



ABSTRACT

A través del análisis teórico de la discapacidad enfocado en la familia, y la intervención social como método para guiar a la persona con discapacidad hacia el desarrollo de sus capacidades, su independencia, y su inclusión en la sociedad, se realizó un estudio de cinco familias que poseen en su interior miembros con distintos tipos de discapacidad en el cantón Morona durante el año 2009. Además 196 familias del mismo cantón estuvieron de acuerdo en contestar las preguntas de una encuesta con el fin de observar las distintas manifestaciones positivas o negativas sobre la discapacidad con el fin de entender de mejor manera el contexto en el que se desenvuelven las personas con discapacidad de aquel cantón. El estudio enfatiza que la intervención de las complejas relaciones familiares que se crean a partir del encuentro con la discapacidad debe empezar con el mejoramiento de la calidad de vida de todos los miembros de la familia de la persona con la discapacidad, lo que significa que mientras no se disponga de medidas realmente severas para combatir las condiciones económicas, de salud y de exclusión que sufren las familias que poseen miembros con discapacidad en el cantón Morona, cualquier intervención de tipo psico-social con el individuo con discapacidad será infructuosa.

PALABRAS CLAVES:

Intervención, discapacidad, familia, social, miembros, inclusión, ley, personas.



ÍNDICE

DEDICATORIA	8
AGRADECIMIENTO	9
ABSTRACT.....	1
INTRODUCCIÓN	5
 CAPITULO I	 14
BREVE APROXIMACIÓN A LA PROBLEMÁTICA DE LA DISCAPACIDAD Y SU CONTEXTO DE LA CIUDAD DE MACAS.....	14
1.1. DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MACAS Y DOS ARISTAS FUNDAMENTALES	15
1.2. ESTABLECIMIENTO DE LA PROBLEMÁTICA	17
1.2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	19
1.4 OBJETIVOS	21
1.4.1 Objetivo General.....	21
1.4.2 Objetivos Específicos	21
1.5. ALCANCE DE LA TESIS	22
1.6 IMPACTO ESPERADO.....	23
1.7. DEFINICIÓN DE TÉRMINOS	23
 CAPÍTULO II	 25
FAMILIA Y DISCAPACIDAD	25
2.1.- GENERALIDADES	26
2.2. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA FAMILIA	28
2.2.1.- Características y Tipología	38
2.2.2.- Estructura.....	43
2.2.3.- Roles y funciones	49
2.3.- LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL DESARROLLO PERSONAL DE UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD DESDE LAS DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA.....	52
2.3.1.-Las necesidades personales de las personas con discapacidad	59
2.3.1.1.- Respecto al ciclo de vida familiar.....	59



2.3.1.2.- Potenciación de la familia	63
2.3.1.3.- Los recursos económicos y las familias de las personas con discapacidad	64
2.3.1.4.- El mundo laboral para la persona con discapacidad	65
2.1.3.5.- Vinculación a redes y articulación institucional	67
2.1.3.6.- Sociabilización en torno a la discapacidad	68
2.3.2.- Las competencias parentales	70
CAPÍTULO III	74
INTERVENCIÓN Y DISCAPACIDAD	74
3.1. DEFINICIÓN DE INTERVENCIÓN	75
3.2. TIPOS DE INTERVENCIÓN	78
3.3. CARACTERÍSTICAS DE LA INTERVENCIÓN	82
3.4. PROPÓSITOS DE LA INTERVENCIÓN	83
3.5. METODOLOGÍAS PARA LA INTERVENCIÓN	85
3.6. INTRODUCCIÓN A LA INTERVENCIÓN SOCIAL EN LAS FAMILIAS QUE TIENEN MIEMBROS CON DISCAPACIDADES.	88
3.7. FORMAS DE INTERVENCIÓN EN LA FAMILIA CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD.....	90
3.8. EL PROCESO DE INTERVENCIÓN EN LA FAMILIA CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD.....	94
3.9. UTILIZACIÓN DE HERRAMIENTAS EN LA INTERVENCIÓN EN LA FAMILIA CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD	96
3.10. LA INTERVENCIÓN SOCIAL EN LAS FAMILIAS QUE TIENEN MIEMBROS CON DISCAPACIDADES EN LA CIUDAD DE MACAS.	99
CAPITULO IV	105
DISCAPACIDADES	105
4.1. DESCRIPCIÓN DEL ENTORNO DE LAS FAMILIAS FRENTE A LAS DISCAPACIDADES DE SUS MIEMBROS EN LA CIUDAD DE MACAS	106
4.2. MARCO CONCEPTUAL	108
4.3. ASPECTOS RELEVANTES SOBRE LA DISCAPACIDAD.....	119
4.4. TIPOS DE DISCAPACIDAD	125



4.4.1. Discapacidad Física	126
4.4.2. Deficiencia Intelectual	130
4.4.3. Ceguera y Deficiencia Visual	134
4.4.4. Discapacidad Auditiva	137
4.5. CAUSAS Y CONSECUENCIAS DE LA DISCAPACIDAD.....	141
4.6. PSICOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD.....	144
 CAPÍTULO V.	 150
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	150
5.1. DATOS SOBRE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIO-ECONÓMICAS Y ESTRUCTURALES EN LA CIUDAD DE MACAS	151
5.2. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	155
5.2.1. FAMILIAS ENCUESTADAS Y DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MACAS	157
5.2.2. PERSPECTIVAS DE INTERVENCIÓN	163
5.3. TRABAJO DE DIAGNÓSTICO PRIMARIO CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MACAS.....	170
 CONCLUSIONES	 173
RECOMENDACIONES	177
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y DOCUMENTOS WEB	179



UNIVERSIDAD DE CUENCA



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Yo, Puma Lucero Fanny Lucila, autora de la tesis “Intervención social en familias con miembros con discapacidad en la ciudad de Macas, año 2009-2011”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 11 de enero del 2013

Fanny Puma Lucero
C.I.: 0301583233



UNIVERSIDAD DE CUENCA



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Yo, Puma Lucero Fanny Lucila autora de la tesis **“Intervención social en familias con miembros con discapacidad en la ciudad de Macas, año 2009-2011”**, reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de *Magister en Intervención Psicosocial en Familias*. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca, 11 de enero del 2013

Fanny Puma Lucero
C.I.: 0301583233



Faculta  **rudencia**

Departamento de Postgrados

Maestría en Intervención Psicosocial en Familias

“Intervención social en familias con miembros con discapacidad en la ciudad de Macas, año 2009-2011”

*Tesis previa a la obtención del
título de Magister en Intervención
Psicosocial en Familias.*

Autora: Lcda. Fanny Lucila Puma Lucero

Director: Mgs. Alberto Astudillo

Cuenca – Ecuador
2013



DEDICATORIA

Dedico este trabajo de graduación a mi familia que ha sido el aliento de mi formación académica, de manera especial a mis padres por su incondicional apoyo.



AGRADECIMIENTO

Agradezco a la Universidad de Cuenca por ser la forjadora de mi formación profesional y, de manera especial, al Mgs. Alberto Astudillo quien ha contribuido con su dirección a concretar este trabajo.



INTRODUCCIÓN

La problemática de la discapacidad en el Ecuador ha tenido un auge realmente importante en los últimos años a partir de la serie de planes ejecutados por la Vicepresidencia de la República y su programa de intervención “Manuela Espejo”. Los avances teóricos de los últimos años han dejado en claro que el desarrollo más importante de los enfoques sobre discapacidad fue el de pasar de un estudio individual orientado exclusivamente al tratamiento de la enfermedad al estudio de las complejidades del ambiente de la persona con discapacidad, que se de-construyen a partir del encuentro con la discapacidad. Al respecto, en el Ecuador, durante muchos años, ha existido la tendencia de seguir los lineamientos cimentados por diversas organizaciones internacionales tales como la Organización Mundial de Salud y la misma Organización de Naciones Unidas con el fin de que cualquier avance teórico-práctico tenga cierto nivel de coherencia con lo avanzado en otros países; con este fin se firmaron un sinnúmero de acuerdos y se crearon varios instrumentos de tipo legal. Sin embargo, la practicidad de lo que se hacía en teoría era poco eficiente, es decir, se notaba muy poco progreso en lo que se refería a la aplicación de leyes, efectivización de derechos, cuotas laborales, adelantos tecnológicos, barreras arquitectónicas y otros temas que requerían la pronta atención del Estado y de las demás organizaciones preocupadas sobre el tema. Apenas en 1973, con la creación del CONAREP –Consejo Nacional de la Rehabilitación Profesional-, se comenzó a tener en cuenta la discapacidad como política de Estado, y se terminó institucionalizando en 1980 con la creación de la División Nacional de Rehabilitación que estaba supeditada al Ministerio de Salud. Estas organizaciones fueron poco a poco interviniendo sobre el problema sin



las suficientes herramientas económicas, legislativas, y muchas veces teóricas, necesarias para que se analice a fondo la situación y se concentró la intervención en el tratamiento de la enfermedad o la condición, tal y como dictaban las teorías vigentes de ese entonces. En la actualidad es el CONADIS –Consejo Nacional de Discapacidades- el organismo estatal encargado de atender los requerimientos de las personas con discapacidad, y aunque se han logrado algunas victorias en los últimos años, el trabajo social ligado al desarrollo de la persona con discapacidad, su familia y sociedad todavía debe establecerse como política de Estado importante de la sociedad.

El presente estudio pormenoriza las características de la discapacidad a través del trabajo de intervención que se hace con personas con discapacidad y la colaboración de la familia como eje fundamental de cualquier trabajo de re-inserción o de inclusión pragmática en la sociedad. Además se debe recalcar el análisis de problemas que no han sido solucionados y que permanecen inmersos en distintos espacios de la sociedad ecuatoriana; la discriminación, por ejemplo, todavía existe. A pesar de algunos avances médicos y tecnológicos que se han dado en relación con la atención a las personas con discapacidad, en especial en los países tercermundistas, como en la elaboración de elementos médicos y técnicos, implantación de aparatos ortopédicos, etc., que han colaborado en la disminución de barreras y apertura laboral, aún se observa exclusión y marginación a las personas con discapacidad, ya que la sociedad es *"incapaz de entender las diferencias que existen entre la gente y poder dar a cada uno el apoyo que requiere"*.¹ Tampoco se puede desvincular aspectos de la

¹Lic. Lenin Moreno (Vicepresidente de la República)



discapacidad que tienen que ser tomados en cuenta en una intervención efectiva, en otras palabras, la discapacidad siempre va ligada a factores económicos, de salud, educación y cultura. El Estado ha generado programas que atienden a las personas con discapacidad tomando en consideración estos factores siendo, sin embargo, insuficientes ya que no satisfacen ni cubren las necesidades de las personas con discapacidad, cayendo muchas veces en posiciones de asistencialismo-paternalismo, y en lugar de habilitar a la persona con discapacidad la termina convirtiendo en incapacitada.

Siguiendo esta línea, sería imposible efectuar un análisis de las personas con discapacidad y sus familias que viven en la ciudad de Macas sin contextualizar las condiciones de pobreza, educación, salud y limitaciones físicas con las que tienen que lidiar día tras día. El contexto en el que vive la persona con discapacidad es elemental en el tratamiento de su condición y en el desarrollo de sus capacidades. La ciudad de Macas sufre- al igual que gran parte de la Amazonía ecuatoriana- de un abandono de mucho años en campos que van desde servicios básicos hasta infraestructura, por lo que cabría repensar la discapacidad en este cantón a partir de las circunstancias adversas que enfrenta la población en general.

Con base en estos elementos teóricos, se realizó un estudio de intervención de corte transeccional descriptivo, aplicado a cinco familias que tienen miembros con discapacidad como objeto de estudio, realizado en la ciudad de Macas durante el año 2009. Además se utilizó la muestra probabilística simple tomando a 196 familias que viven dentro del entorno social donde se desenvuelven las familias con discapacidad a



UNIVERSIDAD DE CUENCA

quienes se les aplicó las encuestas. Este estudio permitió conocer el grado de aceptación que tienen las familias a los miembros con discapacidad; los tipos de problemas más apremiantes que enfrentan estas familias; las estrategias que utilizan para enfrentar el problema; y los efectos que ocasiona la intervención en las cinco familias que tienen miembros con discapacidad. Sobre la base de los resultados de la investigación efectuada, se elaborará un programa de intervención que será enviado a las instancias públicas y privadas que trabajan en el ámbito de las discapacidades de la ciudad de Macas.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO I

BREVE APROXIMACIÓN A LA PROBLEMÁTICA DE LA DISCAPACIDAD Y SU CONTEXTO DE LA CIUDAD DE MACAS



El presente trabajo permite conocer la realidad del sistema familiar en que viven las personas con discapacidad en la ciudad de Macas, provincia de Morona Santiago. El desarrollo de la investigación puntualiza esencialmente el contexto social de estas familias, con sus problemas, necesidades y aprendizajes. Además pretende establecer pautas de intervención efectivas que se adecúen a su horizonte de vida, buscando nuevas oportunidades de interrelación cultural entre las personas con discapacidad, sus familias, y la sociedad en general. En este capítulo se desarrollarán las bases sobre las que se efectuó la investigación teórica y práctica.

1.1. DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MACAS Y DOS ARISTAS FUNDAMENTALES

Esta investigación presenta dos aristas fundamentales que se complementarán en torno al problema de las familias de personas con discapacidad; por un lado analizaremos las categorías de 'familia' y 'discapacidad' y sus diferentes enfoques, centrándonos esencialmente en el análisis del 'yo' y del 'otro' como crítica y salida hacia un nivel de intervención más propio; y, por otro lado, a partir de las críticas conceptuales que se hagan en los análisis teóricos, se estudiará el caso específico del cantón Macas, del que se ha realizado investigación de campo que ayudará a comprender de mejor manera su situación y se constituirá en un aporte para el mejoramiento de la intervención que se ejecuta en la actualidad.

Recordemos que la discapacidad no es un problema nuevo. Desde tiempos inmemoriales han existido personas con algún tipo de dificultad física y, consecuentemente, distintas sociedades con varias formas de concebir su convivencia



con estas circunstancias. No se puede decir, por lo tanto, que el problema resulta novedoso, pero si se puede establecer que los cambios tecnológicos y culturales han hecho que la instauración de procesos de igualdad de oportunidades para las personas discapacitadas sea necesaria. La pertenencia a una comunidad se vuelve mucho más importante en una sociedad en la que se promulga Derechos Humanos y Civiles, en otras palabras, *“pertenecer a una comunidad es una necesidad humana, es un derecho humano.”* (Jelin, 2005: 220). El hecho de que se sigan encontrando casos en los que personas discapacitadas son excluidas sistemáticamente o que la intervención social no llegue hacia aquellas personas, desdice todo lo que en papel se escribe. En general, lo que se trata de promover, es la empatía, o, en otras, palabras, ‘tratar de colocarse en la situación de alguien más’, y aunque si bien, como se verá en los siguientes capítulos, es casi imposible, por lo menos es muy importante escucharlos para ir hacia *“...la contribución de una ética compartida de los derechos humanos –que incluyan a las personas con discapacidad-, reconocer la ‘condición humana’ y a establecer estructuras institucionales que las garanticen.”* (Jelin, 2005: 220).

También se debe recalcar, antes de ubicar y contextualizar el problema, la existencia de varios factores que han profundizado la marginación de este sector de la población como son el desconocimiento sobre el tema al interior de la sociedad, la falta de sistemas de servicio que brinden apoyo para la rehabilitación y orientación a los progenitores y sus familiares sobre la temática, la protección social insuficiente, escasos medios de capacitación para personas con discapacidad visual y auditiva, limitada inversión de recursos desde el Estado para el desarrollo de la población con discapacidad desde hace varios años, entre otros.



1.2. ESTABLECIMIENTO DE LA PROBLEMÁTICA

En el Ecuador, existen 1'608.334 personas con algún tipo de discapacidad, lo que representa el 12,14 % de la población total. De acuerdo al censo del 2004 existen 184.336 hogares que poseen al menos un miembro con alguna discapacidad, lo que representa el 6% del total de hogares del país; se han encuestado 83.043 personas, de las cuales 10.800 se encuentran dentro de estos hogares, que representan el 13%. El 8% de los hogares rurales tienen alguna persona con discapacidad, frente al 5% de hogares urbanos. Por otro lado, en Morona Santiago se encuentran inscritos en el Consejo Nacional de Discapacidades -CONADIS- 2,900 personas con diferentes tipos de discapacidad, sin embargo, en realidad existen 19,620 personas de acuerdo al censo del país realizado en el 2001 (INEC, 2010); este dato pone de manifiesto que el tratamiento del problema de la discapacidad es más crónico de lo que parecería en primera instancia y que la intervención no es todavía suficiente.

Comparativamente, en la provincia de Morona Santiago, y según datos obtenidos por el CONADIS existen 1.585 hogares con personas que tienen algún tipo de discapacidad, que representan a su vez aproximadamente el 0.86% de los hogares que tienen algún miembro con discapacidad a nivel nacional; en el cantón Macas existen 426 hogares con personas con algún tipo de discapacidad, lo que a la vez representa el 26,79% del total de la población provincial, en cuyos hogares viven las personas con discapacidad más pobres del país. En la provincia no existen datos técnicos o científicos, ni investigaciones o ensayos que se hayan desarrollado sobre las familias que tienen en su interior personas con discapacidad, sin embargo, según



varias versiones comentadas por los usuarios que asisten a la Coordinación Provincial de Discapacidades en Morona Santiago para adquirir el carnet de discapacidad los principales inconvenientes que enfrentan estas personas son de tipo económico, social, educativo y cultural que de una u otra forma desestabilizan la situación familiar.

A estos datos específicos sobre la discapacidad en el cantón, se debe añadir también los datos sobre las necesidades que tiene la población cuanto a desarrollo de su calidad de vida. Al respecto, cabe mencionar que la situación del cantón y de la provincia de Morona Santiago no es alentadora en términos de satisfacción de necesidades básicas. A pesar de ser una ciudad añeja, al igual que la mayor parte de las ciudades de la Amazonia, su desarrollo fue realmente lento y la ayuda de los gobiernos de turno fue siempre escasa. De acuerdo al Mapa de la Pobreza elaborado por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) en el año de 1995, la provincia de Morona Santiago registraba un 53.1% de necesidades básicas insatisfechas; inclusive en el área rural de la provincia, el índice NBI era más alto que el nacional, 64.1% y 60.8%, respectivamente; varias de las familias de las personas con discapacidad en esa provincia también son partícipes de problemas de pobreza e insatisfacción de sus necesidades básicas.

Desde ese año, la situación no ha variado en demasía, por ejemplo, según las proyecciones del censo en el 2001, Morona Santiago tiene algo más de 145, 224 habitantes y registra una población urbana del 33.3% y un 66.7% de rural, sin embargo, en lo que corresponde a la infraestructura física y social Morona Santiago requiere el 58.60% como mínimo de atención en todos sus servicios para atender al 72.7% de la



población sin agua potable, eliminación de aguas servidas, recolección de basura, servicios higiénicos, energía eléctrica, teléfonos, educación, servicios médicos, entre otros. Siendo un sector de la población relativamente grande –alrededor de 20,000-, es inevitable pensar que muchas de las personas con algún tipo discapacidad también están sufriendo de los mismos problemas de insatisfacción de necesidades.

1.2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

En nuestro medio, estudios realizados sobre intervención en familias que tienen en su interior algún miembro con discapacidad son escasos. Además, a pesar de que la discapacidad conforma uno de los grupos de atención prioritaria en el medio, todavía es común ver a estas personas estigmatizadas por la sociedad y hasta por las propias familias. Se debe recordar que la *Declaración Internacional de los Derechos Humanos* expresa que todas las personas tienen derechos y responsabilidades, sin excepción de raza, etnia, condición social, religión, etc. por lo que, en nuestro país, el estado reconoce y garantiza a las personas con discapacidad derechos y beneficios, como consta en la *Ley y Reglamento de Discapacidades*.

Esto motiva la aplicación del estudio de intervención en las familias de la ciudad de Macas que tienen miembros con discapacidad en el año 2009. La presente investigación cobra relevancia porque trata de analizar una realidad para intervenirla y cambiarla. Bien es sabido, que si bien los análisis teóricos y los estudios estadísticos son importantes, estos serían inútiles sin la intervención de organismos e instituciones.



“Una intervención social es una acción programada y justificada desde un marco legal y teórico, que se realiza sobre un colectivo o individuo, trabajando los perfiles psicoevolutivos y los sectores sociales con un doble fin de mejorar su situación generando un cambio social, eliminando situaciones que generen desigualdad.” (Fantova, 2000).

Teniendo en cuenta que el nivel de integración en la comunidad que posee la persona con discapacidad es extremadamente importante tal como afirma Jelin², es la familia quién debe recibir el asesoramiento y apoyos necesarios para que puedan cumplir plenamente con su tarea. *“Con el refuerzo que pongan los padres podrán encararla con aceptación y esperanza” (Universidad de Salamanca 2000).* En el caso de los niños, esto es sumamente importante ya que la familia, y en especial los padres, se convierten en protagonistas y transmitirán por diferentes vías el sentido de vida a sus hijos.

“Es importante que la familia acepte y se sienta motivado para sobrellevar la discapacidad de algún miembro de su familia, para ello es esencial considerarlo como lo que es: una persona con condiciones para crecer, madurar y mejorar, que tiene una misión en la vida y es tarea de todos los miembros de la familia y en especial de los padres en ayudar a descubrirla.” (Universidad de Salamanca 2000).

²Ver 1.1.DISCAPACIDAD EN EL CANTÓN MACAS Y DOS ARISTAS FUNDAMENTALES



La intervención tiene que lograr que la familia colabore para que el hogar y la sociedad sean un lugar agradable, gratificante y motivador que facilite a la persona con discapacidad su máximo desarrollo como persona. De allí que la presente investigación pretende servir a futuro como modelo en intervenciones a mayor escala y con mayor número de familias.

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 Objetivo General

- Intervenir socialmente en las familias con miembros que tienen discapacidad en la ciudad de Macas del año 2009.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Determinar en la población de estudio, el grado de aceptación que tienen las familias de una persona con discapacidad que fueron objetos de estudio, en el área de influencia en las que se desenvuelve.
- Conocer los tipos de problemas y dificultades más apremiantes que enfrentan las familias con miembros que tienen discapacidad que fueron el objeto de este estudio.



- Conocer cuáles son las estrategias que las familias aplican o usan para enfrentar la discapacidad de un miembro familiar.
- Aplicar los conocimientos adquiridos según varias escuelas y enfoques de la terapia familiar en las familias objeto de estudio
- Establecer los efectos que genera la intervención social, en las familias objeto de estudio que tienen miembros con discapacidad.

1.5. ALCANCE DE LA TESIS

El presente trabajo de graduación pretende constituirse en paradigma para futuras investigaciones y proyectos de intervención social y familiar, estableciendo las características especiales de las familias con miembros con discapacidad que fueron motivo de estudio en el cantón Macas. Se procura promover en el futuro, el trabajo de distintos organismos, tanto estatales como privados, en la ejecución de obras sociales y físicas que beneficien al sector de las personas con discapacidades y sus familias, así como también el desarrollo de sus niveles de pertenencia a la comunidad.

Al realizar un análisis crítico de la situación de las familias de personas discapacitadas, se espera que las autoridades del cantón comiencen a establecer políticas públicas que vayan a favor de este sector, y que a la larga el cantón se constituya en ejemplo del desarrollo de las personas con discapacidades y sus familias.

Por último, el estudio servirá como referencia para los organismos e instituciones que trabajan actualmente con las familias de personas con discapacidad con el afán de



implementar mejoras en el tratamiento de los diversos problemas y de divisar otros problemas que no habían sido tomados en cuenta.

1.6 IMPACTO ESPERADO

Se realizaron encuestas a 196 familias y se trabajó con 5 familias en el cantón Macas, por lo que se espera incidir en las políticas del cantón para que desarrollen acciones institucionales y convenios con otras organizaciones que traten el problema, además de su vinculación con los procesos de pertenencia a la comunidad por parte de las personas con discapacidad. Es decir, la intervención tiene que transformarse en una mancomunidad de acciones que busquen el desarrollo tanto del individuo con discapacidad, de sus familias, y del cantón de Macas en general.

1.7. DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

FAMILIA: Grupo de personas que tienen sentido de pertenencia basado la mayor parte de las veces en el parentesco, y que comparten vínculos vivenciales comunes así como deberes y responsabilidades. La tradicional tendencia de que sea considerada como un grupo uniforme de ‘padre, madre e hijos’ ha variado considerablemente debido a factores como la migración, la perspectiva de vida de los miembros, y el contexto social. En el concepto de ‘familia’ hay que tener en cuenta dos puntos importantes para este trabajo de investigación: por una parte, considerar a la



familia como un sistema social problemático que puede construirse y de-construirse de acuerdo a las circunstancias; y, por otra parte, la familia es un conjunto único con contextos, reacciones y perspectivas distintas.

DISCAPACIDAD: Para efectos del cumplimiento de las disposiciones de la Ley y el Reglamento, Art. 3 de *Discapacidades*:

“se considerará persona con discapacidad a toda persona que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales y/o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente se ve restringida en al menos un treinta por ciento de su capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal, en el desempeño de sus funciones o actividades habituales”.

INTERVENCIÓN: Es un proceso a través del que se procede a desarrollar una situación problemática en una persona o grupo para que estos tomen conciencia de aquel, y se los motive para que, progresivamente, busquen maneras de que, por sus propios medios, logren dar solución a estos conflictos externos o internos.

EMPATÍA: Es la manera en la que cada persona es capaz de compartir las emociones y sentimientos del ‘otro’. En un mundo dividido en dos categorías, es decir, ‘nosotros’ y los ‘otros’, es necesario tratar de concebir un grado mínimo de percepción de la situación de los demás para poderla intervenir de manera natural y productiva.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPÍTULO II

FAMILIA Y DISCAPACIDAD



En el presente trabajo de investigación, se vinculará a la familia con los procesos problemáticos socio-familiares que surgen de tener en su núcleo un miembro con discapacidad. Para esto se desarrollará una conceptualización de familia estableciendo características que condensen los procesos modernos, construyendo roles y funciones paradigmáticos que contrarresten los actuales sistemas de cotidianidad casi mecanizada, que comprenda las necesidades de las personas con discapacidad y se transforme en pilar fundamental del desarrollo de estas personas.

2.1.- GENERALIDADES

La familia y su concepción ha variado mucho desde hace varios miles de años cuando comenzó a ser tomada como tal. Las formas primitivas de organización no establecieron necesariamente un conjunto de vínculos emocionales que garanticen la unión, y más bien buscaban beneficios mutuos para la supervivencia. Aunque quizás en esta etapa pudieron haber surgido ya manifestaciones de lo que se consideró una 'familia' años después, no está del todo claro cómo es que se organizaron las comunidades primitivas en torno a los lazos parentales. Posteriormente, los vínculos consanguíneos y de afinidad se fueron haciendo más fuertes hasta que se establecieron grupos constituidos con formas de cuidado hacia los miembros jóvenes y viejos, con responsabilidades y funciones que no siempre fueron justos con los miembros con discapacidades por situaciones de orden religioso, político, social y hasta por salubridad. Chinchilla (2008) realiza un resumen prolijo de los diferentes tratos que distintos pueblos y, por ende, familias le daban a la persona con discapacidad en la antigüedad:



“En la Grecia del siglo IV a.c. El eminente filósofo Aristóteles trató de interpretar algunas desviaciones. Existen registros de estudios de las diferencias físicas y mentales realizadas por Diógenes, Hipócrates y Galeno quienes estudiaron la epilepsia y la demencia, entre otras formas atípicas.

·Los indios Masai asesinaban a sus niños con discapacidad.

·Los Chagga de África Oriental los utilizaban para ahuyentar al demonio.

·Los antiguos Hebreos creían que los defectos físicos eran una marca del pecado.

·Los Jukun de Sudán consideraban que eran obra de los malos espíritus y los abandonaban para que murieran.

·Los Semang de Malasia empleaban a sus lisiados como hombres sabios.

·Para los Nórdicos las personas con discapacidad eran verdaderos dioses.” (Chinchilla, 2008)

En la Francia medieval era muy normal encontrar enfermos mentales que eran considerados como poseídos por el demonio, por lo que eran excluidos. *“Como el enfermo mental era considerado impuro, evidentemente era preciso impedir en lo posible todo contacto con él, y por lo tanto, a veces la solución radical consistía en encerrarlo.” (Verdon, 2006: 68)*



Las transformaciones de las familias fueron variando de acuerdo a los siglos, a tal punto que en la actualidad, es complicado establecer un modelo familiar único que se adecúe a la amplia gama de circunstancias en las que se desarrolla. De hecho, estas transformaciones son importantes pues se adaptan a realidades plenamente circunstanciales, que es precisamente lo que se busca en este trabajo, es decir, abrir la problemática de la discapacidad y su relación con la familia en las mentes de la sociedad en Macas para intervenir la situación en un ambiente solidario y de empatía. Para esto es necesario tener claro un concepto de familia que asimile las características únicas y sus formas de encarar la discapacidad.

