¹²² En este sentido, es importante incluir en la atención a CF, intervenciones con estrategias de afrontamiento para aumentar las competencias y promover la resiliencia familiar.

Igualmente, se subraya la afectación en la dimensión relaciones interpersonales dado lo limitado de sus redes de apoyo. En este sentido, gran parte de los CF fueron mujeres y refirieron la falta de apoyo familiar y de su pareja.

Pese a que la mayoría de las cuidadoras participantes no estaban capacitadas profesionalmente y tampoco tenían un trabajo remunerado, no se debe invisibilizar la importancia del cuidado que brinda a la persona con TDI. Esto, ya que el cuidado de una persona con esta condición implica una serie de tareas y esfuerzos en donde existe un intercambio de experiencias y subjetividades que les generan efectos negativos en su CV.

Si bien, en este estudio participaron solamente cuatro hombres, se observó que como cuidadores también experimentan estrés y otras afecciones emocionales, sin embargo, es en todas las mujeres participantes en quienes se encontró mayores repercusiones emocionales y físicas ya que el cuidado de una persona con TDI de cierta manera las abrumaba y generaba un desgaste emocional y físico. Estos hallazgos empíricos son consistentes con Mathias y colaboradores en donde las mujeres consistentemente describían su situación con mayores efectos negativos y desesperanza acerca de su futuro, mientras que los hombres tenían una visión más positiva del futuro y de sí mismos.¹¹⁶

No obstante, un hallazgo que es importante acentuar son que los espacios de ocio con otros cuidadores les facilitaban sitios independientes y las relevaban de actividades por cortos periodos de tiempo, disminuyendo así la carga. La evidencia sugiere que las intervenciones grupales son positivas para padres, generándoles tranquilidad y aceptación sin ser juzgados.¹³² Por lo tanto, es transcendental conformar y fortalecer redes de apoyo entre cuidadores pues constituyen una

f fuente de empatía y resiliencia.¹²²

Finalmente, el presente estudio se hizo en función de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) 10¹³³ aun cuando la versión de la CIE-11 ya se ha implementado, y tiene otros parámetros que no están en función del planteamiento de este manuscrito.⁵

4.5 Limitaciones

Este estudio tiene algunas limitaciones. No profundizó en características de entidades federativas participantes, ni en posibles diferencias de género relacionadas con la CV. No obstante, nuestro estudio es innovador ya que aporta conocimiento con énfasis en la experiencia subjetiva de las propias circunstancias de la vida y contribuye a generar evidencia de tipo cualitativo acerca del modelo de CV aplicado en CF. En futuras investigaciones se sugiere utilizar metodologías con enfoque mixto en muestras representativas de cuidadoras y cuidadores que aporten evidencia necesaria para diseñar programas y políticas a favor de personas con TDI y sus cuidadores.

4.6 Conclusiones

En México, este estudio explora las experiencias y percepciones de la CV en CF de personas con TDI utilizando el modelo de CV de Schalock y colaboradores. Los hallazgos muestran un deterioro en distintas dimensiones que afectan negativamente la CV de los CF de personas con TDI.

Las más evidentes fueron el bienestar emocional, bienestar físico, bienestar económico, relaciones interpersonales, desarrollo personal y autodeterminación. No obstante, ellos como CF continúan brindando a la persona con TDI cuidados con gran responsabilidad y dedicación para mejorar su bienestar y CV.

Por otro lado, es interesante hacer notar que este estudio encontró que los espacios de ocio con otros cuidadores contribuyen a crear lazos de empatía, acompañamiento y resiliencia. Junto con lo anterior, se sugiere conformar y fortalecer grupos de ayuda mutua, asimismo promover la gestión de recursos económicos encaminados al mejoramiento del bienestar económico de las familias y aumento de su CV.

4.7 Producto. Artículo 2. Enviado para publicación

Leyva-López A y colaboradores Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual: un estudio cualitativo. *Se atendieron comentarios y en espera de la decisión final de la revista.*

Capítulo 5

Consideraciones finales

A lo largo de este estudio se pudieron identificar los siguientes hallazgos de interés:

— En México, es estudio que realizó una revisión de la literatura de estudios llevados a cabo en nuestro país en el campo de los TDI en las últimas dos décadas.

— Derivado de los resultados del punto anterior y de diversos estudios realizados a nivel internacional, fue necesario tener un acercamiento más natural y directo con los CF de personas con TDI en México. Por lo tanto...

— En nuestro país, es el primer estudio cualitativo que exploró las experiencias y percepciones de la calidad de vida en cuidadores familiares utilizando el modelo multidimensional de Schalock y cols, que solamente se había utilizado en personas con TDI.

— Por consiguiente, se evidenció que el cuidado de una persona con TDI es de gran relevancia para los CF, ya que en sus narrativas se visibilizaron sus propias opiniones, creencias, emociones y sensaciones individuales y sobre todo los enormes desafíos a los que se enfrentan o han enfrentado y afectan distintas dimensiones de su CV.

— En este contexto, los resultados perseguidos serían, por ejemplo, identificar un modelo de intervención integral múltiple, que centre su atención en los CF. Lo anterior, debido a que en las narrativas de los CF se visualizó la necesidad de desarrollar intervenciones para:

- ❖ Su atención, apoyo y orientación integral.

-
-
- ❖ La gestión de programas que promuevan el alivio económico.
 - ❖ Contar con herramientas de afrontamiento y aumento de las competencias y promoción de la resiliencia familiar, así como florecimiento personal y que permitan mejorar su salud mental.
 - ❖ La conformación y fortalecimiento de redes de apoyo entre cuidadores pues constituyen una fuente de empatía y resiliencia.
 - ❖ La incorporación de los hombres como CF y así, contribuyan a disminuir la carga del cuidado en las mujeres.
 - ❖ El mejoramiento de los cuidados que prestan a las personas con TDI.

Finalmente, *“Somos diferentes a otros padres”* y *“... somos un mueble viejo y arrumbado”* son unos de los testimonios más impresionantes de estos cuidadores quienes son fundamentales en la vida de las personas con TDI. Mientras no se les trate con dignidad y apoyo para resolver sus necesidades básicas, continuarán siendo invisibles ante la sociedad.

