



UNIVERSIDAD DE CUENCA.

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS POLÍTICAS Y
SOCIALES.**

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL.

**TÍTULO: LA COMUNIDAD COMO ESPACIO DE RESILIENCIA Y LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

**TRABAJO DE GRADUACIÓN,
PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE LICENCIADA EN
TRABAJO SOCIAL.**

**AUTORA: BIBIANA ESTEFANÍA MENDIETA JAYA.
C.I. 0107116824**

**DIRECTOR: MAGISTER. WILSON FERNANDO SÁNCHEZ LOJA.
C.I. 0103982096**

**CUENCA, ECUADOR.
2016.**



RESUMEN.

El presente trabajo monográfico titulado “La comunidad como espacio de resiliencia y las personas con discapacidad”, pretende darnos a conocer que las autoridades de los diferentes niveles de gobierno, especialmente de las zonas rurales, muestran un bajo empoderamiento en su desempeño al trabajar en beneficio de las familias que tienen integrantes con discapacidad, ya que desconocen que acciones llevar a cabo para mejorar la calidad de vida y lograr un bienestar social, a través de políticas públicas. Por tanto, no solo la resiliencia comunitaria se tornaría débil, sino también la familiar, forjándose condiciones discapacitantes en el entorno social.

Frente a esta situación, es necesario que el Trabajador Social Comunitario, sea parte de la comisión de sociales de los diferentes GADs, especialmente del área rural, ya que, al manejar metodologías comunitarias dirigidas, no solo a cómo mantener un colectivo unido en torno a programas y proyectos sociales, sino también, a movilizar recursos de las instituciones y organizaciones que están concentradas en la zona urbana, representaremos una gran ayuda para que los GADs Parroquiales Rurales logren cumplir sus competencias.

Como resultado, socializaremos un “Protocolo de Resiliencia Comunitaria dirigida a las familias que tienen integrantes con discapacidad”, el cual ha sido producto de la recopilación de información, aplicación de la técnica de la entrevista, del método analítico y la sistematización de la misma, cuyo fin es proporcionar una ruta de intervención a las autoridades locales, para que los Trabajadores Sociales Comunitarios desempeñen actividades en pro de este grupo de atención prioritaria.

Palabras claves: Comunidad. – Gobierno Autónomo Descentralizado. – Persona con discapacidad. – Resiliencia comunitaria. – Resiliencia familiar. - El rol del Trabajador Social Comunitario.



ABSTRACT.

This monographic paper entitled "The community as a space of resilience and people with disabilities", aims to make us known that the authorities of different levels of government, especially of the rural areas, show a low empowerment in their performance by working to the benefit of the families that have disabled members, since they do not know what actions to carry out to improve the quality of life and achieve social welfare, through public policies. Therefore, not only would community resilience become weak, but also the family resilience, forging disabling conditions in the social environment.

Against this situation, it is necessary for the Community Social Worker, to be part of the social commission of the different GADs, especially in the rural area, since, in managing community methodologies aimed not only at how to maintain a group united around programs and social projects, but also to mobilize resources from institutions and organizations that are concentrated in the urban area, we will represent a great help for the Rural Parish GADs' to comply their competencies.

As a result, we will socialize a "Community Resilience Protocol addressed to families that have members with disabilities," which has been a product of information gathering, application of interview technique, analytical method and systematization, Whose purpose is to provide a route of intervention to the local authorities, so that Community Social Workers can carry out activities in favor of this group of priority attention.

Keys words: Community. - Decentralized Autonomous Government. - Person with Disability. - Community resilience. - Family resilience. - The role of the Community Social Worker.



TABLA DE CONTENIDO

| | |
|--|-----------|
| RESUMEN | 2 |
| ABSTRACT | 3 |
| DEDICATORIA | j |
| Error! Marcador no definido. | |
| AGRADECIMIENTOS | 8 |
| INTRODUCCIÓN | 9 |
| | |
| CAPÍTULO I. “LA COMUNIDAD” | 11 |
| 1.1. Concepto de comunidad..... | 11 |
| 1.2. La resiliencia vista desde una visión comunitaria..... | 12 |
| 1.3. Funciones de la comunidad para el desarrollo familiar..... | 13 |
| 1.4. Características de las comunidades..... | 14 |
| 1.4.1. Análisis de entrevistas aplicadas a profesionales que laboran con familias que tienen integrantes con discapacidad..... | 15 |
| 1.4.2. Análisis de entrevistas aplicadas a los presidentes de los gobiernos autónomos descentralizados parroquiales rurales..... | 16 |
| 1.5. El rol de la comunidad resiliente desde la actuación del Trabajador, Trabajadora Social/Comunitario en pro de las familias que tienen integrantes con discapacidad..... | 17 |
| | |
| CAPÍTULO II. “DISCAPACIDADES” | 20 |
| 2.1. Generalidades y conceptos..... | 20 |
| 2.1.1. Generalidades..... | 20 |
| 2.1.2. Conceptualización..... | 21 |
| 2.2. Tipos de discapacidad..... | 22 |
| 2.2.1. Discapacidad física..... | 22 |
| 2.2.2. Discapacidad intelectual..... | 23 |
| 2.2.3. Discapacidad sensorial..... | 23 |
| 2.2.3.1. Discapacidad auditiva..... | 23 |
| 2.2.3.2. Discapacidad visual..... | 23 |
| 2.2.3.3. Discapacidad de lenguaje..... | 24 |
| 2.2.4. Discapacidad psicosocial (mental)..... | 24 |
| 2.2.5. Multidiscapacidad..... | 24 |
| 2.3. Estadísticas sobre los tipos de discapacidades a nivel nacional, provincial, cantonal y parroquial (urbano – rural)..... | 24 |
| 2.4. Marco legal en discapacidad..... | 29 |
| 2.4.1. Derechos a nivel internacional..... | 29 |



| | |
|--|-----------|
| 2.4.2. Marco legal ecuatoriano..... | 29 |
| 2.4.3. Vulneración de derechos visto desde el acto de acción u omisión..... | 36 |
| 2.5. Instituciones públicas o privadas que trabajan en el ámbito de la discapacidad. | 37 |
| 2.5.1. Surgimiento de las primeras instituciones..... | 37 |
| 2.5.2. Instituciones públicas..... | 39 |
| 2.5.3. Instituciones privadas..... | 47 |
| CAPÍTULO III. “LA FAMILIA”..... | 53 |
| 3.1. Concepto de familia..... | 53 |
| 3.2. Percepción de familia visto desde la resiliencia..... | 54 |
| 3.3. Familias que tienen integrantes con discapacidad..... | 54 |
| 3.3.1. Crisis de la familia..... | 54 |
| 3.3.2. Características de familias que tienen integrantes con discapacidad..... | 54 |
| 3.4. Factores resilientes..... | 59 |
| 3.5. Factores estresor que influyen en las familias que tienen integrantes con discapacidad..... | 61 |
| 3.5.1. Factores internos..... | 61 |
| 3.5.2. Factores externos..... | 63 |
| CAPÍTULO IV. “IMPORTANCIA DEL TRABAJO SOCIAL COMUNITARIO DENTRO DE LOS GOBIERNOS AUTÓNOMOS DESCENTRALIZADOS PARROQUIALES RURALES”..... | 70 |
| 4.1. Propuesta: Protocolo de Intervención enfocado en la Resiliencia Comunitaria dirigido a familias que tienen integrantes con discapacidad..... | 70 |
| DISCUSIÓN..... | 82 |
| CONCLUSIONES..... | 84 |
| RECOMENDACIONES..... | 85 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 86 |
| ANEXO 1..... | 92 |
| Modelo de entrevista dirigida a los Trabajadores, Trabajadoras Sociales que laboran en instituciones públicas y/o privadas en pro de las familias que tienen integrantes con discapacidad..... | 92 |
| ANEXO 2..... | |
| Modelo de entrevista dirigida a los Gobiernos Autónomos Descentralizados Parroquiales Rurales..... | 94 |
| ANEXO 3..... | 96 |
| Diseño de la monografía..... | 96 |



CLÁUSULA DE DERECHO DE AUTOR



Universidad de Cuenca

CLÁUSULA DE DERECHOS DE AUTOR.