2.2. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA FAMILIA

En el capítulo 1 se expidió una concepción de familia primaria a partir de otros conceptos y trabajos de autores versados sobre el tema. Sin embargo, hay que recalcar que la misión principal de este acápite será caracterizar un concepto de familia que tenga relación con la discapacidad, y que será elaborado a continuación.

La actualidad de la familia no permite establecer una conceptualización clara de esta. La movilidad, los contextos propios de cada sociedad, y los procesos culturales en pleno desarrollo no permiten hablar a ciencia cierta de un concepto de familia real y que sirva de modelo para todas. Acabamos de ver en el subcapítulo anterior que la familia nunca fue la misma al pasar los años, así que tampoco podríamos decir que existe un concepto suficientemente fuerte que las abarque en la actualidad. Sin



embargo, se puede afirmar que las diversas concepciones tienen que ver con las acepciones de complejidad, contingencia y contradicción.

Los actuales modelos y tendencias de la familia pueden resumirse en tres palabras: complejidad, contingencia y contradicción. Complejidad, en el sentido de la coexistencia y entrelazamiento de las formas familiares; contingencia de relaciones, debido a las opciones y accidentes que siguen al debilitamiento de la regulación institucional; y contradicción entre preferencias, situaciones y recursos. La familia es una de las instituciones y uno de los acontecimientos más importantes que modelan el curso vital de los individuos, y pesa considerablemente tanto sobre los parámetros del poder mundial como sobre la política interna en la mayoría de los países. La persistente importancia de la familia no debe sorprender. Se trata, después de todo, el vínculo básico del género humano: sexo y poder. (Therborn, 2007: 59)

Generalmente, se establece que el vínculo fundamental es el de parentesco entre las personas que las integran, pero esto es discutible ya que, por ejemplo, ¿qué podríamos decir de aquellos niños que fueron dejados en manos de vecinas por efectos de la migración? ¿Qué sucede con aquellos centros de cuidado como orfanatos? ¿Qué pasa con lo que actualmente llamamos familias 'transnacionales'? Al



respecto, es interesante observar algunos aspectos que han cambiado la estructura familiar ecuatoriana debido a la migración, como el caso de las mujeres.

“Con respecto al estado civil de las mujeres ecuatorianas que fueron a España, se encuentra que el 45,9% tenían una convivencia en pareja antes de viajar (38,7% casadas y 7,2% unión libre)...al salir del Ecuador, el 44% dejaron hijos e hijas menores de 18 años.”(Camacho, 2009: 87-89)

A propósito es notable la falta de estudios que se hayan realizado vinculando las categorías de discapacidad y migración, lo que ayudaría importantemente en la construcción de una perspectiva más completa de ambos temas. Volviendo al tema, el establecimiento de regímenes y lógicas internas que gobiernen la estructura familiar son importantes al momento de fundamentar una concepción. Es decir, las costumbres, la religión, las creencias, las formas de comportarse de cada familia guían su significación y la atan a seguir un camino común. En este sentido, según Eleonora Acerbi (2010), la familia sería *“un sistema constituido por miembros unidos por relaciones de alianzas y consanguinidad, ordenados en base a mitos y reglas heredadas interactuando y creado su peculiar modo de organización. Este modo de organización crea los vínculos que mantiene a la familia unida.”*

Para esta autora, también la familia *“es un sistema abierto, en transformación que, pese a los cambios permanentes, se sostiene a lo largo del tiempo. Manifiestan*



conductas redundantes que le otorgan singularidad, con un conjunto de creencias que asigna significado a su particular manera de leer el mundo.” (Acerbi, 2010)

Acerbi (2010) considera que la familia debe conversar sobre compromisos a adquirir con el fin de lidiar con los problemas que se presenten –esto como ya veremos es importante para desarrollar un concepto de familia en torno a la discapacidad-. *“La familia se desarrolla y cumple sus funciones a través de subsistemas, formados por generación, sexo, interés y función.” (Acerbi, 2010).*

Existen, además, subsistemas en los que se establecen normas en los que cada uno de los integrantes posee un papel a desarrollar y de una manera delineada por dicha normativa. Un funcionamiento familiar adecuado, requiere de límites suficientemente bien definidos como para que sus miembros puedan desarrollar sus funciones sin intromisiones y a la vez deben permitir el contacto con otros subsistemas.

Si bien Acerbi acierta al decir que las transformaciones son parte del proceso familiar y que no necesariamente son malas -inclusive las formas de conflicto son lugares de negociación y reacomodación-, no llega a establecer las crisis familiares al momento de su resquebrajamiento y de-construcción y apunta más bien a un ‘deber ser’ de la familia en el ámbito de la comunicación, algo que se torna difícil en momentos de adaptación a una situación problemática.

En este sentido, es interesante la propuesta de Lauro Estrada (2003) al considerar a la familia como una especie de organismo vivo que posee una historia, un nacimiento y un desarrollo. Es decir, este autor deja abierta la posibilidad a que la



familia no soporte los conflictos, se rompa y eventualmente desaparezca. Aunque esta situación no puede suceder solamente por conflictos o problemas, ya que puede también acontecer debido a otro tipo de problemas como muertes, imposibilidad de procreación, entre otros, este concepto agrieta la cerrada noción del modelo familiar que muchas veces se encuentra impregnado en el imaginario social de las personas. En otras palabras, una familia no es perfecta y, si es que los conflictos no son resueltos, puede dejar de desarrollarse y más bien puede llegar a desvanecerse como una especie de sistema.

“La familia es un sistema, en el orden en que está constituida por una red de relaciones; es natural, porque responde a necesidades biológicas y psicológicas inherentes a la supervivencia humana; y tiene características propias, en cuanto a que no hay ninguna otra instancia social que hasta ahora haya logrado reemplazarla como fuente de satisfacción de las necesidades psico-afectivas tempranas de todo ser humano” (Hernández Á. , 1998: 26-27)

Existen otras posiciones más radicales que afirman que estamos presenciando una desintegración familiar constante. Los partidarios de esta teoría son esencialmente grupos religiosos conservadores apegados al paradigma antiguo occidental de familia.

En contexto general, algunos autores sostienen que estamos presenciando un proceso de “desintegración familiar”. En verdad, lo que está ocurriendo es un proceso de crisis del modelo patriarcal de familia,



un modelo que ciertamente encierra fuertes tendencias autoritarias. Desde la perspectiva de la familia nuclear patriarcal, la disminución de la nupcialidad y el aumento en las tasas de divorcio, así como el incremento en la participación laboral de las mujeres –con el “peligro” de que abandonen sus roles tradicionales (“naturalizados”) de amas de casa, esposas y madres-, pueden interpretarse como fenómenos o procesos anormales y expresión de una crisis. (Jelin, 2007: 119)

Ahora bien, la familia, al ser un sistema en constante movimiento, siempre tiende a producir conflictos que surgen debido a varias razones que en general pueden ser denominadas “crisis” o inadaptaciones. La negociación de conflictos puede llegar a ser extremadamente dificultosa al interior de la familia de la persona con discapacidad, por lo cual es vital estructurar este espacio de acuerdo a las posibilidades y circunstancias especialísimas de cada familia, con el fin de reconstruirse de acuerdo a estos conflictos. Al interior de la familia de la persona con discapacidad no solamente se desarrollan conflictos de cualquier otra familia sino otros que se tornan únicos al tomar contacto con la discapacidad. Al respecto, existe un error generalmente difundido en la sociedad:

“Se llega a creer erróneamente que el paciente es la única persona que está sufriendo y al que se le puede presentar una crisis. Por el contrario, la familia entera se encuentra en una crisis al ver a su familiar



en esa situación. Por esta razón, es importante que se incluya a la familia en el tratamiento.” (Chinchilla, 2008)

Entonces, la familia ya no es solamente el entorno en el que vive la persona con discapacidad, sino es la parte más importante en el desarrollo de sus virtudes pues sufre también con sus crisis. No obstante, la crisis debe volcarse a buscar los síntomas del problema y buscar problematizarlo, explorando las diversas perspectivas de solución, sin tomar caminos simplistas.

De otra manera, la crisis se debe entender como un fenómeno complejo, a la vez transitivo y recursivo, a la vez potencial y actual, a la vez pasivo y activo, a la vez sufrido y querido. Toda interpretación disyuntiva, y por lo tanto analítica, no solamente empobrece su representación y su comprensión, sino que también compromete su tratamiento, Es decir que nuestras intervenciones deben conocerse en su tejido cultural hoy en día, una cultura occidental extraordinariamente analítica que huye del complejo y aspira al simplismo. (Le Moigne, 1998: 120)

Muchas veces los problemas no surgen debido directamente al impacto producido por la discapacidad en sí, *“sino en función de las posibilidades de la familia de implementar o no recursos para adaptarse a esta situación”* (Núñez: 142). Las familias que no tienen los recursos suficientes para mantener económica y socialmente



a una persona con discapacidad enfrentan muchos más conflictos que comienzan a aparecer sistemáticamente.

El sistema familiar está en constante cambio porque se acopla a los distintos momentos de desarrollo por los que atraviesa. La familia recién constituida y con un recién nacido requiere, para mantener su unidad y continuar su crecimiento, un esfuerzo distintos que si tuviera hijos adolescentes o adultos.

Para transformarse, todo sistema requiere dos fuerzas aparentemente contradictorias: la capacidad de transformación, que lleva al cambio; y la tendencia a la homeostasis, que mantiene la constancia.

(Eguiluz, 2003: 4)

Sean los conflictos producidos por crisis o por imposibilidad de adaptación a la nueva situación, la familia se convierte en el puente entre la persona con discapacidad y la sociedad en general, y de su desarrollo dependerá también el desarrollo de la persona discapacitada. En la medida en que aquel puente se fortalezca y sus funcionamiento llegue a asimilar la crisis inicial de encontrarse en una situación inesperada, la persona con discapacidad y la misma familia llegarán a tener un abanico abierto de oportunidades ricas en experiencias significativas.

“La vida familiar es definitiva para el desarrollo de una persona con discapacidad; por la afección que este hecho propicia en su estructura, en su dinámica, se intensifican los conflictos entre la pareja y hermanos, se



cambian los roles y responsabilidades en la búsqueda de una nueva adaptación, desintegración familiar, etc. Es decir, la familia se ve abocada a una crisis que la lleva a generar diversos tipos de sentimientos, emociones y actitudes, desde la aceptación, el rechazo, desconcierto, culpa, depresión, resentimiento, rabia, abandono, etc., teniendo en cuenta que no se encuentra preparada para la llegada de una persona con discapacidad.”(Galán & Pinzón, 2002: 71)

Según va superando las crisis, la familia va tornándose más importante en el desarrollo de las personas con discapacidad como primer vehículo en el proceso de adaptación a la sociedad, es decir, la familia ya no es solamente un núcleo inactivo sino un conjunto dinámico de actividades en las que deben participar las personas con discapacidad.

“La nueva concepción de la discapacidad favorece que se coloquen en igualdad de condiciones en el espacio familiar y comunitario. Se pasa a un concepto dinámico activo y vívido al interior de la familia para lograr el tránsito de formas de imposición a formas dialógicas y como individuo actuante en el universo social” (Quintero, 1997: 36)

A pesar de las ventajas que pueden traer las crisis o adaptaciones a nuevas situaciones, también pueden surgir crisis de desajuste o desgracias inesperadas que hacen tambalear la estructura familiar, estas *“Corresponden a la presencia de eventos*



traumáticos imprevistos que afectan súbitamente el sistema familiar...” (Quintero, 1997: 49). No obstante, se debe tomar en cuenta que “Las desgracias inesperadas tienen tanta posibilidad de ocurrir en familias sanas como en aquellas que sufren todo tipo de disfunciones.” (Quintero, 1997: 49). Eventualmente, estas crisis pueden desembocar en relaciones traumáticas entre los miembros familiares.

“El peligro de las desgracias inesperadas reside en la búsqueda del culpable: el esfuerzo por encontrar algo que alguien podría haber hecho para evitar la crisis. De todas maneras ofrecen la oportunidad para resolver incluso los problemas estructurales más resistentes de una familia.”(Quintero, 1997: 49)

Es necesario al mismo tiempo que estos conflictos puedan llegar a ser tratados y aquí es precisamente cuando aparecen la intervención, la terapia y las formas alternativas de enfrentar el conflicto socio-familiar (FAC). La intervención, conjuntamente con la terapia socio-familiar, será tratada en un capítulo aparte.

En cuanto a las FAC cabe mencionar que existen cuatro formas elementales enumeradas por Ángela Quinteros (2000: 16-19). Por un lado, la Esencia Multi o Interdisciplinaria que menciona la interacción de diversas ciencias para solucionar los problemas; la Comunicación Dialógica en la que desaparecen las jerarquías con el fin de establecer una comunicación más fluida entre los elementos que conforman la familia; la Armonización de Intereses en los que los miembros ponen en la mesa sus



perspectivas de vida buscando su convergencia; y, finalmente, la Resiliencia como la capacidad de superar la adversidad y resurgir como familia.

Quinteros considera que no es suficiente que los conflictos sean resueltos sino la familia debe tender hacia buscar nuevas formas y estilos de vida que se basen en principios universales y que faciliten la superación de las crisis.

Por ello ahora rigen unos principios universales como la tolerancia, la negociación, la convivencia pacífica, la conciliación, la autoestima, la ecología humana y social, que no son ideas nuevas, sino que siempre han estado presentes en la historia del hombre, y los nuevos modelos del conocimiento las retoman.

Pero no basta con rescatar dichos conceptos del olvido sino asumirlos para, con base en ellos, construir un proyecto de vida alternativo, que posibilite un espacio para cada una de las personas y un estilo de convivencia basado en la diferencia y aceptación del otro, tanto en el ámbito privado como público. (Quinteros, 2000: 15)

2.2.1.- Características y Tipología

Según el Diccionario de la Real Academia Española, la familia significa grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas. Según otras definiciones la familia es una institución social. Existe una definición jurídica de la familia, que involucra a las personas en vínculos jurídicos, que surgen del matrimonio y la filiación legítima, ilegítima y adoptiva. Hay elementos de sujeción entre los miembros de la misma; la



convivencia es parte fundamental de la definición; el parentesco puede ser de consanguineidad, jurídico o de afinidad; la filiación, es la relación de paternidad vinculada al matrimonio, consanguineidad, o adopción.

Bajo la Declaración Universal de los Derechos Humanos, *“la familia es el núcleo o el epicentro donde se forma la sociedad o el país. Por esta razón no debe ser maltratada, violada, esclavizada, ignorada por su color de piel, desterrada por sus orígenes o principios de religión. Tampoco debe ser odiada por el sitio donde se ubica o vive en este mundo.”* (2010)

También es necesario establecer que el contexto de las familias latinoamericanas y ecuatorianas son especialísimas y han variado de acuerdo a las adaptaciones de modelo familiar occidental- católico traído por los europeos a las costumbres indígenas que favorecían al estilo de vida en comunidad. De allí la preocupación de varios autores de que el concepto de familia que se discute no se aplique a los modelos familiares de algunas poblaciones mestizas que conservaron tradiciones de la época precolombina y de la colonia.

Es importante poner en tela de juicio el concepto familiar...en especial a la hora de abordar aquellas sociedades con sistemas extensivos de agricultura, donde suele predominar la tenencia de la tierra como se observa en sistemas intensivos basados en la irrigación o el arado. Aparece evidente que el concepto, en su forma original, fue perdiendo su eficacia al buscar aplicarlo a sociedades con sistemas



agrícolas extensivos, como los de las tierras bajas tropicales. (Robichaux, 2007: 65)

Dejando esto en claro, una de las características fundamentales de la familia es su base biológica, por lo que durante mucho tiempo se trató de basar en esta condición cualquier propuesta teórica sobre familia. Según expone Claude Lévi-Strauss (1974), la familia *“encuentra su origen en el matrimonio, consta de esposo, esposa, reproducción de una sociedad, esto es, la incorporación de nuevos miembros en el tejido de relaciones sociales, no se realiza únicamente por medios biológicos.”* La propuesta biológica del francés se pierde en el momento en el que alguno de los seres de la relación no son capaces de reproducirse. No obstante, esta función parecería ser primaria antes de cualquier proceso social.

La familia es una institución social anclada en necesidades humanas universales de base biológica: la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana. Sus miembros comparten un espacio social definido en términos de relaciones de parentesco, conyugalidad y pater/maternalidad. (Jelin, 2007: 93)

En estos casos, la función reproductiva se traslada a los mecanismos de reclutamiento socialmente aceptable. Sin embargo, durante los últimos años ha sido notable la disminución del número de hijos o hijas por cada matrimonio, en especial en las áreas urbanas, y muchas veces varias funciones son encomendadas a otras instituciones. Esto ha sido motivado, entre otras cosas, por la necesidad de incorporación de ambos progenitores en el campo laboral, lo que lleva en algunas



ocasiones a delegar esta función en espacios como las guarderías, el sistema de educación preescolar y, finalmente, en la escuela. Sin embargo, este fenómeno no se observa en todas las sociedades; existen aquellas donde la familia sigue siendo el núcleo formativo por excelencia.

Por otra parte, la mera consanguinidad no garantiza el establecimiento automático de los lazos solidarios con los que se suele caracterizar a las familias. Si los lazos familiares fueran equivalentes a los lazos consanguíneos, un niño adoptado nunca podría establecer una relación cordial con sus padres adoptivos, puesto que sus 'instintos familiares' le llevarían a rechazarlos y a buscar la protección de los padres biológicos. Los lazos familiares, por tanto, son resultado de un proceso de interacción entre una persona y su familia, lo que quiera que cada sociedad haya definido por familia: familia nuclear o extensa; familia mono parental o adoptiva, etc. En este proceso se mezclan un fenómeno puramente biológico y es también una construcción cultural, en la medida en que cada sociedad define de acuerdo con sus necesidades y su visión del mundo lo que constituye una 'familia'.

Respecto a los tipos de familia, es necesario decir que existen muchos enfoques que parten esencialmente de las crisis familiares y de las ciencias que las estudian. Desde este punto de vista, la psicología y otras ciencias partirán de la terapia familiar, es decir, basarán las tipologías familiares en los síntomas en el que se buscaba predecir a los miembros sintomáticos a partir de un análisis minucioso de la comunicación familiar (Hoffman, 2005: 73). La poca claridad de la sintomacidad de las familias obliga a ampliar el campo de tipologías a las otras ciencias, en otras palabras,



se estudia la interacción familiar en distintas situaciones. *“Estos estudios tratan de descifrar pautas de interacción en campos sociales vastos”* (Hoffman, 2005: 75), sin embargo, no establecen salidas a las situaciones problemáticas y se quedan casi en el campo de la exposición de los sistemas en los que se aparecen las crisis. Finalmente, las tipologías estructurales comienzan a clarificar la serie de organizaciones familiares que a la vez producían problematicidad al interior de la familia. De esta manera se establecieron algunas previas categorizaciones que tenían que ver con el equilibrio, la desunión y y la desorganización (Hoffman, 2005: 75-88).

Estas tipologías son las más utilizadas en la actualidad pues permite el interaccionar de distintas ciencias, de allí que la familia pueda ser estudiada desde lo social o desde lo antropológico. Según Ángela María Quinteros (1997), clasificamos a las familias en tradicionales, de nuevo tipo y formas de convivencia.

Las tipologías tradicionales son principalmente de nuclear en la que existen dos generaciones, padres e hijos, que tienen consanguinidad; la familia extensa que es integrada por una pareja que y otros miembros consanguíneos; y finalmente, una familia ampliada en la que se integran miembros sanguíneos o no consanguíneos.

Las familias de nuevo tipo tienen diversas características de la modernidad y las luchas y problemáticas sociales de la actualidad. La familia simultánea es aquella en la que la pareja vino de traer otras parejas o de haberse divorciado; la familia monoparental que es ocurre cuando existe separación, abandono, divorcio, muerte, etc.; familias homosexuales en las que personas del mismo sexo viven juntos y en donde los



hijos vienen de previas relaciones heterosexuales o, en algunos casos, de adopción; si bien Quinteros no las nombra, las familias transnacionales son importantes en el Ecuador por la influencia de la migración, por la que se forman familias de cualquier tipo.

Finalmente, Quinteros propone la existencia de diversas formas de convivencia que difieren de la familia común. Parejas en las que dos personas conviven sin posibilidad de tener hijos; personas que viven solas y que no comparten su vivienda; lugares especiales como cuarteles, conventos, asilos, entre otros; estos tipos de familia podrían cambiar con el tiempo. En otras palabras, podemos clasificar a las familias de la siguiente manera: *“De acuerdo con el número de elementos que la forman pueden ser nucleares y extensas. De acuerdo con la forma de constitución pueden ser: de padres divorciados, reconstituidas, monoparentales, adoptivas, homosexuales.”*(Robles, 2003).

2.2.2.- Estructura

El concepto de estructura describe la totalidad de las relaciones existentes entre los elementos de un sistema dinámico. La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia, o dicho de otro modo: el conjunto de demandas funcionales que indica a los miembros como deben funcionar. Así pues, una familia posee una estructura que puede ser vista en movimiento.



En respuesta a las demandas habituales, la familia activará preferentemente algunas pautas transaccionales alternativas cuando las condiciones internas o externas de la familia exijan su reestructuración. Acerbi (2010) describe estas estructuras del siguiente modo:

“De acuerdo a su estructura, las familias se dividen en:

- Familias Aglutinadas o Epileptoides: donde aparecen límites difusos.*
- Familias Disgregadas o Esquizoides: donde sus límites son rígidos.*

De acuerdo a su estructura, las familias se basan en:

- Mitos*
- Rituales*
- Reglas y*
- Mandatos.”*

Toda familia está sujeta a cambios permanentes y va atravesando diferentes ciclos vitales. Frente a estos cambios, cada integrante se posesiona de diferente manera. Algunos afrontan las crisis sobrellevándolas así en el sistema; otras, no pueden sobrellevar estos cambios desorganizándose y dando lugar a diferentes síntomas. Este tipo de familia son los que concurren a consulta.



Entendiendo por crisis como *“un estado de cosas en el que es inminente un cambio decisivo en un sentido o en otro”* (Acerbi, 2010), no es posible lograr ningún cambio sin crisis, situaciones en un período de cambio urgente. Cuando una crisis sucede los caminos a tomar no van encaminados hacia el cambio sino más bien hacia ignorar el problema.

En los últimos años, han aparecido ‘nuevas modalidades familiares’ denominadas familias ‘de la Modernidad’. Las familias convencionales dan paso a familias donde predominan las reestructuraciones pues tienen que enfrentarse a situaciones nuevas tales como divorcios, nuevas uniones conyugales, migración y otros factores varios. En la familia convencional los miembros pertenecen a un solo sistema familiar (familia nuclear), que tiene unos límites bien definidos. El sistema de la familia reconstituida tiene unos límites más imprecisos.

“Los pasos que conducen habitualmente a la familia convencional están registrados en el Ciclo Vital Familiar: noviazgo, emparejamiento, nacimiento del primer hijo, etc. Es decir, los hijos, si los hay, son posteriores a la creación de la pareja conyugal. Sin embargo, en la familia reconstituida no ocurre así.” (Eleonora Acerbi, 2010).

El ciclo vital de la vida es una vieja conceptualización que resulta a su vez importante en el reconocimiento de funciones y roles. También se debe tomar en cuenta, antes de analizar el ciclo vital familiar, lo que ya mencionábamos con anterioridad respecto a las familias en la actualidad, es decir, que cada una tiene



irregularidades y las fases por las que se transcurre no son siempre las mismas; esto es mucho más visible si se toma en cuenta la irrupción de la discapacidad en la que muchas veces los hijos nunca salen del núcleo, cambiando las tareas que corresponden a cada fase. Comúnmente se acepta la existencia de seis etapas (Estrada, 2003), cada una con sus propias manifestaciones y tareas:

La primera fase es el desprendimiento en el que la pareja, origen primario de la familia, buscará separarse de sus propias familias, y el grado en el que lo logren dependerá en gran medida del apego que tenían con sus parientes. Las tareas correspondientes son básicamente vincularse de tal forma que el desprendimiento surja de la forma más natural posible, comprendiendo que se está comenzando un nuevo proceso, y que la comunicación empieza poco a poco a fluir constantemente. El nuevo núcleo no debe dejarse llevar por las emociones momentáneas y debe estructurarse para soportar las futuras adversidades.

En la siguiente fase, el encuentro, es elemental que se fortalezcan los lazos constitutivos y originales debido a que ninguna historia familiar es igual a otra, así como tampoco los son las dificultades a afrontar. Es común que en esta fase del ciclo se produzcan graves conflictos de adaptación a las nuevas circunstancias ya que la dependencia parental poco a poco va desvaneciéndose y la pareja pasa a ocupar el lugar de proveedores.



Posteriormente, cuando llegan los hijos o hijas, el puente emocional que se establece es factor de posterior riesgo pues las tareas también se incrementan, y en muchos casos la prioridad es el niño o niña, dejando a un lado que el fortalecimiento de la pareja es realmente lo más importante. Si es que aquella relación se cae probablemente caerán las otras partes de la familia llegando a establecerse importantes crisis.

La adolescencia también es motivo de crisis pues de alguna manera los encargados del hogar reviven su propia juventud, y los conflictos crecen a medida que los nuevos adultos van buscando su propia independencia. Tener una actitud firme pero comprensiva en esta etapa de la vida es precisamente lo que muchas veces no ocurre pues los padres se aferran a los hijos, tratando de protegerlos al extremo de no dejarlo vivir. Sin embargo, tarde o temprano es lo que ocurrirá.

En la quinta fase, lo que se conoce como el reencuentro, la pareja comienza a enfrentar los cambios biológicos propios de su edad, además del vacío dejado por lo hijos, quienes a su vez han formado sus propios hogares o han tomado sus propios caminos. Es imprescindible que los lazos vuelvan a ser tan significativos como lo fueron al comienzo pues de no ser así la siguiente fase será difícil.

La última fase es la vejez, en la que aspectos sociales como la jubilación, el aislamiento, y hasta el rechazo, se juntan a los aspectos biológicos y las enfermedades. Llegar a esta etapa lúcidos de manera que la principal tarea sea la de



consejeros primarios, es realmente el objetivo esencial, así como también buscar compañía placentera que ayude con la melancolía de esos tiempos. De acuerdo a cada una de estas etapas se han administrado roles y funciones que el núcleo familiar debe cumplir de acuerdo a su especial contexto.

Otro enfoque significativo sobre el ciclo vital familiar es el aportado por Minuchin (2009). Lo importante de este enfoque son las tareas que se conciben para cada una de las etapas. Minuchin divide a las fases de la siguiente forma:

El adulto Joven Soltero.- Se imposibilita la asunción de la independencia de los hijos, sensibilizando a la familia sobre los riesgos y problemas que se presentan con esta edad.

La Constitución de la Pareja.- Cuando se constituye la pareja es posible que hasta se asienten las bases seguras, las negociaciones de ideas personales, estilos de vida, y principios, sean comunes surgiendo a la vez ciertas peleas. El abrirse ante un ser extraño es función de la familia que deberá asumir con los estados de estrés y ansiedad que esto significa.

El Nacimiento de los Hijos.- La principal tarea de la familia es crear y modificar diferentes pautas de relación e interacción a medida que los hijos vayan creciendo.

La Familia con Adolescentes.- Quizás es la etapa más difícil, al afrontar la nueva definición de los hijos dentro de la familia. El deber fundamental es el



establecimiento de límites cualitativamente diferentes de las familias que tienen niños pequeños, ya que los límites deben ser ajustables, manejando la autoridad con mesura.

La Familia con Hijos Adultos y la Separación.- Minuchin denomina a esta etapa como de nido vacío. La característica fundamental de la etapa está dada por las entradas y salidas de los miembros de la familia del sistema. El objetivo primordial es establecer nuevos horizontes de vida para la pareja.

La Familia en la Etapa Final.- En esta etapa final los padres han envejecido y deben adaptar nuevos roles, esto es el de los abuelos, o bien modificar sus interacciones con sus hijos que quizá han constituido una familia.