Por lo tanto, es imperativo desarrollar una cultura de respeto hacia ellos y hacia las personas con TDI, mediante acciones de sensibilización y empatía a los actores con distintos niveles de responsabilidad e influencia para coadyuvar en el mejoramiento de su bienestar y CV. Esto último invita a la reflexión ya que estamos acercándonos a otro gran reto desde el ámbito político y social, los problemas de envejecimiento y trastornos de la salud mental en la población en situación de vulnerabilidad y de sus CF.⁶

Referencias

1. Carulla LS, Reed GM, Vaez-Azizi LM, Cooper SA, Leal R, Bertelli M, et al. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry* 2001; 10(3):175-180. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x>
2. Schalock RL, Luckasson R, Tassé MJ. *An Overview of Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports* (12th ed.) *Am J Intellect Dev Disabil.* 2021;(6):439-442.<https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.6.439>
3. Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley VJ, Buntix WH, Coulter DL, Ellis MC, et al. *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports.* Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010.
4. Katz G, Lazcano-Ponce E. Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud Publica Mex.* 2008;50suppl 2: S132-S141. <https://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800005>
5. World Health Organization. *CIE 11. Trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico.* Madrid: MEDITOR 2019. CIE-11 (who.int)
6. Leyva-López A, Cupul-Uicab L, Melgar-Leyva O, Saldaña-Medina C, Piedragil-Galván I, Atrián-Salazar ML, et al. Trastornos del Desarrollo Intelectual: una revisión de la literatura de estudios realizados en México, entre 1999 y 2020. *Arch Med Fam.* 2021; 23:45-48. Disponible en: <https://amf211e.pdf> (medigraphic.com)

-
-
7. Fernández-Ávalos MI, Pérez-Marfil MN, Ferrer-Cascales R, Cruz-Quintana F, Clement-Carbonell V, Fernández-Alcántara M. Quality of Life and Concerns in Parent Caregivers of Adult Children Diagnosed with Intellectual Disability: A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(22):8690. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228690>
 8. Lazcano-Ponce E, Katz G, Allen-Leigh B, Magaña-Valladares L, Rangel-Eudave G, Minoletti A, et al. Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer prioridades políticas de investigación y atención. *Rev Panam Salud Publica* 2013;34(3):204–209.
 9. Schalock Robert L, Luckasson R, Tassé MJ, Verdugo MA. A Holistic Theoretical Approach to Intellectual Disability: Going beyond the Four Current Perspectives. *Intellect Dev Disabil*. 2018;56(2):79-89. [https://doi.org/ DOI: 10.1352/1934-9556-56.2.79](https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.2.79)
 10. Allen-Leigh B, Katz G, Lazcano-Ponce E. Estudio sobre discriminación y discapacidad mental e intelectual. México, DF: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación; 2009.
 11. Lunskey Y, De Oliveira C, Wilton A, Wodchis W. High health care costs among adults with intellectual and developmental disabilities: a population-based study. *J Intellect Disabil Res*. 2019 Feb;63(2):124-137. [https://doi.org/ DOI: 10.1111/jir.12554](https://doi.org/10.1111/jir.12554)
 12. Schalock R, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*. 2007;38(4):21-36.
 13. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010. Las personas con discapacidad en México: una visión al 2010 / Instituto Nacional de Estadística y Geografía. México: INEGI, c2013. Disponible en:

http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf

14. Consejo Nacional de la Política en Desarrollo (CONEVAL). Medición de la pobreza en México y en las Entidades Federativas 2016. 30 de agosto de 2017. Disponible en:

http://www.coneval.org.mx/Medicion/MP/Documents/Pobreza_16/Pobreza_2016_CONEVAL.pdf

15. Allen-Leigh B, Katz G, Rangel-Eudave G, Lazcano-Ponce E. View of Mexican family members on the autonomy of adolescents and adults with intellectual disability. *Salud Publica Mex.* 2008;50 suppl 2: S213-S221. <http://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800015>

16. Katz G, Rangel-Eudave G, Allen-Leigh B, Lazcano-Ponce E. A best practice in education and support services for independent living of intellectually disabled youth and adults in Mexico. *Salud Publica Mex.* 2008;50 suppl 2: S194-S204. <http://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800013>

17. Katz G, Lazcano-Ponce E. Sexuality in subjects with intellectual disability: an educational intervention proposal for parents and counselors in developing countries. *Salud Publica Mex.* 2008;50 suppl 2: S239-S254. <http://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800018>

18. Yoong A, Koritsas S. The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *J Intellect Disabil Res.* 2012; 56:609-619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x>

-
-
19. García-Domínguez L, Navas P, Verdugo MÁ, Arias VB. Chronic health conditions in aging individuals with intellectual disabilities. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17. <https://doi.org/10.3390/ijerph17093126>
20. García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*. 2004;18 Suppl 1:132-139. Disponible en: [https://El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad \(isciii.es\)](https://El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad (isciii.es))
21. Gallagher S, Phillips AC, Oliver C, Carroll D. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *J Pediatr Psychol*. 2008; 33:1129-1136. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn040>
22. Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res*. 2003; 47:385–399. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x>
23. Power M, Kuyken W. World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998; 46:1569–1585. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00009-4)
24. Verdugo-Alonso Miguel Ángel, Schalock Robert, Arias Benito, Gómez Laura, Jordán de Urríes Borja. Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia. Capítulo 19. Calidad de vida. Amarú: Salamanca, España, 2013:443–61. [Acceso enero 15, 2019]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/283211086_Calidad_de_Vida?msclkid=7b0bfb0ac67d11ec9621cec119a46085/
25. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care*. 2007; 19:349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

26. Organización mundial de la Salud (OMS).
Discapacidad y salud. Nota
descriptiva, diciembre de 2020.
Disponible en:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

27. Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018. Disponible en:
<https://www.inegi.org.mx/programas/enadid/2018/>

28. Braverman-Bronstein A, Barrientos-Gutiérrez T, de Castro F, Lazcano-Ponce E, Rojas-Martínez R, Terán V. Population profiles associated with severe functional and disability among 5-17-year-old children in México. *Salud Publica Mex.* 2017; 59:370-379. <http://doi.org/>

29. De Castro F, Allen-Leigh B, Katz G, Salvador-Carulla L, Lazcano-Ponce E. Indicadores de bienestar y desarrollo infantil en México. *Salud Publica Mex.* 2013; 55supl 2: S267-S275. <http://doi.org/>

30. Márquez-Caraveo MA, Zanabria-Salcedo M, Pérez-Barrón V, Aguirre-García E, Arciniega-Buenrostro L, Galván-García CS. Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Mental.* 2011; 34:443-449.