Bibiana Estefanía Mendieta Jaya, autora de la monografía "La comunidad como espacio de resiliencia y las personas con discapacidad", 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 Licenciada en Trabajo Social. El uso que la Universidad de Cuenca hiciera de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca, 19 de noviembre del 2016.

Bibiana Estefanía Mendieta Jaya.

C.I: 0107116824





CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL



Universidad de Cuenca

CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL.

Bibiana Estefanía Mendieta Jaya, autora de la monografía "La comunidad como espacio de resiliencia y las personas con discapacidad", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 19 de noviembre del 2016.

Bibiana Estefanía Mendieta Jaya.

C.I: 0107116824



AGRADECIMIENTOS.

En primer lugar, a mi padre, Leonardo, a mi madre, Diana y a mi hermana, Jessica, por haberme apoyado en todo los momentos positivos y negativos de mi vida, a través de sus consejos, sus propias vidas, lo que ha significado como un espejo para poder actuar de la manera correcta en cada uno de los obstáculos que los he superado en mi vida académica y persona, lo que dio como resultado llegar a cumplir cada una de mis metas.

En segundo lugar, le agradezco al Magister Fernando Sánchez, que tuvo la paciencia para guiarme en cada actividad ejecutada. También a las instituciones que me brindaron un pequeño espacio para la aplicación de las entrevistas, que son una parte fundamental en la realización de dicho trabajo monográfico.

Por último, a Pedro que estuvo apoyándome durante los cinco años de vida académica y en el proceso de realización de este trabajo monográfico.



INTRODUCCIÓN.

La presente recolección bibliográfica pretende analizar la influencia de la comunidad resiliente frente a las familias que tienen integrantes con discapacidad, a través del acceso a los diferentes servicios sociales, contempladas en el marco jurídico tanto nacional como internacional. Sin embargo, nos surge una inquietud debido a la escasa información sobre la intervención, a la cual la hemos enfocado desde la resiliencia comunitaria, y es por esto, que hemos aplicado algunas entrevistas, las cuales se las podrá constatar en los procesos realizados, que a continuación señalaremos.

En torno al primer capítulo, abordaremos el **Ámbito de la Comunidad**, definiendo la categoría de comunidad, para luego darle un sentido resiliente. Luego hablaremos sobre las características de la comunidad, relacionándole al ámbito rural, las cuales han sido obtenidas por medio de la aplicación y posterior análisis de la técnica de las entrevistas que se realizó a profesionales y autoridades locales que trabajan con familias que tienen integrantes con discapacidad. Finalmente, realizaremos una aproximación al rol de la comunidad, donde los Trabajadores, Trabajadoras Sociales Comunitarios son una pieza clave, para el logro de competencias de la autoridad local, es decir del GAD Parroquial Rural.

Seguido de esto, nos referiremos a la **Temática de Discapacidades**, ubicando el cambio de visión que se ha ido gestando con relación a este grupo de atención prioritario. Después, haremos mención a la tipología, las estadísticas a nivel nacional, provincial, cantonal y parroquial, al marco legal a nivel nacional e internacional, la vulneración de derechos por actos de acción u omisión. Por último, mostraremos las instituciones públicas y privadas que laboran en pro de las familias que tienen integrantes con discapacidad.

Continuaremos, haciendo mención a las **Familias que tienen integrantes con discapacidad**, definiendo la categoría de familia, para posteriormente darle una visión resiliente. Así mismo, mostraremos la influenciada positiva o negativa que producen los factores estresores internos, externos, y los factores resilientes en el sistema familiar. Finalizaremos con las características de familias que tienen integrantes con discapacidad.

Finalmente, en el cuarto capítulo pretendemos socializar la siguiente propuesta: **Protocolo de Intervención enfocado en la Resiliencia Comunitaria dirigido a las familias que tienen integrantes con discapacidad**, el cual busca hacer una descripción



La comunidad como espacio de resiliencia y las personas con discapacidad.

del rol del Trabajador, Trabajadora Social Comunitario dentro del GAD Parroquial Rural, el cual es producto de la investigación bibliográfica y de campo que hemos realizado.



CAPÍTULO I. “LA COMUNIDAD”.

1.1. CONCEPTO DE COMUNIDAD.

Iniciaremos el análisis de este capítulo, tomando los conceptos de varios autores, respecto a la categoría de comunidad.

De acuerdo a T. Schaefer (2012), refiere lo siguiente:

Es una unidad espacial o política de organización social que da a las personas un sentido de pertenencia basado en una residencia compartida en un lugar específico (...), o una identidad común (...). Cualquier cosa que los miembros tengan en común, las comunidades les brindan el sentimiento de que forman parte de algo más grande que ellas mismas. (pág. 453)

Según Causse Cathcart (2009), menciona dos elementos importantes: el estructural y el funcional, de los cuales, el autor considera lo siguiente:

Grupo geográficamente localizado regido por organizaciones o instituciones de carácter político, social y económico. Dentro de esta definición, el criterio delimitativo es el más importante, al considerar como tal, un grupo, un barrio, una ciudad, una nación o un grupo de naciones, que, de acuerdo con los intereses de la clasificación, el tamaño de la comunidad depende de la existencia de una estructura potencial capaz de ejercer la función de cooperación y coordinación entre sus miembros. Los elementos funcionales se refieren a la existencia de necesidades objetivas e intereses comunes, esos aspectos son importantes, aunque pueden ser aplicados a otras entidades, no solamente a la comunidad como concepto. (pág. 3)

Por otra parte, el Enfoque Sistémico – Relacional de Chadi (2010) refiere que la comunidad está integrada por el microsistema o red primaria, la cual se subdivide en:

Un círculo interior de relaciones íntimas, tales como miembros de la familia nuclear y familia ampliada (endosistema); un círculo intermedio de relaciones personales, integrado por amigos y familiares intermedios; y un círculo externo de relaciones ocasionales, caracterizado por un menor grado de compromiso, sin intimidad, formado por relaciones profesionales o laborales, compañeros de estudio y vecinos (exosistema)”. (pág. 31)

Es así que, el microsistema forma parte del mesosistema o red secundaria, ocupando una posición intermedia entre el endosistema y el exosistema. Por último, encontraremos el



macrosistema o red social institucional, que, a través del isomorfismo se integran y a la vez se interrelacionan las redes primarias, secundarias e institucionales, entre las que se encuentra la familia, vecinos, escuela, hospitales, sistema judicial, entre otras (Chadi, 2010).

Después de la comparación entre los conceptos, concluiremos que la comunidad vendría a cumplir un rol importante en la sociedad, ya que, a través del trabajo que realicen las autoridades locales (GADs Parroquiales Rurales) y demás instituciones y organizaciones, en beneficio de las familias que tienen integrantes con discapacidad, lograrían que la comunidad se impulse hacia el bienestar social y una mejor calidad de vida para este grupo de atención prioritaria, lo que daría lugar a que se desarrolle una resiliencia comunitaria, lo que influiría en la resiliencia familiar.

1.2. LA RESILIENCIA VISTA DESDE UNA VISIÓN COMUNITARIA.

Abordaremos ahora el concepto de resiliencia comunitaria, que de acuerdo a Twigg (2007) es “la capacidad de absorber la presión o las fuerzas destructivas a través de la resistencia o adaptación, la capacidad para gestionar o mantener ciertas funciones y estructuras básicas durante contingencias” (pág. 35).

Según Pauta Neira y Cordero (2005), los cuatro pilares que permiten el desarrollo de la resiliencia comunitaria son:

- **“Autoestima colectiva** es tener actitud y sentimiento de orgullo por el lugar en el que nació o en el que vive, es decir, tener un sentimiento de pertenencia a la propia comunidad (...). Es por esta razón que se puede ver que ciertos países que tienen una autoestima elevada pueden enfrentar, soportar circunstancias difíciles, y por tanto tener mayor capacidad de recuperarse frente a las adversidades.
- **Identidad cultural** (...) implica la incorporación de costumbres, hábitos, idioma, valores, tradiciones, necesidades, intereses comunes, etc., propios de una comunidad. Esto brinda un sentido de identidad y pertenencia, permitiendo que esa sociedad afronte y elabore soluciones novedosas para los conflictos venideros. El reconocimiento que ofrece la identidad cultural, determina una forma de valoración grupal que permite desarrollar recursos de diversos tipos para fomentar la resiliencia comunitaria.
- **Humor social** es poder encontrar el lado cómodo en la propia tragedia, (...) lo cual produce tranquilidad y placer para los involucrados (...). Dentro de las comunidades el humor funciona como una ayuda para aceptar la desgracia común y facilita el proceso de resolución de la misma, por tanto, favorece la unión entre las personas y por sobretodo la toma de decisiones grupales.