2.2.3.- Roles y funciones

La familia en la sociedad tiene importantes tareas, que tienen relación directa con la preservación de la vida humana como su desarrollo y bienestar. En términos amplios, las funciones de la familia serían las siguientes:

- “- La protección...de sus miembros engendran nuevas personas y responde por el desarrollo integral de todos los miembros.*
- La inserción del individuo en la cultura y su transmisión, lo que se conoce como socialización.”(Quintero, 1997: 19)*

Por otro lado, podemos nombrar funciones más específicas que cumplen su misión de acuerdo a las condiciones y contextos de su sociedad:



“Función biológica: *se satisface el apetito sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción humana.*

Función educativa: *tempranamente se socializa a los niños en cuanto a hábitos o costumbres, sentimientos, valores, conductas, etc.*

Función económica: *se satisfacen las necesidades básicas, como: el alimento, techo, salud, vestido, etc.*

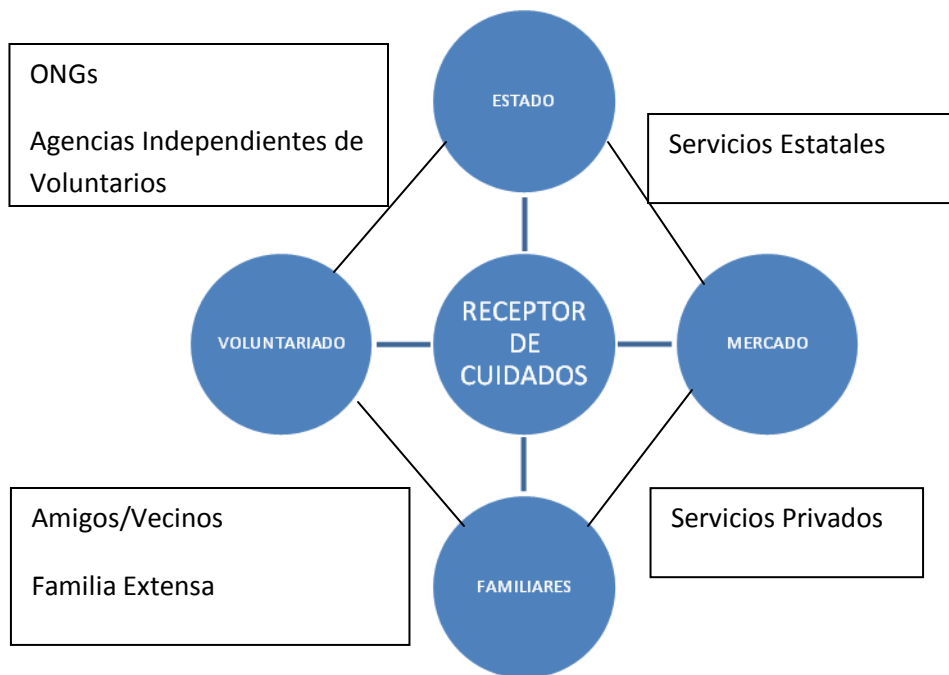
Función solidaria: *se desarrollan afectos que permiten a las personas a valorar y valorarse, socorrer, encausando en la solidaridad y la ayuda al prójimo, etc.”*(Ministerio de Salud de El Salvador, 2004: 32).

Las funciones se tornan mucho más importantes en la familia de una persona con discapacidad brindando seguridad en cada uno de los aspectos de su vida, tratando de brindarle independencia, auto-respeto, educación y todo lo que necesite para que se torne un miembro activo de la sociedad. Sin embargo, los conflictos que analizamos en el capítulo pueden llegar a cohibir ciertas funciones; por ejemplo, es común observar como la economía sufre un giro debido a que una parte del presupuesto es destinado a medicinas, tratamientos, elementos especiales como sillas de ruedas o muletas, entre otras cosas.

Es importante distinguir que existen dos formas de enfocar la discapacidad. Por un lado, las necesidades personales del miembro con discapacidad en el que la familia y el Estado intervienen para que estas sean satisfechas. Por otro lado, se debe tomar



en cuenta la situación familiar y las necesidades de esta. El desarrollo familiar es realmente importante, en sus funciones de solidaridad y protección, para facilitar que la discapacidad afecte lo menos posible en el vínculo de la persona con discapacidad con la sociedad. Existe una relación muy estrecha entre el núcleo familiar y el cuidado de la persona con discapacidad y los entes institucionales que se preocupan o deberían preocuparse por su bienestar. En otras palabras, la protección debe ser compartida con otros organismos de cuidado que pueden tener competencias más eficaces en la integración de la persona con discapacidad. En el siguiente gráfico denominado “Diamante de Cuidados” se puede observar en qué medida la función protectora de la familia no se desliga de los objetivos de otras instituciones:



Tomado de Evers, Pilj, & Ungerson, 1994, en Aguirre, 2007: 195



2.3.- LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL DESARROLLO PERSONAL DE UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD DESDE LAS DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

En este acápite se orientará la importancia de la familia en el desarrollo de una persona con discapacidad desde un enfoque relacionado directamente con la calidad de vida y la apertura de canales de comunicación de acuerdo a cada etapa, rol, y función de la familia.

Una sociedad de aprendizaje reconoce el rol de los padres, familias y comunidades como los primeros educadores de los niños. Tanto aprendizaje como enseñanza empiezan al nacer y continúan a través de la vida, en la medida que las personas trabajan, viven y comunican ideas y valores por medio de la palabra y el ejemplo (Amman, 1996).

Para una persona con discapacidad la familia es importante ya sea para él, el desarrollo emocional (Goleman, 1997), para la adquisición de la imagen de sí mismo (Gillham, 1982), para la formación de la personalidad (Brookover 1965), del auto concepto (Mead, 1965, Brookever y Cols, 1965, Musitu, 1983) o de la identidad (Oñate, 1989).

En la Constitución del Ecuador se ha hecho énfasis en el 'Buen Vivir' como elemento básico desde el que se configuran las características de vida al que todo ciudadano tiene derecho a acceder. Es decir, cada ciudadano no solamente tiene el



derecho de satisfacer sus necesidades, sino que debe hacerlo de una manera digna. Partiendo de este hecho, al hablar de calidad de vida, es imposible creer que la intervención paternalista será la solución. La familia tiene que estar involucrada en todas las etapas vivenciales del individuo con discapacidad, ya no solamente recibiendo ayuda, sino buscando la manera en la que su estructura sea aquel puente eficaz de interrelación con la sociedad.

“La perspectiva es generar estructuras de pensamiento y trabajo en un plano de colaboración familias-profesionales en lugar de establecer una jerarquía profesional-familia en la cual esta última es solamente receptora pasiva de las orientaciones e intervenciones. La participación activa de la familia en todas las fases del proceso de atención a la persona con discapacidad es fundamental, lo que no debe obviar el estudio de las necesidades de apoyo de la propia familia.” (Verdugo, 2004: 12)

Es precisamente en este aspecto en el que la familia se vuelve el foco del problema. Ya recalcábamos en párrafos anteriores que si la familia no se encuentra preparada económicamente para solventar un gasto de estas características sería imposible establecer un apoyo real en todas las áreas que las personas con discapacidad necesitan. No se requiere solamente apoyo emocional, cualquier desvinculación de la problemática de la discapacidad con lo económico y social estaría fuera de lugar; creer que el mero apoyo emocional logrará establecer soluciones



concretas de intervención sería un error. Ya se mencionaba en este mismo documento que el impacto producido por el encuentro con la discapacidad produce sentimientos encontrados, y estos se agravan al relacionarlo con la ‘discapacidad económica’. En otras palabras, la discapacidad se torna en una problemática de dos caras, familiar y personal, que se conjuga en la calidad de vida de la persona con discapacidades, y que tiene a la familia como protagonista.

“La calidad de vida en el ámbito familiar se puede entender desde el impacto que causa la discapacidad en la calidad de vida de la familia, o desde el impacto de la discapacidad en el individuo y el rol a desempeñar por la familia. En el primer caso, corresponde examinar las transformaciones que ocurren en el seno familiar y generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución del individuo con discapacidad, siendo el objeto de atención la propia la familia. En el segundo caso, el usuario de los servicios es la persona con discapacidad, y el rol de la familia es la colaboración estrecha con los profesionales.”
(Verdugo, 2004: 12)

La calidad de vida es el primer elemento al que deben acceder las personas con discapacidades a través de la familia. En este sentido es interesante considerar el estudio realizado *“Ecuador: La discapacidad en cifras”* en las que se puede notar que la población que presenta discapacidad se encuentra generalmente en rangos de pobreza



preocupantes. El siguiente cuadro es tomado de este informe y refleja la condición económica de ingresos per cápita medido en quintiles.

Figura 1

Promedio Mensual de Ingresos Per Cápita

Quintil	USD
Quintil 1	9.93
Quintil 2	31.23
Quintil 3	58.69
Quintil 4	105.3
Quintil 5	2935.8

La realidad de la población con discapacidad en el Ecuador no es realmente alentadora de acuerdo a este informe y los cambios en la intervención del presente gobierno apenas están comenzando. De acuerdo a este informe, *“El 50% de las personas con discapacidad están ubicados en los quintiles 1 y 2, es decir son 789,998 personas con los menores ingresos en el país, cuyo ingreso per cápita promedio oscila entre 0 a 30 dólares mensuales. Este porcentaje es 20% mayor a la población sin discapacidad ubicada en los mismos quintiles.”* (CONADIS, 2005) Es decir, las familias de personas con discapacidad no tienen una calidad de vida que satisfaga dignamente todas sus necesidades elementales pues sus ingresos apenas alcanzan para subsistir. Además hay que hacer hincapié en el hecho de que los estudios sobre la calidad de vida familiar de la persona con discapacidad son muy escasos o preliminares, por lo que apenas se puede inferir algunos rasgos.



Sin embargo, la calidad de vida no es solamente tomada desde la dimensión económica. La familia se torna importante para un individuo con discapacidad al trascender cualquier tipo de estructura social y económica, es decir, se vuelve un organismo que desmesura sus funciones con el fin de satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad. En otras palabras, la familia se vuelve una fuente creativa de soluciones a problemas que antes no tenía y, siguiendo la teoría evolutiva, se adapta a nuevas situaciones y en este caso al impacto producido por el encuentro con la discapacidad. Incluso se debe decir que si la familia no desarrolla sus funciones creativamente, la persona con discapacidad va a tener complicaciones más graves de integración social.

“En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos continuar con nuestra independencia habitual. La familia no está discapacitada (Marisa Pérez Tejeda, madre de persona con discapacidad)”. (Sarto Martín, 2009: 1)

No debe convertirse en parte de la discapacidad y renunciar a la superación de obstáculos. Es interesante además la importancia que nuestra sociedad le da a la familia, ya que el análisis de muchas dificultades sociales por las que deben transitar los jóvenes se dan precisamente por el resquebrajamiento de la institución familiar. La Generalitat de Catalunya, llevó a cabo varios trabajos, en 1997 y en el 2001, sobre la importancia de las instituciones; la sociedad catalana valoraba a la familia en primer lugar, considerándola, nueve de cada diez personas, como *muy importante*. No sería



muy extraño que si se hiciese un análisis parecido en el Ecuador, el resultado sería similar.

De la misma manera, en 1992 se llevó a cabo una investigación centrada en la percepción que un grupo de jóvenes en conflicto socio-familiar grave tenía de la misma (Sarto Martín, 1992). Al grupo de chicos que presentaba conductas desadaptadas se les ofreció la posibilidad de puntuar de uno a cinco, en función de su importancia, entre un listado de 16 valores personales (amor, dinero, relación con los padres, sexo, amistad, fama, admiración, inteligencia, trabajo, atractivo físico, sinceridad, pasarlo bien, educación-estudio, fuerza física, respeto de los otros y lealtad). El valor más elegido era el *amor* seguido del de *relación con los padres*. A través de su elección parecen manifestar las carencias afectivas que tienen; demandan amar y sentirse queridos necesitando tener una buena relación con los padres.

Cuando se hable de intervención, no se puede discutir de un asunto netamente individual y psico-patológico, sino que debe ampliarse la problemática hacia lo social y familiar. Se trata de entender la singularidad de cada grupo en relación a la discapacidad, es decir, el individuo con discapacidad y su familia deben ser ayudados conjuntamente. Tampoco se puede colaborar, a través de la intervención, para que las familias se vuelvan receptoras de ayuda tornándolas débiles y vulnerables. Generalmente, el efecto del impacto del encuentro con la discapacidad es fortalecer al grupo familiar y si la intervención se convierte en caridad solamente se estaría bloqueando el acceso a esta fortaleza.



“La experiencia nos muestra a diario familias que pese a tener un miembro con discapacidad no se quiebran o enferman, sino que por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes y hasta mejoran problemáticas previas presentes en su seno.” (Núñez, 2003: 141)

Resumiendo, podríamos establecer que la importancia de la familia adquiere connotaciones extra-ordinarias al concebir en su seno un miembro con discapacidad pues tienen que exceder sus funciones normales y adaptarse a una situación inesperada. La familia se vuelve importante al tratar de instaurar una calidad de vida razonable en la que el miembro con discapacidad sienta seguridad y solidaridad. La calidad de vida se presenta desde lo económico hasta lo emocional; el primer aspecto es necesario en la familia de la persona con discapacidad para satisfacer necesidades básicas y otras complementarias, que también son necesarias en las singularidades de la persona con discapacidad, de manera digna; el segundo aspecto, tiene relación directa con la forma en la que se establecen los vínculos afectivos entre los miembros del hogar y que le permite a la persona con discapacidad acceder con mayor facilidad a las interrelaciones sociales. Estos dos aspectos están ligados a la fortaleza familiar para afrontar creativamente cualquier inconveniente que se presente, por lo que la intervención no debe incidir en aquellos procesos creativos que nacen por iniciativa de la familia.



2.3.1.-Las necesidades personales de las personas con discapacidad

Además de la importancia que tiene el vínculo familiar, existen otros elementos que forman parte de lo que una persona discapacitada necesita para integrarse a la sociedad como un miembro activo e independiente dentro de sus posibilidades. Sin embargo, es ineludible incluir a la familia como aspecto fundamental del desarrollo personal y del proceso de integración de la persona con discapacidad, para que esta sirva como medio integrador y socializador del sujeto.

Se torna bastante complejo llegar a vislumbrar que tipo de concepto de familia subyace las políticas orientadas hacia la integración de las personas con discapacidad, ya que, como se mencionó anteriormente, no se puede generalizar las circunstancias especialísimas de cada familia de las personas con discapacidades. Es necesario entonces emplear un concepto amplio que no excluya ninguna tipología familiar y que permita una fácil aproximación a la persona con discapacidad para conocer e intervenir sobre las necesidades personales.

2.3.1.1.- Respecto al ciclo de vida familiar

A pesar de haber ya establecido a breves rasgos lo que tradicionalmente se considera el ciclo de vida familiar³, en pocas líneas, se hará referencia a ciertos aspectos y críticas sobre el mismo tomando en cuenta la discapacidad. Se tiende a preocuparse por la problemática de la discapacidad en el ciclo de vida familiar desde

³Ver 2.2.2 Estructura



una tercera etapa⁴ (Aylwin, 2002: 148), es decir, escolaridad, familia con adolescentes, entre otros, guardando relación directa además con la iniciación, dando relevancia al derecho de todas las personas con discapacidad a formar familia y contraer matrimonio. En definitiva, se apunta hacia la rehabilitación, la educación, el trabajo, etc. Desde una perspectiva más amplia, se desconoce la etapa de reproducción y aún más la etapa preescolar de los hijos, y peor aún se implementan acciones para acompañar estos procesos tempranos que son parte importante del ciclo familiar, ya que las medidas sociales se comienzan a vislumbrar desde la etapa escolar.

Esta consideración se torna todavía mucho más preocupante teniendo en cuenta estadísticas que describen la cantidad de niños/as menores de cinco años con diferentes tipos de discapacidad.

“Aproximadamente 18 mil niños/as menores de 5 años con Limitaciones en la Actividad y Restricción en la Participación

En los niños se identificaron las limitaciones en la actividad y restricción en la participación. El número de niños con estas limitaciones asciende a 17.838.

Entre las limitaciones más frecuentes de los menores de 5 años señalamos a la limitación para ponerse de pie, para caminar solo y de la comunicación, causadas en mayor porcentaje por deficiencias funcionales (72.5%).

⁴ Modelo de Rhodes, citado en Nidia Aylwin, Trabajo Social Familiar. Ediciones Universidad Católica de Chile. 2002. Pág. 148



El 44% de la población infantil menor de 5 años con limitaciones presenta más de una limitación en la actividad.

5.048 niños/as no pueden ponerse de pie y caminar solos, 5.856 niños/as tienen dificultades en comunicarse, 3.867 niños/as tienen limitaciones para ver, 3.763 niños/as tienen limitaciones permanentes para escuchar, 2.216 niños/as tienen limitación permanente para vestirse, asearse o comer solos, 2.330 niños/as tienen limitaciones para relacionarse con los demás.

10 mil niños/as menores de 5 años con deficiencias funcionales

El 72.5% de las deficiencias en la población infantil menor de 5 años son funcionales. Las más frecuentes son las relacionadas con el funcionamiento de los órganos internos.” (CONADIS, 2004)

La cantidad de niños menores de 5 años que poseen algún tipo de discapacidad en el país es realmente grande y aún así se insiste en tomar las riendas del asunto cuando la persona se encuentra en una etapa de crecimiento superior. Algo parecido sucede cuando una persona sufre un accidente o enfermedad que lo deja incapacitado, pues en la mayoría de casos se procede a intervenir en la rehabilitación y no desde los primeros días del impacto. Las primeras etapas del encuentro con la discapacidad son clave y no se puede permitir que el impacto primario afecte a las familias permitiendo que la intervención sea realizada en etapas posteriores.



“El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos. Es en esa fase cuando más ayuda se precisa a fin de que el hijo o la hija sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de existencia, puesto que esos primeros meses son decisivos para el desarrollo del niño.” (Sarto Martín, 2009:3)

Cuando las personas con discapacidad son de la denominada fase de vejez, el asunto se torna mucho más difícil pues se yuxtaponen dos tipos de crisis. Por un lado, enfrentar la vejez como inactividad e improductividad y, por otro lado, la discapacidad tomada como irremediable por haberse dado en una edad muy madura. La familia puede tener tendencias a la sobreprotección o al cansancio por lo que se debe buscar alternativas de vida que vayan de la mano con la persona discapacitada de dicha edad.

El ciclo de vida familiar responde al enfoque biológico de la familia de nacer, crecer, reproducirse y morir, y la discapacidad en cada una de las etapas posee características especiales así como maneras de ser enfrentada. En definitiva, las etapas de cada ciclo familiar influyen también en la perspectiva de las personas con discapacidad y se diferencia de las otras en impacto familiar. Así lo especifica Ángela Quinteros al decir que la discapacidad física o mental



“Se refiere a las entidades físicas orgánicas o psiquiátricas que afectan imprevistamente a algún miembro en un estadio avanzado de su desarrollo. En los casos de transmisión genética o hereditaria, la situación tiene componentes diferentes, porque en alguna medida se prevé su ocurrencia y más cuando hay otros casos en la familia actual o antepasados.” (1997: 50).

2.3.1.2.- Potenciación de la familia

Se ha señalado que la familia puede y debe desarrollar habilidades que beneficien su fortaleza y la de la persona con discapacidad. No obstante, esta puede conseguirse solamente a partir de un proceso de rehabilitación integral que la involucre, potenciándola a través del mayor acceso a información, comunicación de la persona con discapacidad, además de su ayuda en la integración social, es decir, ayudar a la persona con discapacidad en la búsqueda de un trabajo remunerado, de educación, etc.

Así podemos apreciar que los recursos, herramientas, y habilidades serán un significativo aporte para lograr una organización y coordinación entre sus miembros lo cual permitirá hacer frente a las problemáticas que subyacen a la discapacidad y de este modo convertirse en sujetos de acción que puedan alcanzar de una manera adecuada la integración de la persona con discapacidad, en primera instancia a su entorno familiar con las condiciones necesarias para mantener una calidad de vida



adecuada y luego para ser los agentes principales de socialización y conjuntamente insertarse en la sociedad, participando en el campo social, político, cultural y económico. La intervención debe ser rápida para que estas virtudes puedan llegar a la familia y sean potenciadas, especialmente en aquellas que son más vulnerables.” Se *requiere...que los profesionales que actúan tempranamente, puedan detectar precozmente a las familias más vulnerables, que son las que no pueden encontrar las capacidades, estrategias, fortalezas o recursos propios o de su medio frente a las exigencias que demanda la situación.*” (Núñez, 2003: 141).

2.3.1.3.- Los recursos económicos y las familias de las personas con discapacidad

En un acápite anterior, se hacía referencia a la pobreza en la que viven gran parte de las personas con discapacidades según datos obtenidos de un estudio impulsado por el CONADIS y apoyado en datos del INEC. Es conveniente hacer mención un par de elementos que consideramos necesario en el enfoque que se desea a dar a la discapacidad en el presente trabajo.

Por una parte, cuando se habla de la discapacidad es inevitable pensar en un tipo de personas con discapacidad en especial, aquel que se encuentra en las peores condiciones económicas y sociales, ya que a partir de la intervención sobre este tipo de persona discapacitada se podrán acceder a grupos menos vulnerables. Es decir, cualquier intento de ayuda económica tiene que priorizar estos grupos. Un ingreso



económico en la familia de la persona con discapacidad se puede llegar a traducir, por una parte, en integración social y, por otro lado, se entiende como una mayor satisfacción de necesidades, lo cual deberá ir en directa relación con la mejora en su calidad de vida. De alguna manera, así lo han entendido los técnicos de la misión Manuela Espejo, ya que en la primera etapa del proyecto enfatizaron la atención en aquellas familias que se encontraban en peores condiciones de salud, económicas, y sociales.

Por otra parte, no se debe confundir esta situación como paternalismo, pues lo esencial es darle herramientas necesarias para que el individuo con discapacidad sea lo más productivo posible. La ayuda principal se tiene que dar en términos de accesibilidad, elemento que se encuentra regularizado a través del Reglamento de Discapacidades en el que se tratan temas como el de la comunicación, el transporte, la salud, la educación, llegando hasta la importación de bienes necesarios para tratar su discapacidad (Reglamento de Discapacidades, 2003).

2.3.1.4.- El mundo laboral para la persona con discapacidad

Los Derechos Humanos reconocen el acceso a un empleo digno, y destacan que las disposiciones legislativas y reglamentarias no deben discriminar a las personas con discapacidad ni interponer obstáculos a su empleo (Naciones Unidas, 1994: 26). El mundo laboral y específicamente el mundo del trabajo remunerado cobran real



importancia a la hora de evaluar una integración social de las personas con discapacidad.

El Reglamento de Discapacidades establece que el Ministerio de Trabajo tiene que cumplir una variedad de tareas necesarias en la inserción laboral de aquellas personas con discapacidad; estas tareas abarcan temas que van desde crear servicios de rehabilitación, capacitación y reconocimiento de salarios justos (Reglamento de Discapacidades, 2003). Inclusive existe un artículo de este Reglamento que es importante para analizar el enfoque en el deseamos establecer el posterior análisis del estudio estadístico y que está relacionado con la persona con discapacidad con la vinculación de toda la comunidad en el problema. El numeral 7 del artículo 7 del Reglamento de Discapacidades es el siguiente:

“Organizar servicios de rehabilitación profesional e inserción laboral a nivel urbano, urbano-marginal y rural, que se realizará con la participación de la comunidad, y en particular con los representantes de las organizaciones de empleadores, de trabajadores y de las personas con discapacidad, sus familiares y las organizaciones de y para personas con discapacidad.” (2003)

La participación de toda la comunidad, incluidos aquellos grupos en los que la persona con discapacidad interactúa socialmente, en la inserción laboral de las personas con discapacidad es importante para que el apoyo sea realmente integral y en todas las dimensiones de la persona con discapacidad.



Esto último es esencialmente primordial, pues es sabido la relación entre trabajo remunerado y superación de la pobreza, entonces es necesario señalar que, como se mencionó anteriormente, se debe priorizar el sector de mayor vulnerabilidad económica, por lo tanto los esfuerzos de capacitación se transforman en un factor preponderante, en el sentido de que la falta de capacitación sumados a la condición de discapacidad limita el acceso al empleo.

2.1.3.5.- Vinculación a redes y articulación institucional

Las políticas en cuestión se originan desde diferentes instancias sociales y políticas, la mayor parte de ellas se desprenden desde el contexto de la Política Nacional de Gobierno del Período de la Concertación, las otras orientaciones corresponden a la lógica de las Naciones Unidas.

A partir de este análisis, se desprende la necesaria articulación institucional que subyace sobretodo la política nacional del Gobierno, Ministerios y organizaciones⁵ que aportan a los objetivos diseñados por el Estado, que obedecen a la integración social de los sujetos con discapacidades. Vemos que se manifiestan explícita e implícitamente una articulación institucional sólida y necesaria para implementar el diseño de la política.

La anterior articulación institucional, se fortalece y proyecta desde la vinculación de lo público y lo privado, esto se va dando a través del vínculo y fortalecimiento de

⁵ Ministerio de Salud, Ministerio de Justicia, Ministerio de Transporte y Telecomunicaciones, Consejo Nacional de Televisión, Ministerio de Hacienda, Ministerio de Vivienda y Urbanismo, Ministerio de Planificación y Cooperación, Ministerio de Educación, FONADIS, FOSIS, entre otros.



redes sociales, ya que para una efectiva integración social de las personas con discapacidad es necesario abrir el trabajo hacia la multi e interdisciplinariedad, una inter-institucionalidad que sea práctica. A nivel estatal esto se logra complementando e integrando en primera instancia todas las instituciones que formaran la red de apoyo formal, entregando desde su sector y especificidad el aporte necesario hacia la política. Dicha red se compone de todas las instituciones públicas y privadas que intervienen en la política. Al respecto, se debe acotar que la participación de la personas con discapacidades en organizaciones y redes en las que se benefician no tiene una estadística favorable por lo que se debe mejorar pues las asociaciones son parte importante en la integración social y la familia debe tomar la iniciativa en estas actividades.

“Las personas con discapacidad con personas con limitación grave participan poco en las asociaciones

El 15% de los entrevistados reporta estar asociado a alguna organización religiosa, el 7% a una organización social y el 5% a asociaciones de personas con discapacidad.” (CONADIS, 2004)

2.1.3.6.- Sociabilización en torno a la discapacidad

Un eje central que maneja cada política sobre discapacidad es convertir al país en una sociedad sin características de discriminación. Los esfuerzos se orientan hacia la creación de una sociedad justa que sea integradora de diferencias. Sin embargo, lo



que se realiza en leyes y políticas todavía no es suficiente para que la sociedad no caiga en discriminación.

La creación de una conciencia social en torno de la problemática de la discapacidad se convierte en uno de los principales objetivos de las políticas sobre discapacidad. De esta manera, se ha considerado como responsabilidad del Estado la creación de medidas para hacer que la sociedad tome mayor conciencia de las personas con discapacidad, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución (Naciones Unidas, 1994: 17)⁶

Finalmente, este criterio de sociabilización va a englobar muchas de las orientaciones y directrices de las diferentes políticas y programas sociales en torno a la discapacidad en los que debe necesariamente incluirse a la familia como elemento mediador. Si es que todas las medidas establecidas en la ley se aplican correctamente y de manera profunda lo que queda es esperar.

“...esperamos que esta sociedad en la que vivimos y en la cual nacen personas diferentes, sea capaz de una vez por todas de afrontar el hecho mismo de la discapacidad, dando soluciones y prestando los apoyos necesarios a los sectores más implicados, a fin de que las personas con discapacidad hagan efectivo su derecho a una educación y a una vida tan digna, plena, autónoma e independiente como sea posible.” (Sarto Martín, 2009)

⁶ ONU, "Normas uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad." Naciones Unidas 1994. Pág. 17



2.3.2.- Las competencias parentales

Una persona con problemas o discapacidad pone a prueba a toda la estructura de cohesión y comunicación de la familia. Las respuestas y la evolución de la familia van a estar mediatizadas según la situación económica y social de cada uno de los progenitores y su rol al interior de la familia, es decir, si la madre o el padre trabajan. Si los padres son capaces de adaptarse perfectamente a la discapacidad de su hijo, los restantes miembros desarrollarán también actitudes sanas hacia él.

La construcción de la independencia debe darse en el tiempo más corto posible. Sin embargo, las actitudes de la familia varían, desde la aceptación, que es la postura más madura y necesaria para el individuo con discapacidad, a la sobreprotección, que tiene consecuencias negativas para el niño al ahogar su autonomía.