31. Verdugo-Alonso MA, Schalock RL, Arias B, Gómez LE, Jordán de Urríes B. Calidad de vida. In: *Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia.* Amarú: Salamanca, España, 2013, pp 443–462. Disponible en:
<https://inico.usal.es/discapacidad-e-inclusion-manual-para-la-docencia/>

32. Toledano-Toledano F, Luna D. The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *Biopsychosoc Med.* 2020; 14:29. <https://doi.org/10.1186/s13030-020-00201-y>

33. Pieter MJ, Maurice-Stam H, Paul van Trotsenburg AS, Grootenhuis MA. Mothers and fathers of Young Dutch adolescents with Down syndrome: Health related quality of life and family functioning. *Res Dev Disabil.* 2016; 59:359–369. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.014>

34. Boehm TL, Carter EW, Taylor JL. Family Quality of Life During the Transition to Adulthood for Individuals with Intellectual Disability and/or Autism Spectrum Disorders. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2015;120(5):395–411. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.395>

35. Oti-Boadi M. Exploring the Lived Experiences of Mothers of Children with Intellectual Disability in Ghana. *SAGE Open.* 2017:1-12. <http://doi.org/>

36. Yamaoka Y, Tamiya N, Izumida N, Kawamura A, Takahashi H, Noguchi. The relationship between raising a child with a disability and the mental health of mothers compared to raising a child without disability in Japan. *SSM -PopulationHealth.* 2016; 2:542-548. <http://doi.org/10.1016/j.ssmph.2016.08.001>

37. Irazábal Giménez M. La carga familiar de los cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatr. Biol.* 2016;23(3):93-102. <http://doi.org/10.1016/j.psiq.2016.08.004>

38. Mkabile S, Swartz L. 'I Waited for It until Forever': Community Barriers to Accessing Intellectual Disability Services for Children and Their Families in CapeTown, South Africa. *Int J Environ Res Public Health.* 2020; 17:8504. <http://doi.org/10.3390/ijerph17228504>

39. Organización de las Naciones Unidas. Objetivos de Desarrollo Sostenible. ONU México- Objetivos de Desarrollo Sostenible.

40. Parmenter TR. The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. *Salud Publica Mex.* 2008;50: s124-s131. <https://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800004>

41. Bellini J. Mental retardation. Definition, classification and systems of Supports. *Ment Retard* 2003;(2):135–140. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)041<0135:BR>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)041<0135:BR>2.0.CO;2)

42. Verdugo AMA & Schalock RL. Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero.* 2010;41(4):7-21.

43. McQuire CH, Hassiotis HA, Harrison B, Pilling S. Pharmacological interventions for challenging behavior in children with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry.* 2015; 15:2-13.

44. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil.* 2011;32(2):419-436.

45. Vereenooghe L, Langdon PE. Psychological therapies for people with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Res Dev Disabil.* 2013;34(11):4085-4102.

46. Copeland SR, Luckasson R, Shauger R. Eliciting perceptions of satisfaction with services and supports from persons with intellectual disability and developmental disabilities: a review of the literature. *J Intellect Dev Disabil.* 2014;58(12):1141–1155.

47. Lazcano-Ponce E, Katz G, Rodríguez-Valentín R, Castro F, Allen-Leigh B, Márquez-Caraveo ME, Ramírez-García MÁ, Arroyo-García E, Medina-Mora ME, Ángeles G, Urquieta-Salomón JE, Salvador-Carulla L. The intellectual developmental disorders Mexico study: situational diagnosis, burden, Genomics and intervention proposal. *Salud Publica Mex.* 2016 Nov-Dec;58(6):694-707

48. Plena Inclusión. Las prestaciones económicas perpetúan la situación de pobreza y dependencia de las personas con discapacidad intelectual. Nota de prensa, Madrid, España. 27 de noviembre de 2018.

49. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Education and disability. Disponible en: <http://uis.unesco.org/sites/default/files/documents/fs40-education-and-disability-2017-en.pdf>.

50. Male C, Wodon Q. The Price of Exclusion: Disability and Education: Disability Gaps in Educational Attainment and Literacy. Washington, DC: The World Bank; 2017. Disponible en: <http://documents.worldbank.org/curated/en/396291511988894028/pdf/121762-replacement-PUBLIC-WorldBank>

51. Calderón González R, Calderón Sepúlveda RF. Prevención del retraso mental. *Rev Neurol.* 2003;36(2):184-194.48

52. Mercadante MT, Evans-Lacko S, Paula CS. Perspectives of intellectual disability in Latin American countries: epidemiology, policy, and services for children and adults. *Curr Opin Psychiatry.* 2009;22(5):469-474.

53. Ramos-Jiménez A, Wall-Medrano A, Hernández-Torres RP, Factores fisiológicos y sociales asociados a la masa corporal de jóvenes mexicanos condiscapacidad intelectual. *Nutr Hosp.* 2012; 27:2020-2027.

-
-
54. American Association on Mental Retardation. Mental retardation. Definition, classification, and systems of supports. Washington: American Association on Mental Retardation; 1992.
55. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, 2001
56. Asociación Internacional para el estudio científico de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. Disponible en: <https://www.iasidd.org/>
57. Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. Disponible en: <https://www.aaid.org/>
58. World Health Organization. Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities. Geneva: World Health Organization; 2007.
59. López-Ibor JJ, Valdés MM. DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson; 2002.
60. Schalock RL, Luckasson RA, Shogren KA et al. The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *IntellectDev Disabil* 2007; 45:116-124.
61. Abreu González M, Garcia Delgado C, Cervantes A, Aparicio Onofre A, Guevara Yáñez R, Sánchez Urbina R, et al. Clinical, Cytogenetic, and Biochemical Analyses of a Family with a t (3;13) (q26.2; p11.2): Further Delineation of 3q Duplication Syndrome. *Case Rep Genet*. 2013:1-8.