- **Honestidad colectiva** consiste en la existencia de una conciencia grupal, basados en valores, normas, moral y leyes que rigen la sociedad, las cuales respetan la honorabilidad de los funcionarios o encargados de dirigir su comunidad, pero condenan la corrupción y la falta de conciencia de ciertos funcionarios, que influyen negativamente y destruyen los vínculos sociales” (págs. 35-36).

En consecuencia, para que estos pilares sean una realidad, depende del nivel de cumplimiento de las competencias que tienen los GADs, principalmente del área rural (ya que son los que cuenta con servicios sociales insuficientes) al trabajar en pro de las familias que tienen integrantes con discapacidad. Sin embargo, no debemos descartar el apoyo del GAD Cantonal y Provincial, ya que la sinergia entre estos niveles de gobierno y demás instituciones públicas, privadas, y organizaciones de la sociedad civil lograría que se dé, no solo una resiliencia en la familia, sino también en la comunidad.

1.3. FUNCIONES DE LA COMUNIDAD PARA EL DESARROLLO FAMILIAR.

Manifestaremos las funciones del GAD Cantonal (municipal) que, de acuerdo al COOTAD (2010) son las siguientes:

Implementar los sistemas de protección social del cantón que aseguren el ejercicio garantía y exigibilidad de los derechos consagrados en la Constitución y en los instrumentos internacionales, lo cual incluirá la conformación de los consejos cantonales, juntas cantonales y redes de protección de derechos de los grupos de atención prioritaria. Para la atención en las zonas rurales coordinará con los gobiernos autónomos parroquiales y provinciales. (Art. 54, literal j)

En este sentido, los sistemas de participación “promoverán (...) el involucramiento de la ciudadanía en (...) la elaboración de los presupuestos participativos” (...) (COOTAD, 2010, Art. 304, literal c y g), del cual, los GADs tienen que destinar el 10% del total del mismo para el “financiamiento de la planificación y ejecución de programas sociales para la atención a grupos de atención prioritaria” (COOTAD, 2010, Art. 249).

Concluiremos refiriendo que todas las competencias que tienen los GADs, representan instancias de participación ciudadana y coordinación entre instituciones públicas y privadas, donde las familias que tienen integrantes con discapacidad serán las beneficiarias de los servicios que brindan las mismas, a través del cumplimiento de la política pública consagrada en la Constitución y demás documentos legales.



1.4. CARACTERÍSTICAS DE LAS COMUNIDADES.

De acuerdo con Vargas Hernández (2007) ha referido una serie de características que debe cumplir una comunidad, para que ejerza sus competencias de una forma eficaz:

- Que el diseño y el formato de interacción promuevan la apertura y permita la serendipity (habilidad de una persona para encontrar solución a los problemas actuando de una forma sagaz ante los acontecimientos que se van desarrollando).
- Construir una cultura organizacional común.
- Demostrar la existencia de intereses mutuos después del éxito inicial en la resolución de asuntos y lograr las metas corporativas.
- Capitalizar aquellos aspectos de la cultura organizacional que respeten el valor del aprendizaje colectivo.
- Incluir prácticas para compartir el conocimiento en los procesos de trabajo del grupo, y,
- Establecer un medioambiente en el que el conocimiento compartido se base en procesos y normas culturales definidas por la comunidad más que por otras partes de la organización.

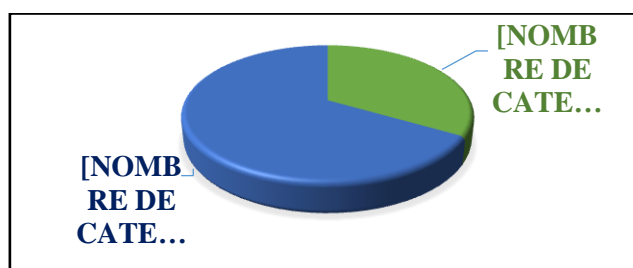
En atención a la temática que estamos abordando, procederemos analizar dichas características a partir de la aplicación de entrevistas realizadas, en primer lugar, a profesionales y/o autoridades que laboran con familias que tienen hijos, hijas con discapacidad, y, en segundo lugar, a los GADs Parroquiales Rurales, que, entre sus competencias es trabajar en pro de este grupo de atención prioritario a través de las familias. Por tanto, expondremos a continuación los resultados obtenidos.



1.4.1. ANÁLISIS DE ENTREVISTAS APLICADAS A PROFESIONALES QUE LABORAN CON FAMILIAS QUE TIENEN INTEGRANTES CON DISCAPACIDAD.

Pregunta 1. Desde su experiencia profesional, ¿considera que las redes comunitarias están articuladas para poder trabajar con las familias que tienen integrantes con discapacidad?

Gráfico 1. Redes comunitarias articuladas para trabajar con las familias que tienen integrantes con discapacidad.



Fuente: Entrevista realizada a los profesionales y/o autoridades que laboran con familias que tienen integrantes con discapacidad.
Elaborado por: Bibiana Mendieta.

Interpretación.

Los profesionales y/o autoridades que laboran en instituciones como el Siredis, Fundación los Pequeñitos de OSSO, Ministerio del Trabajo, Centro de Salud (Nº.1, Nº.2), Agustín Cueva, MIES, Stephen Hawking, representan el 67 %, quienes han referido que las redes comunitarias no se encuentran coordinadas y articuladas, lo que genera que **la construcción de una cultura organizacional quede nula, a la vez, el proceso de interacción** entre GADs, instituciones públicas y privadas y demás organizaciones de la sociedad civil **tiendan a ser baja**, lo cual afecta más a las comunidades rurales que a las urbanas, ya que no cuentan con los servicios sociales suficientes, que están plasmadas en las políticas públicas.

En contraste, los profesionales y/o autoridades que laboran en las siguientes instituciones: Dirección de Desarrollo Social, CONADIS, Adinea, Centro de Salud (Nº.3 y Carlos Erizalde), SONVA, Centro de Atención Integral a las Personas con Discapacidad, representan el 33 %, refiriendo que el gobierno ha sido el gestor en realizar capacitaciones en torno a los derechos de las personas con discapacidad, y habido avances en salud, educación, transporte, seguridad social, recreación, entre otras.



Basta como muestra, el aporte de las instituciones de Educación Superior, al proporcionar bastones sensores para las personas con discapacidad visual, en el caso del Ministerio de Salud Pública realizan la calificación y actualización del carnet de discapacidad, además han entregado ayudas técnicas y, a los pacientes se les asesorado para que acudan a otras instituciones, en los casos que no habido el instrumental para realizar exámenes específicos, como el electroencefalograma para pacientes que tienen discapacidad intelectual. Con respecto al MIES y al Siredis han realizado talleres para difundir los derechos y un lenguaje positivo para las personas con discapacidad.

Como resultado, observaremos que hay falencias como avances, de las cuales prevalece la primera, visualizándose en la desarticulación de las redes comunitarias, es decir, las acciones mencionadas se han concentrado en la zona urbana, quedando débil el área rural, lo cual le afectaría a las familias que tienen integrantes con discapacidad, que, dicho sea de paso, su atención consta en la vigente Constitución de la República del año 2008.

1.4.2. ANÁLISIS DE ENTREVISTAS APLICADAS A LOS PRESIDENTES DE LOS GOBIERNOS AUTÓNOMOS DESCENTRALIZADOS PARROQUIALES RURALES.

Pregunta 2. ¿Qué elementos considera que hace falta para que la relación entre instituciones primarias, secundarias e institucionales consolide una resiliencia comunitaria en beneficio de las familias que tienen integrantes con discapacidad?

Interpretación.