La familia con una persona con discapacidad debe desempeñar las mismas funciones que las demás, encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros:

- (1) función económica;
- (2) función de cuidado físico;
- (3) función de descanso y recuperación;
- (4) función de socialización;
- (5) función de autodefinición;
- (6) función de afectividad;



- (7) función de orientación;
- (8) función de educación y
- (9) función vocacional.

La diferencia está en que cada una de ellas está siempre transgrediendo los límites normales de esas funciones y exigiéndolas al máximo pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios, y en ocasiones permanentes. Generalmente, es la madre la que se encarga de cuidar a la persona discapacitada y brindarle la atención necesaria, y por la que la persona con discapacidad va a sentir un apego mayor, especialmente si la relación es de madre-hijo. Esta acepta funciones de afectividad, educación, cuidado físico, etc. Así lo describe Blanca Núñez:

“- Relación estrecha madre-hijo. El hijo es patrimonio materno. Queda ocupando el lugar de niño eterno.

- Madre aferrada a ideología del sacrificio, postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos, en función de la dedicación exclusiva a este hijo.

- Madre atrapada en la función de reeducadora del hijo.”(2003: 140)

Por otro lado, el padre presenta dificultades mayores de vinculación con el individuo con discapacidad pues se excluye al no encontrar otra forma de ayudar que la de colaborar económicamente en la satisfacción de las necesidades del hijo/a.



“- División rígida de roles por género: madre dedicada a la crianza de este hijo; padre único aportador económico.

- Estrecha relación madre-hijo. El padre en un lugar de exclusión.”

(Núñez, 2003:140)

Este tipo de estructuras se adaptan de acuerdo a las posibilidades y las costumbres de cada una de las familias y varían de acuerdo a la forma de ayuda de todo tipo que reciben. La familia debe buscar que sus roles se adecúen a las circunstancias sin que esta adaptación modifique las oportunidades de vida que tengan, en otras palabras, en la medida que se intervenga sobre la persona discapacitada y en esta se reflejen resultados, la convivencia, la creatividad y la integración en la sociedad irán aumentando mientras que factores negativos como traumas, pesimismo, exclusión y desidia van a desaparecer.

En este sentido es necesario concluir que la familia de una persona con discapacidad vive esencialmente en un sistema social problemático establecido por la misma discapacidad y que influye trascendentalmente en sus perspectivas de vida, pero que se de-construye a partir de las necesidades que surgen de la misma discapacidad. Se adapta constantemente a la cotidianidad de la persona con discapacidad tratando al mismo tiempo de construir nuevas estructuras y proyectos de vida. Sin embargo, cada familia de cada uno de las personas con discapacidad tiene sus propias características que no se pueden comparar y que son únicas. Desde la forma en que se recibe la crisis dada por el encuentro con la discapacidad -positiva o



UNIVERSIDAD DE CUENCA

negativa-, hasta las maneras en que logran o no superar los distintos problemas son diferentes lo que influirá en cualquier proceso de desarrollo de las capacidades de la persona con discapacidad y de su familia.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPÍTULO III

INTERVENCIÓN Y DISCAPACIDAD



La intervención se ha convertido en uno de los principales elementos del desarrollo en Latinoamérica y en los países económicamente pobres del mundo. Muchos años la intervención en nuestro país fue ejecutada por organizaciones extranjeras, esencialmente por varias ONG que, mediante un sinfín de proyectos, se involucraron en la realidad de distintas comunidades y problemas, suplantando en muchas ocasiones el trabajo del Estado. El éxito o no de los programas de intervención por parte del Estado o de las ONG dependían exclusivamente de la buena voluntad de los que participaban y de la honestidad de aquellas organizaciones e instituciones. Actualmente, la mayoría de los programas de intervención son controladas en gastos y resultados y poseen, en su mayoría, apoyo de organizaciones internacionales. El impacto de los diferentes procesos de intervención en lo que tiene que ver exclusivamente con la discapacidad ha tenido pobres resultados como se observará a continuación por lo que se necesita re-teorizar conceptos y objetivos. En el capítulo se reflexiona sobre la intervención y se buscan abrir las alternativas hacia otros enfoques que mejoren lo que se ha hecho hasta estos días en el Ecuador y especialmente en el cantón Macas.

3.1. DEFINICIÓN DE INTERVENCIÓN

La intervención busca que las personas se sitúen en el problema y consideren la necesidad de diversos cambios en su modo de vida y en su motivación con el objetivo de que recupere poco a poco su independencia en todas las dimensiones posibles. Sin embargo, es necesario una acción programada y además justificada teórica y legalmente, para ejecutarla en un grupo de personas o en un individuo, en el que se



trabaje la parte emocional, psicológica y social con los objetivos de terminar cierta inequidad y produciendo un cambio social.

La intervención no puede convertirse en una acción mancomunada en la que no se tenga una base teórica ni una organización que justifique las acciones, y en la que se deje de lado a los intervenidos como miembros activos del proceso de superación de los obstáculos. Como afirma Alvis, la intervención *“es una actividad dirigida a la solución de problemáticas sociales, que privilegia la participación de los intervenidos con los interventores en la construcción de cambio social y emancipación.”* (2009: 4)

En otras palabras, no se puede querer aplicar una teoría cualquiera sin haber involucrado primero la realidad a intervenir. Cualquier intervención tiene que surgir de los problemas propios del grupo y los obstáculos que no permiten un desarrollo digno. Esto conlleva a que cada instrumento, herramienta o modos de ejecución de dicha intervención partan del entorno social del problema, en otras palabras, buscar la manera de que todas y cada una de las historias de las personas sean recolectadas en un plano histórico social. Carballada nos dice que la intervención es:

“un proceso complejo que la sociedad construye con sus creencias y costumbres y cambia al paso del tiempo” y que “se lleva acabo despaciosa y calladamente a través de descripciones, informes, observaciones y la relación que establece el interventor con el medio.”
(Carballada, Blog para Fundamentos.org.)



Ahora, en el área específica de la discapacidad, la intervención toma distintas facetas debido a las varias aristas de las deficiencias. De allí que en el Ecuador muchas han sido las instituciones públicas y privadas que han buscado intervenir en la recuperación social, psicológica, y económica de las personas con discapacidad, y un gran número de ellas siguen funcionando en nuestro país. Instituciones tales como el INFA⁷, ASENIR, FASINARM, SERLI, FUNDACIÓN GENERAL ECUATORIANA, ADINEA, FUNDACIÓN HERMANO MIGUEL, CEBYCAM, FUNAPACE, OLIMPIADAS ESPECIALES, entre otras.” (CONADIS, 2010).

Además se buscó la forma de organizar todas las acciones que tenían que ver con la intervención a través de varias acciones como la creación del Plan Nacional de Discapacidades como el ente que rija las políticas y acciones de todos los organismos que trabajen la problemática de la discapacidad.

“El avance más evidente en el tema es la ejecución del Primer Plan Nacional de Discapacidades, el establecimiento en el Reglamento a la Ley de las competencias, responsabilidades y atribuciones que tienen las distintas instituciones del sector público y privado en la prevención, atención e integración, así como la obligatoria necesidad de coordinación y participación de las mismas, el fortalecimiento de las organizaciones de

⁷ El Gobierno del Presidente Rafael Correa decidió profundizar los cambios iniciados en 2007 y poner en marcha las acciones para construir un nuevo instituto público de la niñez y adolescencia, INFA público. Es así que, a partir de julio del 2008, se integran los programas ORI, FODI, AINA e INNFA para crear el INFA como un programa adjunto al MIES.



personas con discapacidad y la creación de la Red de ONG's."
(CONADIS, 2010)

Se debe recordar que cualquier programa de intervención en la discapacidad tiene que ir dirigido hacia mejorar la calidad de vida. En este sentido, la propuesta de Miguel Ángel Verdugo (2004: 10) es importante para realizar un correcto enfoque de lo que debe ser la premisa de cualquier intervención en el campo de la discapacidad.

"El uso del concepto de calidad de vida con los alumnos y con los adultos con discapacidad permite centrar las actividades, programas y servicios en las personas, dando especial relevancia a su propia perspectiva, satisfacción y bienestar personal. La aplicación del concepto de calidad de vida y del de autodeterminación en favor de las personas con discapacidad son bastante recientes y guardan muchas de las claves actuales y del futuro inmediato para lograr una transformación positiva y significativa de nuestras prácticas profesionales, organizativas e investigadoras, así como de la política social."

3.2. TIPOS DE INTERVENCIÓN

Los tipos de intervención generalmente son modelos que no deben tomarse aisladamente los unos de los otros y, por el contrario, casi siempre interactúan en diversas circunstancias. Los tipos de intervención que a continuación serán descritos están ordenados de acuerdo a su complejidad de mayor a menor y son tomados de la



propuesta realizada por Fernando Fantova Azkoaga (2000: 33-49) y que se enfoca esencialmente en la discapacidad. Para este autor los tipos de intervención son los siguientes: Información, Orientación, Apoyo emocional, Formación, Asesoría, Promoción de la participación y Terapia.

Información

En este tipo lo esencial es que las familias sepan todo lo referente a la discapacidad y las herramientas que les pueden resultar útiles al enfrentarse a problemas que deriven de la deficiencia. Se necesita el involucramiento de la familia y llevar constantemente un sondeo de las necesidades y demandas del grupo que se atienda así como también responder a aquellas inquietudes. Para realizar este tipo de intervención es necesario que constantemente existan reuniones, cursos, guías de recursos, boletines informativos, etc.

Orientación

En el caso de la orientación, la atención se individualiza con el objetivo de ayudar a las familias con la toma de decisiones y acciones sobre la persona con discapacidad. En este tipo de intervención se debe saber comprender los hechos y tener empatía con los mismos, así como capacidad de análisis y evaluación conjuntamente con un buen sistema de comunicación. La relación entre el profesional y los familiares tiene que ser significativa.

Apoyo emocional

En este tipo de intervención se necesita un espacio en el que se establezca un buen vínculo entre los familiares y el programa de atención. Por un lado, se puede



hacer intervenir a otras personas que también cobijan a una persona discapacitada, o se los puede ubicar en reuniones de grupo en el que las distintas personas con circunstancias parecidas pongan en la mesa sus vivencias. Posteriormente, es factible que aquellos familiares intervenidos hagan una acción parecida con otras familias. La manifestación personal es importante así como tener una base de datos de familias que estuvieron alguna vez en las mismas condiciones. También se recomienda que no se improvise a los familiares experimentados mediante unos cuantos cursos sino que estos deben surgir de un trabajo de tiempo. En este caso el profesional debe organizar estos encuentros facilitando las herramientas necesarias y guiando la participación de los actores.

Formación

Este tipo de intervención necesita de un profesional que esté capacitado para que los familiares o el grupo a ser intervenido adquieran destrezas, habilidades y conocimientos para enfrentar diversas situaciones que tienen que ver con la discapacidad. Este proceso no es corto y más bien tiende a convertirse en un programa de educación que difícilmente debe acabarse por la multidimensionalidad de las deficiencias y circunstancias.

Asesoría

La asesoría pretende ayudar a un grupo constante de familias de personas con discapacidad con el fin de que este grupo busque formas originales de enfrentar



problemas. Poco a poco las tareas y la participación se tienen que ir incrementando hasta que a la final el colectivo trabaje mancomunadamente y sin ataduras.

Promoción de la participación

En este sentido lo que se busca es que los familiares se involucren más activamente en el grupo buscando que personas que no son solamente familiares tomen partido en estas situaciones. El grupo debe ser estructurado con ciertas normas a ser cumplidas hasta que poco a poco las personas comiencen a sobrellevar contradicciones, miedos, e inclusive empiecen a generar opciones democráticas, vitales y profesionales.

Terapia

Este es el tipo de intervención más complejo y que va de la mano con los otros tipos de intervención. Parte de los problemas que surgen del interior de la familia y en el que se realizan varias sesiones de orientación para la superación de posibles traumas y crisis, así como también sesiones de empoderamiento de la situación, entre otras muchas fases de este tipo de intervención. Para algunas familias esto puede ser sencillo mientras que para otras puede ser un camino tortuoso.

La manera ideal de intervenir sería utilizar todos los tipos de intervención que se acaban de señalar, no obstante, el establecimiento del tipo de intervención a utilizar facilita la solución de la problemática de manera más eficiente al involucrarse con un aspecto de la vida de la persona con discapacidad.



3.3. CARACTERÍSTICAS DE LA INTERVENCIÓN

La intervención de familias con miembros con discapacidades tiene características propias que parten específicamente de lo social. Primeramente, se debe saber que *“Cuando hacemos referencia a la Intervención, estamos hablando de una actividad dirigida a la solución de un problema práctico que abordamos con la ayuda imprescindible de una estructura conceptual”* (Alvis, 2009: 3). Catalogada de esta manera, la intervención surge con el fin de dar independencia al individuo y a su familia frente al entorno en cualquier plano de su vida a partir de la solución de una situación problemática. Visto de esta manera, la intervención tendría las siguientes características:

“No es asistencial, busca promover procesos de intervención social comunitarios.

Es una acción mediadora entre los usuarios y la estructura institucional desde la que se interviene.

Se necesita de la participación activa y constructiva de parte de los usuarios.” (Alvis, 2009: 3)

Siguiendo estas características de la intervención social como premisas, se pueden elaborar otro tipo de características que tienen que especifican el contexto. Al respecto, existen tres características de la intervención que son esenciales:



- La intervención debe tener en cuenta tanto los esquemas del individuo con discapacidad, de lo familiar así como lo social. Es decir, es necesario intervenir la condición individual, familiar, y lo social.
- La intervención jamás puede dejar de lado otros elementos importantes y que son propios de cada familia. Lo cultural, lo económico, las condiciones sociales son realmente relevantes para atender con premura las necesidades de las personas discapacitadas y sus familias.
- Finalmente, la intervención logra que las familias logren controlar su entorno y se empoderen de su situación para que enfrenten y den solución a su problemática.

3.4. PROPÓSITOS DE LA INTERVENCIÓN

Bajo estas características surgen varios objetivos que se deben tomar en cuenta al momento de atender a las familias de las personas discapacitadas. Para esto, se ha tomado los propósitos de Blanca Núñez (2003: 141) modificados de acuerdo a las necesidades del enfoque socio-familiar que van dirigidos más que nada a tratar el problema familia-discapacidad. Teniendo en cuenta estas premisas, los propósitos de cualquier intervención en los miembros de la familia de una persona discapacitada son los siguientes:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Acompañar y sostener a la familia en la asunción de sus distintas funciones, afirmando su saber para que no quede eclipsado por el saber profesional.
- Des-culpabilizar a la familia, evitando caer en una vinculación familiares-deudores, individuo con discapacidad-acreedor.
- Ayudarlos a la distinción entre las limitaciones y posibilidades de la persona discapacitada.
- Alentarles a tomar retos y desafíos constantes que involucre su constante integración en la sociedad.
- Favorecer una conexión con los aspectos positivos antes que con los negativos, tomando en cuenta sus propios destinos de vida, es decir, cada uno de los miembros deben aprender que no se puede vivir “para” la persona con discapacidad.
- Apoyarlos para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la situación, lo que posibilitaría establecer mejores puentes entre la persona con discapacidad y la sociedad. Si es que dentro de la propia familia no se toma a la persona con discapacidad respetuosamente, menos lo hará la sociedad.
- En otras palabras, evitar que la persona con discapacidad funcione como el eje por donde circula la vida familiar a fin de posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros.



- Favorecer que la familia busque el apoyo y ayuda de los otros. No toda la sociedad discrimina, siempre hay personas que pueden llegar a convertirse en gran soporte en momentos difíciles, y una sonrisa alegre en los buenos tiempos.
- Estimular la recreación, el ocio y tiempo libre, evitando caer en renunciamentos por exceso de responsabilidades.
- Favorecer que establezcan redes sociales de sostén; entre ellas, que integren grupos de padres o de hermanos que atraviesan situaciones similares.

3.5. METODOLOGÍAS PARA LA INTERVENCIÓN

Vamos a señalar brevemente algunos puntos básicos de la orientación metodológica que intentamos mantener en la formación familiar. Son postulados, obviamente, emparentados con determinadas tradiciones pedagógicas:

Se debe partir de la concepción de que todos los participantes con sus experiencias son importantes. Sin embargo, en dichos procesos el rol del interventor es diferente del rol de los participantes, y lo que aprende el interventor es diferente de lo que aprenden los participantes. El interventor no es uno más del grupo.

El papel fundamental del interventor es el de posibilitar la vida del grupo, facilitar su despliegue, garantizando la cabida de todos, estructurando la situación y las reglas del juego de partida y acompañando al grupo en un proceso de crecimiento en el que



se van cumpliendo objetivos, reestructurando relaciones e incrementando la autorregulación.

Se ha de partir siempre de las personas participantes, es decir, de sus conocimientos, de sus fortalezas, de sus limitaciones, de sus estilos, de sus estados de ánimo, de sus expectativas, de sus deseos, de sus intereses, de sus necesidades, de sus experiencias, de sus vivencias. Esto supone un proceso de formación centrado en los participantes y no centrado en los contenidos. Se debe recordar imprescindiblemente que son los familiares de la persona discapacitada los que están pasando por la problemática; cualquier ejemplo será extremadamente vacío si es que no se toma en cuenta las experiencias de los participantes.

“Lo dicho es válido para afirmar que no basta con crear condiciones de integración social para que las personas con discapacidad tengan mejores condiciones de calidad de vida. Una verdadera integración social requiere de que la persona con discapacidad integre en si mismo su condición de discapacidad como un conjunto de limitaciones que no están por encima de su condición de ser humano, condición que le da derechos y también responsabilidades.”(Salazar, 2004: 14)

Se entiende el proceso de aprendizaje de la discapacidad como un proceso activo y participativo. En general, no se aprende escuchando ideas de otro sino en procesos en los que, haciendo, revivimos experiencias acerca de las que



reflexionamos, contrastando esas elaboraciones con otras ya establecidas. De esta forma se irá forjando un significado de vida que, a la postre, terminará con una reinserción.

“La persona con discapacidad que trasciende sus propias limitaciones, y que las pone al servicio de su medio y su comunidad, empezará a reconocer sus propias capacidades. Este es un juego de transformación del medio con consecuencias directas sobre la transformación de la propia persona y el reconocimiento de su propia capacidad de transformación de las limitaciones.” (Salazar, 2004:15)

Siempre es útil establecer, de alguna manera, un contrato de aprendizaje, es decir, acordar entre todos los participantes en un determinado proceso, las reglas de juego que todos asumen para el mismo. Reglas de juego consensuadas, justificadas y clarificadas que ayuden a caminar y sean un instrumento para superar estancamientos o conflictos. De esta manera, los interventores podrán ofrecer a los participantes programas individualizados de rehabilitación familiar y apoyo comunitario. (Rodriguez, 1997).

Se plantea una metodología basada fundamentalmente en el reforzamiento positivo, sin excluir el uso de la retirada de atención o de ciertos estímulos. Se debe establecer posibilidades de retroalimentación y evaluación en todas las direcciones, e intentar sacar a la luz en lo posible todo lo que ayude a comprender y corregir. Sería significativo que las personas con discapacidad intervenidas sean formadas para ser



ellas mismas quienes conduzcan a sus compañeros hacia la equidad de oportunidad y su integración.

El voluntariado social es una puerta importante que se abre a las personas con discapacidad. No como receptores sino como actores protagónicos. Los actores del sector tienen en el voluntariado social una opción importante que requiere ser pulida en términos de campañas específicas y de programas de desarrollo a los cuales concentrar la energía. (Salazar, 2004: 19)

Además es importante pensar en grupos pequeños, que sean agrupados de acuerdo al tipo de discapacidad, la edad, etc., pues permitiría una intervención precisa y profunda en la que los integrantes colaboren en su desarrollo de acuerdo a sus visiones e intereses comunes.

Las metodologías de intervención que se utilicen pueden variar de acuerdo a las circunstancias. Sin embargo, cualquier metodología tiene que ser de simple aplicación, sin que esto se convierta en una mera visualización de la situación de los intervenidos.

3.6. INTRODUCCIÓN A LA INTERVENCIÓN SOCIAL EN LAS FAMILIAS QUE TIENEN MIEMBROS CON DISCAPACIDADES.

Tanto en el caso de discapacidades físicas, como en el de las psíquicas o sensoriales, la familia tiene una función muy importante como ya se ha hecho mención. Es necesario valorar las condiciones sociales del entorno del sujeto y como colabora la familia para el desarrollo de sus recursos personales y el impacto de su discapacidad sobre sus posibilidades educativas, laborales o de relación, etc.



La intervención tiene que hacer énfasis en la familia de la persona con discapacidad pues es la primera en realizar orientaciones y tratamientos para la superación de los problemas personales asociados a la discapacidad. Las familias deben participar en programas de estimulación temprana desde un enfoque más preventivo con los niños y en programas de rehabilitación de los jóvenes o adultos orientados a la superación de sus problemas, mediante acciones concretas de intervención tanto individual como grupal.

Los centros ocupacionales y la inserción socio-laboral configuran otro importante contexto de actividad profesional en este sector, en el que la intervención busca la adaptación óptima entre las capacidades y habilidades de cada persona, teniendo en cuenta el grado de discapacidad, y las tareas y puestos de trabajo. Se busca con esto cambiar esencialmente imaginarios que están impregnados en la sociedad. Así lo destaca Humberto Salazar citando a María Nela Alvarado quien es una de las autoras que estudia la integración como fuente de este cambio de concepción de la discapacidad.

“La integración representa el medio de canalización que permite a la persona con discapacidad normalizar sus experiencias en el seno de su comunidad. Pero no basta con ser insertado físicamente en un lugar común, es imprescindible constituir una parte integrante de esa comunidad. Esto significa que no sólo se debe insistir en aplicar el principio de igualdad para vivir en sociedad teniendo iguales derechos y obligaciones que los demás, sino lograr la participación activa como



requisito indispensable de una verdadera integración social; tener un papel y un lugar en la sociedad supone aportar una contribución y tener un trabajo digno”.(Salazar, 2004: 11)

Además es necesario reconocer que la labor interventiva llegará a ser esencial en la medida en la que influya en las asociaciones familiares de las personas con discapacidad, que deben mantener procesos constantes de actualización con el fin de tornar la discapacidad en una oportunidad de fortalecer a la comunidad. El papel de apoyo a estos movimientos asociativos combina el conocimiento del sector de las discapacidades con las técnicas de grupo y dinamización de actividades.

Finalmente, los recursos que pueden llegar a ser utilizados por la familia mediante la guía de la intervención son realmente amplios. *“Entre estos recursos podemos citar: La resolución de problemas y las habilidades para manejar la conducta, las habilidades de comunicación y negociación para tratar con los profesionales, el apoyo social informal, el apoyo de la comunidad y los programas que proporcionan los servicios para ayudar a la familia.”*(Verdugo M. , <<Estrés familiar.>>1994). Estos recursos involucran a todos los elementos de la intervención, por lo que no serían útiles si es que cada parte trabaja sin interacción.

3.7. FORMAS DE INTERVENCIÓN EN LA FAMILIA CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD

El hecho de que cada condición de discapacidad es única debido a los procesos propios por los que atraviesa cada persona discapacitada y su familia, el grado de preparación para afrontar la situación, y el nivel social, económico y cultural, hace que



la intervención sea distinta en esta área. Cuando se trabaja con grupos de familias con miembros con discapacidades es importante reconocer su singularidad y buscar comparación alguna sino apoyo en la dimensión de las necesidades de cada familia. Además es importante que las mismas personas discapacitadas sean las primeras en expresar aquellas necesidades pues, aunque la discapacidad siempre será una problemática familiar y social, estas personas no pueden ser dejadas de lado en el debate. Leanne Dowse realiza una aseveración en este sentido:

“En este sentido, si bien estas personas y sus defensoras valoran el modelo social de discapacidad y el marco de acción colectiva que proporciona el movimiento de las personas con discapacidad, también consideran que el concepto de identidad colectiva debe ser remodelado, planteando que las personas con dificultades de aprendizaje no pueden permanecer en silencio en este debate” (López, 2007: 11)

Aquellas personas discapacitadas también deben ser escuchadas y participar con sus particularidades en el debate, tanto en las experiencias que pueden llegar a aportar como en cualquier estudio académico y mucho más si es que lo que se quiere es intervenir en su realidad. Cuando se centra la intervención en la condición médica y en el prejuicio de que las personas a ser intervenidas no pueden aportar con ninguna solución a su problemática, la intervención deja de ser precisa y se deja de lado las capacidades y actividades que pueden desarrollar las personas discapacitadas, en otras palabras, estas personas tienen que ser las primeras en participar en su



recuperación multidimensional. Por ejemplo, a pesar de las dificultades que se tienen en objetivos de comunicación, no se puede rechazar la información que podría entregar una persona con deficiencias mentales pues lo que expresa es su realidad.

De todas formas se pueden notar cambios en las formas propuestas para la intervención en las que tan importante es la persona discapacitada como la familia y la misma sociedad. A partir de esto, existen dos enfoques trabajados con el fin de que el sujeto por el cual se interviene la realidad sea más activo en el proceso de investigación de la fuente de la problemática y que beneficien la consiguiente intervención.

“Por una parte, se están estableciendo cada vez más fórmulas de investigación participativa, con propósito “emancipador”, donde las propias personas con discapacidades son participantes y colaboradoras, junto a las personas “expertas”, en los distintos momentos del proceso de investigación. Por otra, hay que destacar la ampliación de los métodos de investigación narrativos, que han ido introduciendo variaciones en sus formas y propósitos, lo que permite su utilización en diferentes áreas de investigación humana.” (López, 2007: 11)

Sin embargo, estos métodos son limitados al no poder establecer el grado de participación efectiva de las personas discapacitadas, es decir, ¿hasta qué punto sus opiniones son tomadas en cuenta? ¿Qué información será aceptada o no por el



interventor? (López, 2007:11-12) De todas maneras, este tipo de aproximación facilita la independencia de las personas que participan del proceso de intervención y fomentan la seguridad de opinión.

Otra interesante aproximación a la problemática es la productividad de las personas con discapacidad. En este punto es importante la participación del Estado en el establecimiento de leyes y premisas claras sobre la manera en la que deben ser contratados las personas con discapacidad. No es cuestión de entregar empleos por el simple hecho de mantener la equidad, sino que las oportunidades deben ser creadas desde la capacitación correspondiente.

“En lo concerniente al desarrollo de capacidades, por ejemplo, al tiempo que se acoge favorablemente la incorporación de las cuestiones relativas a la discapacidad entre las principales actividades, es importante garantizar que se planee este proceso adecuadamente y se dote de suficientes recursos, a través de formación para los encargados e instructores de centros de formación profesional; y que, cuando las personas con discapacidad no estén en condiciones de acceder a esas oportunidades, se les dé acceso a formación de calidad y se les prepare adecuadamente para las oportunidades del mercado laboral y del mundo del trabajo.” (Murray, 2010: 9)



El tema deja de ser el reclamo por plazas de trabajo o la obtención de espacios en los que puedan desarrollar una actividad productiva, sino la capacitación para que la discapacidad deje de ser un obstáculo para entrar en aquellos espacios y plazas de trabajo. Si bien muchas personas discapacitadas, gracias a su iniciativa o el apoyo de su familia o la intervención de algún programa, han logrado encontrar un lugar en el sector productivo, todavía hay personas que no pueden hacerlo.

“Mientras que muchos trabajadores con discapacidad podrán encontrar empleo en el mercado laboral abierto, con adaptaciones y respaldo de ser necesario, es importante reconocer que algunas no podrán hacerlo y que se necesita contar con formas alternativas de empleo a modo de transición. Cuando sea posible, dichas alternativas deberían ser útiles y remuneradoras, satisfacer las normas laborales y brindar ocasión de ascensos laborales y transferencia al empleo abierto.”
(Murray, 2010:9)

3.8. EL PROCESO DE INTERVENCIÓN EN LA FAMILIA CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD

Tal y como se ha venido explicando hasta aquí, consideramos que la familia es el principal elemento en la intervención de la persona con discapacidad. Por lo que se propone que el proceso de intervención que tiene que ser tomado en cuenta tiene que seguir un modelo familiar en el que se interactúe multidimensionalmente con todas las



capacidades del individuo sin dejar de lado la base socio-económica y cultural sobre la que se encuentran.

El objetivo del proceso de intervención tiene que ser la inserción del sujeto en una red de apoyos y tiene muy en cuenta los diferentes entornos en los que se desenvuelven las familias, como la calle, el barrio y la comunidad.