62. Aguilar Ponce JL, Vidal Millán S, Molina Calzada C, Chilaca Rosas F, Martínez Cedillo J, Cruz-López JC. Treatment experiences of testicular cancer in Hispanic patients with Down's syndrome at the National Cancer Institute of Mexico. *Clin Trans Oncol.* 2008;10(11):768-771.

63. Alcántara Ortigoza MA, Garcia de Teresa B, González Del Ángel A, Berumen J, Guardado Estrada M, Fernández Hernández L, et al. Wide allelic heterogeneity with predominance of large DS gene complex rearrangements in a sample of Mexican patients with Hunters syndrome. *Clin Genet.* 2016;89(5):574-583.

64. Alva Moncayo E, Ruiz A. The value of topiramate used with conventional schemes as an adjunctive therapy in the treatment of Lennox-Gastaut syndrome. *Rev Neurol.* 2003;36(5):453-457.

65. Barboza Cerda MC, Campos Acevedo LD, Rangel R, Martínez de Villarreal LE, Déctor MA. A novel phenotype characterized by digital abnormalities, intellectual disability, and short stature in a Mexican family maps to Xp11.4-p11.21. *Am J Med Genet A.* 2013;161A (2):237-243.

66. Becerra Solano LE, Diaz Rodríguez M, Nastasi Catanese JA; Toscano Flores JJ, Bañuelos Robles O, Figuera LE, et al. The fifth female patient with Myhre syndrome: further delineation. *Clin Dysmorphol.* 2008;17(2):113-117.

67. Becerra Solano LE, Butler J, Castañeda Cisneros G, McCloskey DE, Wang X, Pegg AE, et al. A missense mutation, p. V132G, in the X-linked spermine synthase gene (SMS) causes Snyder-Robinson syndrome. *Am J Med Genet A.* 2009;149A (3):328-335.

68. Bobadilla Morales L, Corona Rivera A, Corona Rivera JR, Buenrostro C, García Cobián TA, Corona Rivera E, et al. Chromosome instability induced in vitro with mitomycin C in five Seckel syndrome patients. *Am J Med Genet A.* 2003;123A

(2):148-152.

69. Calderón Colmenero J, Flores A, Ramírez S, Patiño Bahena E, Zabal C, García Montes JA, et al. Resultados en la corrección quirúrgica de la cardiopatía congénita en el síndrome de Down. Arch Cardiol Mex. 2004;74(1):39-44.

70. Campos Lara P, Santos Díaz MA, Ruiz Rodríguez MS, Garrocho Rangel JA, Pozos Guillén AJ. Orofacial findings and dental management of Iliams-Beuren syndrome. J Clin Pediatr Dent. 2012;36(4):401-404.

71. Cardiel Ríos. Correction of a severe Class II malocclusion in a patient with Noonan syndrome. Am J Orthod Dento facial Orthop. 2016;150(3):511-520.

72. Dávalos NO, García Ortiz JE, García Cruz D, Feria Velasco A, Sánchez Corona J. Myhre syndrome: first female case. Clin Dymorphol. 2003;12(2):119-121.

73. De León Pedraza Alva G, Pérez Martínez L. In sickness and in health: the role of methyl-CpG binding protein2 in the central nervous system. Eur J Neurosci. 2011 May;33(9):1563-1574.

74. De Rubens Figueroa J, Rodríguez LM, Hach JL, Del Castillo Ruiz V, Martínez HO. Cardiovascular spectrum in Williams-Beuren syndrome: The Mexican experience in 40 patients. Tex Heart Inst J. 2008;35(3):279-285.

75. Durán McKinster C, Rodríguez Jurado R, Ridaura C, de la Luz Orozco Covarrubias M, Tamayo L. Elejalde syndrome a melanolysosomalneurocutaneous syndrome: clinical and morphological findings in 7patients. Arch Dermatol. 1999;35(2):182-186.

76. Figuera LE, Ramírez Dueñas ML, Dávalos IP, Cantú JM. Guadalajara camptodactyl type III: a new probably autosomal dominant syndrome. Clin Dymorphol. 2002;11(4):243-247.

-
-
77. Flores Lujano J, Pérez Saldivar ML, Gorodezky C, Bernáldez Ríos R, Del Campo Martínez MA, et al. Breastfeeding and early infection in the aetiology of childhood leukaemia in Down syndrome. *Br J Cancer*. 2009;101(5):860-864.
78. Flores Ramírez F, Palacios Guerrero C, García Delgado C, Morales Jiménez AB, Arias Villegas CM, Cervantes A, Morán Barroso VF. Cytogenetic profile in 1,921 cases of trisomy 21 syndrome. *Arch Med Res*. 2015;46(6):484-489.
79. Frías S, Ramos S, Molina B, del Castillo V, Mayén DG. Detection of mosaicism in lymphocytes of parents of free trisomy 21 offspring. *Mutat Res*. 2002;520(1- 2):25-37.
80. Gámez González LB, Yamazaki Nakashimada MA. El síndrome de Down ¿Es una inmunodeficiencia primaria? *Revista Alergia México*. 2012;59(2):93-96.
81. García-Suárez A, Dansac Rivera AB. Coffin Lowry syndrome. Its association with congenitally narrow cervical canal and myelomalacia. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2014;52(6):692-695.
82. Gómez Valencia L, Morales Hernández A, Salomón-Cruz J, Berttolini-Díaz AJ, Cornelio-García RM, Toledo-Ocampo E. Exostosis múltiple hereditaria y síndrome de Down. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2005; 62:356-361.
83. González del Ángel A, Vidal S, Saldaña Y, del Castillo V, Ángel Alcántara M, Macías M, et al. Molecular diagnosis of the fragile X and FRAXE syndromes in patients with mental retardation of unknown cause in Mexico. *Ann Genet*. 2000;43(1):29-34.