Los presidentes de los 10 GADs Parroquiales Rurales, refirieron que **falta capacitación** en temas concernientes a derivación de usuarios a instituciones pertinentes, poca profundización en temas relacionados a los derechos, al adecuado trato para las personas con discapacidad, desconocimiento de que profesionales se requieren para la rehabilitación médica y psicológica tanto para la familia como para el integrante con discapacidad, falta de profesionales que den charlas motivacionales en valores al núcleo de la familia, lo que daría **lugar a que las prácticas para compartir el conocimiento en los procesos de trabajo grupal** queden nulas, así como, **la capitalización de aquellos aspectos de la cultura organizacional, de los cuales deben respetarse el valor del aprendizaje colectivo.**

Finalmente, los **intereses de los GADs Parroquiales Rurales** se centrarán más en el mantenimiento de la infraestructura física, vialidad urbana, equipamiento en servicios de salud y educación, prestación de servicios públicos, como agua potable, alcantarillado, entre

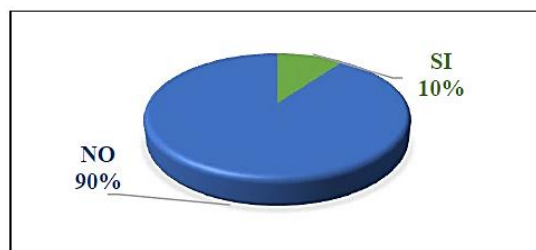


otros, quedando el área social en segundo plano, siendo parte de sus competencias, ya que, del presupuesto total, el 10 % debe de estar invertido en programas y proyectos sociales.

1.5. EL ROL DE LA COMUNIDAD RESILIENTE DESDE LA ACTUACIÓN DEL TRABAJADOR, TRABAJADORA SOCIAL COMUNITARIO EN PRO DE LAS FAMILIAS QUE TIENEN INTEGRANTES CON DISCAPACIDAD.

Sobre la base del contenido que hemos abordado en este capítulo, la comunidad a través del GAD, especialmente de los que se encuentran en las zonas rurales deben asumir ciertas competencias relacionadas al cumplimiento de políticas públicas, las cuales estarían dirigidas hacia los grupos de atención prioritaria. Sin embargo, el desconocimiento de qué acciones realizar para mejorar la calidad de vida y promover el bienestar social de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad, es una debilidad de esta institución rural, al no tener “conocimientos sobre los métodos para resolver problemas”, los cuales se los debería de visualizar en la planificación de planes, programas y proyectos sociales, que en el gráfico 2 mostraremos. Es por esta razón, que, la intervención del Trabajador, Trabajadora Social Comunitario, es importante, ya que tiene la experticia en temáticas relacionadas al ámbito social (Diez, 2005).

Gráfico 2. *Proyectos encaminados a trabajar con familias que tienen integrantes con discapacidad.*



Fuente: Entrevista realizada a los presidentes de 10 GADs Parroquiales Rurales.

Elaborado por: Bibiana Mendieta.

No obstante, Diez (2005) afirma que debemos tener en cuenta que, quien tiene el “poder de decidir sobre las respuestas y las prioridades es la autoridad local” (pág. 14). Además, en el proceso de planificación de proyectos sociales los recursos que dispone esta institución rural pueden como no ser suficientes. Entonces, es ahí cuando “hay que reconocer la actividad de otros agentes implicados, que en algunos casos preceden a la propia administración, buscando y promoviendo soluciones a los problemas comunitarios” (Diez, 2005, pág. 12), es decir, debemos de activar redes de apoyo y contención, como son



el GAD Cantonal y Provincial, instituciones públicas y privadas, y demás organizaciones de la sociedad civil.

Otro elemento a considerar, es el papel de guía que, de acuerdo con Diez (2005) es un factor clave en la organización de la comunidad, ya que consiste en:

Ayudar a la comunidad a establecer y a encontrar medios de conseguir sus propios fines, a expresar sus puntos de vista, pero en ningún momento puede pretender llegar a imponerlos. El papel de guía no es dejar hacer, sino que implica la iniciativa de acercamiento a una comunidad que no ha pedido ayuda. Este es el trabajo más difícil, el que se realiza con las comunidades que presentan actitudes de indiferencia y desorganización; aquí la tarea del trabajador social es la de estimular un sentido de necesidad para una vida más adecuada (...). Finalmente, el papel de guía, supone la identificación del trabajador social con la comunidad, así como la comprensión de las situaciones que vive la misma, para lo cual es preciso que sea capaz de establecer unas relaciones adecuadas con la población de la comunidad y sus grupos. (pág. 16)

En concordancia con lo que refiere la autora, el Trabajador, Trabajadora Social Comunitario tendría la capacidad no solo de liderar una comunidad, sino también de gestionar recursos humanos y financieros destinados a programas y proyectos sociales. Además, desempeñaría un papel importante en espacios de participación ciudadana, como las asambleas comunitarias locales al dar a conocer los derechos que están consagrados en los diferentes instrumentos legales y a defenderlos en caso de que se encuentren vulnerados, a incentivar el involucramiento de cada familia que tenga un hijo, hija con discapacidad. Concluiremos, refiriendo que las aristas que se ha mencionado dan lugar a que nos convirtamos en agentes de cambio.

Otro papel importante para la intervención social, es el de capacitador, el cual consiste de acuerdo con la misma autora en “tratar de ser un agente catalizador, que ayuda a las personas a conocerse y comprenderse, facilitando la comunicación entre personas y grupos de la comunidad, para que cristalicen los sentimientos y la conciencia frente a las necesidades y aspiraciones” (pág. 16). Es decir, el Trabajador, Trabajadora Social Comunitario debe empoderar de forma progresiva la corresponsabilidad de la familia que tiene hijos, hijas con discapacidad, a medida que va desarrollando habilidades y capacidades, como recursos afectivos y económicos, los cuales serán elementos importantes para poder tener un bienestar social y alcanzar una calidad de vida.



De la misma forma, la autora hace referencia al papel de terapeuta social, al realizar actividades como:

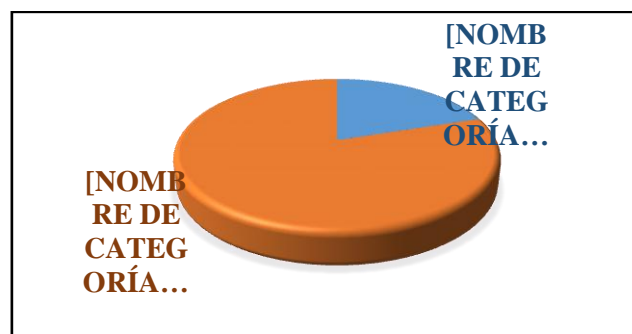
Diagnóstico y tratamiento de la comunidad, a través de sus grupos representativos, (...) descubriendo las ideas y actitudes que crean tensión y generan la desintegración en la comunidad, para hacer que los grupos de ésta las reconozcan y acoten, para posteriormente desarrollar sus capacidades de funcionamiento social. (pág. 16)

Como último elemento para llevar a cabo este proceso de intervención comunitaria, se necesita de la conformación de equipos interprofesionales, para llevar a cabo actividades pertinentes en pro de las familias que tienen integrantes con discapacidad.

Podríamos resumir a continuación, que el Trabajador, Trabajadora Social Comunitario representaría una parte importante dentro del personal que conforma la comisión de sociales de los GAD, especialmente de lo que se encuentran en las zonas rurales, a razón de que no solo se convertiría en el agente de cambio que buscar solución a las problemáticas colectivas a través de la obtención de recursos que lo lograría a través de la activación de redes, sino también en un líder comunitario (característica resiliente) que mantendría la unión entre los diferentes grupos que conforman la comunidad rural.

Sin embargo, la carencia de profesionales en Trabajo Social Comunitario marca una gran carencia para nuestra praxis, como para las autoridades locales, ya que de las entrevistas que se realizó a los presidentes de 10 GADs Parroquiales Rurales, dos refirieron contar con Trabajadores Sociales Comunitarios, mientras que una tiene terapeuta de fisioterapia. Dicho resultado se lo podrá visualizar en el gráfico 3.

Gráfico 3. Equipo multidisciplinario que trabaje con las familias que tienen hijos, hijas con discapacidad.



Fuente: Entrevista realizada a los presidentes de los GADs Parroquiales Rurales.

Elaborado por: Bibiana Mendieta.



CAPÍTULO II. “DISCAPACIDADES”.