El proceso de intervención será largo e implicará que los padres y demás familiares ingresen en los programas de intervención y que participen activamente en ellos, además se tratará que los padres se formen desde el momento en el que enfrentan la crisis del encuentro con la discapacidad. De esta manera, se compromete a la familia en una formación prolongada en el tiempo para aumentar al máximo los beneficios y se los capacita para identificar diferentes ambientes y la influencia que puede llegar a ejercer en el futuro de la persona con discapacidad. Verdugo afirma que el control de las situaciones que involucran la discapacidad ayuda a que el sentimiento de crisis vaya desapareciendo poco a poco y tornándose fuente de potenciación familiar (Verdugo M. , 1994).

Hay que ser claro también la profundidad de la intervención, ya que si es que no se cuenta con los recursos económicos y sociales necesarios, la superficialidad será la tónica, pues se afrontará el problema, se discutirá sobre la discapacidad, se compartirán las experiencias, pero la crisis, los traumas y las necesidades surgen diariamente, y no dejan de surgir durante mucho tiempo. De aquí la importancia de sostener procesos continuos y programas de intervención profundos tanto a nivel



familiar como social que beneficien especialmente a aquellos con menos recursos de todo tipo.

En una parte de la balanza, los “afortunados”, es decir aquellos que poseen una mejor posición en el campo social, estarán más próximos a condiciones de integración, y en el otro, los “desafortunados” no solo que enfrentarán profundos niveles de exclusión social, sino, lo que es más grave aún, en ciertos casos serán sometidos a formas de reclusión. (Salazar, 2004: 11)

3.9. UTILIZACIÓN DE HERRAMIENTAS EN LA INTERVENCIÓN EN LA FAMILIA CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD

Existen muchos tipos de herramientas que pueden ser utilizadas con el fin de que la familia de un miembro con discapacidad logre establecerse como la real facilitadora de los cambios efectivos en la vida del individuo con discapacidad. Varias de ellas han sido analizadas a lo largo de este capítulo sin ser mencionadas específicamente como, por ejemplo, los grupos de trabajo, la aproximación psicológica, las redes, etc. No obstante, en este punto se hará énfasis en la herramienta comunicativa esencialmente, desde la perspectiva de la enseñanza de habilidades sociales. Para dominar esta herramienta de intervención, lo primero que debe saber el interventor es que sin el análisis práctico de la realidad, la intervención será inútil bajo todo punto de vista. Cuando se logren identificar los problemas concretos, es cuando



comienza la adquisición de herramientas para intervenir en la realidad de la persona con discapacidad.

Las herramientas que el interventor debe adquirir varían de acuerdo a las necesidades y no son fáciles de aprender pues se necesitan amplios conocimientos de varias áreas, en especial, en trabajo comunitario. En este punto tomamos como principal herramienta la adquisición de habilidades sociales, es decir, el interventor debe estar en la capacidad de que la persona con discapacidad logre adquirir aquellas habilidades que lo inserten en las situaciones problemáticas de la sociedad.

“El entrenamiento en habilidades sociales se podría definir como "un enfoque general de la terapia dirigido a incrementar la competencia de la actuación en situaciones críticas de la vida" (Goldsmith y McFall, 1975) o como "un intento directo y sistemático de enseñar estrategias y habilidades interpersonales a los individuos, con la intención de mejorar su competencia interpersonal individual en clases específicas de situaciones sociales. (Curran, 1985).” (Verdugo, 1989)

Las circunstancias especiales bajo las que el individuo con discapacidad actúa le son extrañas y muchas veces no le fue posible aprender las respuestas apropiadas a aquellas situaciones. No obstante, sin una preparación adecuada del interventor en técnicas de modificación de conducta y sin una enseñanza estructurada los intentos pueden fracasar con rapidez. En el ámbito de la discapacidad las técnicas dirigidas a enseñar habilidades sociales tienen la ventaja de ser posibles de utilizar en muy



variados contextos. Sin embargo, al mismo tiempo, la especificidad de cada condición hace que la herramienta tenga que adaptarse a dichos contextos. En sí la herramienta que presentamos a continuación funciona como lo explica Miguel Ángel Verdugo en la siguiente descripción:

“Entrenamiento en habilidades sociales, donde se enseñan conductas específicas, se practican y se integran en el repertorio conductual del sujeto.

Reducción de la ansiedad en situaciones sociales problemáticas. Normalmente esta disminución de la ansiedad se consigue de forma indirecta al llevar a cabo la nueva conducta más adaptativa, que supuestamente es incompatible con la respuesta de ansiedad. Si el nivel de ansiedad es muy elevado, se puede emplear directamente una técnica de relajación o la desensibilización sistemática.

Reestructuración cognitiva, en donde se intentan modificar valores, creencias, cogniciones y/o actitudes del sujeto. En muchos casos se produce igualmente de forma indirecta, pero actualmente cada vez se incorporan más procedimientos cognitivos al entrenamiento en habilidades sociales.

Entrenamiento en solución de problemas, en donde se enseña al sujeto a percibir correctamente los "valores" de todos los parámetros situacionales relevantes, a procesar los "valores" de estos parámetros



para generar respuestas potenciales, seleccionar una de esas respuestas y enviarla de manera que maximice la probabilidad de alcanzar el objetivo que impulsó la comunicación interpersonal.” (Verdugo, 1989)

La herramienta comunicativa, en especial la que se maneja bajo la enseñanza de habilidades sociales, es factible de aplicarse siempre y cuando la realidad sea correctamente analizada. A continuación, se presentará un panorama de lo que ha sido la intervención social en el cantón Morona y de las dificultades sociales y económicas que se tienen que enfrentar.

3.10. LA INTERVENCIÓN SOCIAL EN LAS FAMILIAS QUE TIENEN MIEMBROS CON DISCAPACIDADES EN LA CIUDAD DE MACAS.

La labor de intervención en el ámbito de la discapacidad en Morona Santiago no ha sido efectiva bajo ningún punto de vista. Sin embargo, cabe destacar dos intenciones que nacen esencialmente del Estado y que pese a estar todavía en niveles de ejecución sumamente primarios son iniciativas que auguran un mejor futuro para las personas con discapacidad; en esta sección se tocarán la misión “Manuela Espejo” y lo que ha hecho el CONADIS.

La misión “Manuela Espejo” parte de la propuesta de la Vicepresidencia de la República, y tiene varias aristas a ser ejecutadas, pero todas tienen que ver con la



discapacidad. El trabajo realizado ha sido realmente grande para el corto tiempo que lleva ejecutándose llegando a visitar a más de un millón de hogares hasta el año 2010.

“Desde el 2 de julio de 2009, hasta el 27 de noviembre de 2010, la Misión "Manuela Espejo" visitó 1'286.331 hogares en 24 provincias y 221 cantones del Ecuador, en donde estudio e identificó a 294.166 personas con discapacidad.

Además de este estudio, la Misión efectuó 825.576 atenciones médicas a personas con discapacidad o a familiares que así lo han pedido durante los recorridos. Se realizaron 21.062 consultas de genetistas y 35.257 consultas de otros especialistas. Asimismo, se registraron 26.327 casos críticos, aquellos en los que es urgente la atención del Estado. Estos datos arrojan una prevalencia de 2,43% a nivel nacional.” (Vicepresidencia de la República, 2010)

De acuerdo a la página web de la Vicepresidencia de la República, la misión fue capaz de realizar el diagnóstico utilizando una serie de profesionales preparados en diferentes áreas realizando el análisis de las distintas discapacidades encargadas para hacerles frente en posteriores fases.

“Desde julio de 2009, durante 487 días, cerca de 500 médicos, genetistas, psicopedagogos, militares y líderes comunitarios, realizaron el primer estudio bio psicosocial, clínico y genético de la discapacidad. Casa



UNIVERSIDAD DE CUENCA

por casa, recorrieron los 221 cantones de las 24 provincias del país, vía aérea, fluvial y terrestre.

En intensas jornadas diarias, las brigadas médicas solidarias visitaron 1'286.331 hogares ecuatorianos, en donde se realizaron 825.576 consultas médicas, diagnosticándose 294.166 casos con discapacidad física, auditiva, visual e intelectual.” (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2010)

De la misma manera, la misión también colabora en otro tipo de aspectos, como lo que tiene que ver a viviendas y dotación de dispositivos especiales para movilización y otros artefactos. Todo esto ejecutado en lo que es calificado como fase de respuesta.

“Por otro lado, en la fase de respuesta, la Misión entregó 77 mil ayudas técnicas tales como muletas, bastones, sillas de ruedas de distintos tipos, camas, colchones, kits anti-escaras, así como enseres y electrodomésticos.

En esta fase de respuesta, el MIDUVI emprendió la construcción de 2.500 viviendas, en una primera etapa, el Registro Civil entrega 43 mil cédulas de última tecnología, mientras que el MIES distribuyó miles de raciones alimenticias, y entregó bonos de desarrollo para los casos que así lo ameritaban.” (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2010)



Dentro de estas estadísticas se encuentran también las personas que fueron atendidas en la provincia de Morona Santiago en la que se tuvo acceso a muchos hogares y se realizó varias intervenciones médicas. Los resultados de la misión en esta provincia fueron los siguientes:

“12.726 visitas realizadas por los especialistas y médicos de la Misión.

2.863 personas con discapacidades identificadas en las visitas puerta a puerta.

11.173 atenciones médicas a familiares de personas con discapacidad que así lo solicitaron durante los recorridos.

209 casos identificados de personas con discapacidad en situación crítica.” (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2010)

En el 2010, según la misión avanzaba, se procedió a la entrega de 372 ayudas técnicas para casos que se consideraban críticos. Las ayudas fueron principalmente colchones y cojines anti escaras, sillas de ruedas, para postura infantil, para evacuar, geriátricas, bastones de uno y cuatro puntas, bastones de rastreo, andadores para adultos, pañales, protectores de colchón y bideles.

“Además, las instituciones que colaboran con la fase de respuesta de la Misión “Manuela Espejo” como el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) identificaron casos de personas con discapacidad con la necesidad de recibir el bono de desarrollo humano, y comenzaron con la



entrega de raciones alimenticias para las familias en situación crítica.”

(Vicepresidencia de la República, 2009)

El otro organismo que cumple funciones en el ámbito de la discapacidad es el CONADIS, que a través de la Coordinación Provincial de dicha institución, supo manifestar que se han ejecutado y se siguen ejecutando acciones en aspectos que tienen que ver con la carnetización de las personas con discapacidad. De esta manera, *“existen 3.199 personas registradas en la base de la Institución, de las cuales 287 tienen discapacidad auditiva, 1.523 sufren alguna discapacidad física, y 676 son afectadas con una discapacidad intelectual, 86 tienen dificultades en el lenguaje, 139 problemas psicológico y 488 visuales.”*(Coordinación del CONADIS en Morona Santiago, 2010)

Además se han hecho esfuerzos por mantener la cuota del 4% de personal con discapacidades en todas las dependencias públicas y en empresas privadas, pero es una labor que debe ser coordinada con el Ministerio de Relaciones Laborales. También se han realizado 6 convenios para eliminar barreras físicas de centros comerciales en varios cantones, entre ellos Macas. (Coordinación de la CONADIS en Morona Santiago, 2010)

De esta manera se puede volver al concepto que se expuso en el primer capítulo en el que se decía que la intervención es un proceso a través del que se procede a desarrollar una situación problemática en una persona o grupo para que estos tomen conciencia de aquel, y se los motive para que, progresivamente, busquen maneras de que, por sus propios medios, logren dar solución a estos conflictos externos o internos.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Sin embargo, según pudimos observar en el análisis sobre los programas de intervención que trabajan en Macas, la mayoría no ha pasado del enfoque asistencialista y las familias que tienen miembros con discapacidad poco o nada desarrollan herramientas propias y se vuelven dependientes de la ayuda.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO IV

DISCAPACIDADES



El Ecuador es un país que cobija a una gran cantidad de personas con deficiencias y discapacidad. En el Ecuador, existen 1'608.334 personas con algún tipo de discapacidad, que representa el 12,14 % de la población total, según el censo del 2004 existen 184.336 hogares con al menos un miembro con alguna discapacidad, que representa el 6%; se han encuestado 83.043 personas, de las cuales 10.800 se encuentran dentro de estos hogares, que representan el 13%. El 8% de los hogares rurales tienen alguna persona con discapacidad, frente al 5% de hogares urbanos (CONADIS, 2004). Los datos que a continuación se presentan se basan en el estudio realizado por el CONADIS, *La discapacidad en cifras*.

4.1. DESCRIPCIÓN DEL ENTORNO DE LAS FAMILIAS FRENTE A LAS DISCAPACIDADES DE SUS MIEMBROS EN LA CIUDAD DE MACAS

Existen tantas necesidades en las personas con discapacidad que viven en el cantón Macas que es difícil establecer en este estudio un análisis realmente profundo sobre sus condiciones de vida por la variedad de problemáticas a las que se tienen que enfrentar a diario. Las inequidades que todavía tienen que soportar las personas con deficiencias son realmente preocupantes, mucho más cuando la mayoría de estas personas son menores de cinco años.

“Alrededor de 10 mil niños/as menores de 5 años presentan deficiencias funcionales. El 72.5% de las deficiencias en la población infantil menor de 5 años son funcionales. Las más frecuentes son las relacionadas con el funcionamiento de los órganos internos.”



Sin embargo, también se consideró en este estudio que las limitaciones graves aumentan de acuerdo a la edad, es decir, las personas con este tipo de deficiencias, si no son tratadas con tiempo, al aumentar la edad van a agravar sus deficiencias.

“Los porcentajes de personas con más de una limitación grave van en aumento conforme avanza la edad, con un pico marcado a partir de los 65 años. Mientras la población de 5-10 años tiene un 3% de limitaciones múltiples, el 46% de los mayores de 65 años presentan la misma condición. El número de mujeres de más de 65 años y más con limitaciones múltiples graves supera al de los hombres en un 7%.”

Las características estructurales de las edificaciones y de la arquitectura tampoco permiten un desarrollo de las actividades de las personas discapacitadas o con deficiencias.

“El 5% de las personas con discapacidad con limitación grave han realizado adecuaciones en sus viviendas para facilitar su autonomía. Para el 77% de las personas gravemente limitadas la percepción es que los edificios y entorno urbano son adversos para su movilidad autónoma.”



El estudio realizado por el CONADIS en el 2004 deja varias dudas sobre los varios años de intervención en el campo de las discapacidades y sobre la manera en la que se invirtieron aquellos fondos en la provincia de Morona Santiago. El sector de salud, donde se supone que la intervención debió haber sido mucho más fuerte, debido a los modelos médicos que se manejaban, es el que más problemas tiene por falta de elementos para enfrentar las deficiencias de todo tipo. En *“Morona Santiago el 82% de las personas con discapacidad que viven allí tienen a las condiciones negativas de salud como la primera causa de discapacidad.”* (CONADIS, 2004).

Con esta base de datos teóricos y estadísticos, y las recomendaciones tomadas de varios trabajos previos se procedió a realizar el estudio de campo en el cantón de Macas cuya información fue tabulada y dividida en distintos gráficos estadísticos que faciliten su análisis.

4.2. MARCO CONCEPTUAL

Antes de realizar el análisis de los distintos elementos que fueron imprescindibles en el estudio de campo que se ejecutó, es necesario una caracterización del concepto de discapacidad, para lo que se ha tomado especialmente dos conceptos: por un lado el concepto de la Organización Mundial de la Salud y la Constitución Política del Ecuador. Estos dos instrumentos servirán para elaborar un concepto que esté de acuerdo con la realidad que se vivió durante la investigación de campo.



Cualquier concepto no es fácilmente inteligible ni tampoco dúctilmente aplicable en todas y cada una de las dimensiones en las que se desarrolla la vida de una persona discapacitada. Precisamente esta es la razón por la que la OMS (Organización Mundial de Salud) tardó varios años en estructurar un modelo que abarque todas las circunstancias, o al menos caracterice la simultaneidad de situaciones, en las que puede desarrollarse la discapacidad. En 1980, la OMS, a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), trabajó un concepto en el que variaba el modelo médico y tomaba en cuenta las distintas clases de disfuncionalidad en la vida de aquella persona, llegando a construir conceptos de discapacidad, minusvalía y deficiencia bajo aquellas premisas. *“Atendiendo a estas tres clasificaciones, el diagnóstico de una persona con discapacidad deberá formularse atendiendo a la deficiencia que la origina y a las consecuencias que puedan derivar en minusvalía”* (Cáceres, 2004: 75).

Sin embargo, estos conceptos que seguían la línea médica serían reemplazados varios años después cuando se adhirieron las dimensiones sociales, psicológicas y, por supuesto, médicas en el concepto tomando en cuenta que *“El funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales que incluyen tanto factores personales como factores ambientales...”* (Cáceres, 2004: 76). Es decir, se comenzó a tomar en cuenta la afección de la familia y el grado de inclusión en la sociedad, de forma tan importante como el diagnóstico



médico. Tomando en cuentas estas características, la OMS, a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad, y de la Salud (CIF) emite el siguiente concepto de discapacidad:

“La discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud. Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo. La sociedad puede dificultar el desempeño/ realización de un individuo tanto porque cree barreras (ej. edificios inaccesibles) o porque no proporcione elementos facilitadores (ej. Baja disponibilidad de dispositivos de ayuda).” (Cáceres, 2004: 77)

En este concepto se prevé la activa participación del Estado en la provisión de instrumentos que faciliten su inclusión así como la destrucción de cualquier barrera física que impida lo dicho. Además se recalca la relación entre el individuo y la sociedad, ya que de acuerdo a la manera en la que se da este vínculo, los efectos de la enfermedad varían. El Ecuador ha firmado varios convenios en los que se compromete a fijar políticas que vayan a favor de favorecer la inclusión de las personas con discapacidades y en disminuir las barreras que evitan dicha inclusión. Uno de estos



convenios es precisamente el de la Convención Interamericana para la Eliminación de la Discriminación contra las Personas con Discapacidad firmado en el 2004 en el que se conceptualizaba la discapacidad de la siguiente manera:

“El término "discapacidad" significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.”
(Convención Interamericana para la Eliminación de la Discriminación contra las Personas con Discapacidad, 2004)

Convenios como estos llevaron a que en la Constitución Política del Ecuador se hayan especificado algunos artículos relacionados a los derechos de las personas con discapacidad, como el **Art. 11, numeral 1** en el que se expresa:

“Los derechos se podrán ejercer, promover y exigir de forma individual o colectiva ante las autoridades competentes; estas autoridades garantizarán su cumplimiento.

*Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, **discapacidad**, diferencia física; ni por cualquier otra*



distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos.” (Constitución Política del Ecuador, 2008)

En el artículo se manifiesta claramente la voluntad de respetar el convenio anteriormente señalado con el fin de no discriminar a ninguna persona que posea discapacidad. El mismo convenio señala con precisión lo que significa discriminar a las personas discapacitadas.

“El término "discriminación contra las personas con discapacidad" significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.”
(Convención Interamericana para la Eliminación de la Discriminación contra las Personas con Discapacidad, 2004)

Además de la Constitución Política, es importante que se señalen ciertos artículos de la **Ley de Discapacidades y su Reglamento** con el fin de establecer lo que se considera discapacidad según la ley. En el artículo 3 de esta ley se define a la persona con discapacidad de la siguiente manera:



“Toda persona que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales y/o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente se ve restringida en al menos un treinta por ciento de su capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal, en el desempeño de sus funciones o actividades habituales.” (Reglamento de Discapacidades, 2010)

Por otra parte, el 5 de Mayo del 2008 el Ecuador firma un documento en LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, elaborado por la Naciones Unidas y en el que se establece el derecho como paradigma de las personas con discapacidad. El artículo primero expresa el propósito que es promover, proteger y asegurar el pleno goce en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Esta concepción rompe los esquemas basados en la calidad el asistencialismo la beneficencia y aún la medicina y reivindica el derecho de las personas no por ser discapacitadas sino por ser personas igual a todas las demás de la especie.



Las Naciones Unidas (2008) desarrolla el contenido de los derechos en 50 artículos cuyos principios generales, establecidos en el Artículo 3, son:

- a) Respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y su derecho a preservar su identidad.

Sobre estos principios se desarrolla una amplia normativa de derechos de las personas con discapacidad que necesitan ser difundidos para su conocimiento y ejercicio cuyo texto es de obligatorio conocimiento para las personas que actuamos en los sectores públicos y privados adheridos a este servicio.

De esta manera, y basándose en estos principios, el 20 de Octubre del 2008 entra en vigencia el texto constitucional aprobado por el pueblo ecuatoriano en referéndum. La vigente Carta Magna en su Capítulo Tercero, de los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria, la Sección Sexta está dedicada a las



personas con discapacidad en extenso señalamiento de sus derechos constantes en los artículos 47, 48 y 49.

“Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurara la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.”

Conviene analizar el alcance de esta disposición. ¿Qué significa una política de prevención de las discapacidades? Por política hemos de entender una acción desarrollada para involucrar a toda la sociedad en un fin claramente determinado; y por prevención como etimológicamente lo señala: prever, anticipar. Se puede interpretar la necesidad de que se expandan políticas de diversa índole que evite efectivamente tipos de discapacidad que ocurren en ciertas circunstancias como por ejemplo durante el embarazo o accidentes de tránsito de los que resultan personas con algún grado de discapacidad. Las discapacidades se clasifican por su origen en dos grandes grupos: congénitas y adquiridas. Las unas y las otras son susceptibles de anticiparse, mediante la información sobre las causas que las generan y se pueden canalizar la disminución de sus efectos; es un problema básicamente de la educación y la cultura. Solo a través de los mecanismos de la educación para informar y de la cultura para ejercitar se puede prevenir.



Además el Estado garantiza que se equiparán las oportunidades de todo tipo y la integración en la sociedad de las personas con cualquier grado de discapacidad, es decir, mediante obras de infraestructura, intervención, capacitación e información en la familia y la sociedad, la persona con discapacidad debe tener todas las facilidades para ser un miembro activo en la sociedad.

A continuación se explicita el texto constitucional sobre la materia que amerita ser analizado para su inteligencia, práctica y garantía de los beneficiarios.

Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

1. *La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.*
2. *La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.*
3. *Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.*
4. *Exenciones en el régimen tributario.*
5. *El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.*
6. *Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía*



en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no pueden ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tenga donde residir de forma permanente, dispondrá de centros de acogida para su albergue.

- 7. Una educación que desarrolle sus potenciales y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementaran un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.*
- 8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y de programas de enseñanza específicos.*
- 9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.*
- 10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.*
- 11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille.*

*Art. 48.- El Estado adoptará a favor de las **personas con discapacidad** medidas que aseguren:*



12. *La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.*
13. *La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.*
14. *El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.*
15. *La participación política, que asegura su representación, de acuerdo con la Ley.*
16. *El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.*
17. *El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.*
18. *La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La Ley sancionara el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad.” (Constitución Política del Ecuador, 2008)*



Básicamente, los derechos que se enumeran se basan en los conceptos de la OMS y de los convenios firmados por el Ecuador sobre discapacidad y discriminación, buscando eliminar las barreras que no permiten que la persona con discapacidad tenga una vida digna. Sin embargo, existen otras cuestiones a tomar en cuenta que parten de lo que hemos trabajado hasta ahora.

4.3. ASPECTOS RELEVANTES SOBRE LA DISCAPACIDAD

Como se decía, no se puede dimensionar a la discapacidad desde un orden netamente médico, así como tampoco se puede englobar la complejidad de la discapacidad en una sola forma de discapacidad. El CIF toma en cuenta estos argumentos para establecer una serie de relaciones que convergen en el problema médico y social, y a partir del cual emite el concepto de discapacidad aceptado por la OMS. Es interesante revisar estos argumentos con el fin de saber un poco más de lo que se considera esencialmente un problema médico pero que, como se observará, es muy complicado.

El CIF denomina a estas dimensiones “dominios” que tienen que ver esencialmente con los aspectos de salud y con aquellos “relacionados” con la salud que a su vez se especifican en la condición corporal individual de la persona con discapacidad. Estos dominios se dividen en aquellos que tienen que ver con el funcionamiento que abarca Funciones Corporales, Actividades y Participación, y, por otro lado, discapacidad que comprende deficiencias, limitaciones en la actividad y



restricciones en la participación; además se añade Factores Ambientales para completar esta red conceptual (Organización Mundial de Salud, 2001).

El hecho de ampliar el ámbito de la problemática a las maneras en las que se desarrolla el individuo con discapacidad dentro de la sociedad, dentro de un ambiente determinado es un avance significativo en la puesta en práctica de los derechos de las personas con discapacidades; en varias universidades del Ecuador -la Universidad de Cuenca es un ejemplo de aquello- se ha empezado a de-construir los espacios con el fin de que aquellas personas con discapacidades con impedimentos físicos tengan la posibilidad de movilizarse libremente, pero esto apenas comienza puesto que existen otras muchas cosas por hacer que serán analizadas en acápites posteriores. Volviendo al tema, es preponderante analizar los dominios en los que se construyó el concepto de la discapacidad por parte de la CIF.

Las funciones están relacionadas directamente con la deficiencia y se dividen en dos partes, por un lado, las funciones corporales como las funciones auditivas y, por otro, las estructuras corporales como el oído; estas últimas no deben ser consideradas como órganos pues funcionan dentro de un sistema corporal. De la misma manera, las deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales tales como desviaciones o pérdidas. En esto último, cabe destacar que no se habla de la patología de la deficiencia sino de las manifestaciones de dicha deficiencia (Organización Mundial de Salud, 2001:10). También se debe recalcar, tal como señalábamos en el primer capítulo, es importante caracterizar la unicidad de cada persona con



discapacidad, es decir, cada problema, cada deficiencia es única en su contexto, sin embargo, pueden ser clasificables médicamente tomando en cuenta la amplitud de las deficiencias pues es mayor que la de las enfermedades.

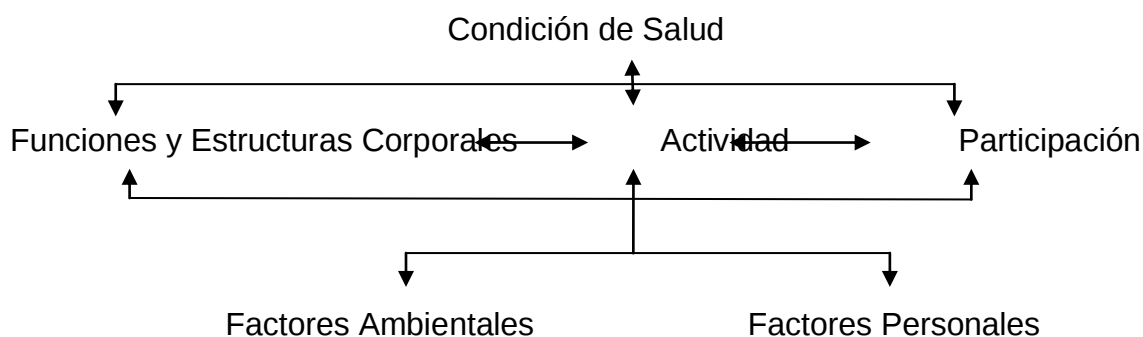
“Las deficiencias se clasifican en categorías usando criterios de identificación bien definidos. (ej. presente o ausente según un umbral determinado). Estos criterios son los mismos para las funciones y estructuras, y son: (a) pérdida o ausencia; (b) reducción; (c) aumento o exceso; y (d) desviación.” (Organización Mundial de Salud, 2001:11).

Por otro lado, la actividad/participación se enfrenta al dominio de limitaciones de actividad/restricción de participación. Se debe entender dos dimensiones: la primera, puramente individual, en la que la deficiencia le permite realizar cierto tipo de actividades corporales o no le permite realizarlas en lo absoluto; la segunda, tiene que ver con el aspecto social, en el que se determina el grado de participación de una persona en su entorno social y ambiental. *“La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad.”* (Cáceres, 2004: 76)

En el final encontramos los Factores Contextuales en los que se encuentra el individuo con discapacidad que comprende factores ambientales y personales. Los factores ambientales comprenden el mundo físico natural y el mundo físico creado por

los seres humanos y que determina a la persona con discapacidad y a cualquier persona. Los factores personales, por otra parte, tienen que ver con los aspectos vivenciales y únicos de la persona como su edad, sexo, sus experiencias, etc. (Cáceres, 2004: 76). A partir de esta clasificación, el siguiente gráfico elaborado por Celsa Cáceres (2004: 75) establecerá una imagen más clara de las relaciones entre todos estos dominios.