-
-
84. Hidalgo-Bravo A, Pompa-Mera EN, Kofman Alfaro S, González-Bonilla CR, Zenteno JC. A novel filamin A D203Y mutation in a female patient with otopalatodigital type 1 syndrome and extremely skewed X chromosome inactivation. *Am J Med Genet A*. 2005;15;136(2):190-193.
85. López Pérez R, Borges Yáñez, Jiménez García G, Maupomé G. Oral hygiene, gingivitis, and periodontitis in persons with Down syndrome. *Spec Care Dentist*.2002; 22:214-220.
86. López Pérez R, López Morales P, Borges Yáñez M, Parés Vidrio, G. Prevalence of bruxism among Mexican children with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 2007;12(1):45-49.
87. López Pérez R, Borges Yáñez A, López Morales P. Anterior Open Bite and Speech Disorders in Children with Down Syndrome. *Angle Orthodontist*. 2008;78(2):221-227.
88. Martínez-Martínez RE, Loyola-Rodríguez JP, Bonilla-Garro SE, Patiño-Marín N, Haubek D, A Amano A, et al. Characterization of Periodontal Biofilm in Down Syndrome Patients: A Comparative Study. *J Clin Pediatr Dent*. 2013;37(3):289-296.
89. Medina G, Calleja C, Morán M, Vera-Lastra O, Jara J. Catastrophic Antiphospholipid Syndrome in a Patient with Down Syndrome. *Lupus*. 2009;18(12):1104-1107.
90. Miranda I, Aranda A, Soto V, Medrano GA, de Micheli A. An ECG anatomical comparison in a case of Williams' syndrome. *Arch Cardiol Mex*. 2006;76(4):448-453.

-
-
91. Peña Rivera AG, Vázquez Garibay EM, Troyo Sanromán R, Romero Velarde E, Caro Sabido E, Ramírez Díaz J. The distribution of the indicator height for age of Mexican children and adolescents with Down syndrome according to different reference standards. *Nutr Hosp.* 2015;31(6):2472-2478.
92. Pérez Padilla R, Fernández R, García Sancho C, Franco Marina F, Aburto O, López Gatell H. Pandemic (H1N1) 2009 virus and Down syndrome patients. *Emerg Infect Dis.* 2010;16(8):1312-1314.
93. Rosales Reynoso MA, Ochoa Hernández AB, Juárez Vázquez CI, Barros Núñez P. Enfermedad de Alzheimer y síndrome X frágil: la vía Wnt- β -catenina como mecanismo biológico común. *Rev Neurol.* 2012;55(9):543-548.
94. Salamanca Gomez F. Genomics in Down syndrome. *Gac Med Mex.* 2006;142(6):517-518.
95. Vázquez Antona CA, Lomeli C, Buendía A, Vargas Barrón J. Hipertensión arterial pulmonar en niños con síndrome de Down y cardiopatía congénita: ¿Es realmente más severa? *Arch Cardiol Mex.* 2006;76(1):16-27.
96. Yokoyama E, Martínez A, González Del Ángel A. Kapur-Toriello syndrome: further delineation. *Am J Med Genet A.* 2008;146A (21):2791-2793.
97. Zúñiga González EA, Molina Carrión LE, Diego Silva RC. Two cases of Dyke-Davidoff-Masson syndrome and adult cerebral hemiatrophy. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2009;47(2):215-218.

-
-
98. Pedraza-Medina H Tomasini GA. Formas de interacción y diálogo Maestro- alumno con discapacidad Intelectual en clases de español. RMIE 2009; 14(41):431-439.
99. Roque-Hernández P. Atención a la discapacidad intelectual en la escuela primaria: formación docente en el servicio. Nova Scientia 2012; 8 (4): 129–146.
100. Courtenay K, Perera B. COVID-19 and People with Intellectual Disability: Impacts of a pandemic. IJPM. 2020:1-21.
101. Restrepo DA, Jaramillo JC. Concepciones de salud mental en el campo de la salud pública. Rev Fac Nac Salud Pública. 2012;30(2):202-213.
102. Mirón Canelo JA, Montserrat AS, Serrano López de las Hazas A, Sáenz González MC. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. Rev Panam Salud Publica. 2008; 240:336-344.
103. Toledano-Toledano F. Calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. Revista Latinoamericana de Medicina Conductual 2015;5(1):23-33.
104. Vera Padilla KA, Ruíz Martínez AO. Calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. Revista Electrónica de Psicología Iztacala 2017;20(4):1314-1343.
105. Tonon G. Los estudios sobre la calidad de vida y la perspectiva de la psicología positiva. Psicodebate 10. Psicología, Cultura y Sociedad. 2008:73-81

-
-
106. Pigou Ac, Aslanbeigiui N. The economics of welfare. Routledge, 2017.
107. The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations and Satisfactions Angus Campbell, Philip E. Converse and Willard L. Rodgers New York: Russell Sage Foundation, 1976, pp. xi, 583
108. Domínguez Lara, Quintana Peña A. Calidad de vida en personas adultas con discapacidad intelectual según actividad realizada. RMIP. 2014;6(1):1-16.
109. Fernández-Ávalos MI, Pérez-Marfil MN, Ferrer-Cascales R, Cruz-Quintana F, Fernández-Alcántara M. Feeling of grief and loss in parental caregivers of adults diagnosed with intellectual disability. J Appl Res Intellect Disabil. 2021; 34:712–723. <https://doi.org/10.1111/jar.12842>
110. Wang M, Schalock RL, Verdugo MA, Jenaro C. Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. Am J Intellect Dev Disabil. 2010 May;115(3):218-33. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>.
111. Verdugo-Alonso MA, Schalock RL, Gómez SL. El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. 2021;52(3): 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
112. Morisse F, Vandemaele E, Claes C, Claes L, Vandeveldel S. Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems:an explorative study. Scientific World Journal. 2013; 2013:491918. <https://doi.org/10.1155/2013/491918>