2.1. GENERALIDADES Y CONCEPTOS.

2.1.1. GENERALIDADES.

Iniciaremos analizando algunos factores culturales de la sociedad del siglo XVIII, con respecto a las personas con discapacidad. Este análisis tiene que ver con algunos elementos sociales, económicos y del entorno de este grupo de atención prioritaria que está siendo objeto de estudio. Empezaremos por considerar que socialmente eran vistos como “personas diferentes, locas, retrasadas mentales, enfermas, minusválidas, inválidas, e incluso eran etiquetadas como impedidos, tullidos, lisiados, mutilados, entre otras” (Brogna, 2009, pág. 213). Es así que estas categorías cargadas de estigmatización se las percibe desde la negación e idealización del daño como un “castigo de Dios, o, como un regalo del cielo (...)” (Urbano & Yuni, 2014, pág. 148).

Avanzando en nuestro razonamiento, este bagaje cultural ha dado lugar a que este grupo de atención prioritaria sea discriminado, ya que al considerarlos como anormales, simplemente por el hecho de tener una deficiencia o por cómo se ven físicamente, se les ha negado la oportunidad de demostrar a los demás la capacidad que tienen para valerse por sí mismo, por sí mismas, de potenciarse y desarrollarse, por ende, se ha llegado a un punto de no esperar nada de estas personas.

Otro aspecto importante a considerar, son “las grandes desventajas económicas, que conducen (...) a una pobre calidad de vida, siendo particularmente dependientes de los servicios sociales estatales” (Macionis & Plummer, 2011, pág. 399). Por tanto, la persona con discapacidad no es el problema, sino el entorno social discapacitante que no le permite fortalecer las capacidades y habilidades individuales de acuerdo al tipo y al grado de discapacidad. Para aclarar mejor esta afirmación, Patricia Brogna nos muestra un claro ejemplo sobre esto:

La incapacidad de caminar es una deficiencia, mientras que la imposibilidad de entrar en un edificio, puesto que hay que subir una escalera hasta la entrada es una discapacidad. La imposibilidad de hablar es una deficiencia, pero la imposibilidad de comunicarse, puesto que no existe el apoyo técnico apropiado, es una discapacidad. La imposibilidad de mover el cuerpo es una deficiencia, pero la imposibilidad de levantarse de la cama, puesto que no existe la atención técnica apropiada, es una discapacidad (2009, pág. 111), lo cual representa barreras sociales.



Por tanto, lo mencionado anteriormente no es una concepción estática, sino más bien dialéctica, es decir, esta visión ha ido paulatinamente evolucionando en el presente gobierno, a través de la implementación de políticas públicas, reflejada en la provisión de servicios sociales, como la comunicación e información, la educación, la salud, el trabajo, entre otras. En este sentido, a las personas con discapacidad ya no se las considera como los portadores, portadoras de limitaciones, lo que representaba el “rótulo de una sentencia de futuro cerrado” (Núñez, 2003, pág. 5), sino más bien un sujeto social de derechos.

2.1.2. CONCEPTUALIZACIÓN.

De acuerdo con los autores Macionis y Plummer (2011), la definen a la categoría de discapacidad desde dos enfoques: el individual y el social. Desde el “enfoque individual, y desde la perspectiva médica, genética y biológica se la considera deficiencia de funciones o estructuras corporales (de causas adquiridas o congénitas), de duración (permanentes, progresivas, transitorias) y de gravedad (leves, moderadas, severas)” (pág. 161). En contraste, el enfoque social hace referencia a:

Una deficiencia rodeada por reacciones sociales, que son normalmente formas de discriminación que pueden excluir a las personas de una vida normal. Entonces se habla de discapacidad cuando (...) las hacen menos capaces de lo que son o podrían ser (pág. 396).

Según la CIF (2001) la concibe a la discapacidad “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” (OMS, pág. 26), es decir, que esta relación puede tener efectos distintos en un individuo por su condición de salud, en donde el entorno con barreras sociales, o sin facilitadores, restringirá el desempeño o la realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo.

En resumen, podríamos afirmar que la discapacidad “es parte de la condición humana” (OMS, 2001, pág. 7), es decir, cualquier persona puede adquirir o percibir cualquier discapacidad, ya que su presencia puede darse en el nacimiento o manifestarse a lo largo de la vida por secuelas o a consecuencia de enfermedades o accidentes.



2.2. TIPOS DE DISCAPACIDAD.

Según el Manual de Buenas Prácticas para la Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad del Ministerio de Relaciones Laborales y del CONADIS (2013), la discapacidad se clasifica en: física, intelectual, psicosocial, psicológica y sensorial (visual, auditiva y de lenguaje) (pág. 9). Ahora bien, dentro de esta tipología se manejan porcentajes de discapacidad que le va colocando el equipo calificador especializado del Ministerio de Salud Pública conformado por el Médico, el Psicólogo, Psicóloga y el Trabajador, Trabajadora Social. Dicho equipo calificador utiliza un instrumento denominado Valoración de las Situaciones de Minusvalía (Baremo) (OMS, 2004), el cual representa una herramienta para determinar el grado de discapacidad de cada persona, de acuerdo a la condición en la que se encuentre la misma.

Es necesario recalcar que, al referirnos a la condición en la que se encuentra la persona, la CIF (OMS, 2001), visualiza este aspecto desde dos puntos de vista:

- La médica: desde las funciones y estructuras corporales (aspecto positivo).
- La social: desde las actividades y la participación en la vida diaria (aspecto negativo) que tiene el sujeto social.

A continuación, se procederá a definir cada uno de los tipos de discapacidad:

2.2.1. DISCAPACIDAD FÍSICA.

Se refiere a las deficiencias corporales y/o viscerales que ocasionan dificultad significativa o imposibilidad para caminar, correr, manipular objetos con las manos, subir o bajar gradas, levantarse, sentarse, mantener el equilibrio, controlar esfínteres, entre otras. Estas deficiencias pueden ser evidentes (amputaciones, paraplejía, hemiparesia, etc.), pero también provocan el daño y la limitación en la función de órganos internos, y por lo tanto en muchas ocasiones pueden ser imperceptibles (fibrosis quística de páncreas, insuficiencia renal crónica terminal, epilepsia de difícil control, enfermedades cardíacas, etc.) (pág. 10).

En otras palabras, nos referiremos a la serie de limitaciones y la falta de apoyos como silla de ruedas, bastones, andadores, muletas, entre otras, que imposibilitan a la persona poder desarrollar las actividades de la vida diaria, las cuales pueden ser como no evidentes. Dichas limitaciones pueden ser producto de accidentes de tránsito, por razones genéticas, por negligencia médica, complicaciones durante o después del parto, o consecuencia de la disfunción de los órganos internos, lo que conlleva a adquirir enfermedades, como diabetes.



2.2.2. DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Se refiere a las deficiencias cognitivas que dificultan la comprensión de ideas complejas, así como la capacidad de razonar, de abstracción y de anticipar los peligros. La característica principal es la dificultad para aprender y poder ejecutar algunas actividades de la vida cotidiana (pág. 11).

Esto nos quiere decir, que la persona se le dificulta desarrollar actividades de la vida diaria, como asearse, relaciones con lo demás, anticipar peligros, realizar tareas complejas, como operaciones aritméticas, entre ellas la división, por ejemplo, desarrollar habilidades sociales, entre otras. Para ejemplificar tal concepto, indicaremos algunos ejemplos: Síndrome de Down, Autismo, Síndrome de Rett, secuela de Parálisis Cerebral, entre otros.

2.2.3. DISCAPACIDAD SENSORIAL.

Este tipo de discapacidad se subdivide en:

2.2.3.1. DISCAPACIDAD AUDITIVA.

Se refiere a personas que presentan sordera debido a que no han desarrollado el sentido del oído o han perdido la capacidad de escuchar, situación que dificulta la comunicación con su entorno. Muchos de estos casos se ven acompañados por la ausencia de lenguaje, circunstancia que requiere del uso de audífonos y la expresión mediante la lengua de señas (pág. 11).

Con relación al concepto, para que la deficiencia auditiva sea considerada una discapacidad, esta tiene que ser total (cofosis) o parcial (hipocausia) en uno o ambos oídos. De igual manera engloban en este grupo las, los que tienen debilidad auditiva (personas que solo escuchan sonidos de alta intensidad), hagan uso o no de un auxiliar auditivo (aparato). Además, se incluyen a las personas sordomudas, a razón de que la mudez es una consecuencia de los problemas auditivos.