Figura 2



En la figura se ve con mayor detenimiento la manera en la que se estructuran todos los dominios. Todos tienen relación directa con la actividad que desarrolla el sujeto e influyen particularmente en su inclusión en la sociedad. Como se puede ver, ya no es la condición de salud el centro de la problemática sino el nivel de actividad que desempeña y los obstáculos de toda índole para que esto no suceda.

Siguiendo esta línea, es importante subrayar que Latinoamérica, Ecuador entre estos países, tiene problemas en la puesta en práctica de políticas sólidas que logren mejorar el nivel de actividad de las personas con discapacidad y existen todavía áreas de problemática que apenas han sido tratadas.



En lo que tiene que ver a educación, las barreras arquitectónicas y tecnológicas siguen afectando el desenvolvimiento de los estudiantes con discapacidad, *“La integración educativa no está basada en políticas gubernamentales, sino que ha ocurrido de modo informal y en mayor medida en los centros privados o mediante redes de solidaridad”* (Vásquez, 2010:14) y los programas de inclusión todavía se encuentran en construcción teórica y práctica.

En el área de empleo, aunque en el Ecuador se han logrado avances significativos al incluir leyes que exigen que se contraten a personas discapacitadas y que se les otorgue todos los beneficios de ley, todavía el país no puede establecer que la discriminación se haya terminado ya que existe un alto índice de pobreza de las personas discapacitadas⁸.

La accesibilidad y la movilidad, a pesar de muchos avances, siguen siendo uno de los principales problemas para el desenvolvimiento de las personas con discapacidad en la sociedad. En el Ecuador, *“El 26% de personas con discapacidad con limitación grave utiliza al menos una ayuda técnica. La ayuda técnica más utilizada es la que compensa la limitación de la movilidad (11%), seguida de las ayudas técnicas para ver (9%).”* (CONADIS, 2005)

⁸ Ver 2.3.- LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL DESARROLLO PERSONAL DE UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD.



Los programas de asistencia médica también están siendo ejecutados pero todavía no llegan a abastecer las necesidades de todas las personas discapacitadas. En el Ecuador se ha implementado el programa Manuela Espejo, impulsado por la Vicepresidencia de la República que se preocupa de atender las necesidades más urgentes en el área de la discapacidad. Los resultados se verán en algún tiempo más, sin embargo, la iniciativa tiene que ir acompañada de las reformas sociales suficientes para que el programa tenga una base sólida. Además hay que considerar que, *“la falta de asistencia especializada perjudica a la persona con discapacidad en muchas ocasiones. Sumado a ello, el personal general de salud capacitado en rehabilitación es muy escaso y, en la mayoría de los países, el personal de rehabilitación también es escaso.”* (Vásquez, 2010: 14)

La falta de información es otros de los problemas, y aunque si bien el INEC se ha encargado de recolectar datos valiosos que sirven para tener en cuenta la real dimensión del problema, la sociedad es poco o nada informada sobre los derechos y necesidades de las personas con discapacidad volviendo difícil la integración.

En el campo de las leyes, existe una mejoría notable en la nueva Constitución Política en el establecimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

“Cabe destacar el cambio paulatino de la terminología empleada en la legislación: desde términos como impedidos, disminuidos y minusválidos, hasta la incorporación y aceptación del término



“discapacidad”, que es más respetuoso y específico. También se puede observar la evolución del papel del Estado, desde las posiciones asistencialistas y proteccionistas, hasta dar paso a la participación activa, la autogestión y la participación comunitaria.” (Vásquez, 2010: 15)

Dejando en claro estos aspectos importantes que tienen que ver con la ampliación de la definición de la discapacidad hacia los dominios sociales de la misma, se puede avanzar al análisis de los distintos tipos de discapacidad que fueron elaborados por la OMS a través de la CIF.

4.4. TIPOS DE DISCAPACIDAD

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se distinguen cuatro tipos de Discapacidad como: Física, Intelectual, Visual y Auditiva, manifestándose de manera diferente una de otra. El presente subcapítulo intenta caracterizar de forma pormenorizada cada uno de los tipos de discapacidad teniendo en cuenta cada uno de los elementos que analizamos en el acápite anterior. En el Ecuador, de acuerdo al CONADIS (2004), *“366 mil personas registran tener dificultad moderada para caminar, correr, subir gradas. 101.700 presentan dificultad para coger cosas. La dificultad para ver aún utilizando anteojos afecta a 176.900 personas.” “Entre la población con discapacidad, el 64% presenta deficiencias estructurales, el 29% deficiencias funcionales y el 7% deficiencias mixtas.”* La descripción de los distintos tipos de discapacidades que a continuación se presentan, están apegadas a la descripción realizada por la CIF.



4.4.1. Discapacidad Física

Cuando hablamos de un déficit físico (pérdida de una pierna, lesión en la médula, lesión cerebral, etc.) que origina una falta de capacidad física para realizar tareas de la vida diaria, estamos ante una discapacidad física y que, por consiguiente, puede que tenga una repercusión social o laboral, que origine claramente una situación desventajosa. Por todo ello es muy necesario, saber ante qué déficit, trastorno o enfermedad nos encontramos, analizar qué capacidades físicas se encuentran mermadas y conocer cuál es la desventaja real que esa persona tiene en la vida diaria, social o laboralmente. A continuación analizaremos brevemente algunas de estos trastornos de orden físico separándolas en aquellas que no producen una lesión cerebral y aquellas que producen una lesión cerebral.

Poliomielitis.- Suele ser la discapacidad más frecuente, sobre todo entre los casos que acuden a los servicios de salud. Dato que está cambiando debido al numeroso porcentaje de accidentes que se producen en los últimos años en nuestro país, que a su vez hacen aumentar el índice de lesiones medulares, así como el de traumatismos craneoencefálicos.

El problema de las secuelas de Polio, es un problema que se dio en el mundo en torno a los nacidos hacia 1950-60; En el Ecuador no se ha reportado casos de poliomielitis desde el año 1995, las secuelas se pueden agudizar con el tiempo y por supuesto son permanentes. Generando algunas causas tanto en el nivel social y psicológico, se ven afectados en los procesos de integración.



Partiendo de la idea de que tal enfermedad se produce en edades muy tempranas, es lógico pensar que niños que han tenido una difícil escolarización o bien por las ausencias médicas, hospitalizaciones o bien por problemas de accesibilidad a las escuelas, centros culturales, vecinales, etc. su integración social resulta difícil. Hay otro punto más a tener en cuenta y es el bajo nivel socioeconómico, y normalmente la procedencia rural.

En resumen, el trastorno físico conlleva a largas hospitalizaciones y por lo tanto alejamiento del medio familiar.

Lesión medular.- La lesión medular, es la discapacidad más atendida en los últimos años, debido a los graves problemas ocasionados por accidentes. La lesión medular es una compresión o sección de la médula espinal que produce una pérdida de la función neurológica por debajo de la lesión, esto puede ocasionar ausencia del control voluntario de músculos, pérdida de sensación y pérdida de autonomía.

Todo esto depende del nivel de la lesión. Su calidad de vida es mucho mejor a medida que avanza la tecnología, situándose sus expectativas de vida hasta 30 años después de la lesión. Los tipos de lesión medular que existen, dependen del nivel en el cual se haya producido la lesión.

Tetraplejía: Lesión a nivel cervical, con afectación de los 4 miembros.

Paraplejía: Lesión a nivel inferior, que afecta a las extremidades inferiores.



Entre los problemas físicos que ocasiona una lesión medular encontramos los siguientes: movilidad, control de vejiga, infección urinaria y de riñón, deterioro renal, problemas de escaras, falta de reflejos, pérdida de sensación y sexualidad.

Amputación.- Es la pérdida de un miembro del cuerpo humano producto de un accidente (tráfico, laboral, deportivo, etc.), una enfermedad (cáncer, infección) o de malformaciones congénitas. Si bien el amputado no se encuentra totalmente impedido de realizar actividades, si presenta problemas de otra índole que evitan su total inserción social. Esto sucede generalmente debido al trauma de haber tenido antes aquella extremidad o miembro, en otras palabras, se da el caso de que se presenten mecanismos de sustitución de ese miembro unido a la vivencia de un miembro fantasma, y también mecanismos de compensación.

Los comportamientos psicológicos van desde la depresión, ansiedad, rechazo, dependencia, etc. A nivel social podemos hablar de los prejuicios sociales de compañeros, empresarios, etc. que realmente impiden la integración socio laboral de las personas que sufren amputación.

Espina bífida.- Es una malformación congénita que impide que algunas vértebras se cierren completamente, es por ello que la médula espinal está expuesta a lesiones. Las causas precisas se desconocen, aunque existe una mayor incidencia en padres con antecedentes de malformación del sistema nervioso central, sexo femenino, niños con hermanos afectados de espina bífida.



Los grados de afectación pueden ser los siguientes:

Espina bífida oculta: La vértebra no se cierra. La médula espinal permanece lejos de la piel.

Meningocele: La médula espinal aparece aislada del exterior por sus cubiertas.

Mielomeningocele: La médula espinal se encuentra en contacto con el exterior.

Las afecciones psicológicas de esta condición van desde el retraso en la superación de las diversas etapas del desarrollo, pasando por dificultades en afrontar el entorno y consciencia de las propias limitaciones, hasta llegar a la aparición de una personalidad inestable y dependiente. En lo que tiene que ver a los aspectos sociales es necesario mencionar que puede llegar a existir un exceso o falta de protección familiar, aislamientos hospitalarios, dificultad en la integración escolar y social o problemática de barreras arquitectónicas.

Distrofia muscular.- Es el debilitamiento y degeneración progresiva de los músculos. No se conoce exactamente los mecanismos bioquímicos de la degeneración pero actualmente se puede diagnosticar con premura el trastorno debido a los mecanismos modernos.



Los inconvenientes de índole social son variados e incluyen problemas familiares de rechazo y luego super protección, problemas hospitalarios, problemas culturales, y problemas de accesibilidad

Parálisis Cerebral.- Es un trastorno que aparece antes de los 5 años, y no avanza con los años. La parálisis cerebral infantil es una lesión en el Sistema Nervioso Central que provoca una afectación en el movimiento y en la postura. Su aparición se centra en torno al período antes, durante e inmediatamente después del parto, y en los primeros años. A la parálisis cerebral se le relacionan otro tipo de trastornos como el retraso mental, déficit de aprendizaje, trastornos de lenguaje y comunicación, epilepsia, entre otros. Además puede ir acompañado de otro tipo de problemas como el de desarrollo evolutivo, de marcha, en motricidad, de auto-cuidado, desarrollo cognitivo, etc. También se puede presentar problemas motores graves como retraso en el control de la cabeza, equilibrio, deambulación, saliva, etc.

Traumatismo cráneo-encefálico.- Es un traumatismo cerebral que puede originar una lesión irreversible que modifica todo el comportamiento. Las causas están muy centradas y determinan la lesión, ocasionada fundamentalmente por accidentes (laborales, deportivos, de tráfico) o por enfermedad.

4.4.2. Deficiencia Intelectual

Las dificultades o problemas que afrontan las personas con discapacidad intelectual están relacionadas principalmente con el grado de déficit intelectual que



presentan. No obstante, también son las actitudes de la sociedad en general hacia los individuos con inteligencia limitada las que definen muchas de esas limitaciones. Cuando las deficiencias intelectuales son ligeras el impacto en las personas es sobre todo en las áreas académicas, profesionales y sociales. Pero, cuando las deficiencias intelectuales son más serias todos los aspectos de la vida de las personas están afectados, de manera que el individuo es incapaz de asumir el nivel de independencia personal y responsabilidad social que se le requiere por su edad.

Las personas con discapacidad intelectual son tan distintas entre sí como lo somos las personas no deficientes entre nosotros. La deficiencia mental no es una condición que separe a los sujetos del resto de las personas, pues más que un estado cualitativamente distinto de la normalidad se aloja en un continuo junto a ella. Además, no es una única condición sino que se refiere a una amplia categoría de personas que tienen en común su pobre ejecución en los test de inteligencia y en los aprendizajes escolares y en la vida, y que muestran incompetencia para manejar sus propios asuntos con independencia.

Naturaleza de la inteligencia

Todos hablamos de inteligencia con frecuencia, pero es un concepto que requiere aclaración tal como hoy lo entendemos. Sin aclararlo, no entenderíamos bien cuáles son las dificultades de las personas que presentan problemas intelectuales.



Es común identificar inteligencia con la capacidad de rendimiento académico, o conceptual, o de abstracción o de resolución de problemas y aprendizajes escolares. Sin embargo, esto supone una reducción importante de su significado actual. Hoy la mayor parte de los investigadores entienden que la inteligencia se compone al menos de tres dimensiones o tipos de comportamiento de los individuos: habilidad verbal, inteligencia social, y solución de problemas prácticos.

Y cualquier entendimiento de las personas con problemas intelectuales debe tener presente esa multidimensionalidad del propio concepto de inteligencia.

La Asociación Americana sobre Retraso Mental plantea que lo que habitualmente mide el Cociente Intelectual (CI) es importante, pero no suficiente para poder definir lo que es retraso mental. Para ello, debemos acudir a analizar las limitaciones adaptativas de las personas. Y las principales limitaciones en la adaptación vienen por limitaciones en la llamada “inteligencia práctica” e “inteligencia social”.

Inteligencia práctica

La inteligencia práctica es la “capacidad de mantenerse por uno mismo, como persona independiente, en la realización de las actividades habituales de la vida diaria. Esto incluye la capacidad de utilizar las aptitudes físicas para lograr el máximo grado de independencia personal posible”. La inteligencia práctica, de acuerdo con esta concepción, es básica para el desarrollo de habilidades adaptativas sensorio motoras,



de cuidado personal (dormir, baño, aseo, comer, beber) y de seguridad (evitar peligro y prevenir lesiones).

Inteligencia social

La *Inteligencia social* hace referencia a la capacidad para entender las expectativas sociales y la conducta de los demás, así como para juzgar adecuadamente cómo comportarse en situaciones sociales. Los principales componentes son conciencia social y habilidad social. Las personas con retraso mental pueden tener limitaciones significativas en su capacidad para comprender el comportamiento social, lo que incluye dificultades para inferir señales personales poniéndose en el lugar del otro y la dificultad para inferir señales situacionales en transacciones interpersonales.

- Pueden presentar limitaciones significativas en su habilidad para mostrar perspicacia social sobre las características personales y motivaciones de los otros.
- Pueden tener limitaciones sustanciales en la habilidad para mostrar un adecuado juicio ético en sus comportamientos interpersonales, y en su capacidad para comunicar sus propios pensamientos y sentimientos para resolver problemas cuando existen necesidades conflictivas en situaciones sociales.



La inteligencia social es fundamental en conductas adaptativas como las habilidades sociales, de comunicación, trabajo, tiempo libre, vida en el hogar, y utilización de la comunidad. La inteligencia practica y social actúan acordes para sustentar el desarrollo de las habilidades adaptativas.

4.4.3. Ceguera y Deficiencia Visual

En ambas situaciones estaríamos hablando de personas con un alto grado de pérdida de visión. Es decir, personas que, o bien no ven absolutamente nada, o bien, en el mejor de los casos, incluso llevando gafas o utilizando otras ayudas ópticas, ven mucho menos de lo normal. Su situación, por otra parte, es estable, es decir, sin posibilidad de mejoría mediante intervención quirúrgica o tratamiento adecuado

Personas con ceguera

En concreto, dentro de la categoría de “Ceguera” estarían contemplados cuatro grupos de personas:

- Aquellas que no ven nada en absoluto.
- Aquellas que solamente tienen una ligera percepción de luz, es decir, son capaces de distinguir entre luz y oscuridad pero no la forma de los objetos.
- Aquellas que únicamente pueden distinguir los objetos si éstos se encuentran directamente enfrente de ellos. Es decir, son incapaces de



detectarlos cuando se encuentran a un lado, encima o debajo de sus ojos. Por tal motivo, pueden tropezar o golpearse con los objetos que no están justamente delante. En otras palabras, su visión periférica o lateral está reducida considerablemente.

- Aquellas que al mirar de frente un objeto ven un punto ciego, como si faltase algo en el centro de la imagen, lo que indicaría la existencia de una pérdida de visión central.

Personas con deficiencia visual

Por otra parte, “Deficiencia visual” se aplicaría a aquellas personas que, con la mejor corrección óptica posible (gafas convencionales o lentes de contacto) podrían ver o distinguir, aunque con gran dificultad, algunos objetos a una distancia muy corta (menos de tres metros). En la mejor de las condiciones, pueden leer la letra impresa, si ésta es de suficiente tamaño y claridad, pero, generalmente, de forma más lenta, con un considerable esfuerzo y utilizando ayudas especiales. Se dice que conservan todavía un resto de visión útil para su vida diaria (desplazamiento, tareas domésticas, lectura, etc.). Su visión suele ser borrosa.

En consecuencia, puede concluirse que aunque todas estas personas tienen graves problemas de visión no todas ellas ven lo mismo, incluso con un diagnóstico oftalmológico idéntico. Algunas no ven nada en absoluto, otras pueden apreciar algo de luz, otras pueden distinguir algunos objetos a una distancia máxima de tres metros, etc.



Tomando esto último en cuenta, es necesario saber que existen muchos problemas cotidianos a los que tiene que enfrentarse una persona con problemas visuales como por ejemplo leer cualquier tipo de revista, periódico, marcar un número telefónico, cruzar la calle, realizar trámites bancarios, transportarse, ejecutar compras, utilizar tecnología, cocinar, entre muchos otros inconvenientes.

Esto significa que, cuando una persona cumple tales requisitos oftalmológicos su problema visual le va a obligar a aprender ciertas técnicas y habilidades, a adaptar algunas tareas o a utilizar ayudas especiales para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, que la mayoría de nosotros realizamos de manera casi automática y sin esfuerzo.

Las causas de la ceguera son variadas. Las “*Cataratas*” serían la principal causa de la ceguera, con un 41.8%; correspondiendo en su mayoría, y con una alta probabilidad, a cataratas susceptibles de intervención y curación. En segundo lugar aparece el “*Tracoma*”, con aproximadamente el 15.5%, seguido del “*Glaucoma*” con un 13.5%.

Problemas sociales de la ceguera.

Las ideas que se tiene sobre la ceguera son de distinta índole y tienen que ver especialmente en la manera de desenvolverse en situaciones cotidianas, y ya sea personas con ceguera o deficiencia visual, siempre se las considera que son personas que necesitan ayuda. Estos estereotipos van a variar de acuerdo a lo que la sociedad



considere capacidad y autonomía de personas con este tipo de deficiencia. Las ideas que se tienen son de tipo muy variado y abarcan la imposibilidad de personas con deficiencias visuales de realizar cualquier tipo de actividad y el extremo de considerar que tienen otro tipo de poderes extrasensoriales. La falta de información que se tiene sobre las actividades que pueden llegar a realizar y su nivel de participación en la sociedad convergen en los estereotipos que habíamos señalado.

Esto se debe a que, si bien vemos pasar a este tipo de personas, muy pocas veces estamos muy al tanto de problemas extremos, ni tampoco convivimos de manera efectiva con estas personas.

Justamente, el principal reto del Estado y las organizaciones sociales es mejorar las condiciones físicas de infraestructura y tecnología para facilitar la vida de estas personas. La integración de semáforos con sonido para que puedan cruzar la calle, letreros en Braille, entre otros requerimientos son necesarios para que estas personas desarrollen una mejor calidad de vida.

4.4.4. Discapacidad Auditiva

Hemos optado por la que propone el Bureau International d'Audiophonologie (BIAP,) que diferencia entre:

Atendiendo al grado o intensidad de la pérdida



1. **Deficiencia auditiva ligera.** La pérdida tonal media está comprendida entre 21 y 40 dB. La persona tiene dificultades para percibir la voz baja o lejana, así como para entender el mensaje en un entorno ruidoso.
2. **Deficiencia auditiva media.** La pérdida tonal media se sitúa entre los 41 dB y los 70 dB. Escuchar produce tensión y la persona necesita con frecuencia que se le repitan los mensajes, normalmente en un tono algo más elevado.
3. **Deficiencia auditiva severa.** La pérdida tonal se sitúa entre los 71 dB y los 90 dB. Se perciben los ruidos fuertes y también el habla siempre que se emita con voz fuerte y cerca del oído. Muchas veces la persona parece totalmente ajena a la situación, sin darse cuenta de que le están hablando.
4. **Deficiencia auditiva profunda.** La pérdida tonal media se sitúa entre 91 dB y 120 dB. No hay ninguna percepción del habla. Sólo se perciben los ruidos muy potentes.
5. **Cifosis.** La pérdida es superior a 120 dB. La persona no percibe prácticamente nada por vía auditiva.

Dependiendo del lugar del sistema auditivo que esté afectado, es posible diferenciar entre:

Atendiendo al lugar en el que la audición se ve alterada

1. **Hipoacusia de conducción o transmisión.** En este caso, la pérdida auditiva tiene su origen en alguna alteración del oído externo o del oído



medio que impide o dificulta la transmisión de las ondas sonoras hasta el oído interno. Suelen ser sorderas de grado ligero o medio y, por lo general, son tratadas desde el ámbito médico con medicación o cirugía.

2. **Hipoacusia neurosensorial o de percepción.** Está relacionada con alteraciones del oído interno y las vías nerviosas asociadas. Son frecuentes las pérdidas auditivas de grado severo y profundo, pero no sólo afecta a la cantidad de audición que no se percibe sino también a la calidad ya que, normalmente, afecta a las frecuencias de los sonidos que configuran el habla (también denominadas frecuencias conversacionales). Muchas personas con este tipo de hipoacusia pueden beneficiarse del empleo de ayudas técnicas. En el caso de niños es fundamental una buena planificación de la respuesta educativa.
3. **Hipoacusia mixta.** En algunas ocasiones, pueden darse de manera conjunta una hipoacusia neurosensorial junto a una hipoacusia conductiva.
4. **Sordera central.** En estos casos, la audición está paralizada en algún punto a lo largo de los conductos auditivos que llevan al cerebro o en los centros auditivos del propio cerebro.

Una tercera variable para la clasificación de la sordera en términos audiológicos es aquella que relaciona la pérdida auditiva con el desarrollo de la lengua oral. Desde una perspectiva audiológica y rehabilitadora se diferencia entre:

Atendiendo al momento en que acaeció la sordera



1. Sordera **pre-locutiva**. Este término hace referencia a que la sordera tiene lugar antes de que el niño o la niña haya adquirido el habla. Habitualmente se suelen considerar así las que se originan entre el momento del nacimiento y los tres años de edad. Si el grado de pérdida auditiva es severa o profunda, tendrá importantes implicaciones respecto a la percepción del mundo sonoro y al modo de comunicación que la persona podrá adquirir de manera natural.
2. Sordera **post-locutiva**. Es aquella que acaece una vez que la persona ya ha adquirido el habla. En términos globales se trata de una categoría muy amplia, pues nada tienen que ver en cuanto al aprendizaje, las relaciones sociales o el acceso al mundo laboral, las implicaciones de una pérdida auditiva acaecida a los 5-6 años de edad con las de otra que tiene lugar en edad adulta; en este último caso, las implicaciones más destacables se sitúan en el ámbito de las relaciones personales y laborales.

Problemas Sociales

Muchas personas, especialmente niños, pueden beneficiarse del empleo de ayudas técnicas audiológicas. En la actualidad, las más importantes son: el audífono y el implante coclear.

En los últimos años, se ha incrementado el empleo de una nueva ayuda técnica: el implante coclear. En esencia, es un aparato que transforma los sonidos y ruidos del medio ambiente en energía eléctrica que actúa sobre el nervio coclear. Para su



colocación se requiere realizar una intervención quirúrgica. En términos económicos un implante coclear es unas diez veces más caro que unas prótesis auditivas digitales de última generación.

Desde el punto de vista audiológico, el implante coclear está indicado en hipoacusias neurosensoriales profundas cuyo origen es una lesión en la cóclea y en personas que se benefician de forma insuficiente o nula de los audífonos convencionales. La aplicación de los implantes cocleares en niños pequeños es, en la actualidad, un tema muy controvertido. Algunos profesionales alentados por los resultados obtenidos en el desarrollo de la lengua oral por niños implantados antes de los 5 años consideran que el implante es la mejor ayuda técnica para las sorderas profundas y que por tanto debe realizarse cuanto antes para favorecer la estimulación auditiva en el periodo crítico de aprendizaje del lenguaje. Sin embargo, desde los colectivos de personas sordas se muestra una actitud mucho más reacia al uso de estas ayudas técnicas aduciéndose que no se tiene en cuenta el impacto psicológico, emocional, lingüístico y social que puede conllevar una práctica de implantación generalizada en edades tempranas.

4.5. CAUSAS Y CONSECUENCIAS DE LA DISCAPACIDAD

Como se ha visto hasta esta parte, la discapacidad presenta una multitud de dimensiones que tienen que ver con la salud, la individualidad y la sociedad. Las causas de la discapacidad son muy variadas y no son solamente condiciones médicas,



sino además se adhieren causas de tipo ambiental. En América Latina es muy común que se presenten *“casos significativos de discapacidad relacionados con enfermedades infecciosas y parasitarias, deficiencias nutricionales y problemas de salud relativos al desarrollo del feto y el parto.”* (Vásquez, 2010:13). En el informe del BID del año 2001 se identificó que en el Ecuador las principales causas de discapacidad son enfermedades adquiridas y problemas al nacer (Vásquez, 2010:13).

De la misma manera, existen otras causas de tipo ambiental que también pueden producir discapacidad.

“Estas causas comprenden problemas de contaminación ambiental y sus efectos en la salud, como por ejemplo el uso irracional de plaguicidas en los cultivos que aumentan los riesgos de deficiencias y discapacidades en la Región; la falta de prevención de la violencia y los accidentes laborales y de tránsito, y los conflictos armados en países como, El Salvador, Guatemala y Nicaragua, que causan traumas psicológicos y emocionales, sumados a la explosión de minas antipersonales.” (Vásquez: 13-14)

Este tipo de discapacidades no es tan común como la de causas sanitarias, sin embargo, aquellos países que poseen una alta tasa de discapacidad por este tipo de causas siempre provocan la reflexión sobre lo evitable de estas situaciones.



Además de las consecuencias propias de cada condición que fueron analizadas en el acápite 4.4. Sobre los tipos de discapacidades, también hay que considerar otra variedad de inconvenientes que van desde lo físico hasta los problemas psicológicos. Tomando en cuenta el modelo individual de la discapacidad se puede afirmar que existen específicamente dos consecuencias:

“- La deficiencia corporal causa limitaciones en la actividad.

- Las limitaciones en la actividad conducen siempre a dificultades sociales y exclusiones.”(Martínez Pérez, 2010)

No obstante, muchas de las consecuencias se salen de este paradigma y más bien tienen que ver con la familia y la sociedad. Es importante recalcar que no se pueden reducir las consecuencias de la discapacidad al área de la salud, sino que las dimensiones son mucho mayores y abarcan también la sociedad en la que el individuo se desenvuelve. Sin embargo, uno de las consecuencias es el aislamiento de la sociedad y aquel proceso por el que tiene que pasar para integrarse de forma digna, en otras palabras, *“El proceso de aceptación de la discapacidad va a variar dependiendo de las características de la discapacidad en cuestión.”* (Sarto Martín, 2009:5). Por supuesto, al ambiente en el que se desenvuelve la persona con discapacidad es influenciado también.

“Cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con



él. El papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad, ya sea niño o adulto, influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad.” (Verdugo, 2004: 10)

También hay que considerar que la persona con discapacidad, si es que no tiene el apoyo médico, psicológico y de infraestructura para tratar de integrarse a la sociedad va a tener problemas. Hay que considerar que las personas con discapacidad, en su mayoría, tienen un mayor grado de vulnerabilidad y un menor grado de protección frente a las diversas situaciones patológicas que se pueden plantear en su vida. Unas veces, porque no dispone de los mismos sistemas de alarma que los demás, sea por falta de información, o por falta de capacidad para percibirlos como tales. Y otras, porque carece de autonomía o de iniciativa para responder a esa alarma, para acudir a solucionarla, y para poner en marcha las soluciones adecuadas.

4.6. PSICOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

La deficiencia del individuo no es necesariamente la principal traba en su inserción social, más bien es precisamente este vínculo con la sociedad el que no le permite desarrollar sus actividades y su participación como la persona con discapacidad quisiera. La deficiencia siempre será única en el contexto en el que se desenvuelve, es decir, cada persona buscará la manera de enfrentar su condición; de



allí que unos lo tomen como un reto a superar y otros más bien se enfoquen en las condiciones negativas.

