



Guanajuato, Gto., 25 de febrero 2022

Oficio DDPG/CSTyEC/058/22

**MTRO. FRANCISCO JAVIER PÉREZ ARREDONDO**  
**DIRECTOR DE ADMINISTRACIÓN ESCOLAR**  
**PRESENTE**

Con fundamento en los artículos 65 fracción II y último párrafo, 68 último párrafo y demás relativos y aplicables del Estatuto Académico, así como en el acuerdo **G-CDD2013-E128-04** emitido por el Consejo Divisional, por este conducto **HAGO CONSTAR** que el alumno (a) Licenciado (a) **ALBERTO GONZÁLEZ GÜITRÓN** ha cumplido íntegramente con los requisitos académico-administrativos necesarios para que le sea autorizada la sustentación de su examen para la obtención del **GRADO de MAESTRO EN ANÁLISIS POLÍTICO** bajo la modalidad **ARTÍCULO**.

Sin otro en particular, reciba de mis consideraciones la más alta y distinguida.

Atentamente,

**"LA VERDAD OS HARÁ LIBRES"**

Director de la División de Derecho, Política y Gobierno

Dr. Eduardo Pérez Alonso

**CAMPUS GUANAJUATO**  
**DIVISIÓN DE DERECHO, POLÍTICA Y GOBIERNO**

Lascuráin de Retana No. 5, Centro: Guanajuato, Gto., México: C.P. 36000  
Teléfonos: (473) 732 00 06 ext. 3092 y 3099

[www.ddpg.ugto.mx](http://www.ddpg.ugto.mx)

Atención a personas con discapacidad intelectual desde las organizaciones de la sociedad civil en México / *Support for people with intellectual disabilities through civil society organizations in Mexico*

## Resumen

Este artículo explora cómo las organizaciones de la sociedad civil han logrado un impacto en las personas con discapacidad intelectual, tanto desde el marco de calidad de vida como desde la teoría de justicia social. Para ello, se estudian cinco organizaciones en México que han sido exitosas en el desarrollo de su objeto social, se describe de manera específica los modelos que han implementado para ejercer su programa y se analiza cómo han influido de manera positiva en todas las dimensiones de la calidad de vida de sus beneficiarios. En un país como México, donde las personas con discapacidad se enfrentan a diversas desventajas y donde las mismas organizaciones afrontan adversidades para llevar a cabo sus programas, se observa qué características comparten que les hayan permitido sobreponerse, mantenerse vigentes y trabajar hacia una mayor justicia social. Con esto, se busca contribuir a la literatura que vincula estudios de discapacidad intelectual con teorías de justicia social.

## Palabras clave

Discapacidad intelectual, justicia social, calidad de vida, organizaciones de la sociedad civil, tercer sector

## Abstract

This article explores how civil society organizations have made an impact on the lives of people with intellectual disabilities. This, from the point of view of the Quality-of-Life Model, as well as from the Theory of Justice. For this, the study focuses on five organizations in Mexico that have proven to be successful achieving their objectives, it describes the specific actions that have been implemented to accomplish their programs and analyzes the positive effects that they have had on all dimensions of the quality of life of their participants.

In a country such as Mexico, where people with disabilities must endure several disadvantages and the organizations have to overcome obstacles to develop their programs, this study looks into which characteristics have allowed them to make it work and remain active. The aim is to contribute to the literature linking the studies in intellectual disability with theories of social justice.

### *Keywords*

Intellectual disability, social justice, quality of life, civil society organizations, third sector

## 1. Introducción

Estudiar integralmente la discapacidad y sus efectos exige ir más allá de las ciencias de la salud. La discapacidad se concibe como un término complejo que no solo se refiere a las condiciones físicas o cognitivas, sino que también abarca las dificultades que resultan de la interacción del individuo con la sociedad y el resto de su entorno. Por ello, las ciencias sociales y la política constituyen enfoques disciplinares que amplían nuestra comprensión de la discapacidad desde una perspectiva normativa de justicia social.

El enfoque específico de este artículo es la discapacidad intelectual (DI) y las organizaciones de la sociedad civil (OSC) que atienden a esta población. Estos organismos han hecho importantes aportaciones en la mejora de su calidad de vida, por lo que, con el objetivo de comprender a profundidad su contribución, se muestra un análisis de las estrategias que han implementado, los apoyos que han recibido, los desafíos a los que se han enfrentado, las necesidades que tienen para poder mantenerse vigentes, así como su impacto conforme a la percepción de los beneficiarios.

Con base en el modelo teórico de calidad de vida, se plantea la hipótesis de que las OSC que tienen un impacto positivo comparten ciertos rasgos que les permiten desarrollar programas de atención de manera eficiente y, por consecuencia, contribuir a una sociedad más justa en términos distributivos.

Hay varios indicadores que demuestran cómo las personas con discapacidad (PCD) en México no tienen las mismas oportunidades para aspirar a un nivel de calidad de vida óptimo y tienen desventajas injustificadas con respecto a las personas sin discapacidad.

Se han hecho investigaciones que han abordado este tema desde la teoría de las minorías, concepto que engloba a los sectores de la población que reciben un trato desigual debido a sus diferencias físicas o sociales (Wirth, 1941). Sin embargo, una aproximación de este tipo suele generar mayor segregación. De hecho, las políticas que se enfocan en grupos desfavorecidos tienden a desalentar la inclusión, o incluso llegan a ser punitivas ya que se les sigue viendo como un grupo excluido de la sociedad (Schur et al., 2003).

Para lograr un carácter universal y evitar esta discriminación, en primer lugar, este estudio se basa en los principios del modelo biopsicosocial que considera la discapacidad como el resultado de una interacción entre la condición física y mental de la persona y sus factores contextuales, tanto personales como ambientales. Así como el modelo de calidad de vida, principal referente conceptual en los estudios de DI que incorpora propiedades ligadas a la cultura, así como componentes objetivos y subjetivos que derivan en ocho dimensiones que abarcan desde el bienestar físico y mental, hasta la inclusión social (Verdugo et al., 2005).

En segundo lugar, este análisis se piensa en términos de justicia social. Es decir, se parte de la idea que las personas con DI son ciudadanos/as a quienes las instituciones deben dar igualdad de oportunidades: no es un grupo minoritario al que se brinda atención en los márgenes de la sociedad. El objeto primario de la justicia desde este punto de vista es “el modo en que las instituciones sociales distribuyen los derechos y deberes fundamentales y determinan la división de las ventajas provenientes de la cooperación social” (Rawls, 1999: 6). Este conjunto de instituciones sociales y políticas que tienen efectos distributivos que impactan de manera crucial en las personas y su desarrollo es lo que se le conoce en la teoría de justicia rawlsiana como la *estructura básica*. En particular, respecto a las personas con DI, es

evidente que dichas instituciones reproducen la condición de desigualdad y desventajas en las que se encuentran. Frente a esta situación, las OSC han desarrollado modelos de atención que buscan transformar la concepción de la discapacidad desde un paradigma de inclusión social. Esta investigación se centra en el análisis de estos programas con el objetivo de revelar de qué manera y en qué magnitud contribuyen a crear condiciones de justicia social.