-
-
113. Córdoba L, Henao CP, Verdugo-Alonso MA. Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. *Hacia promoci3n de salud*. 2016;21(1):91-105.<https://doi.org/10.17151/hpsal.2016.21.1.8>
114. L3pez-M3rquez NM. Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, M3xico. *Tecnociencia Chihuahua*. 2013;7(3):139-51. [Acceso enero 17, 2020]. Disponible en:<https://repositoriocdpd.net> Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, M3xico (repositoriocdpd.net)
115. Van Hecke N, Claes C, Vanderplasschen W, De Maeyer J, De Witte en Stijn VN. Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schalock and oti's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Soc Indic Res*. 2018;137(1):335-51. <https://doi.org/10.1007/s11205-017-1596-2>
116. Mathias K, Kermode M, San Sebastian M, Davar B, Goicolea I. An asymmetric burden: Experiences of men and women as caregivers of people with psycho-social disabilities in rural North India. *Transcult Psychiatry*. 2019;56(1):76-102.<https://doi.org/10.1177/1363461518792728>.
117. Dada S, Bastable K, Halder S. The Role of Social Support in Participation Perspectives of Caregivers of Children with Intellectual Disabilities in India and South 3frica. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(18): 6644.<https://doi.org/10.3390/ijerph1718664>
118. Dew A, Collins S, Dowse L, Meltzer A, Smith L. 'I don't feel like I'm in this on my own': Peer support for mothers of children with intellectual disability and challenging behaviour. *J Intellect Disabil*. 2019; 23(3):344–358. Thwala SK, Ntinda K, Hlanze B. Lived Experiences of Parents' of Children with Disabilities in Swaziland. *J Educ Train Stud*. 2015;3(4):206-215.

-
-
119. Beighton C, Wills J. How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2019; 32:1255–1279.
120. Lin MC, Macmillan M, Brown N. The Formal Support Experiences of Mothers of Adolescents with Intellectual Disabilities in Edinburgh, UK: A Longitudinal Qualitative Design. *JNR*. 2010;18(1):34-43.
121. Albarracín Rodríguez AP, Rey Hernández LA, Jaimes Caicedo MM. Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*. 2014; 42:111-12
122. Heiman T. Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *J Dev Phys Disabil*. 2002; 14:159–157.
123. Verdugo MA, Navas P, Gómez LE, Schalock RL. The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *JIDR* 2012;56(11):1036-1045.
124. Lin JD, Hu J, Yen CF, Hsu SW, Lin LP, Loh CH, et al. Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Res Dev Disabil*. 2009 Nov-Dec;30(6):1448-58. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.005>
125. Lara-Cruz A, Ángeles-Llerenas Á, Katz-Guss G, Astudillo-García CI, Rangel-Eudave NG, Rivero-Rangel GM, et al. Conocimiento sobre trastornos del neurodesarrollo asociado con la aceptación del modelo de educación inclusiva en docentes de educación básica. *Salud Publica Mex*. 2020; 62:569–81. <https://doi.org/10.21149/11204>

-
-
126. Secretaría de educación pública, Dirección de educación especial. Centro de Atención Múltiple Laboral. Atención Educativa para Adolescentes y Jóvenes con Discapacidad. Gob. Mex. 2010;1–60.
https://www.planyprogramasdestudio.sep.gob.mx/descargables/APRENDIZAJES_C LAVE_PARA_LA_EDUCACION_INTEGRAL.pdf
127. Shettini P, Cortazzo I. Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa. La Plata: Universidad Nacional de la Plata, Primera Edición, 2016. Disponible en: Documento_completo .pdf (unlp.edu.ar)
128. Cáceres P. Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. Psicoperspectivas. Individuo y sociedad. 2008;2(1):53-82. Disponible en:<https:// Redalyc.ANÁLISIS CUALITATIVO DE CONTENIDO: UNA ALTERNATIVA METODOLÓGICA ALCANZABLE>
129. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ):A 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Heal Care. 2007;19(6):349–57.<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
130. Verdugo MA, Crespo M, Nieto T, (coords.). Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID) Universidad de Salamanca, España, 2010: Publicaciones INICO. Pág. 11-39 [Acceso enero 15, 2019]. Disponible en: Actas6.pdf (usal.es)
131. Mkabile S, Garrun KL, Shelton M, Swartz L. African families and caregivers experiences of raising a child with intellectual disability: A narrative synthesis of qualitative studies. Afr J Disabil. 2021; 10:827. <http://doi.org/10.4102/ajod.v10i0.827>

132. Thompson-Janes E, Brice S, McElroy R, Abbott J, Ball J. Learning from the experts: a thematic analysis of parent's experiences of attending a therapeutic group for parents of children with learning disabilities and challenging behaviour. *Br J Learn Disabil*. 2014;44:95-102.<https://doi.org/10.1111/bld.12115>

133. World Health Organization. Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. Editorial Médica Panamericana. 2000. Disponible en:<https://apps.who.int/iris/handle/10665/42326>



Carta de consentimiento informado

Título del estudio:

La carga de los Trastornos del Desarrollo Intelectual en México:
Diagnóstico situacional y recomendaciones de política pública.

Nota: este consentimiento corresponde a la parte 2 del estudio titulada “Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con trastornos del desarrollo intelectual de Morelos y Sinaloa, México”

Investigadora principal:

M. en C. Ahidée Guadalupe Leyva López

Descripción del estudio:

Buenos días, soy la M. en C. Ahidée Guadalupe Leyva López, estudiante de Doctorado en Salud Mental Pública de la Universidad Autónoma de México (UNAM). Estoy realizando un estudio para explorar las experiencias y percepciones de la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con trastornos del desarrollo intelectual (discapacidad intelectual) que estudian en escuelas inclusivas del Centro y Norte de México. La primera está localizada en Huitzilac, Morelos, y la otra, está ubicada en Culiacán, Sinaloa, México.

Para participar en el estudio, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier punto que no le quede claro:

— **Objetivo del estudio.** El presente estudio tiene como objetivo explorar las experiencias y percepciones de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con TDI en Morelos y Sinaloa, México.

— **Procedimiento:** Su participación consistirá en otorgarnos su consentimiento de forma escrita. Posteriormente, responderá una serie de preguntas mediante una entrevista que será audiograbada y en donde le pediremos que, por favor, nos proporcione algunos datos generales como su nombre, edad y algunas respuestas acerca de las experiencias y percepciones de su calidad de vida mediante una guía de entrevista que explora aspectos relacionados con su bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social, y derechos. La entrevista tiene una duración aproximada de 50 minutos. Además, se realizará de manera confidencial y con apego a los protocolos de ética en la investigación.