Cuando los accidentes o la violencia son los causantes de la discapacidad o deficiencia, seguramente los trastornos terminarán siendo mucho más graves debido a que el shock del encuentro con la discapacidad es repentino. El individuo tiene que afrontar una situación en la que no pensaba estar involucrado, y si es que la condición es de pérdida de una extremidad o tetraplejía, los retos de superación psicológica son mayores. Por otro lado, si es que la deficiencia es congénita, la familia debe involucrarse mucho más y el cambio al que tienen que enfrentarse los miembros de la familia será de por vida.

“...la frustración que se puede encontrar en una familia que está atravesando una situación de crisis. En ciertas ocasiones los integrantes de la familia por el simple hecho de no molestar, no incomodar o no agravar más la situación se mantienen al margen y no intervienen en decisiones u opiniones de su pariente convaleciente.” (Chinchilla, 2008: 6)

Dentro de estas consideraciones primarias, las personas con discapacidades y sus familias se enfrentan a varias fases psicológicas del trastorno hasta finalmente llegar a la aceptación.



“La adaptación a la discapacidad ha sido descrita como una serie de etapas o tareas importantes. Estas etapas son normales y esperables, sin embargo, no se presentan nítidas, ni en un orden específico. Las personas difieren en cómo avanzan a través de estas etapas. Algunos avanzan más rápido que otros, algunos pueden saltar una etapa o recorrerlas en un orden diferente. Las dificultades en la adaptación existen cuando el individuo tiene problemas para resolver una de estas etapas o se queda estancado en una de ellas, deteniendo así el avance hacia la fase final de la aceptación. La adaptación es un proceso a lo largo de la vida. Los aspectos emocionales de la discapacidad pueden ser un factor importante en la determinación de los resultados y beneficios de todos los esfuerzos de rehabilitación.”(North Central Florida Post-Polio Group, 2005).

Una de las fases más normales de encontrar es la de incertidumbre, en otras palabras, las opciones a las que se enfrenta el individuo con discapacidad, en los que cualquier plan cambia y se revisa continuamente; otra de las fases es el shock en el que no se estima razonadamente las dimensiones del trastorno; la negación funciona como una especie de colchón ante la depresión pues no se acepta la deficiencia y puede llegar a ser negativa si es que interfiere con algún tratamiento; la depresión o el duelo se produce al establecer la magnitud del trastorno y ubica el tratamiento psicológico como preponderante para superar el trauma; finalmente, la aceptación no es necesariamente felicidad, pero es un paso adelante, y la mentalización de objetivos



realistas y que vayan de acuerdo con su nueva condición. (North Central Florida Post-Polio Group, 2005)

Además de estos elementos es necesario dejar en claro que cada tipo de deficiencia tiene problemáticas psicológicas propias que deben ser tratadas con la especificidad del caso. Por ejemplo, en el caso de la sordera se debe tomar en cuenta que muchas de las personas sordas quedan rezagadas con sus hermanos y familiares al no comprender enteramente el mundo en el que se desenvuelven los demás miembros de la familia, además de tender a creer que el problema es únicamente de comunicación lingüística.

“La persona sorda suele quedar atrapada, sobre todo en la etapa de la infancia /pubertad (aunque no excluye la adultez) en un lugar rígido con respecto al relato de su familia y del suyo propio. En ciertas circunstancias no tiene siquiera la posibilidad como “emanciparse de su problemática” ya que cuando da muestra de estar mal oralizado (por ejemplo no se entiende lo que expresa) se le adjudica a él la responsabilidad, pero cuando lo hace bien se le dice que parece un oyente.” (Rubinowicz, 2007)

De la misma manera, todas y cada una de las condiciones de deficiencia y discapacidad presentan elementos singulares en su tratamiento psicológico que no tienen que ver únicamente con el individuo sino también con la familia, tal y como se



observa en el testimonio de Rubinowicz en el que la familia tiende a culparlo cuando no es capaz de entender lo que se le comunica o se menosprecia su condición cuando lo hace de manera exitosa.

Al momento de intervenir psicológicamente en el individuo con discapacidad y en su familia, se debe trabajar en la imagen que tiene de sí mismo ya que *“...Reforzar su autoconcepto y mejorar su autoestima, serán intervenciones clave para un desarrollo más equilibrado de su persona, proporcionándole mecanismos de control y adaptación a su circunstancia.”* (Luque Parra, 2009:18). La familia y el individuo no deben olvidarse de su condición y se debe trabajar constantemente hasta que sus circunstancias no lo perjudiquen en su personalidad, autoestima e inserción social.

Lo contrario puede suscitar el rechazo de las condiciones y posibles traumas que van a determinar que el individuo con la deficiencia se incline a la soledad y al aislamiento.

“La discapacidad no es algo a “esconder”. Ver así las cosas sería justificar aquellas prácticas por las cuales muchas personas han terminado recluidas en sótanos para evitar la vergüenza familiar. Tampoco es negar que los condicionamientos a los que las personas de este colectivo están sometidos les ponen en situación de tener necesidades especiales. Sin embargo, esto si se plantea en una vertiente opuesta a un paternalismo sobreprotector que impide a la persona, independientemente de su edad o discapacidad específica, desarrollar



una vida plena, adicionando a la misma otras “discapacidades” que no se tienen.” (Salazar, 2004: 14)

A manera de conclusión es necesario realizar una pequeña reflexión sobre el concepto de discapacidad señalado en el capítulo I que es tomado de la ley y reglamento de las Discapacidades en su artículo 3.

“Se considerará persona con discapacidad a toda persona que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales y/o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente se ve restringida en al menos un treinta por ciento de su capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal, en el desempeño de sus funciones o actividades habituales”.

La discapacidad es tomada en forma negativa, es decir, a manera de restricciones en relación a lo que se considera “normal”, e inclusive está especificado por un porcentaje exacto. En este capítulo se criticaba el concepto de normalidad pues las personas con discapacidad pueden disfrutar de su vida en sus propias “normales” condiciones. Y, aunque se puede afirmar que es una cuestión de conceptualización dentro de la cual la comparación es necesaria, no se deben aceptar estructuras conceptuales que favorezcan una visión negativa de las personas con discapacidad.



CAPÍTULO V.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS



5.1. DATOS SOBRE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIO-ECONÓMICAS Y ESTRUCTURALES EN LA CIUDAD DE MACAS

El cantón Morona tiene varios problemas de tipo socio-económico y necesidades que no han sido atendidas por el Estado durante varios años. Es evidente que esta situación afecta en las condiciones de la población discapacitada y es un inconveniente para cualquier tipo de intervención a desarrollar.

De acuerdo al Mapa de la Pobreza elaborado por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), el año 1995, la provincia de Morona Santiago registra un 53.1% de necesidades básicas insatisfechas. Pero en el área rural de la provincia, en donde el índice NBI es más alto inclusive que el nacional, 64.1% y 60.8%, respectivamente. Esta situación ha ido aumentando progresivamente y, pese a que varios cambios se han dado desde entonces, muy probablemente estos cambios no representan en gran medida soluciones a los problemas que sufre la Amazonia ecuatoriana en general.

Por ejemplo, solamente analizando elementos de salubridad el panorama no es bueno en Macas. Tomando unos cuantos datos del INEC elaborados en base a la encuesta del año 2001 es posible notar la magnitud del problema que afecta a la población discapacitada. En cuestión de eliminación de aguas servidas, de una población del cantón que bordea los 32,000 habitantes, el hecho de que apenas un poco más de 3,000 personas tenga acceso al servicio público de alcantarillado no es algo alentador.



Figura 3

Código	NOMBRE DE CANTON	Red pública de alcantarillado	Pozo ciego	Pozo séptico	Otro	A1- T
1401	MORONA	3146	981	596	1999	6722
TOTAL		3146	981	596	1999	6722

Lo mismo podemos decir con el sistema de abastecimiento de agua en el que más o menos el mismo número, alrededor de tres mil y cuatro mil personas tienen acceso a la red pública de servicio, mientras que las demás han buscado la manera de obtener el agua de otras maneras.

Figura 4

Categorías	Casos	%	Acumulado %
Tubería dentro de la vivienda	3125	46	46
Tubería fuera de la vivienda pero dentro del edificio	1444	21	68
Tubería fuera del edificio	395	6	74
No recibe por tubería	1758	26	100
Total	6722	100	100

La eliminación de basura y desechos tampoco tiene un control grande pues cerca de 3.000 personas son las que están adheridas al sistema de recolector municipal, otras 2.000 tiran la basura en terrenos baldíos, otras queman la basura, y existen muchas personas que no contestan a la pregunta.



Figura 5

Código	NOMBRE DE CANTON	Carro recolector	Terreno baldío o quebrada	Incineración o entierro	Otro	A1_T
1401	MORONA A	2992	2098	744	888	6722
TOTAL		2992	2098	744	888	6722

Si es que gran cantidad de la población no puede acceder a los sistemas de eliminación de desechos, abastecimiento de agua, y eliminación de aguas servidas, no sería extraño inferir que una buena cantidad de la población de personas con discapacidades del cantón también enfrenta los mismos problemas. De allí que no es raro que el CONADIS (2005) haya encontrado que en Morona Santiago el 82% de las personas con discapacidad tienen a las condiciones negativas de salud como la primera causa de discapacidad.

La desatención de otros sectores como la educación también es evidente en la mayoría de la población. Por ejemplo, la mayoría tiene solamente educación primaria, por lo que es muy difícil establecer que programas de educación efectivos y a largo plazo se están dando en la población, en otras palabras, a medida que la preparación sube de nivel, la mayoría decide abandonar los estudios.

Figura 6

Categorías	Casos	%	Acumulado %
Ninguno	1.868	7	7
Alfabetización	203	1	8
Primario	12.014	45	53
Secundario	5.098	19	72
Educación Básica	3.580	13	85
Educación Media	302	1	86
Ciclo Post Bachillerato	186	1	87



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Superior	1.506	6	93
Postgrado	25	0	93
Ignora	1.914	7	100
Total	26.696	100	100

Las oportunidades a nivel educativo de la población discapacitada son realmente limitadas bajo este panorama. Más de la mitad de la población no asiste a establecimiento de enseñanza (Fig. 7) alguno y todavía existen alrededor de 4.000 personas que confiesen que no saben leer ni escribir (Fig. 8), sin contar aquellas que no contestaron esta parte de la encuesta.

Figura 7

Categorías	Casos	%	Acumulado %
Si Asiste	10.415	39	39
No Asiste	14.737	55	94
Ignorado	1.544	6	100
Total	26.696	100	100

Figura 8

Categorías	Casos	%	Acumulado %
Si	23.290	87	87
No	3.352	13	100
Ignorado	54	0	100
Total	26.696	100	100

Con estos datos preliminares que tratan de ubicar problemas graves que están más allá de los datos de la muestra que va a ser analizada en esta sección, se comenzará con el estudio de los gráficos que fueron trabajados con el objetivo de



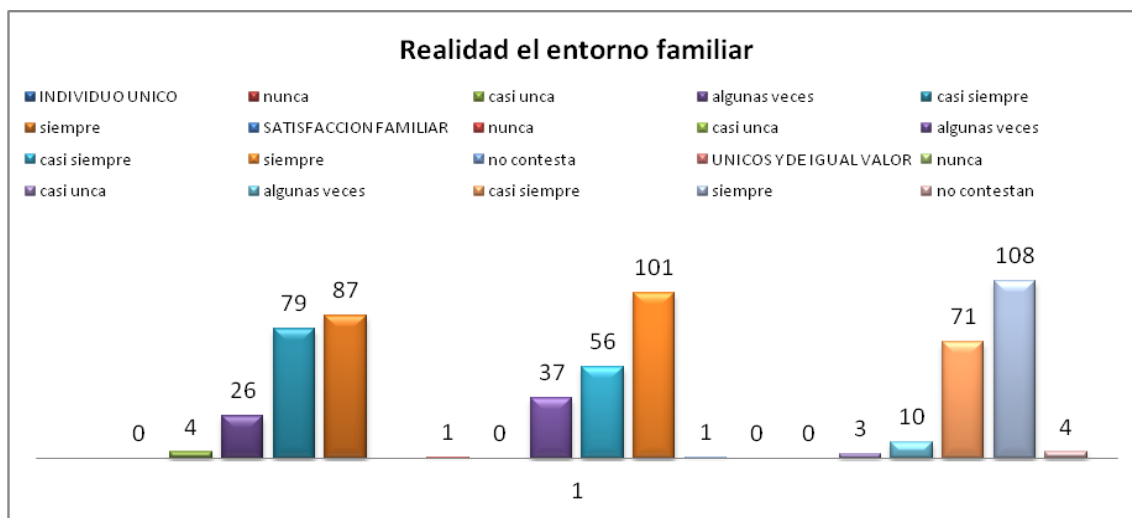
mostrar la realidad de las familias de personas discapacitadas en torno a problemas que van desde el ambiente familiar hasta la aceptación que tienen a nivel social. Se utilizó la nuestra probabilística simple, tomando como muestra a 196 familias que viven dentro del entorno social donde se desenvuelven las familias con discapacidad.

5.2. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Para la aplicación de las encuestas a las 196 familias que viven en el entorno de las familias en estudio, se utilizó una encuesta validada previamente, luego la información fue tabulada y organizada mediante Excel 2007.

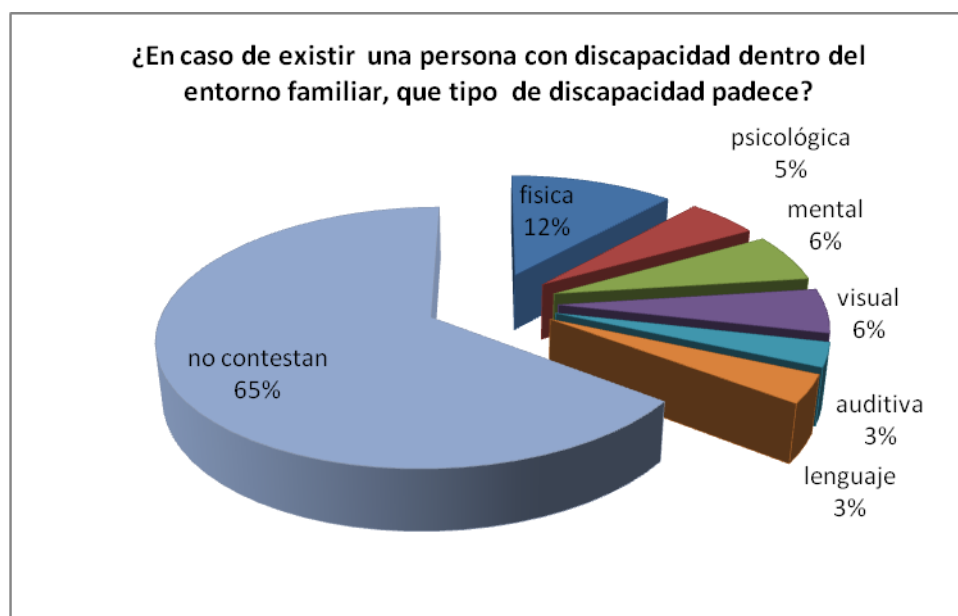
La primera pregunta giró en alrededor del entorno familiar y consideraron en un promedio de alrededor de 100 personas que su entorno familiar es casi siempre y siempre satisfactorio. El ambiente en el que viven puede resultar satisfactorio de varias formas que pueden ir desde lo afectivo hasta la satisfacción de las necesidades básicas, sin embargo, la mayoría consideró la pregunta a nivel de unión familiar, lazos afectivos, superación de problemas, etc. De todas maneras, el promedio es alto considerando los problemas de necesidades básicas que se había mencionado en párrafos anteriores.

Gráfico 1



En el tema de discapacidad, en el gráfico se puede entender que las discapacidades físicas son predominantes, con un 12% de las personas encuestadas seguidas de la discapacidad mental y visual en un 6%, teniendo menor incidencia la auditiva y la del lenguaje.

Gráfico 2





El trabajo por hacer en el sector de las discapacidades físicas es largo tanto en equipamiento como en infraestructura, que faciliten la movilización. Recordemos que a nivel del Ecuador 366 mil personas registran tener dificultad moderada para caminar, correr, subir gradas y 101.700 presentan dificultad para coger cosas (CONADIS, 2005). En el campo de lo visual también hay trabajo por hacer pues, la dificultad para ver aún utilizando anteojos afecta a 176.900 personas.

5.2.1. FAMILIAS ENCUESTADAS Y DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MACAS

En el campo familiar específicamente, 51 familias encuestadas tienen 1 hijo con discapacidad y 10 familias tienen 2 hijos con discapacidad. La realidad familiar parece ir de la mano con lo que se representa en esta encuestas puesto que ya se había mencionado que la niñez sufre problemas de todo tipo que van de la mano con la discapacidad. A nivel del Ecuador, el número de niños con estas limitaciones asciende a 17.838 (CONADIS, 2005). No es lo mismo tener una persona adulta discapacitada que un niño/a, ya que el niño/a va a necesitar de todas las herramientas necesarias para que pueda llegar a ser una persona independiente en la medida de sus posibilidades. Por otro lado, esto representa una oportunidad para que el desarrollo de las políticas educativas de inclusión se vuelva una realidad de una vez por todas.

Gráfico 3



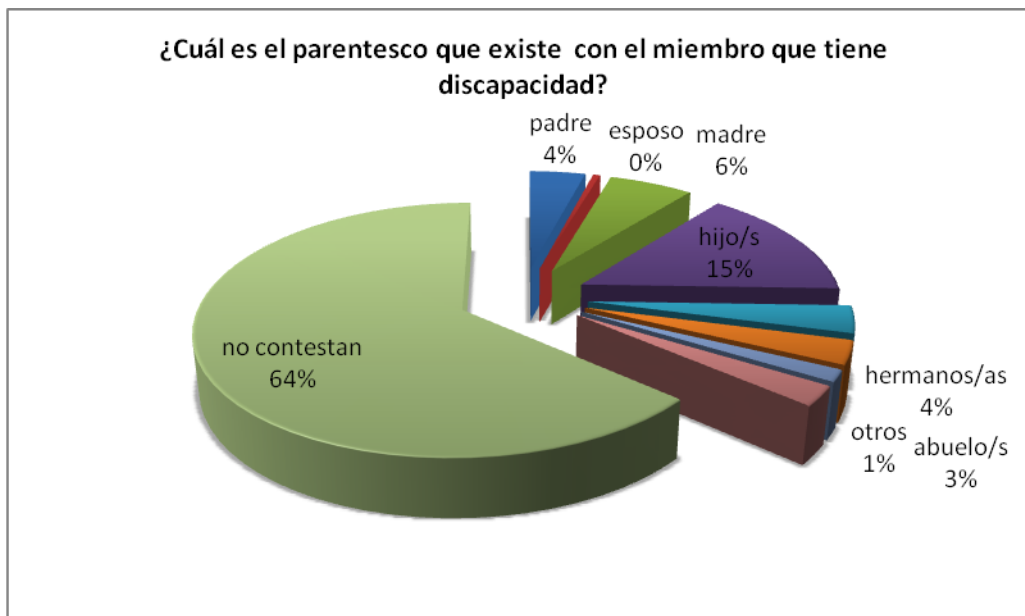
De la misma manera, la relación más significativa que se presenta en los resultados de la encuesta es de hijos, lo cual indica que son los padres (en especial la madre) los encargados del miembro familiar con discapacidad. En anteriores capítulos ya se hacía referencia a este asunto pues muchas veces se dice que los padres son los culpables de los pocos progresos del niño/a con discapacidades.

“Los padres de niños afectados por algún tipo de discapacidad, son generalmente caracterizados como depresivos, sobreprotectores, culpabilizadores, propensos a la negación o al rechazo. No obstante, se incurre en un grave error al generalizar estas características pues su reacción es una consecuencia de la difícil situación en que se encuentran. Esta se potencia como resultado del rechazo social, lo que, a su vez, lleva a la familia a aislarse de su medio. En suma, una cadena causa-efecto sumamente negativa.” (Martín, 2003)



También es importante destacar el vínculo madre-hijo/a pues representa en gran medida lo esencial de la familia en los procesos vivenciales de las personas discapacitadas. Generalmente es la madre la que se encarga de la mayoría de atenciones primarias en el individuo con discapacidad, es decir, toma los cuidados respectivos en alimentación, salud, vestimenta, educación, etc. En el capítulo sobre la familia y la discapacidad ya se observaba el papel casi de mártir de la madre en los procesos vivenciales de la persona con discapacidad. Blanca Núñez (2003: 140) recordaba las posibles situaciones problemáticas de esta relación materno-filial.

“Relación estrecha madre-hijo. El hijo es patrimonio materno. Queda ocupando el lugar de niño eterno. Dificultad de entrada en una relación triangular. Déficit de función paterna de interdicción. Madre aferrada a ideología del sacrificio, postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos, en función de la dedicación exclusiva a este hijo. Madre atrapada en la función de reeducadora del hijo.”

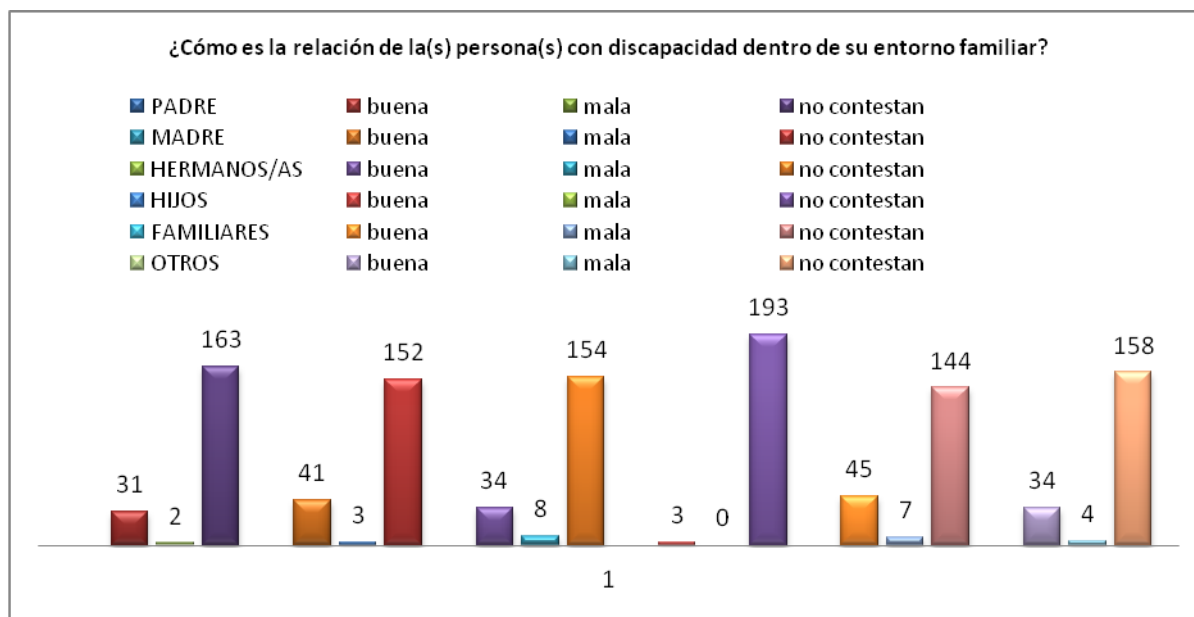
Gráfico 4

El tema familiar toma otra connotación cuando se cuestiona la relación del individuo con discapacidad en el entorno familiar. Sencillamente no se establece la relación con precisión, es decir, no se puede decir si es que es mala o buena, debido a que la persona con discapacidad es más bien un plus en las relaciones familiares. Muchas veces ni siquiera se establece una relación significativa que vaya más allá del cuidado de la persona.

La utilización de herramientas comunicativas que ayuden precisamente a que los miembros de la familia expresen lo que sienten al estar en este tipo de circunstancias son importantes, mucho más si todos son involucrados en la enseñanza de habilidades sociales que garanticen que la personas discapacitadas ocupen un lugar

en la sociedad⁹. Mediante esta vía se podría llegar a dar una invisibilización afectiva que es notable en el siguiente gráfico.

Gráfico 5



En esta pregunta existe una alta incidencia la falta de respuestas, sin embargo, quienes respondieron indican que sus familias que tienen miembros con discapacidad son socialmente aceptadas. Cabría preguntarse qué es lo que se considera socialmente aceptado ya que personas discapacitadas participan de las actividades pero pueden no ser aceptadas socialmente en todos los ámbitos. Los indicadores que garantizan la aceptación social están dados por diferentes circunstancias que muchas veces son ajenas a lo que los familiares consideran “socialmente aceptado”.

“Se mide en función de posibilidades de tener una familia, de procurarse el auto sustento, de tener un círculo de amigos, de hacer

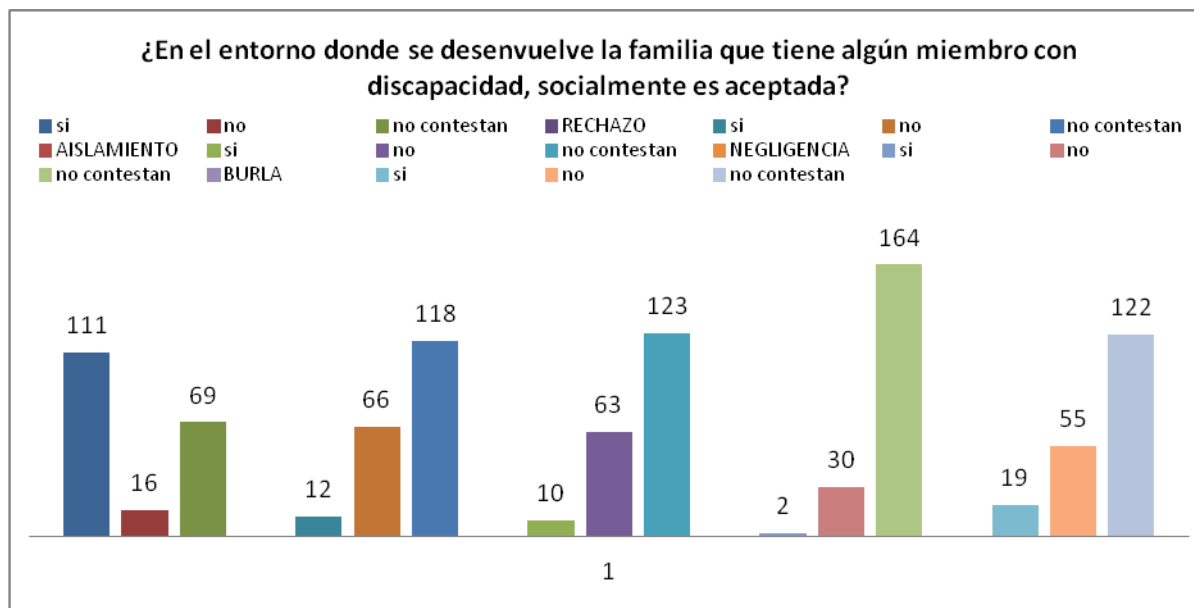
⁹ Ver 3.9. UTILIZACIÓN DE HERRAMIENTAS EN LA INTERVENCIÓN EN LA FAMILIA CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD



efectiva la práctica de un tipo de religiosidad que le permita desarrollo e integración; pero también se mide en términos de una mayor seguridad personal, de altos grados de autoestima, de mayores niveles de aceptación de las propias limitaciones como el mecanismo para avanzar por encima de estas.” (Salazar, 2004:15)

Por ejemplo, muchas veces un tipo de vestuario o de música -punks, reggaetoneros- no son aceptados socialmente por gran parte de la sociedad pero no por eso dejan de tener espacios donde desempeñan sus actividades que incluyen precisamente diversión y trabajo. Algo parecido sucede con la persona con discapacidades, pues el hecho de encontrarse desarrollando actividades en ciertos espacios, no significa que hayan sido socialmente aceptados.