Debido a que no se cuenta con literatura extensa en el análisis de las OSC que atienden a personas con DI en México, este estudio se propone ofrecer un contexto que sirva como evidencia tanto de la situación de desventaja en la que vive este sector de la población, así como de la importancia de las OSC para crear y fortalecer instituciones socialmente justas que garanticen efectivamente la igualdad de oportunidades en condiciones de equidad.

Asimismo, la descripción y análisis de los programas de atención de algunos casos exitosos busca realizar una aportación a los estudios del tercer sector. En particular, se subraya la importancia de centrarse en el entorno organizacional que sirve de estructura para la implementación de modelos de atención. Lo cual podría ser útil como punto de partida para otras investigaciones que busquen estudiar un universo más amplio, delimitarlo a otra región, hacer observación etnográfica de un solo caso, o incluso adaptar la metodología para el estudio de organizaciones con diferente objetivo social. Finalmente, este artículo sirve como un insumo que guíe a nuevas asociaciones que intentan lograr estabilidad, mantenerse vigentes y mejorar la calidad de vida de sus beneficiarios de manera más eficiente.

## 2. Metodología

Este análisis utiliza el método comparado con un enfoque cualitativo para comprender a profundidad el trabajo de las organizaciones que mejoran la calidad de vida y promueven mayor justicia social para las personas con DI. Con el objetivo de contrastar diferentes programas de atención, lograr una descripción contextual y observar las similitudes y

diferencias entre cada OSC, se ha hecho una descripción densa que proporciona explicaciones discursivas acabadas y exhaustivas.

Se han identificado los elementos importantes para interpretar y comprender las estructuras más profundas de los significados asociados con la calidad de vida de las personas con DI, sus concepciones de justicia y las estrategias que cada organización implementa (Landman, 2011). Para ello, se utilizó el diseño de sistemas de máxima diferencia, el cual compara resultados similares entre casos diferentes. El método de concordancia, dentro de la selección de casos diferentes, permite concentrarse en las pocas similitudes y así eliminar otras circunstancias que puedan proveer explicaciones (Caramani, 2008).

Por este motivo, se han seleccionado cinco casos: OSC que benefician a personas con DI con diferentes actividades económicas y que operan en diferentes entidades federativas de la República mexicana. Se ha buscado la diversificación hasta llegar al punto de saturación con respecto a los procesos y estrategias de sus programas de atención. Estos programas son las unidades de análisis, los cuales son distintos entre sí y aplican estrategias para la mejora de la calidad de vida de maneras diferentes; su tamaño abarca desde 35 mil empleados y/o voluntarios, hasta más pequeñas con sólo ocho; su antigüedad es desde los nueve años de existencia hasta los 34; y atienden a personas con diferentes características como edad y sexo.

Los criterios previos de selección fueron que estuviesen legalmente constituidas; haber sido inscritas en el Registro Federal de las Organizaciones de la Sociedad Civil (RFOSC), instancia encargada de validar a las organizaciones que cumplen con los requisitos establecidos en la ley en México; ser donatarias autorizadas, es decir, que puedan recibir donativos deducibles de impuestos en el país; y llevar al menos cinco años en operación.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas con directivos y fundadores en las que se indagó sobre su programa de atención y la forma en que mejoran la calidad de vida. Para esto, se

estipularon dos tipos de entrevistas (Murchison, 2010), primero una informal a modo de charla para familiarizarse con la organización, beneficiarios e interpretación de las dimensiones de la calidad de vida y justicia social; y después una formal en la que se abordaron preguntas más específicas sobre sus estrategias, objetivos, resultados, capacitación, procesos de evaluación y desafíos.

Asimismo, se entrevistó a un beneficiario de cada OSC para que compartiera su experiencia dentro del programa y cómo ha mejorado su calidad de vida gracias a las labores de la organización. Se requirió que todos los informantes mostraran un gran entendimiento de la cultura interna de la organización, adecuada comunicación, buena voluntad para hablar de sus experiencias y capacidad para expresar sus ideas claramente.

El proceso de recopilación de datos y comparación es selectivo en función de categorías previas. Éstas surgen de la teoría de calidad de vida y justicia social, así como de las estrategias que Schalock y Verdugo (2007) proponen para observar la eficiencia del programa de atención, efectividad, impacto, y políticas internas de las organizaciones que atienden a personas con DI.

Asimismo, para contextualizar de forma objetiva la realidad de las personas con DI, se usan técnicas estadísticas para presentar de manera cuantitativa las desventajas a las que se enfrentan. Los datos provienen de la *Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares* (ENIGH), levantada del 21 de agosto al 28 de noviembre de 2018, en la cual participaron un total de 87,826 viviendas particulares en áreas urbanas y rurales en el territorio mexicano.

### 3. Contextualización

#### 3.1 Calidad de vida y justicia social para las personas con DI

Para observar cómo las OSC inciden en el bienestar de las personas con DI, es básico el concepto de *calidad de vida*. Este modelo ha permitido fundamentar científicamente las

principales dimensiones que la conforman, las cuales tienen un carácter universal y posibilitan la operacionalización y evaluación de resultados (Verdugo et al., 2013). Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2009) la definen como un estado deseado de bienestar personal que, además de estar influenciado por factores personales y ambientales, es multidimensional, tiene propiedades universales y propiedades ligadas a la cultura, así como componentes objetivos y subjetivos.

Las dimensiones que componen al marco de calidad de vida son ocho y se pueden observar a través de diferentes aspectos personales y ambientales: 1) Bienestar emocional: satisfacción con la vida, auto concepto y ausencia de estrés. 2) Relaciones interpersonales: interacciones, relaciones de familia y amigos, y soporte físico, emocional o financiero. 3) Bienestar material: estatus financiero, vivienda y condiciones laborales. 4) Desarrollo personal: educación, competencia personal y desempeño. 5) Bienestar físico: actividades de la vida diaria, salud, y recreación y descanso. 6) Autodeterminación: autonomía, metas y valores personales, y decisiones y elecciones. 7) Inclusión social: integración y participación comunitaria, roles en la comunidad y apoyo de la sociedad. 8) Derechos: aspectos humanos como respeto, dignidad e igualdad, y aspectos legales como ciudadanía y acceso (Schalock, 2004; Verdugo et al., 2013).

Estas dimensiones fueron pensadas en un inicio como una noción sensibilizadora sobre lo que cualquier individuo desea. Y si bien su aplicación original era para medir la percepción de calidad de vida que las personas con DI tienen sobre sí mismas, el modelo se ha transformado para ser utilizado de diferentes maneras. Pasó de ser sólo un concepto a ser un constructo que funciona como marco teórico de investigaciones en diversas disciplinas (Schalock, 2009); (Verdugo & Schalock, 2009). Esto es de suma relevancia en su relación con la teoría de justicia social porque matiza cualquier debate sobre si una persona con DI cuenta con capacidad moral y autonomía para concebir un plan de vida; aún en casos donde hubiese



discapacidad extrema, el modelo de calidad se mantiene observable en los servicios y programas de atención de las organizaciones que atienden al individuo.