2.2.3.2. DISCAPACIDAD VISUAL.

Se refiere a personas que presentan ceguera y baja visión. En ambas situaciones estaríamos hablando de personas con un alto grado de pérdida de visión, que causa dificultad en la movilidad y la orientación (pág. 11).



De manera análoga a la discapacidad auditiva, es considerada discapacidad visual la persona ciega (amaurosis) o con baja visión (deficiencia visual grave), quien aún con la mejor corrección posible (uso de lentes) presentan grave dificultad para ver, sin posibilidad de tratamiento o intervención quirúrgica. Por tanto, los bastones sensores representan un gran apoyo para las personas que tienen este tipo de discapacidad.

2.2.3.3. DISCAPACIDAD DE LENGUAJE.

Se refiere a personas que presentan deficiencia para la expresión verbal que dificulta la comunicación y la interrelación; puede producirse de manera vinculada a la sordera, o ser una secuela de otro tipo de lesiones (pág. 11).

En otras palabras, es la dificultad de comunicarse mediante el habla, la escritura o la mímica y se debe a lesiones cerebrales, que le imposibilitan realizar actividades de la vida diaria, como leer. Generalmente va acompañada por la pérdida de la destreza en la escritura.

2.2.4. DISCAPACIDAD PSICOSOCIAL (MENTAL).

Se refiere a las deficiencias y/o trastornos del comportamiento, del razonamiento, de los estados de ánimo, crónicos y permanentes que afectan su capacidad de juicio crítico sobre sí mismo y sobre los demás. En este tipo de discapacidad se encuentran personas con trastorno bipolar, trastorno psicótico, esquizofrenia, etc. (pág. 10)

Lo que quiere decir, que las personas con discapacidad psicosocial tienen dificultad para poder relacionarse con los demás, lo que genera actitudes de discriminación que le acentúan la deficiencia.

2.2.5. MULTIDISCAPACIDAD.

Se trata de aquella combinación de varias deficiencias que tiene la persona, es decir, la persona con discapacidad puede tener al mismo tiempo discapacidad física y discapacidad intelectual, o discapacidad psíquica y discapacidad sensorial (Centro de crianza, pág. 1).

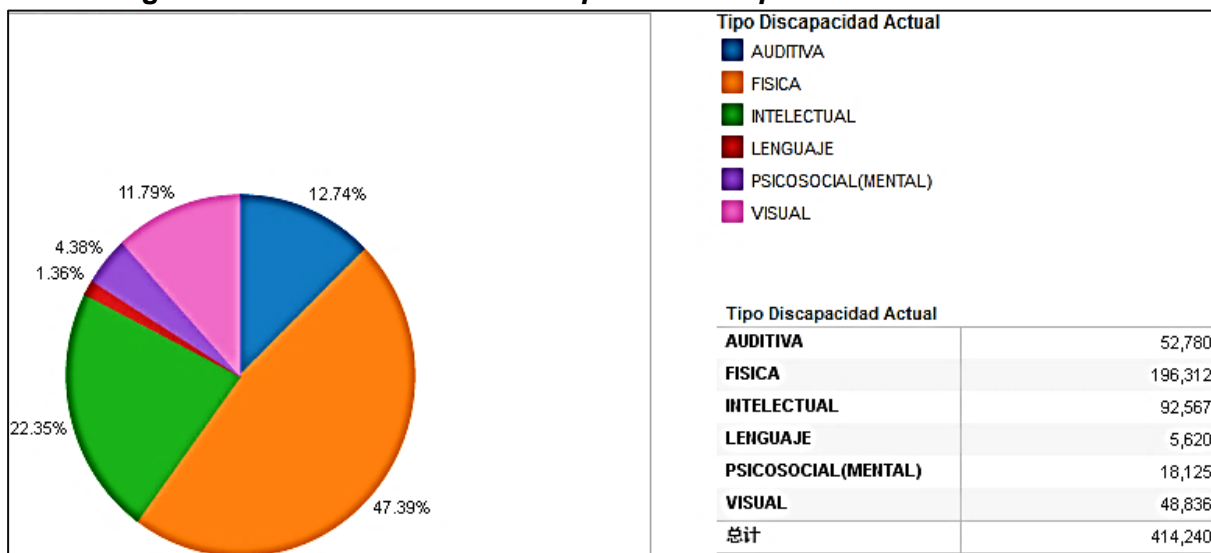
2.3. ESTADÍSTICAS SOBRE LOS TIPOS DE DISCAPACIDADES A NIVEL NACIONAL, PROVINCIAL, CANTONAL Y PARROQUIAL (URBANO – RURAL).

De acuerdo con datos estadísticos obtenidos del CONADIS y la Dirección de Gestión Técnica (2016), la Guía de Capacitación en Discapacidades para Organizaciones Políticas del Ecuador (2016), a nivel nacional, provincial, cantonal y parroquial la discapacidad física



es la más alta, ubicándose en el primer lugar, después de la discapacidad intelectual. La discapacidad auditiva se ubica en el tercer lugar, a la cual le sigue la discapacidad visual. En cambio, muestran un declive considerable tanto la discapacidad psicosocial, psicológica y la de lenguaje, las cuales se les puede visualizar en las figuras 1, 2 y 3.

Figura 1. Estadísticas sobre los tipos de discapacidad a nivel nacional.



Fuente: CONADIS, 2016.

Elaborado por: Bibiana Mendieta.

Figura 2. Estadísticas sobre los tipos de discapacidad a nivel de la provincia del Azuay.

| PROVINCIA | AUDITIVA | FISICA | INTELECTUAL | LENGUAJE | PSICOLOGICO | PSICOSOCIAL | VISUAL | TOTAL |
|-----------|----------|--------|-------------|----------|-------------|-------------|--------|--------|
| AZUAY | 2.928 | 14.740 | 5.410 | 346 | 402 | 684 | 3.423 | 27.933 |

Fuente: CONADIS y CNE, 2016, pág.12.

Elaborado por: Bibiana Mendieta.

Figura 3. Estadísticas sobre los tipos de discapacidad a nivel del cantón Cuenca.

| Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | Sexo | | 总计 |
|-----------|--------|----------------------|----------|-----------|-----|
| | | | FEMENINO | MASCULINO | |
| AZUAY | CÚENCA | FISICA | 86 | 122 | 208 |
| | | INTELECTUAL | 75 | 80 | 155 |
| | | PSICOSOCIAL | 3 | 9 | 12 |
| 总计 | | | 164 | 211 | 375 |

Fuente: CONADIS, 2016

Elaborado por: Bibiana Mendieta.



En este mismo sentido, mostraremos el número de personas con los diferentes tipos de discapacidad en cada parroquia rural del cantón Cuenca, a través de tabla 1.

Tabla 1. Estadísticas sobre los tipos de discapacidad en cada parroquia rural del cantón Cuenca.