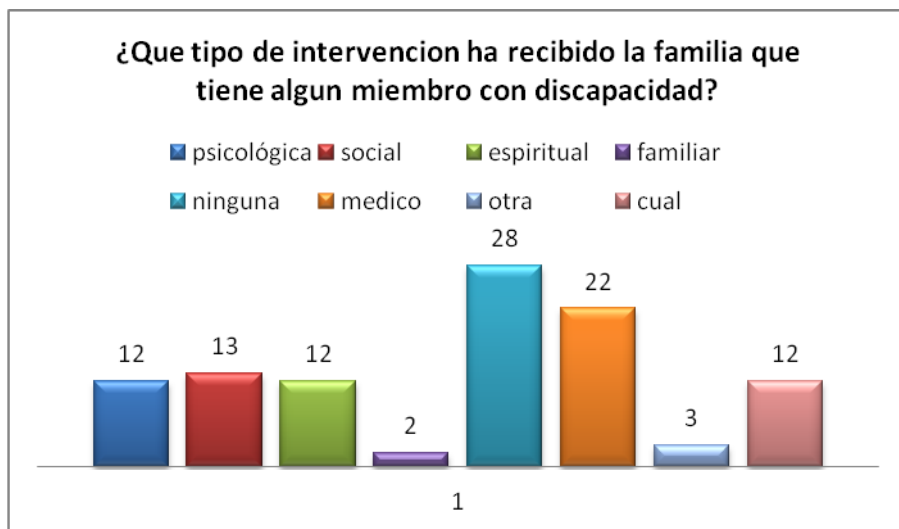
Gráfico 6



5.2.2. PERSPECTIVAS DE INTERVENCIÓN

En términos de intervención, las personas encuestadas dicen que sus familiares recibieron algún tipo de intervención, ya sea de tipo médico, psicológica, social o espiritual, por lo que se puede notar que de una u otra manera han sido tratadas por variedad de organizaciones. Lo interesante es que han sido acciones aisladas que no están dentro de algún programa multidimensional, lo que es comprobable puesto que ninguna de las personas indicó que ha recibido más de dos tipos de intervención. Además es notable que 28 personas respondieron que no recibieron intervención alguna lo que deja entrever también que existe un buen número de población que no recibe ayuda de ningún tipo.

Gráfico 7



El tema anterior liga con el que gráfico que presentamos a continuación. Cuando se preguntó por el problema más grave que enfrenta la familia frente a la discapacidad de uno de sus miembros, la mayoría fue enfática en pronunciarse por el asunto



económico. Se debe recordar que 789.998 personas con discapacidad obtienen los menores ingresos en el país, promedio que oscila entre 0 y 30 dólares mensuales. El tema de la pobreza ya es sumamente grave en el país por lo que la situación de las personas discapacitadas raya en lo terrible. No se habla solamente de necesidades técnicas, de instrumentos para sus deficiencias, de medicinas, de trabas de infraestructura en casas y edificios, se habla de necesidades básicas como alimentación y vivienda. La intervención tiene que empezar por establecer condiciones de vida digna, es decir, la calidad de vida que mencionaba Miguel Ángel Verdugo en capítulos anteriores es elemental. A continuación se expone el trabajo realizado por Verdugo y Schalock en el que se especifican las condiciones de lo que se podría llamar calidad de vida. Por un lado se establece el área y seguido de esto el indicador.

“Bienestar

Emocional

1. Satisfacción: *Estar satisfecho, feliz y contento*

2. Auto concepto: *Estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso*

3. Ausencia de estrés: *Disponer de un ambiente seguro, estable y predecible, no sentirse nervioso, saber lo que tiene que hacer y que puede hacerlo*

Relaciones

Interpersonales

4. Interacciones: *Estar con diferentes personas, disponer de redes sociales*



5. Relaciones: *Tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos*

6. Apoyos: *Sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que le ayuden cuando lo necesite y que le den información sobre sus conductas*

Bienestar Material

7. Estatus económico: *Disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita o le gusta*

8. Empleo: *Tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado*

9. Vivienda: *Disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto y cómodo*

Desarrollo Personal

10. Educación: *Tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de que se le enseñen cosas interesantes y útiles.*

11. Competencia personal: *Disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales*

12. Desempeño: *tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo.*

Bienestar Físico



13. Salud: *Tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad*

14. Actividades de la vida diaria: *Estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de auto cuidado, como la alimentación, el aseo, vestido, etc.*

15. Atención sanitaria: *Disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios*

16. Ocio: *Estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos*

Auto Determinación

17. Autonomía/Control Personal: *Tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable*

18. Metas y valores personales: *Disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones*

19. Elecciones: *Disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según sus preferencias, por ejemplo, dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa ponerse, qué hacer en su tiempo libre, quiénes son sus amigos*

Inclusión Social

20. Integración y participación en la comunidad: *Acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad*



21. Roles comunitarios: *Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad*

22. Apoyos sociales: *Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite*

Derechos

23. Derechos humanos: *Que se conozcan y respeten sus derechos como ser humano y no se le discrimine por su discapacidad*

24. Derechos legales: *Disponer de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y tener acceso a procesos legales para asegurar el respeto de estos derechos.” (Verdugo, 2004: 7-8)*

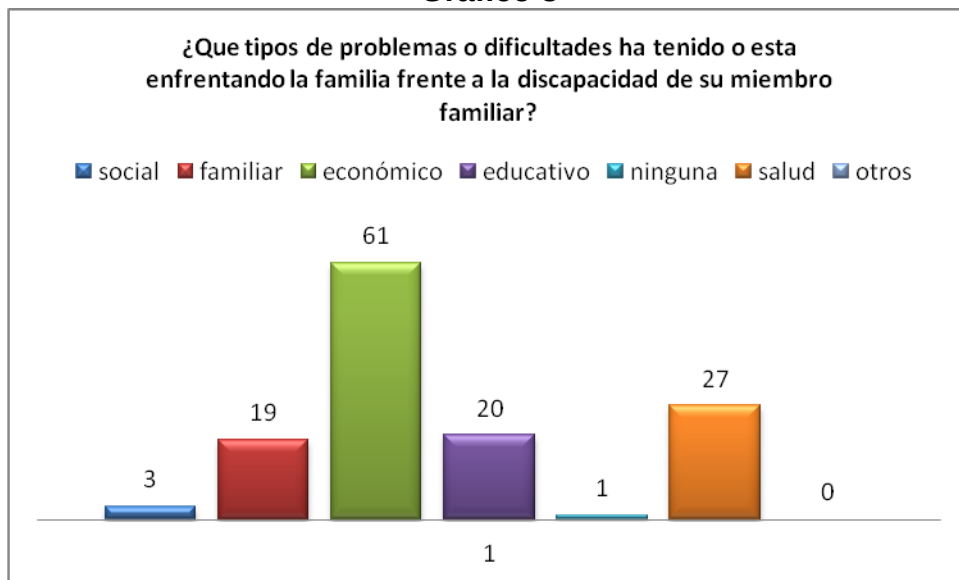
La calidad de vida se deriva de todas estas acciones mancomunadas en las que el individuo con discapacidad esté en las condiciones de ser un miembro activo en la sociedad. Muy difícilmente esto será logrado si la situación económica no varía. Algo parecido sucede con la salud de la que ya se habló en el inicio del presente capítulo y que bordea límites escandalosos, sin mencionar la situación de hospitales y medicinas. Otro problema del que también están preocupados los familiares es de la parte educativa, elementos que también tocamos en los primeros párrafos de este capítulo. Sencillamente la situación no es prometedora y no parece existir un plan educativo para la discapacidad pese a que es uno de los temas que prevé la Constitución en el artículo 47, numeral 7, en el que se garantiza:



“Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.”

Las preocupaciones de las familias respecto a estas tres aristas son las primeras que deben ser tocadas en cualquier intento de intervención, de lo contrario, cualquier maniobra para que la familia supere crisis será realmente difícil.

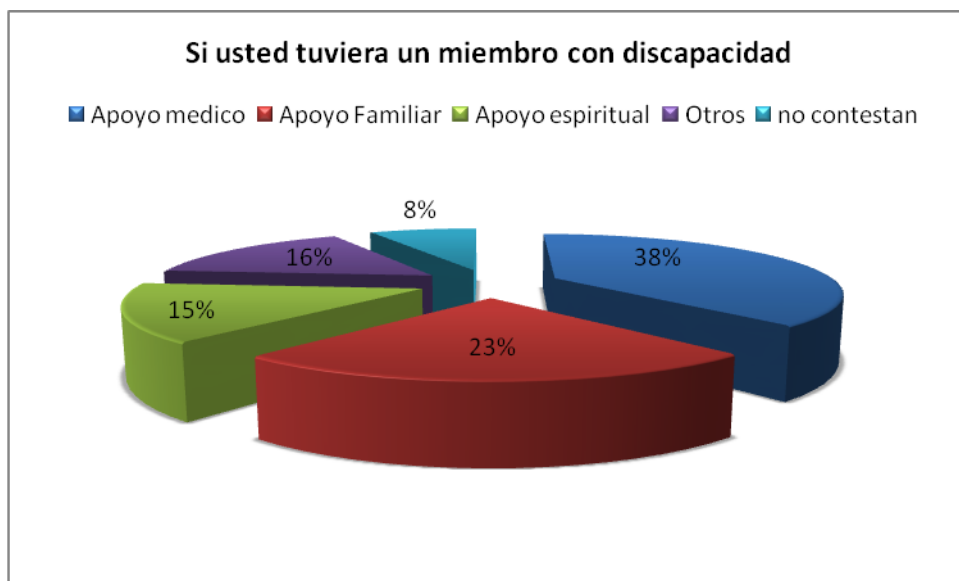
Gráfico 8





El siguiente cuadro muestra, sin embargo, que lo primero que se busca cuando se está en la presencia de la discapacidad es el apoyo familiar, y posteriormente el médico y el espiritual. Si es que el núcleo familiar está fuertemente constituido ante la problemática de la discapacidad, seguramente las crisis serán superadas con mayor facilidad. No obstante, es imposible olvidar que si es que la familia no presenta condiciones de vida digna, con calidad de vida, las oportunidades para la persona con discapacidad serán mucho menores.

Gráfico 9



La familia no es un espacio en el que se desenvuelve la discapacidad, sino es un centro de apoyo de todo tipo en el que se desarrollan las capacidades y actividades del individuo con discapacidad. Si el enfoque sigue siendo médico, la familia seguirá tomando la perspectiva de la percepción espacial de la discapacidad, sin embargo, si se torna multidimensional, la perspectiva buscará que la familia se convierta en el punto de impulso del individuo con discapacidad hacia la integración social digna.



5.3. TRABAJO DE DIAGNÓSTICO PRIMARIO CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MACAS

Para realizar una intervención correcta en la ciudad de Macas, primero se tomó a cinco familias y se procedió a la aplicación un test enfocado en la familia que permita conocer la subjetividad de las personas con discapacidad. Para esto, se efectuó el siguiente protocolo.

- Anamnesis Familiar
- Sensibilización a la familia
- Terapia grupal Familiar
- Contacto con familia
- Ensamble familiar (expresión de sentimientos)
- Guías a seguir por normatividad

Cada uno de los pasos que se siguieron, fueron cuidadosamente estudiados y analizados antes de aplicarlos. A continuación se explican cada uno de los pasos utilizados.

En cuanto a la anamnesis familiar, esta permite indagar y recolectar datos tales como tipo de familia, relaciones afectivas con cada miembro, salud mental y física de la madre en el embarazo, información del parto, drogas usadas, desarrollo psicomotor, educación sexual, inicio edad escolar, relaciones interpersonales, datos sobre



adolescencia y joven adulto, reacción frente a lo adverso, detección de factores de tipo familiar que pudieron influir en la aparición de la discapacidad. Según se pudo observar, las familias se encontraban en una situación sosegada con respecto a la discapacidad, es decir, se habían adaptado y poseían conciencia de su problemática. Por otro lado, todos las personas con discapacidad se encontraban con algún tipo de tratamiento especial -psicológico, psico-motriz, médico-, además de poseer familias unidas. Cuatro de las personas con discapacidad eran niños con excepción de una persona adulta que es esposo y padre de familia que posee persona con discapacidad.

El segundo paso fue pedir a las personas con discapacidad que se realice un dibujo de la familia cada uno individual. De esta manera se puede analizar la manera en la que se ven ellos respecto al resto de personas de la familia. Las bases que sirven para interpretar el dibujo de familia son las siguientes: La etapa de desarrollo cronológico, desarrollo emocional, dinámica edípica, enfoque estructural de la familia, conyugal, parental y fraterno.

“Adecuación a la edad que se le da, en el tamaño, trato que proporciona a las diferentes zonas corporales significativas simbólicamente (cabello, relacionado con la vitalidad sexual, nariz, desplazamiento del órgano sexual por excelencia, cuello, pies, piernas juntas, pestañas, pelvis, genitales como indicador de patología seria, dedos, énfasis en la musculatura o exhibición corporal, la desnudez relacionada a factores de homosexualidad, omisión, énfasis o distorsión de zonas sexuales...) y al trato de los diferentes complementos personales (de la vestimenta, la corbata en especial, bufanda, cinturón, cigarrillos o



pipas, polos, lápices, palos o bastones, pelotas de fútbol, armas...), qué sexo dibuja primero, cómo dibuja cada sexo y qué papel social les asigna, la organización gestáltica de las figuras.....entre otros elementos, proporcionarán indicadores de adecuación o inadecuación sexual, social..etc.” (Pont Amenós, 1998)

En la observación terapéutica se anota características relevantes de lo observado y se realizan conclusiones previas sobre la condición de las personas con discapacidad y sus familias.

Todos estos datos recolectados tienen como fin ser comparados con los de la anamnesis individual de la persona discapacitada y lograr una intervención más acorde a nivel terapéutico.

Además se inicia un proceso de incentivación y reconocimiento de la familia-terapeuta-persona con discapacidad, como un posible grupo de trabajo, con el objetivo de descubrir alternativas que incrementen una excelente calidad de vida y de posible superación de su discapacidad en la decisión de vivir mejor y entender su discapacidad, y de realizar un tratamiento basado en la constancia con el acompañamiento de la familia desde una relación sana y de la comunidad como factor protector para la persona con discapacidad. Canalizando todo este trabajo en la búsqueda de elementos básicos para asegurar una mejor calidad de vida.



CONCLUSIONES

En este acápite se recordarán los objetivos de la tesis para ir vinculando poco a poco lo que se logró rescatar en el estudio de la muestra de la parroquia Macas, así como los elementos teóricos que se construyeron sobre familia, intervención y discapacidad.

Entre los objetivos específicos se planteó determinar en la población de estudio, el grado de aceptación que tienen las familias de una persona con discapacidad que fueron objetos de estudio, en el área de influencia en las que se desenvuelve. Se llegó a la conclusión de que si bien existen formas de rechazo como la burla, el aislamiento, y la negligencia, ninguno de estos tipos de exclusión fueron señalados como comunes en Macas. Sin embargo, hay que notar además porque estas maneras de comportarse de la población son poco comunes, el grado de aceptación tampoco aumenta en gran medida. De otra forma no se explicaría por qué las personas encuestadas establecieron que la educación y la salud son elementos urgentes a ser tomados en cuenta, pero el elemento económico sigue siendo la arista más importante.

Precisamente esto último tiene que ver con el siguiente objetivo que se planteó, que es conocer los tipos de problemas y dificultades más apremiantes que enfrentan las familias con miembros que tienen discapacidad que fueron el objeto de este estudio. Si bien la situación a niveles de salubridad, educación, y acciones enfocadas directamente con la discapacidad en Macas todavía no han sido tomadas en cuenta con celeridad y profundidad, este no es el asunto que más preocupa a los familiares. La situación económica de la provincia de Morona Santiago y, por ende, en la parroquia



Macas no es buena lo que influye directamente en las familias de las personas discapacitadas que confesaron en la encuesta que su principal dificultad al enfrentar la discapacidad era precisamente el aspecto económico. Si es que a esto se le suma la información del CONADIS sobre el nivel de ingresos de la población discapacitada, veremos que es urgente una intervención de este tipo en este delicado sector de la población.

En el siguiente objetivo se planteó conocer cuáles son las estrategias que las familias aplican o usan para enfrentar la discapacidad de un miembro familiar. En este punto fueron establecidos elementos de orden social importantes desde el enfoque familiar que se pretendió a lo largo de la investigación teórica y que se pudo comprobar en el estudio cuantitativo. El elemento principal del análisis fue la crisis como punto de partida para la solución de los problemas ligados a la discapacidad. Las etapas por las que pasan tanto las personas discapacitadas como sus familias varían de acuerdo al grado de aceptación de la deficiencia y las condiciones. Se consideró que la familia no puede girar alrededor del individuo con discapacidad, también ellos tienen que esclarecer objetivos de vida que vayan más allá de la situación de su familia con discapacidad. En el estudio de la muestra de población de Macas se observó claramente que al enfrentar la discapacidad, lo primero a lo que se recurre es el apoyo familiar, lo que es importante, ya que si la familia está comprometida, la crisis y los objetivos familiares comunes y por separado serán elementales para conseguir el tercer aspecto que se destacó, que tiene que ver con la calidad de vida.



De aquí parte el siguiente objetivo que consiste en aplicar los conocimientos adquiridos según varias escuelas y enfoques de la terapia familiar en las familias objeto de estudio. Se consideró que la calidad de vida es el enfoque que tiene que primar en cualquier tipo de intervención sobre la discapacidad. La parroquia Macas sufre de necesidades básicas y de pobreza que de no ser superadas complican cualquier tipo de intervención social. Además se tomó como marco de recuperación del individuo con discapacidad, un enfoque con herramientas comunicativas en el que se compartan experiencias desde un punto de vista distinto al de la norma, es decir, que las personas de la sociedad escuchen lo que significa vivir en la discapacidad; el uso de redes familiares y procesos terapéuticos de enseñanza de habilidades sociales es vital en estos procesos.

Por último, se consideró establecer los efectos que genera la intervención social, en las familias objeto de estudio que tienen miembros con discapacidad. En este objetivo, se notó la falta de coherencia en programas de intervención, pues si bien la mayoría ha recibido algún tipo de intervención, médica, social o familiar, es difícil que la intervención sea multidimensional como recomienda el CIF del programa de la OMS. Verdaderos esfuerzos como el de la Misión Solidaria “Manuela Espejo” impulsado por la Vicepresidencia de la República atienden primariamente lo médico, que es lo se considera más urgente, no son suficientes. En el estudio notamos la diferencia abismal entre el modelo médico que se aplicaba antes y el modelo moderno multidimensional que se trata de implantar en la actualidad en el que se parte de las acciones y la participación de la persona discapacitada y ya no tanto de su condición médica. A pesar que este modelo es el preponderante en las distintas leyes y reglamentos que



rigen el Ecuador, las deficiencias, minusvalías y discapacidades siguen en la mente de la intervención.

El objetivo general es intervenir socialmente en las familias con miembros que tienen discapacidad en la ciudad de Macas. A partir del presente estudio se pretende que diversos organismos de intervención, estatales y privados, emprendan programas que caven profundamente en la problemática de la discapacidad. Con estos datos se puede concluir que la intervención de las familias con discapacidad en la ciudad Macas debe empezar desde el fondo económico en el que se desenvuelven estas familias, enfatizando no tanto en la discapacidad sino en la calidad de vida. Posteriormente, se debe realizar cualquier tipo de intervención social de corte familiar en el que las herramientas comunicativas deben primar, además de tener en cuenta que cada situación es única, y que no se debe generalizar terapias. Por último, la infraestructura de casas y edificios, así como la implementación de instrumentos para cada condición y medicinas, conjuntamente con la constitución de una educación inclusiva e integradora, son elementos necesarios que complementen las mejoras legales que son notorios en el campo de la discapacidad.



RECOMENDACIONES

El presente estudio sirve de marco para posibles intervenciones de orden estructural en varios campos tales como el de la educación, salud, y familia en la ciudad de Macas. En la investigación se establece varias premisas desde el enfoque familiar que se trató enteramente en el capítulo II, las metodologías, herramientas y enfoques de intervención están especificados en el capítulo III, las diversas aristas de la discapacidad y su relación con las deficiencias y minusvalías se encuentran en el capítulo IV, y, por último, el estudio cuantitativo de casos concretos de la ciudad de Macas está en el capítulo presente.

Los programas de integración tienen que ir de la mano con una red social de empleo y de capacitación en la ciudad Macas que garanticen el desarrollo de sus actividades creativas y productivas.

Se recomienda que instituciones de diversa índole tomen el estudio como referencia para la aplicación de planes económicos concretos en la ciudad de Macas en el ámbito de la discapacidad. Las familias tienen que tener seguridad económica para que se pueda trabajar con más tranquilidad en cualquier tipo de ambiente.

Se recomienda la profundización que los programas económicos vayan de la mano con la terapia socio-familiar en el que se ponga de premisa la crisis como elemento esencial en la recuperación de la persona con discapacidad y sus familiares. La enseñanza de habilidades sociales es importante en la caracterización del papel que tendrá la persona con discapacidad en la medida de sus condiciones; el interventor debe escuchar tanto a la familia como al individuo con discapacidad.



Se recomienda que los sectores vinculados a la discapacidad funcionen como dispositivos de intrusión en la agenda del municipio del cantón Morona, pues va a ser muy difícil que los sistemas de información a la comunidad sean suficientes para causar impactos significativos. Se requiere un grado inicial de conflictividad que alerte sobre la grave situación en la que se vive y que influye en todas las capas sociales. Parece ser el CONADIS está todavía en ámbito de estudio y los planes de acción están comenzando, por lo que las políticas municipales deben ser impulsadas con mucha mayor rapidez, en vista de que la situación de las personas con discapacidad no es buena; el tema de la salubridad es realmente alarmante.

Es también importante que el análisis hecho por la CIF, con auspicio de la OMS, sea aplicado con premura en cualquier tipo de intervención, ya que los planes de intervención no son coordinados, y en este plan se exige que se considere la multidimensionalidad de la discapacidad.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y DOCUMENTOS WEB

Bibliografía

Amman. (1996). *Educación para todos*.

Alvis, A. (2009). Aproximación teórica a la intervención psicosocial. *Poeisis* , 1-6.

Aylwin, N. (2002). *Trabajo Social Familiar*. Chile: Universidad Católica de Chile.

Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista de Audiología* , 74-77.

Camacho, G. (2009). *Mujeres Migrantes. Trayectoria laboral y perspectivas de desarrollo humano*. Quito: Abya-Yala.

Eguiluz, L. d. (2003). La familia. En L. d. Eguiluz, *Dinámica de la familia. Un enfoque psicológico-sistémico* (págs. 1-16). México: Pax-México.

Estrada, L. (2003). *El ciclo vital de la familia*. México: Grjalbo.

Evers, A., Pilj, M., & Ungerson, C. (1994). *Payments for care: A comparative overview*. The United Kingdom: Aldershot.

Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero* , 33-49.

Galán, E., & Pinzón, M. Á. (2002). *Observatorio Nacional de Infancia, Familia y Discapacidad*. Bogotá: El Tiempo.

Gough, K., Lévi-Strauss, C., & Spiro, M. (1974). Los nayar y la definición del matrimonio. El origen de la familia. En Varios, *Polémica sobre el origen y la universalidad de la familia*. Barcelona: Anagrama.

Hernández, Á. (1998). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica*. Bogotá: El Búho.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2003). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw-Hill Interamericana.

Hoffman, L. (2005). *Fundamentos de la terapia familiar. Un marco conceptual para el cambio de sistemas*. México: Fondo de Cultura Económica.

Jelin, E. (2005). Exclusión, Memorias y Luchas Políticas. En D. Mato (Ed.), *Cultura, Política y Sociedad* (págs. 219-239). Buenos Aires: CLACSO.



Jelin, E. (2007). Las familias latinoamericanas en el marco de las transformaciones globales. En I. Arriagada, *Familias y políticas públicas en América Latina* (págs. 93-123). Santiago de Chile: Naciones Unidas.

Ley y Reglamento sobre Discapacidades. (2001). Quito: Registro Oficial Nro. 301.

Le Moigne, Jean Louis. (1998). *Crisis*.

Luque Parra, D. (2009). El trastorno mixto del lenguaje receptivo-expresivo. Análisis de un caso. *Revista Iberoamericana de Educación* , 1-23.

Minuchín, Salvador. (2009). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona: Gedisa

Naciones Unidas. (1994). *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. ONU.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivo Argentino de Pediatría* , 133-142.

Pont Amenós, Teresa. (1998). *Posibilidad de detección de conflicto sexual a través de las Técnicas Proyectivas*. Herder.

Organización Mundial de Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad (CIF)*. Ginebra, Suiza: Naciones Unidas.

Quintero, Á. (1997). *Trabajo social y procesos familiares*. Madrid: Lumen.

Quinteros, Á. (2000). *Las formas alternativas de enfrentar el conflicto socio-familiar*. Buenos Aires: Lumen.

Robichaux, D. (2007). Sistemas familiares en culturas subalternas de América Latina: Una propuesta conceptual y un bosquejo preliminar. En D. Robichaux, *Familia y diversidad en América Latina* (págs. 27-75). Buenos Aires: CLACSO.

Robles, A. L. (2003). Formas y expresiones de la familia. En L. d. Eguiluz, *Dinámica de la familia. Un enfoque psicológico sistémico* (págs. 19-33). México: Pax-México.

Rodriguez, A. (1997). *Rehabilitación social de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Pirámide.

Salazar, H. (2004). *Desarrollo y Discapacidad. Conceptos y Caminos*. Quito: II Jornadas Discapacidad y Desarrollo. Organizado por La Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidades Físicas y FENEDIF.



Sarto Martín, P. (2009). Familia y Discapacidad. *III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo"*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad-Universidad de Salamanca.

Therborn, G. (2007). Familia en el mundo. Historia y futuro en el umbral del siglo XXI. En I. Arriagada, Familia y políticas públicas en América Latina (págs. 31-59). Santiago de Chile: Naciones Unidas.

Verdon, J. (2006). *Sombras y luces de la Edad Media*. Buenos Aires: Grupo ILHSA S.A.

Verdugo, M. Á. (2004). *Calidad de Vida y Calidad de Vida Familiar*. Medellín, Colombia: II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un desafío.

Documentos Web

Acerbi, E. (2010). *En Plenitud.com*. Recuperado el 2010, de Sitio Web En Plenitud.com: <http://www.enplenitud.com/nota.asp?articuloID=8739>

Carballeda. (2009). *Blog para Fundamentos de Trabajo Social*. Recuperado el 2010, de <http://fundamentosmariavictoria.blogspot.com/>

Chinchilla, C. (2008). *Discapacidad y Familia*. Recuperado el 2010, de www.incocr.org/biblioteca/0027.PDF

CONADIS. (2010). *Consejo Nacional de Discapacidades*. Recuperado el Enero de 2010, de <http://www.conadis.gob.ec/>

Coordinación de la CONADIS en Morona Santiago. (2010). *Actividades que realiza el CONADIS en Morona Santiago*. Recuperado el 2011, de <http://www.gualaquiza.net/index.php/mgualaquiza/4626-las-actividades-que-realiza-el-conadis-de-morona-santiago>

INEC. (2010). *Ver: INEC*. Recuperado el Noviembre de 2010, de Sitio Web del Instituto de Estadísticas y Censos: www.inec.gov.ec

INEC. (1995). *Ver: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos*. Recuperado el 10 de Noviembre de 2010, de Sitio Web del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos: www.inec.gov.ec

López, M. (2007). *Modelos Teóricos e Investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la exploración de la experiencia personal*. Recuperado el 2010, de <http://www.aprodeh.org.pe/curso2007/oblig3.pdf>



Martínez Pérez, J. (2010). *Discapacidad: evolución de conceptos*. Recuperado el 2010, de campus.usal.es/~lamemoriaparalizada/.../pdf/martinez_perez.pdf

Murray, B. (2010). *Oportunidades de empleo y de formación para las personas con discapacidad: papel de la OIT*. Recuperado el 2009, de <http://ilo-mirror.library.cornell.edu/public/spanish/dialogue/actrav/publ/137/1.pdf>

North Central Florida Post-Polio Group. (2005). *Etapas de la adaptación psicológica a la discapacidad*. Recuperado el 2009, de <http://www.postpoliomexico.org/AdaptacionPsicologica.html>

Rubinowicz, G. (2007). *Psicoterapia sistémica y personas sordas*. Recuperado el 2009, de <http://www.depsicoterapias.com/articulo.asp?IdArticulo=274>

Vásquez, A. (2010). *La discapacidad en América Latina*. Recuperado el 2010, de www.paho.org/spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf

Verdugo, M. (1989). *Programa de Desarrollo en Habilidades Sociales*. Recuperado el 2010, de www.down21.org/educ...sociales/H_Sociales2.htm

Verdugo, M. (1994). *Estrés familiar. Metodologías para la intervención*. Recuperado el Enero de 2010, de Buenas Tareas: <http://www.buenastareas.com/ensayos/Estres-Familiar/1019647.html>

Vicepresidencia de la República del Ecuador. (2010). *Misión "Manuela Espejo"*. Recuperado el 2011, de <http://www.vicepresidencia.gob.ec/programas/manuelaespejo/>