De tal forma que, si las personas con DI no tienen las mismas oportunidades en condiciones de equidad para desarrollar estas ocho dimensiones, entonces se puede señalar que hay un problema de justicia social. Lo anterior se traduce en que los principios rectores de las instituciones sociales deben orientarse a disminuir las desventajas sociales de los grupos menos favorecidos. De lo contrario, no se les está tratando de manera igualitaria. El hecho de que la calidad de vida no sea igualmente alcanzable para todos, quiere decir que existen personas que por su condición de origen están siendo excluidas socialmente.

En sociedades efectivamente igualitarias, las instituciones que conforman la estructura básica tendrían que estar orientadas a que las personas con DI también puedan acceder a una calidad de vida lo más alta posible, la cual se logra con un conjunto de bienes primarios. Estos bienes se dividen en libertades básicas, derechos, oportunidades y poderes, ingresos y riquezas, y, el que se considera más importante: la base del respeto propio (Rawls, 1999).

Este sentido de autoestima es de suma relevancia, en primer lugar, porque connota el sentimiento de una persona hacia su propio valor y su convicción de que su proyecto de vida vale la pena ser llevado a cabo. Y, en segundo lugar, porque la autoestima implica una confianza en la propia capacidad de realizar cualquier intención.

### 3.2 Discapacidad intelectual: las personas con mayor desventaja en México

Hay datos que muestran cómo todas las PCD se encuentran en desventaja en México, pero según datos de la ENIGH (INEGI, 2018), las personas con DI tienen una brecha mayor en varias dimensiones de la calidad de vida.

En cuestiones de bienestar material, una prueba t de comparación de medias (P .000), muestra una enorme diferencia entre personas con y sin discapacidad. De acuerdo con el ingreso reportado del último trimestre, las personas con DI tienen un ingreso 114.7% menor que las

personas sin DI. La tabla 1 muestra los porcentajes categorizando los ingresos entre bajo, medio y alto. La diferencia se mantiene entre las personas con y sin discapacidad, así como la brecha mayor para las personas con DI. El 62.9% de las personas con DI se ubican en la categoría más baja, a comparación del 46.6% de las personas sin discapacidad o entre el 50.5 y 56.6% para el resto de las discapacidades. Asimismo, únicamente el 3.8% de las personas con DI reportaron un ingreso alto, 9 puntos menos que las personas sin discapacidad.

[Tabla 1. Comparación de ingresos entre diferentes tipos de funcionamiento]

Si a estos datos se les agrega el nivel de escolaridad como variable de control, las diferencias mantienen su significancia estadística. La gráfica 1 muestra la gran disparidad de ingresos de las personas con DI sin importar que hayan terminado la educación básica o no. Además, el acceso a la educación es bastante bajo comparado con el resto de la población, el 30.4% de las personas con alguna limitación cognitiva no tienen ningún grado académico, 25.1 puntos más que las personas sin discapacidad. De hecho, sólo el 23.28% de las personas con DI terminó la educación básica y únicamente el 3.6% tiene un grado profesional o más.

[Gráfica 1. Ingresos entre personas con DI y sin discapacidad (escolaridad)]

La encuesta también da indicios de lo complicado que puede ser para una persona con discapacidad en México cubrir la dimensión de relaciones interpersonales al comparar si una persona tiene pareja o no. Las cifras muestran que únicamente el 13.6% de las personas con DI tienen pareja, mientras que el resto de las personas, sin importar su diversidad funcional, están todas por encima del 45.7%.

Si bien es cierto que hay muchas otras dimensiones que se pueden analizar a profundidad, las cifras anteriores demuestran que existe una incapacidad de las instituciones y políticas para crear un entorno más habilitante. Es decir, la estructura básica no ha provisto a las personas con DI de las mismas oportunidades que al resto de los ciudadanos.

### 3.3 El rol y contexto de las organizaciones de la sociedad civil en México

La sociedad civil es la “esfera de la asociación humana no forzada entre el individuo y el Estado, en la cual las personas toman acciones colectivas con fines normativos y sustantivos, relativamente independientes del gobierno y del mercado” (Walzer, 1998: 123-124). Esta esfera, a través de sus organizaciones, ha hecho esfuerzos por contrarrestar las desventajas en las que viven las personas con DI.

Como marco para analizar con mayor precisión a las organizaciones de la sociedad civil, esta investigación se basa en la teoría estadounidense del tercer sector (*Non-Profit Sector*). De forma general, el tercer sector considera a las organizaciones como un “mecanismo institucional de la sociedad centrada, casi de manera exclusiva, en la función producción y distribución de bienes y servicios públicos” (Muñoz, 2014).

Con el objetivo de acotar los términos, se eligieron y analizaron los casos bajo la definición de los investigadores de la Universidad Johns Hopkins, quienes han agregado ciertos aspectos normativos a las entidades del tercer sector. Éstas deben de ser organizaciones, privadas, sin fines de lucro, autogobernadas y voluntarias (Salamon et al., 2003). Asimismo, para buscar una variedad en la forma en que atienden a las personas con DI, se utiliza la *Clasificación Internacional de las Organizaciones no Lucrativas* (ICNPO), en la cual se enmarcan tanto las actividades principales como las secundarias que realizan las OSC a nivel mundial (Salamon & Anheier, 1996).

Al 31 de diciembre de 2020, en México hay 43,196 entidades inscritas en el RFOSC, de las cuales 8,134 atienden a PCD en general, pero menos de la mitad se mantienen activas. Se calcula que solamente alrededor de 300 se enfocan específicamente en la DI y en la *Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual* hay menos de 130 organizaciones registradas (CONFED, 2021), cantidad muy baja

en función del tamaño poblacional de México. De hecho, desde 2004 tan sólo ha incrementado la cifra en alrededor de 3.18% (Cemefi, 2019).

Uno de los principales desafíos a los que se enfrentan es el obtener recursos para sostener sus labores. Su actividad económica principal no suele ser suficiente ya que la mayoría de los beneficiarios no tienen los ingresos suficientes para pagar el costo completo de los servicios. En algunos casos, como en una OSC entrevistada, ni siquiera se cobra cuota de recuperación; u otra OSC que tiene a la mayoría de sus beneficiarios “apadrinados” y sólo el 10% paga el total de sus servicios de residencia.

No hay financiamiento público que cubra este déficit y la iniciativa privada no puede deducir todos sus donativos, por lo que es común que deban diversificar sus actividades y vender productos que no estén relacionados con su objeto social. Por ejemplo, una OSC vende pan dulce para sostener su programa de terapia a personas con DI; otra tiene un vivero del que vende plantas para generar ingresos en su programa de residencia e inclusión laboral; otras dos hace eventos sociales y rifas para recaudar fondos que mantengan su programa educativo.