— **Beneficios:** Usted no recibirá un beneficio directo, ni compensación de ninguna clase por su participación; sin embargo, al aceptar participar, está colaborando con un proyecto realizado por la estudiante de Doctorado en Salud Mental Pública de la Universidad Autónoma de México (UNAM), titulado “La carga de los Trastornos del Desarrollo Intelectual en México: Diagnóstico situacional y recomendaciones de política pública”, el cual brindará información para realizar un análisis sobre la situación actual de su calidad de vida al tener bajo su cuidado a una persona con esta condición.

— **Confidencialidad:** Toda la información que Usted nos proporcione para este proyecto y el análisis que realizaremos serán de carácter estrictamente confidencial, de acuerdo con lo establecido por la Ley general de transparencia y acceso a la información pública, Art. 24 Frac. VI y art. 116. Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, Art. 31, 42 y Art. 59 Frac. V. Será utilizada únicamente por un pequeño grupo de investigadores para los fines anteriormente detallados en este documento y no estará disponible para ningún otro propósito, permaneciendo todos los registros bajo llave o en archivos de computadora que sólo serán accesibles con el uso de una contraseña confidencial. Usted quedará identificado con un número y no con un nombre. Los resultados de este proyecto serán utilizados con fines científicos y académicos, y se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado.

— **Participación voluntaria/retiro:** Su participación en este proyecto es absolutamente voluntaria, es decir, aun cuando Usted haya dado su consentimiento y autorización para grabar la entrevista si no quiere hacerlo, está en plena libertad de negarse o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. También es importante que sepa que, si en algún momento Usted no desea continuar con la entrevista, puede retirar su participación sin que ello implique ningún tipo de consecuencia para Usted o su hijo(a) que estudia en esta escuela. Si eso ocurre, le pedimos dirigirse con la investigadora responsable del proyecto, la M. en C. Ahidée Leyva López al siguiente correo electrónico leyvalop@insp.mx. Usted tendrá una clave de registro en el estudio y los datos que proporcione serán completamente anónimos. Además, su participación será voluntaria y tiene el derecho a participar o no en la entrevista.

— **Riesgos potenciales:** Los riesgos potenciales que implica su participación en este proyecto son mínimos. Si alguna de las preguntas le hiciera sentir incómodo(a), tiene el derecho de no responderla o informar que necesita tiempo para responder. No recibirá ningún pago por participar en el proyecto, y tampoco implicará algún costo para Usted. Para poder iniciar la entrevista, es importante que por favor firme esta carta de consentimiento informado para confirmar que está de acuerdo con la información que se le brindó y no tiene dudas para participar en este estudio.

— **Aviso de Privacidad Simplificado:** La investigadora principal de este estudio, es la M. en C. Ahidée Leyva López, quien es la responsable del tratamiento y resguardo de los datos personales que Usted nos proporcione, los cuales serán protegidos conforme a lo dispuesto por la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados. Si, posteriormente, tiene alguna pregunta puede llamar con toda confianza al teléfono 017773293000 extensión 1479 o al correo leyvalop@insp.mx, para contactar a la Mtra. Leyva.

Por favor, antes de iniciar la entrevista, sería tan amable de leer el siguiente párrafo y sino tiene dudas sobre su contenido, podría firmarlo.

Yo, _____, estoy de acuerdo en participar en esta entrevista semi-estructurada y audio-grabada de forma voluntaria. Leí y entendí esta carta de consentimiento informado. Entiendo que mis respuestas serán manejadas de forma confidencial, y que puedo decidir detener o suspender esta entrevista en cualquier momento por cualquier motivo.

Igualmente, me han explicado todo lo relacionado con el estudio de investigación incluyendo el objetivo, los posibles riesgos y beneficios, y otros aspectos sobre mi participación.

Además, puedo hacer cualquier pregunta antes, durante o después de la entrevista. Igualmente, acepto que todas mis preguntas y dudas fueron aclaradas de manera satisfactoria, y de ser necesario, cuento con los datos y una copia de este consentimiento para contactar a la entrevistadora, M. en C. Ahidée Leyva.

Acepto participar en el proyecto de investigación, titulado “La carga de los Trastornos del Desarrollo Intelectual en México: Diagnóstico situacional y recomendaciones de política pública”:

Sí

No

Nombre: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Guía de entrevista semiestructurada

Título del estudio

La carga de los Trastornos del Desarrollo Intelectual en México: Diagnóstico situacional y recomendaciones de política pública.

Nota: esta guía semiestructurada corresponde a la parte 2 del estudio titulada "Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con trastornos del desarrollo intelectual de Morelos y Sinaloa, México"

Presentación:

Buenos días Sr(a). Le pido por favor que nos describa brevemente las preguntas que le hacemos y están relacionadas con su calidad de vida al tener bajo su cargo a una persona con trastornos del desarrollo intelectual (discapacidad intelectual)

Datos sociodemográficos

Nombre del participante (Cuidador familiar) _____

Edad _____ años Sexo: Femenino _____ Masculino _____

Escolaridad _____

Estado conyugal (civil) _____

Religión _____

Número de hijos(a) _____ Edad de la persona con TDI _____

Afiliación a servicios de salud: No _____ Sí _____ Nombre institución _____

Preguntas guía

(Modelo de calidad de vida de ocho dimensiones)

Dimensión 1. Bienestar emocional

Pregunta exploratoria general: ¿Cómo se siente en general en su vida?

Indicadores

- Satisfacción (actividades de la vida)
- Autoconcepto
- Ausencia de estrés o sentimientos negativos

Preguntas de profundización en la dimensión 1.

- ¿Se siente Usted satisfecha(o) con su vida?
- ¿Le gusta o se siente bien con las actividades que realiza diariamente?
- ¿Cómo se siente usted consigo mismo(a)?
- ¿Frecuentemente siente estrés o sentimientos negativos?
- ¿Por qué?

Dimensión 2. Relaciones interpersonales

Pregunta exploratoria general: ¿Cómo considera que son sus relaciones interpersonales?