| Parroquia rural | Estadísticas de los tipos de discapacidad. | | | | | |
|---------------------|--|--------|----------------------|----------|-----------|----|
| | Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | Sexo | | 总计 |
| | | | | FEMENINO | MASCULINO | |
| Baños | AZUAY | CUENCA | FISICA | 8 | 8 | 16 |
| | | | INTELCTUAL | 9 | 8 | 17 |
| | 总计 | | | 17 | 16 | 33 |
| | | | | | | |
| Bellavista | AZUAY | CUENCA | FISICA | 1 | 4 | 5 |
| | | | PSICOSOCIAL | 1 | | 1 |
| | | | INTELCTUAL | 5 | 5 | 10 |
| | 总计 | | | 7 | 9 | 16 |
| Cañari-bamba | AZUAY | CUENCA | FISICA | 1 | | 1 |
| | | | INTELCTUAL | 1 | 1 | 2 |
| | 总计 | | | 2 | 1 | 3 |
| | | | | | | |
| Jidcay | AZUAY | CUENCA | FISICA | | 1 | 1 |
| | | | INTELCTUAL | 2 | | 2 |
| | 总计 | | | 2 | 1 | 3 |
| | | | | | | |
| Chiquintad | AZUAY | CUENCA | FISICA | 1 | 4 | 5 |
| | | | INTELCTUAL | | 1 | 1 |
| | 总计 | | | 1 | 5 | 6 |
| | | | | | | |
| Cumbe | AZUAY | CUENCA | FISICA | 2 | 3 | 5 |
| | | | INTELCTUAL | 1 | 1 | 2 |
| | 总计 | | | 3 | 4 | 7 |
| | | | | | | |
| El Batán | AZUAY | CUENCA | FISICA | 5 | 4 | 9 |
| | | | INTELCTUAL | 2 | 2 | 4 |
| | 总计 | | | 7 | 6 | 13 |
| | | | | | | |
| El Sagrario | AZUAY | CUENCA | FISICA | 1 | | 1 |
| | | | INTELCTUAL | | 1 | 1 |
| | | | PSICOSOCIAL | | 1 | 1 |
| | 总计 | | | 1 | 2 | 3 |
| El Vecino | AZUAY | CUENCA | FISICA | 3 | 5 | 8 |
| | | | INTELCTUAL | 7 | 5 | 12 |
| | 总计 | | | 10 | 10 | 20 |
| | | | | | | |
| Gil Ramírez Dávalos | AZUAY | CUENCA | FISICA | | 1 | 1 |
| | 总计 | | | | 1 | 1 |
| | | | | | | |
| Hermano Miguel | AZUAY | CUENCA | FISICA | 4 | 5 | 9 |
| | | | INTELCTUAL | 3 | 5 | 8 |
| | 总计 | | | 7 | 10 | 17 |
| | | | | | | |



| | Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | FEMENINO | MASCULINO | 总计 |
|---------------------------------------|-----------|--------|----------------------|----------|-----------|----|
| Huayna-cápac | AZUAY | CUENCA | FISICA | 2 | | 2 |
| | | | INTELECTUAL | 2 | | 2 |
| | | | 总计 | 4 | | 4 |
| | | | | | | |
| Llacao | AZUAY | CUENCA | FISICA | | 3 | 3 |
| | | | INTELECTUAL | 1 | 1 | 2 |
| | | | PSICOSOCIAL | | 2 | 2 |
| | | | 总计 | 1 | 6 | 7 |
| Machángara | AZUAY | CUENCA | FISICA | 3 | 2 | 5 |
| | | | INTELECTUAL | 3 | | 3 |
| | | | 总计 | 6 | 2 | 8 |
| | | | | | | |
| Molleturo | AZUAY | CUENCA | FISICA | 2 | 3 | 5 |
| | | | INTELECTUAL | | 3 | 3 |
| | | | 总计 | 2 | 6 | 8 |
| | | | | | | |
| Monay | AZUAY | CUENCA | FISICA | 5 | 4 | 9 |
| | | | INTELECTUAL | 2 | 3 | 5 |
| | | | 总计 | 7 | 7 | 14 |
| | | | | | | |
| Nulti | AZUAY | CUENCA | FISICA | | 1 | 1 |
| | | | INTELECTUAL | | 4 | 4 |
| | | | 总计 | | 5 | 5 |
| | | | | | | |
| Octavio Cordero Palacios (Santa Rosa) | AZUAY | CUENCA | FISICA | | 1 | 1 |
| | | | INTELECTUAL | 1 | | 1 |
| | | | 总计 | 1 | 1 | 2 |
| | | | | | | |
| Pacha | AZUAY | CUENCA | FISICA | 1 | 3 | 4 |
| | | | INTELECTUAL | 5 | 1 | 6 |
| | | | 总计 | 6 | 4 | 10 |
| | | | | | | |
| Quingeo | AZUAY | CUENCA | FISICA | | 1 | 1 |
| | | | INTELECTUAL | | 4 | 4 |
| | | | 总计 | | 5 | 5 |
| | | | | | | |
| Ricaurte | AZUAY | CUENCA | FISICA | 2 | 6 | 8 |
| | | | INTELECTUAL | 5 | 6 | 11 |
| | | | PSICOSOCIAL | 1 | 1 | 2 |
| | | | 总计 | 8 | 13 | 21 |
| San Blas | AZUAY | CUENCA | FISICA | | 1 | 1 |
| | | | INTELECTUAL | | 1 | 1 |
| | | | 总计 | | 2 | 2 |
| | | | | | | |
| San Joaquín | AZUAY | CUENCA | FISICA | 3 | 5 | 8 |
| | | | INTELECTUAL | | 2 | 2 |
| | | | PSICOSOCIAL | | 1 | 1 |
| | | | 总计 | 3 | 8 | 11 |
| San Sebastián | AZUAY | CUENCA | FISICA | 2 | 6 | 8 |
| | | | INTELECTUAL | 6 | 4 | 10 |
| | | | 总计 | 8 | 10 | 18 |
| | | | | | | |



La comunidad como espacio de resiliencia y las personas con discapacidad.

| | Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | MASCULINO | | 总计 |
|----------------------|-----------|----------------------|----------------------|-----------|-----------|----|
| | AZUAY | CUENCA | FISICA | 2 | | 2 |
| Santa Ana | | | INTELECTUAL | 2 | | 2 |
| | 总计 | | | 4 | | 4 |
| | Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | FEMENINO | MASCULINO | 总计 |
| Sayausí | AZUAY | CUENCA | FISICA | 6 | 7 | 13 |
| | | | INTELECTUAL | 3 | 2 | 5 |
| | 总计 | | | 9 | 9 | 18 |
| Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | FEMENINO | MASCULINO | 总计 | |
| Sidcay | AZUAY | CUENCA | FISICA | 2 | 4 | 6 |
| | 总计 | | | 2 | 4 | 6 |
| | Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | FEMENINO | MASCULINO | 总计 |
| Sinincay | AZUAY | CUENCA | FISICA | 5 | 4 | 9 |
| | | | INTELECTUAL | 4 | 4 | 8 |
| | 总计 | | | 9 | 8 | 17 |
| Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | FEMENINO | MASCULINO | 总计 | |
| Sucre | AZUAY | CUENCA | FISICA | 2 | 1 | 3 |
| | 总计 | | | 2 | 1 | 3 |
| | Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | FEMENINO | MASCULINO | 总计 |
| Tarqui | AZUAY | CUENCA | FISICA | 5 | 5 | 10 |
| | | | INTELECTUAL | 4 | 1 | 5 |
| | 总计 | | | 9 | 6 | 15 |
| Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | FEMENINO | MASCULINO | 总计 | |
| Totora-cocha | AZUAY | CUENCA | FISICA | 5 | 6 | 11 |
| | | | INTELECTUAL | 2 | 5 | 7 |
| | 总计 | | | 7 | 11 | 18 |
| Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | FEMENINO | MASCULINO | 总计 | |
| Turi | AZUAY | CUENCA | FISICA | 4 | 2 | 6 |
| | | | INTELECTUAL | | 2 | 2 |
| | 总计 | | | 4 | 4 | 8 |
| Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | FEMENINO | MASCULINO | 总计 | |
| Valle | AZUAY | CUENCA | FISICA | 5 | 4 | 9 |
| | | | INTELECTUAL | 6 | 3 | 9 |
| | | | PSICOSOCIAL | 1 | 2 | 3 |
| | 总计 | | | 12 | 9 | 21 |
| Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | MASCULINO | | 总计 | |
| Victoria del Portete | AZUAY | CUENCA | FISICA | 3 | 3 | |
| | | | INTELECTUAL | 1 | 1 | |
| | 总计 | | | 4 | 4 | |
| Provincia | Cantón | TIPO DE DISCAPACIDAD | FEMENINO | MASCULINO | 总计 | |
| Yanuncay | AZUAY | CUENCA | FISICA | 5 | 14 | 19 |
| | | | INTELECTUAL | | 3 | 3 |
| | | | PSICOSOCIAL | | 2 | 2 |
| | 总计 | | | 5 | 19 | 24 |

Fuente: CONADIS, 2016.

Elaborado por: Bibiana Mendieta.



2.4. MARCO LEGAL EN DISCAPACIDAD.

2.4.1. DERECHOS A NIVEL INTERNACIONAL.

Iniciaremos indicando que en la legislación a nivel internacional se encuentran una serie de convenciones vigentes, en referencia a discapacidad, como son:

- La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007).
- La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad (OEA, 1999), y
- La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 1999).