Además, las OSC que atienden a personas con DI afrontan otro tipo de complicaciones no relacionadas con la parte económica. Culturalmente, no hay suficiente información sobre la DI y las familias no conocen todas las formas que hay para ayudar a los miembros que viven en esta condición. Sin una sociedad informada y un esfuerzo en conjunto “a las familias les cuesta creer en ellos como adultos, en reconocer que tienen habilidades, que tienen derechos, que tienen obligaciones” explica la gerente general de una de las OSC entrevistadas.

Otra complejidad es la mala reputación a la que se enfrentan las OSC en México, la cual les ha restado credibilidad para obtener recursos y hacer su labor de manera óptima.

“Lamentablemente, ha habido malas prácticas en algunas organizaciones civiles que adquieren recursos de mala forma y nos quieren reducir apoyos. Sin embargo, afectan a quienes sí estamos operando de manera correcta” dice la misma gerente.

La necesidad de que estas organizaciones mantengan sus labores es ratificada por los propios beneficiarios: “Le han ayudado mucho a mi hija en el aspecto académico. La han enseñado a ser independiente y controlar sus emociones. Además, yo he recibido capacitación para poder manejar esta situación” dice la madre de una joven con síndrome de Down. “La fundación hace un trabajo hermoso y veo un desarrollo en mi hija hermoso [...] no sabes cuánto he visto que ha avanzado” dice la madre de una niña con DI. “Me siento más fuerte [...] y en la parte social me ha servido para conocer más gente, tener más amigos; eso me gusta” dice un joven con más de 10 años de participación en el programa.

Resulta evidente que estas OSC han conseguido mayor justicia social y han mejorado la calidad de vida de estas personas. La pregunta es: ¿cómo lo han logrado?

#### 4. Presentación e interpretación de datos

El modelo de calidad de vida ha sido utilizado en estudios que miden el impacto en diferentes culturas, las oportunidades que tienen a disposición las personas con DI, los roles de las familias, entre otros factores. No obstante, también se ha convertido en un marco para el desarrollo de servicios, así como para medir los resultados y evaluar el impacto de los programas de las organizaciones que atienden a esta población.

Se sugieren ciertas prácticas profesionales para los servicios que benefician a las personas con DI para que todas sus acciones se fundamenten en los principios del marco de calidad de vida y generen un impacto positivo en “la capacidad de una organización para mejorar su funcionamiento y transparencia mediante la recogida sistemática y el análisis de datos e información, y para implementar estrategias de acción” (Schalock & Verdugo, 2007: 24).

A grandes rasgos, las estrategias consisten en: 1) compromiso de los miembros de la organización; 2) modelos mentales acordes con el modelo biopsicosocial; 3) apertura y promoción del cambio y la transformación; 4) análisis de datos de sus procesos y resultados; 5) disposición de aprendizaje continuo; 6) pensamiento de derecha a izquierda; 7) roles y

funciones de la organización fluidos que se adapten a las necesidades; 8) distribución de recursos que maximice el impacto positivo de los resultados deseados; 9) estándares de calidad que promueva la concordancia entre las necesidades de los individuos y las acciones de la organización; y 10) evaluación del progreso e instauración de un sistema de retroalimentación (Schalock & Verdugo, 2007).

Con esta teoría como guía del análisis, se entrevistó a directivos y fundadores de cinco OSC en México para averiguar si se utilizan estas estrategias, si han sido parte de su éxito y describir de forma específica cómo las han implementado. Las características de cada una de las OSC se pueden apreciar en la tabla 2. Su código, elegido sin ningún orden en específico, sirve para contextualizar el programa manteniendo el anonimato.

[Tabla 2. Características de las OSC entrevistadas]

#### 4.1 Conseguir que los implicados se comprometan

La primera estrategia consiste en lograr que el personal, voluntarios, beneficiarios y todos los integrantes sean conscientes de la importancia y el impacto que se puede conseguir a través del programa. Que todos crean en sus objetivos para darles sentido de trascendencia y control sobre sus efectos positivos sobre la calidad de vida de las personas con DI (Schalock & Verdugo, 2007). En términos de justicia social, comprender las desventajas naturales y sociales de las personas con DI y comprometerse a reducir brechas.

La OSC 1 pone atención desde la contratación del personal incluso cuando la posición no está involucrada directamente con la atención a los beneficiarios. No importa que tengan vasta experiencia y un perfil profesional impecable, si no muestran una cultura de inclusión, capacidad de darle un trato adecuado a los beneficiarios, y consciencia del impacto social de su trabajo, no están calificados para integrarse al equipo. “Nosotros tratamos de que esté vivo en el capital humano, que se sientan indispensables para el desarrollo de habilidades, [...] cuando vez que tu trabajo ayuda se genera esta este sentido de pertenencia”.

Para conseguir que los mismos beneficiarios se comprometan, se aseguran de que cualquier persona que decida participar en sus programas sea por decisión propia y aspiración de ser independientes. El recorrido de las instalaciones y presentación de actividades lo hacen dirigido al beneficiario y no a la familia.

La OSC 2 hace un trabajo de sensibilización con todos los maestros desde el reclutamiento para que estén inmersos en la importancia de su labor. Además, se les dan pláticas a los padres de familia para que crean en la capacidad de sus hijos y tengan mayores herramientas para apoyarlos en su inclusión social.

Ante la problemática de la desinformación sobre la DI que limita el compromiso de los implicados, las OSC 3 y 4 primero se enfocan en mostrarle a los papás el potencial que tienen sus hijos con DI de vivir una vida plena. “Te voy a demostrar que tu hijo puede hacer esto y mucho más [...] Abrir los horizontes de hasta dónde pueden llegar, no sólo que si ya caminó es suficiente; no, ya caminó, ahora va a aprender a hablar, a sumar, a ser independiente” dice la gerente general de la OSC 4.

Una vez que los padres ven los resultados y el desarrollo de su hijo, hacen un esfuerzo por crear redes de familias con el objetivo de que se sientan parte integral y en conjunto cambiar percepciones de la sociedad que la haga más inclusiva, trabajan por conseguir igualdad de oportunidades laborales y educativas, y se apoyan entre todos. Además, los terapeutas de la OSC 3 reciben ocho días de capacitación inicial y deben pasar un examen antes de ser aceptados como personal de tiempo completo para asegurarse de que sus ideales van de acuerdo con la filosofía de la asociación.

La OSC 5 busca unificar y normalizar la convivencia entre personas con y sin discapacidad. Por este motivo, no sólo se enfocan en los avances de los beneficiarios con DI, sino que también monitorean el nivel de satisfacción de las personas sin discapacidad y les piden compartir cómo ha cambiado su percepción desde que se involucraron con la asociación.

Asimismo, todos sus voluntarios deben completar ciertos cursos en los que aprenden sobre sus labores, su impacto e inclusión social.