- Relaciones sociales, familiares, pareja, Amigos

"Si el entrevistado(a) no aborda los temas, el entrevistador pregunta por las relaciones específicas...."

Dimensión 3. Bienestar material

Pregunta exploratoria general: ¿Considera que bienes que posee son suficientes? ¿Por qué?

- Vivienda
- Lugar de trabajo
- Posesiones (bienes materiales)

- ¿Considera que su vivienda es un lugar adecuado para vivir? (Explorar el tipo de vivienda, condiciones, hacinamiento)
- Actualmente, ¿trabaja?
- ¿Tiene bienes materiales?
- ¿Cómo es su situación económica?

Dimensión 4. Desarrollo personal

- Acceso a nuevas tecnologías
- Oportunidades de aprendizaje
- Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades)

Pregunta exploratoria general: ¿Considera que tiene oportunidades para desarrollarse?

“Si el entrevistado(a) no aborda los temas, el entrevistador pregunta por acceso a tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades para el trabajo u otras actividades...”

Dimensión 5. Bienestar físico

- Salud y sus alteraciones
- Actividades de la vida diaria
- Alimentación
- Atención Sanitaria

Pregunta exploratoria general: ¿Cómo considera que es su estado de salud físico? ¿Por qué?

El entrevistador profundizará en...

¿Cuáles son sus actividades recreativas y/o pasatiempos?

¿Cómo se traslada para venir a la escuela de su hijo(a)?

¿Cómo cree que son sus hábitos alimenticios?

Cuando Usted no se siente bien físicamente ¿Va al médico/doctor?

¿Cómo se siente cuando va al médico/doctor?

En caso de recibir atención médica, ¿Cómo le parece la atención que recibe cuando va al médico?

Dimensión 6. Autodeterminación

- Metas y preferencias personales,
- Decisiones
- Autonomía

Pregunta exploratoria general: ¿Qué tan libre se siente para realizar diferentes actividades de la vida diaria?

“Si el entrevistado(a) no aborda los temas, el entrevistador pregunta por las metas y preferencias, decisiones, autonomía...”

Dimensión 7. Inclusión social

- Integración
- Participación
- Accesibilidad
- Apoyos

Pregunta exploratoria general: ¿Considera usted que la sociedad lo toma en cuenta? ¿Por qué?

“Si el entrevistado(a) no aborda los temas, el entrevistador pregunta por actividades comunitarias, accesibilidad a fiestas, reuniones, parques, cines etc, apoyos del gobiernos...”

Dimensión 8. Derechos

- Respeto
- Conocimientos
- Ejercicio de derechos

Pregunta exploratoria general: ¿Considera que sus derechos son respetados? ¿Por qué?

Acá es importante si el entrevistado conoce sus derechos al responder.....

Hemos terminado. ¿Hay algo que le gustaría preguntar o comentar?

¡Muchas gracias! Cerrar amablemente la entrevista.

- En caso que el cuidador familiar tenga duda o necesite alguna explicación es importante brindarle una respuesta con todo respeto y empatía.
- Recordar que son preguntas abiertas. Si es necesario, profundizar en aspectos relevantes en cuidadores familiares.

**Registro fotográfico de algunas actividades en
las escuelas participantes**

Escuela en Huitzilac, Morelos



Reunión para organización de entrevistas
Huitzilac, Morelos



Recreo en la escuela de Huitzilac,
Morelos, México



Escuela en Culiacán Sinaloa, México
Actividad cívica



Clases "Mi escuela"





Instituto Nacional
de Salud Pública

77-79
MARZO
2019
18 CONGRESO
DE INVESTIGACIÓN
EN SALUD PÚBLICA
CUERNAVACA | MORELOS | MÉXICO



Evidencia para la
atención primaria y las
políticas multisectoriales

Otorga la presente

Constancia

a

**AHIDEE GUADALUPE LEYVA
LOPEZ**

Por haber participado como **PONENTE** con el trabajo titulado "**Trastornos del desarrollo intelectual. Revisión de literatura de estudios realizados en México 1998-2017**" dentro de la sesión de carteles

Autores:

Ahídee Guadalupe Leyva Lopez, Lea Cupul Ulcab, Filipa De Castro, María Elena Marquez Caraveo, Filiberto Toledano Toledano, Edusardo Cesar Lazzano Ponce

Dr. Juan Ángel Rivera Dommarco
Presidente del 18º Congreso de Investigación en Salud Pública

Trastornos del Desarrollo Intelectual: una revisión de la literatura de estudios realizados en México, entre 1999 y 2020

Transtornos do Desenvolvimento Intelectual: uma revisão da literatura de estudos realizados no México entre 1999 e 2020

Intellectual Development Disorders: A Review of the Literature of Studies Conducted in Mexico Between 1999 and 2020

Ahídee Leyva-López, * Lea Cupul-Uicab, * Orlando Melgar-Leyva, ** Caleb Saldaña-Medina, ***
Iván Piedragil-Galván, * Magda L. Atrián-Salazar, * Itzel Eguiluz, *** Leonor Rivera-Rivera, * Ma.
Elena Márquez-Caraveo. ****

*Centro de Investigaciones en Salud Poblacional, Instituto Nacional de Salud Pública de México, México. **Hospital General de
Belgorod Rusia, Uliitsa Nekrasova 8/9, Belgorod, Belgorod Oblast, Rusia e Instituto Mexicano del Seguro Social HGR 110,
Guadalajara Jalisco. ***Centro de Investigaciones en Ciencias Cognitivas (CINCCO), Universidad Autónoma del Estado de
Morelos, México. ****Departamento de Ciencias Básicas, Tecnológico de Monterrey, Campus CDMX, México.
*****División de Investigación, Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro", Ciudad de México, México.

Esta revisión es parte de la tesis de doctorado en Salud Mental Pública del Programa de Maestría y
Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud por la UNAM de la M. en C. Ahídee
Leyva-López.

Correspondencia: M. en C. Ahídee Leyva-López. **Correo electrónico:** leyvalop@insp.mx y
all6901@yahoo.com

Recibido: 05-07-2020 **Aceptado:** 20-08-2020