#### 4.2 Desarrollar modelos mentales adecuados

Los modelos mentales conforman la visión y cultura de una organización, si se desarrollan adecuadamente, ayudan a buscar una mejor calidad de vida en todas sus dimensiones. Se convierte en una red que refuerza el pensamiento y la acción creativa y coordinada para una mejor inclusión (Schalock & Verdugo, 2007). Esto implica usar el velo de la ignorancia para lograr la imparcialidad en cuestiones de justicia social.

Esta estrategia se observa en las cinco OSC desde la concepción de sus diferentes objetos sociales. Aunque no iniciaron con la teoría en mente, sí pensaban desde un inicio en cubrir muchas de las dimensiones del modelo de calidad de vida, sin querer reformarlos o rehabilitarlos, sino en brindarles herramientas para lograr una verdadera inclusión.

La OSC 1 surge bajo la idea de brindar hogar y trabajo a jóvenes con DI, abordar temas de autogestión, cuidado, salud, higiene personal y fomentar sus relaciones interpersonales; se preguntan qué necesita la persona para desarrollarse como un adulto independiente. La OSC 2 nace gracias a la iniciativa de un grupo de madres que querían que sus hijos con síndrome de Down pudieran estudiar en una escuela regular como cualquier persona sin discapacidad. Ante las dificultades que se les presentan, se capacitan para crear talleres que desarrollen su lenguaje, movilidad y otras habilidades que le sirven a sus hijos para la vida diaria. Los programas de la OSC 3 están diseñados para potenciar y empoderar al máximo a las personas con síndrome de Down. Trabajan desde habilidades básicas como tareas en el hogar, hasta más complejas como matemáticas o capacitación laboral. La OSC 4 tiene como objetivo una atención integral para las personas con DI y sus familias, con la intención de alcanzar una verdadera inclusión. La OSC 5 tiene la filosofía de que la inclusión está en el intercambio de destrezas con otros, ya sea que tengan o no tengan discapacidad; experimentar alegría a



través del deporte, generar compañerismo y un sentido de competitividad sin importar su condición física o mental.

Además, todas ellas promueven en sus actividades diarias el conocimiento de sus derechos. La OSC 1 exhibe una adaptación gráfica de la CDPD para que pueda ser entendida por sus beneficiarios con dificultades para leer, lo cual les permite defender estos derechos como adultos independientes. En el caso de las organizaciones que atienden a niños, se trabaja con las familias completas para que conozcan las convenciones que protegen a su hijo o hija.

#### 4.3 Apoyar el cambio y la transformación

Renovar y adaptar los programas de atención ayuda a poner en práctica procesos menos burocráticos, llevar a cabo planificaciones centradas en la persona y generar una buena cultura organizacional (Schalock & Verdugo, 2007).

Todas las OSC comparten una adaptabilidad al cambio importante y la mejor prueba es cómo han logrado subsistir pese a la pandemia de COVID-19. Considerando las limitaciones económicas a las que se enfrentan y el hecho de que sus programas requieren de atención directa con los beneficiarios, es un logro grande que se hayan mantenido vigentes. No obstante, habían trabajado en su adaptabilidad desde antes de la pandemia.

La OSC 1 llegó a un punto cuando entendió que debía dar un salto en su profesionalización si quería aspirar a mejores resultados. Redefinió sus objetivos, definió las acciones que podían hacer para lograr darle una vida independiente a sus beneficiarios, instauró un método de medición de sus avances, agregó nuevos programas de capacitación e inclusión laboral y creó espacios propios donde pudieran desarrollarse sus beneficiarios.

La OSC 2 tiene una cultura muy presente de adecuación de sus talleres y terapias. Al ser un grupo más pequeño, les es posible adaptar su programa. Un ejemplo es una alianza con un hotel que ha abierto las puertas para que sus beneficiarios trabajen en sus instalaciones.

La OSC 3, desde su concepción, recibió un manual de sus programas de atención por parte de una organización hermana en Estados Unidos. Sin embargo, éste no resultaba del todo efectivo para las necesidades de sus beneficiarios y tuvieron que modificarlo para trabajar en habilidades básicas que en Estados Unidos se pasan por alto por diferencias culturales.

La OSC 4 ha cambiado sus terapias varias veces en 10 años conforme al avance y las necesidades que ellos han percibido en sus beneficiarios. La OSC 5 cambió su visión de manera considerable en 2015, cuando decidieron enfocarse en diseñar e implementar su programa también para personas sin DI en su búsqueda por una inclusión verdadera.

#### 4.4 Analizar datos

Los datos tienen mucho potencial para mejorar la calidad de vida de los beneficiarios (Schalock & Verdugo, 2007) porque sirven para lograr una correcta distribución de los bienes primarios que están al alcance de la OSC conforme a la posición original de cada individuo.

Las cinco OSC tienen diferentes prácticas instauradas para obtener datos de sus procesos y avances en el programa:

La OSC 1 tiene un documento interno que es un mapa estratégico donde le ponen metas a cada objetivo específico de la organización, desde la procuración de fondos hasta sus propios programas de atención. Se hace un plan para lograr estas metas y cada semestre se revisa su cumplimiento con base en los datos que se propusieron tomar en consideración. Además, para evaluar el progreso de los beneficiarios, desarrollaron un instrumento interno que es una escala de vida independiente en la que miden y monitorean sus habilidades de la vida diaria.

La OSC 2 hace una evaluación inicial para ver cómo está la persona, cuáles son sus fortalezas, debilidades y áreas de oportunidad, y de ahí crear programas únicos que se enfoquen específicamente en estos datos. Después monitorean cómo avanzan en estas áreas que ellos identificaron desde un inicio.

Las OSC 3 y 4 utilizan muchas métricas dependiendo del programa de atención. Miden las habilidades con las que comienzan la terapia y elaboran gráficas en las que se muestra el avance que obtienen conforme trabajan en diferentes áreas desde su bienestar físico hasta sus relaciones interpersonales. La OSC 5 lleva un registro del progreso atlético dependiendo de lo que practiquen; se mide su fuerza, resistencia, equilibrio y acondicionamiento para ver el avance conforme asisten a los entrenamientos.

Cabe mencionar que ninguna organización se enfoca en medir sus habilidades cognitivas, sino en sus habilidades de la vida diaria, su calidad de vida y los avances que se esperarían de cualquier persona.

#### 4.5 Aprendizaje continuo

La siguiente estrategia consiste en crear equipos que incentiven una sinergia, fomentar la codirección del grupo, e integrar el conocimiento para optimizar sus labores (Schalock & Verdugo, 2007). Las cinco OSC mostraron esta disposición con diferentes métodos que les han permitido estar a la vanguardia en temas de discapacidad, buscar la innovación constante y mantener una cultura organizacional acorde con los paradigmas vigentes.

La OSC 1 tiene un programa de capacitación continua con el que llevan a cabo sesiones mensuales donde hablan de novedades en temas de discapacidad, recuerdan los principios y valores de la organización, evalúan su progreso en cuanto al cumplimiento de metas, y presentan temas recientes relevantes a sus programas y objeto social.

La directora de la OSC 2 asiste a todas las ediciones del Congreso de Síndrome de Down en Monterrey, así como a la mayor cantidad de los simposios y cursos sobre DI que se imparten en todo el país. Una vez de regreso en Yucatán, comparte lo aprendido con sus maestros y voluntarios. De hecho, ellos han encontrado un beneficio a los cambios que ha traído la pandemia ya que ahora todos los integrantes tienen la posibilidad de asistir de manera virtual.

Asimismo, la OSC 3 nunca se pierde el Congreso de Síndrome de Down en Monterrey, y la dirección va una vez al año a Chicago, donde se encuentra una organización hermana, para tomar un curso de actualización de sus políticas. Además, tienen el hábito de seguir las nuevas publicaciones de revistas especializadas en Síndrome de Down.

La OSC 4 tiene capacitaciones cada mes con una organización aliada de España que les ha enseñado las bases de la terapia que utilizan en su programa de atención. Así como se enfocan en el desarrollo integral de los beneficiarios, también hacen una capacitación interna mensual en la que tratan múltiples áreas, desde lo personal hasta lo profesional.

La OSC 5 ha recurrido a cursos en línea para que todos sus involucrados se mantengan en constante capacitación. Desarrollaron una plataforma virtual propia en la que cualquier persona puede entrar a aprender sobre temas de DI, inclusión y deporte.

#### 4.6 Inculcar un pensamiento de derecha a izquierda

La sexta estrategia consiste en primero centrarse en los resultados personales que se desean alcanzar y, en segundo lugar, realizar acciones necesarias para que estos resultados se den (Schalock & Verdugo, 2007). Poner atención a las necesidades de las personas con DI, detectar qué problemas de justicia distributiva se pueden solventar, observar en qué se puede influir de manera positiva, y tomar acciones consecuentemente; nunca a la inversa.

Hay momentos clave que demuestran que las cinco tienen un pensamiento de derecha a izquierda. La OSC 1 detectó que había un grupo de personas con DI que aprendían habilidades básicas en otra asociación. Se les atendía durante la infancia y pre-adolescencia, pero después ya no encontraban la manera de continuar con su desarrollo; a las familias les preocupaba qué pasaría con ellos cuando fueran adultos. Tomando esto en cuenta, es que abren sus programas en los que les dan vivienda, capacitación laboral y fortalecen su desarrollo para que sean personas independientes para toda la vida.

Las OSC 2 y 3 detectaron que a los niños con DI les costaba mucho ser admitidos en escuelas regulares y solamente se abrían las puertas en instituciones de educación especial sin validez de la SEP. Por eso, sus talleres y terapias se enfocaron en ayudarles a desarrollar habilidades que les aumentara la posibilidad de abrirse paso en escuelas regulares.

Además, en el caso de la OSC 3, trabajan con las escuelas para capacitarlas para que puedan aceptar a personas con síndrome de Down. De la misma manera, hay un trabajo transversal con los terapeutas y familiares para que den su retroalimentación sobre nuevas necesidades que observen en el niño.

La OSC 4 fijó sus objetivos observando las carencias de las familias que tienen algún integrante con DI. Por eso hacen mucho énfasis en el trabajo con todos los involucrados para que la persona reciba un apoyo más completo en su inclusión social; la OSC 5 se da cuenta que la sociedad suele ver a las personas con DI con ojos condescendientes. De hecho, en la época en la que surge, todavía se les veía como objetos de estudio, pacientes que debían ser rehabilitados o excluidos. Sus fundadores detectan que el juego ayuda a unir a las personas y crean un programa deportivo en el que puedan demostrar su destreza.

#### 4.7 Redefinición de las organizaciones

Esta estrategia consiste en redefinir constantemente los roles y funciones de los integrantes de la organización, así como la función de la OSC en sí misma. Mantener funciones fluidas que se adapten a las necesidades y promover la cooperación con otras instituciones de la comunidad (Schalock & Verdugo, 2007). Si se amplía la red, la calidad de vida mejora para más personas y por consiguiente se logra expandir su impacto en cuestión de justicia.

En cuestión de cooperación externa, las cinco OSC han hecho un esfuerzo por generar relaciones de beneficio mutuo con otras asociaciones e instituciones públicas. La OSC 1 es parte de un grupo de asociaciones con distintos programas y entre todas cubren más dimensiones de la calidad de vida y cuentan con cierto apoyo de la Universidad Autónoma de

Nuevo León. La OSC 2 tuvo un convenio con gobierno estatal para recibir capacitaciones de sensibilización, se aliaron con una universidad para generar espacios de trabajo y con otras asociaciones para hacer eventos de recaudación de fondos. La OSC 3 se ha involucrado en la Red de Discapacidad del estado de Querétaro para orientar a los gobernantes en su toma de decisiones que afecten a este sector de la población. También es parte de una red de organizaciones en todo Estados Unidos que comparten programas de atención. La OSC 4 tiene relaciones con organizaciones en España y diferentes estados de México y la OSC 5 tiene una red en todo el país y muchos países del mundo, pero a nivel local también ha creado lazos con empresas privadas que patrocinan sus eventos y competiciones.

En la parte de fluidez interna, todas las OSC entrevistadas tienen una cultura de reclutamiento que pone por encima la actitud sobre la aptitud. Buscan ciertas características, pero la compatibilidad de valores y disposición tiene preponderancia sobre la formación. Esto les permite una mayor adaptabilidad a las circunstancias.

#### 4.8 Predicción de resultados para la correcta distribución de recursos

Predecir los resultados personales y darle prioridad a aquellas áreas de la organización que afectan de manera directa la calidad de vida de los beneficiarios, permite una distribución de recursos que maximice el impacto positivo del programa de atención. (Schalock & Verdugo, 2007). Como ya se abordó en la contextualización, la gran mayoría de las OSC en México tienen el gran desafío de obtener recursos económicos. Por ello, es todavía de mayor importancia saber a qué darle prioridad para que el programa se mantenga vigente y continúe teniendo un impacto positivo. Incluso se puede aplicar el principio de diferencia dentro de la propia organización para lograr mayor justicia. Las cinco lo tienen claro y definido:

Las OSC 2 y 3 procuran tener un fondo para que cubra alguna emergencia, pero la gran prioridad es pagarle a todo el personal que trabaja directamente con los beneficiarios. La OSC 4 tiene convenios con ciertas instituciones de la iniciativa privada que patrocinan a

algunos de sus beneficiarios, por lo que su atención está garantizada. El resto de los ingresos se van prioritariamente a la capacitación con su organización aliada en España. La OSC 5 se enfoca en conseguir patrocinadores para cada uno de sus eventos, la prioridad es mantener activos a sus beneficiarios. La OSC 1 analiza constantemente su proyección económica y, si detecta riesgos en un futuro, buscan recursos públicos, privados u organizan eventos con sus organizaciones hermanas para sumar esfuerzos y asegurar que contarán con lo necesario.

#### 4.9 Establecer estándares

La novena estrategia consiste en establecer estándares y criterios para mejorar el rendimiento del personal, así como promover la concordancia entre las necesidades de los individuos y las acciones de la organización (Schalock & Verdugo, 2007). Esta estrategia es sólo una de las dos que no todas las OSC entrevistadas han implementado de manera consciente. La OSC 2, al ser la más pequeña, tiene un contacto más directo con sus beneficiarios y confía en que la directora pueda identificar cualquier fallo sin un estándar predefinido. No obstante, las otras cuatro los tienen claros y los evalúan sistemáticamente.

La OSC 1 lleva a cabo esta estrategia con evaluaciones de desempeño donde se mide el conocimiento de la cultura organizacional y de su modelo de atención. Pero principalmente observan con detalle sus labores cotidianas para poder identificar a tiempo si hay alguna situación que pueda bajar el rendimiento de la persona; la OSC 3 tiene una inducción al síndrome de Down y tienen un reglamento que firma todo el personal al entrar. Además, tienen un calendario para hacer vinculación con instituciones educativas que ofrecen capacitaciones constantes y cursos en temas de discapacidad y sus variados programas de atención; la OSC 4 se somete completa a una evaluación bimestral con la asociación española que les ha compartido las bases de su programa de atención y con otra asociación del Reino Unido; la OSC 5, aunque la mayoría del personal es voluntario, se le pide cumplir con las

certificaciones requeridas dependiendo del deporte, así como cumplir con todos los estatutos de conducta establecidos.

#### 4.10 Evaluar progreso e instaurar un sistema de retroalimentación

Esta última estrategia que proponen Schalock y Verdugo (2007) ayuda para mantener estándares de calidad y afianzar la correlación entre acciones procesos y resultados. Esto también ayuda a monitorear cómo han influenciado en la justa distribución de los bienes primarios, así como las libertades y derechos de los beneficiarios.

Al respecto de la evaluación del progreso del beneficiario, a las OSC 2 y 5 carecen de un sistema más definido para recibir y dar retroalimentación. La OSC 1, además de su Escala de Vida Independiente, aplica encuestas de calidad a las familias para saber su sentir sobre el servicio que están recibiendo, así como su percepción en el desarrollo de habilidades de la persona con DI. La OSC 3 hace evaluaciones semestrales para medir el nivel de satisfacción de las familias y los propios beneficiarios. La OSC 4 mantiene un contacto constante con las familias y, tras cada terapia en la que participan, se obtiene retroalimentación para medir el avance en el desarrollo de la persona con DI y el nivel de satisfacción.

### 5. Conclusiones

Las organizaciones de la sociedad civil que fueron entrevistadas en este análisis han demostrado una considerable contribución en la mejora de la calidad de vida de las personas con DI a las que atienden. A través de sus programas de atención, según su objeto social, entre las cinco han influido de manera positiva en las ocho dimensiones.

Mejoran su bienestar emocional con terapias psicológicas y talleres que promueven sus habilidades de la vida diaria; mejoran sus relaciones interpersonales con la convivencia que se genera al interior de las organizaciones con otras personas con DI, voluntarios y personal, así como con personas externas por las alianzas que tienen con otras instituciones y a través de programas cuya actividad se centre en la recreación; mejoran el bienestar material al



capacitarlos para trabajar y recibir una remuneración justa; mejoran su desarrollo personal al abrir puertas en escuelas de educación regular; mejoran su bienestar físico con terapias fisiológicas y a través de entrenamientos deportivos que mejoran su condición; mejoran su autodeterminación al promover su independencia con vivienda y trabajo; mejoran su inclusión social al lograr que entren al campo laboral con las mismas condiciones que cualquier persona, cuando compiten con otros atletas de igual a igual, o estudian en cualquier escuela; y mejoran sus derechos al hacerlos conscientes de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad o defendiéndolos ante organismos gubernamentales.

Esta influencia en la mejora de calidad de vida adquiere mayor relevancia ante la desventaja en la que se encuentran sus beneficiarios. Los datos presentados en este artículo muestran evidencia de cómo la estructura básica no ha sido justa con las personas con DI; no ha hecho una distribución adecuada de los bienes, derechos y libertades para que cualquier diferencia compense sus desventajas provenientes de la cooperación social. Tienen pocas oportunidades de poder, sus ingresos y riquezas son muy inferiores, y esto desincentiva las bases del respeto propio que le ayuden a creer al individuo en su proyecto de vida. Asimismo, la contextualización y los testimonios de las personas con DI dan muestras de carencias en prácticamente todas las dimensiones y el programa de pensiones del gobierno federal no es suficiente para cubrirlas.

Las OSC han equilibrado en cierta proporción estas desventajas. Sin embargo, el marco en el que se desenvuelven en México las obliga a sortear múltiples obstáculos para desarrollar su programa. Les es difícil acceder a apoyos económicos públicos a los que puedan recurrir para garantizar su existencia a largo plazo, la legislación les complica la obtención de fondos con otras actividades no relacionadas a su objeto social, hay una mala percepción hacia las organizaciones del tercer sector y la cultura e información sobre discapacidad intelectual es muy pobre, incluso entre las familias que tienen algún integrante con DI.

Pese a estas complicaciones, diversas OSC en varios estados del país han logrado mantener sus programas vigentes y, aunque la cantidad de organizaciones sigue siendo insuficiente comparada con el porcentaje poblacional con DI, han hecho una diferencia en todas las dimensiones de calidad de vida de las personas a las que atienden. Una vez llegada a esta conclusión, la pregunta que se planteó fue: ¿cómo lo han logrado?

Las cinco organizaciones entrevistadas comparten la cualidad de que hay concordancia entre sus programas de atención y los paradigmas actuales de la discapacidad. Con esto en mente, llevan a cabo sus labores cotidianas y estructuran sus acciones conforme a las estrategias basadas en la teoría de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2005; 2007; 2009).

Las cinco demostraron llevar a cabo al menos ocho de estas 10 estrategias y, aunque ninguna de ellas pensó en sus programas siguiendo la teoría rigurosamente, todas lo han descubierto a través de su trabajo y su experiencia les ha permitido llevarlas a cabo empíricamente, pero no sin dificultades. Por este motivo, este artículo busca servir para que asociaciones que intentan lograr estabilidad, mantenerse vigentes, e incidir de mejor manera en la calidad de vida de las personas con DI, tomen como guía las acciones específicas de estas OSC.

En cuestión de distribución de bienes desde la perspectiva de justicia social, su labor se ha traducido en una expansión de sus libertades básicas al desarrollar habilidades que los hacen más independientes y capaces de lograr una mayor calidad de vida por sí mismos. Sus ingresos y riquezas se ven afectados de manera positiva cuando se les capacita para entrar al mundo laboral y al involucrarse en las dinámicas de su empresa empleadora se genera inclusión. Las oportunidades de participar en sociedad crecen y se abre una ventana de poder que parecía completamente cerrada.

Lo que está claro es que las personas con DI no obtendrían esta mejora en su calidad de vida de no ser por la intervención de las OSC. Como consecuencia, el mayor impacto se ve reflejado principalmente en el bien primario más importante de todos: la autoestima. Las

herramientas y habilidades que reciben a través de sus programas de atención les permiten tener confianza en sus capacidades para desarrollar su propio plan de vida y, aunque esto no significa que han logrado eliminar todas las desventajas para llegar a una justicia plena, es un paso invaluable y razón suficiente para prestar atención al trabajo que han hecho para contribuir a una sociedad más justa para las personas con DI.

## 6. Referencias bibliográficas

Caramani, D. (2008). *Comparative Politics* (1a ed.): Oxford University Press.

Centro Mexicano para la Filantropía. (2019). *Compendio estadístico del sector no lucrativo 2019* (1a ed.): Centro Mexicano para la Filantropía, A.C.

Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual. (2021): *CONFED*. <http://confe.org>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2018). *Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares*.

Landman, T. (2011). *Política Comparada. Una Introducción a su Objeto y Métodos de Investigación*: Alianza Editorial.

Muñoz, H. (2014). *Entramado Entrampado institucional de las organizaciones de la sociedad civil en México*: Centro Mexicano para la Filantropía.

Murchison, W. (2010). *Ethnography Essentials: Designing, Conducting, and Presenting Your Research*: Jossey-Bass.

Rawls, J. (1999). *A Theory of Justice* (Revised Ed): Harvard University Press.

Salamon, L., & Anheier, H. (1996). The International Classification of Nonprofit Organizations. *Working Papers of the Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project*.

Salamon, L., Sokolowski, W., & List, R. (2003). *Global Civil Society An Overview*: The Johns Hopkins University.

Schallock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know.

*Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203–216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>

Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (1)(229), 22–39.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (4)(8), 21–36.

Schur, L., Shields, T., & Schriener, K. (2003). Can I make a difference? Efficacy, employment, and disability. In *Political Psychology* (Vol. 24, Issue 1, pp. 119–149). <https://doi.org/10.1111/0162-895X.00319>

Verdugo, M. A., Gómez Sánchez, L. E., Arias Martínez, M., Clavero Herrero, D., & Tamarit Cuadrado, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo* (1a ed.): Publicaciones del INICO.

Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2009). Quality of life: From concept to future applications in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 62–64. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00201.x>

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707–717. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x>

Walzer, M. (1998). The Idea of Civil Society: A Path to Social Reconstruction. En E. J. Dionne (Ed.), *Community Works: The Revival of Civil Society in America*: Brookings Institution Press.

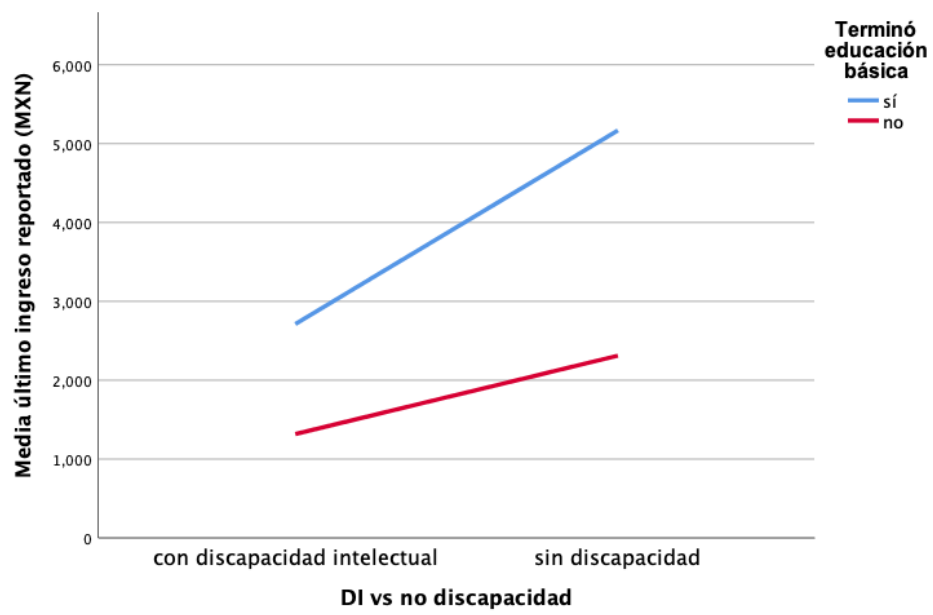
Wirth, L. (1941). Morale and Minority Groups. *American Journal of Sociology*, 47(3), 401–428. <https://doi.org/10.1086/218921>

Tabla 1. Comparación de ingresos entre diferentes tipos de funcionamiento.

<b>Ingresos</b>	<b>Discapacidad</b>					
	<b>Motriz</b>	<b>Visual</b>	<b>Auditiva o de habla</b>	<b>Cognitiva o mental</b>	<b>Sin discapacidad</b>	<b>Total</b>
Bajo	52.2%	50.5%	56.6%	62.9%	46.6%	47.2%
Medio	40.3%	40.5%	35.1%	33.2%	40.6%	40.5%
Alto	7.5%	8.9%	8.3%	3.8%	12.8%	12.3%

Fuente: Elaboración propia con datos de la ENIGH, 2018.

Gráfica 1. Ingresos entre personas con DI y sin discapacidad (escolaridad).



Fuente: Elaboración propia con datos de la ENIGH, 2018.

Tabla 2. Características de las OSC entrevistadas

<b>Código OSC</b>	<b>Programa(s) de atención</b>	<b>Informante(s)</b>	<b>Antigüedad</b>	<b>Tamaño</b>	<b>Beneficiarios</b>	<b>Actividad(es) económica(s)</b>
<b>1</b>	-Residencia -Inclusión laboral y vida productiva -Desarrollo personal	Gerente general	19 años	30 personas	70-80	-Servicios sociales -Desarrollo y cuidado
<b>2</b>	-Talleres de desarrollo personal -Inclusión laboral y educativa	Fundadora Directora	22 años	8 personas	18-20	-Educación e investigación -Servicios sociales
<b>3</b>	-Terapias para la mejora de múltiples dimensiones de la calidad de vida -Inclusión laboral y educativa	Gerente general	9 años	120 personas	100	-Educación e investigación -Desarrollo y cuidado -Servicios sociales
<b>4</b>	-Terapias para la mejora de múltiples dimensiones de la calidad de vida -Entrenamiento deportivo	Fundadora	10 años	19 personas	34	-Educación e investigación -Salud -Cultura y recreación
<b>5</b>	-Programas deportivos	Director regional	34 años	250+ personas	35,600	-Cultura y recreación -Salud

Elaboración propia con datos recopilados entre febrero y abril de 2021).