Dichas convenciones responden a la temática de discapacidad, a razón de que los estados partes han abordado aspectos como la promoción, protección y aseguramiento del goce pleno y en condiciones de igualdad de los derechos económicos, sociales y culturales. Es así que esto daría lugar a la promoción del respeto de su dignidad y autonomía, entendiéndolas a las mismas como la toma de decisiones, e independencia en su vida diaria.

Lo que hemos mencionado hasta aquí, implica que se debe realizar acciones encaminadas a la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación, maltrato, violencia, explotación y obstáculos arquitectónicos. Para ello, cada país tomara medidas de carácter legislativo, que propicien la integración social por medio de la prestación de servicios, programas y actividades en las áreas de empleo, transporte, comunicación (sistema de braille, interprete de señas, entre otros), recreación, educación, acceso a la justicia, ser parte de una familia, entre otras, lo que conduciría a vivir en una sociedad en igualdad de oportunidades. Por tanto, la concepción utópica de antaño acerca de los derechos humanos de las personas con discapacidad ha ganado espacios en el transcurso del tiempo.

2.4.2. MARCO LEGAL ECUATORIANO.

Comenzaremos por hacer referencia a la historia constitucional del Ecuador, con sus 20 Constituciones, de las cuales, en las 16 primeras (desde 1830 hasta 1946) no se había contemplado a este grupo de atención prioritaria como sujeto de derecho. Sin embargo, en la Constitución expedida en el año de 1967, empezaron a considerarse derechos que actualmente se encuentran consolidados en la actual Constitución de la República del Ecuador (2008) (Ministerio de Relaciones Exteriores y Movilidad Humana, s.f.), la cual guarda relación con la legislación internacional referida anteriormente.



Hecha esta aclaración, los cambios constitucionales han dado lugar a que barreras sociales como la discriminación se tornen débiles, gracias a políticas estatales de inclusión, igualdad y equidad social que han dado lugar al desarrollo de “programas especializados (...)” dirigidas a las personas con discapacidad para “fomentar su esparcimiento, descanso, y a la participación política, (...) con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, autonomía, potencialidades y la disminución de la dependencia” (2008, Art. 11, literal 2, Art 48, literales 1 y 3; 2003, Art. 6), con el fin de “mejorar la calidad de vida de la población” (Senplades, 2013), lo cual se encuadra en los objetivos 2, 3 y 4, del instrumento de planificación nacional, el Plan Nacional del Buen Vivir 2013- 2017.

Es así que, para que se pueda llevar a cabo lo mencionado anteriormente, se han creado beneficios sociales entregados por la Misión Solidaria Manuela Espejo como:

Beneficio del “Bono Joaquín Gallegos Lara de 240 dólares” (2010), que se lo entregará a:

- “La persona con discapacidad física, intelectual, psicológica y múltiple severa y profunda a través de un responsable cuidador (conyugue o parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad). El parentesco se acreditará documentalmente en la forma en que señalen los instructivos del MIES. En ausencia de estos y con la debida acreditación del MIES podrán actuar como personas allegadas.
- Quienes tengan 75% o más de discapacidad física, 65% o más de discapacidad intelectual y psicológica.
- Los que tenga menos de 50 puntos de pobreza certificado por el Registro Oficial o el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social.
- No se incluirá personas con discapacidad visual, auditiva y de lenguaje por no considerarse dependientes”. (CONADIS, 2013, pág. 41)

Beneficio del “Bono de Desarrollo Humano de 50 dólares” (2013), será entregado a:

- “A las personas con discapacidad (Registro Social) que están en situación de vulnerabilidad, que no estén afiliadas a ningún sistema de Seguridad Social. Además, tienen otro beneficio que, de acuerdo con el Art. 55 de la Ley Orgánica de Discapacidades (2012), a través del programa Crédito de Desarrollo Humano Asociativo (CDH), en su modalidad asociativa, es un anticipo del Bono por 24 meses, por un valor de 1.200 dólares, por cada persona, para la implementación o fortalecimiento de sus



actividades productivas, emprendimientos que permitan generar más de 50 dólares mensuales, y permitan mejorar sus ingresos”. (CONADIS, 2013, pág. 41)

Expresaremos por otra parte, la amplia gama de derechos, a los cuales podrán acceder este grupo de atención prioritaria, en las siguientes situaciones:

En lo que sea aplicable a las personas con discapacidad (...), y a las y los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyugue, pareja en unión de hecho o representante legal que tenga bajo su responsabilidad a un integrante con discapacidad; asimismo se aplicará cuando su discapacidad sea igual o mayor al cuarenta por ciento. (2012, Art. 16; 2013, Art. 6)

Sobre la base de esto, en el Art. 47 de la Constitución (2008) se contemplan las siguientes medidas de acción afirmativa:

- **Derecho a una atención especializada en entidades públicas y privadas (este derecho también se lo podrá encontrar en el Art. 35 de esta misma carta magna).**

Es responsabilidad del Ministerio de Salud, proveer servicios de calidad y calidez en cuanto a prevención, habilitación y rehabilitación a la niñez y adolescencia con cualquier tipo de discapacidad, asimismo de informarles sobre las “causas, consecuencias y pronóstico de su discapacidad”, de “diagnosticar y hacer el respectivo seguimiento médico (...)”, informado oportunamente a los padres sobre los cuidados necesarios que debe recibir el recién nacido, como es la estimulación temprana que tiene como propósito “fortalecer las capacidades, habilidades y destrezas logrando el desarrollo de la independencia, capacidad física, mental, social y vocacional”, las cuales “serán gratuitos, (...) en caso de que los progenitores o responsables de su cuidado no estén en condiciones de pagarlo” (Asamblea Nacional, 2012, Art. 19 y 20; 2003, Art. 28, literal 7, Art. 30, literal 7 y Art. 55).

En el orden de las ideas anteriores, citaremos a la Ley Orgánica de Discapacidades, en cuanto a la dotación de ayudas técnicas, medicamentos, insumos y dispositivos de apoyo como son los “andadores, prótesis auditivas (audífonos, implante coclear), sillas de ruedas, prótesis (para personas que han sufrido amputaciones quirúrgicas), bastones, muletas, tiflotecnología (tecnología de apoyo para personas con discapacidad visual) y kits visuales (bastón, regleta, ábaco y punzón)” (Asamblea Nacional, 2012, Art. 23).

Haremos mención a la protección prenatal, que, de acuerdo al Código de la Niñez y Adolescencia, indica que “las penas y medidas privativas de libertad para la mujer embarazada serán hasta 90 días después del parto”. Sin embargo, para las “madres con



hijos con discapacidad grave y calificada por el organismo pertinente, el Juez podrá ampliar este plazo” por el tiempo que sea necesario. Es así que, si la persona natural o jurídica vulnera este derecho “será sancionado en la forma prevista en este Código” (Asamblea Nacional, 2003, Art. 30, literal y Art 23).

- **Derecho a las exenciones en el régimen tributario.**

Según el Art. 6 del Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades (2013), accederán a estos beneficios, quienes posean el mínimo de porcentaje de discapacidad, señalados en la siguiente tabla:

| Grado de Discapacidad | % para aplicación del beneficio. |
|------------------------------|---|
| Del 40 al 49% | 60% |
| Del 50 al 74% | 70% |
| Del 75 al 84% | 80% |
| Del 85 al 100% | 100% |

A continuación, señalaremos las exenciones al régimen tributario, que, de acuerdo a la Ley Orgánica de Discapacidades (2012), son las siguientes:

- Importación de bienes (Art. 74). - Las personas naturales o jurídicas encargadas de su atención podrán realizar importaciones de bienes exentos del pago de tributos.
- Impuesto Predial (Art. 75). - Tendrán una exención del 50% del pago, sobre un inmueble con un avalúo máximo de 500 remuneraciones básicas unificadas del trabajador privado en general. En caso de superar este valor, cancelará un proporcional al excedente.
- Impuesto a la Renta (Art. 76). - Los ingresos de las personas con discapacidad y sus sustitutos están exonerados en un monto equivalente al doble de la fracción gravada con tarifa cero del pago del impuesto a la renta. También serán beneficiarios de la exoneración antes señalada los sustitutos.
- Tasas y/o tarifas notariales, consulares y de registro civil, identificación y cedulación (Art. 77). - Se encuentran exentas del pago.
- Devolución del IVA (Art. 78). - La adquisición de bienes y servicios de uso y consumo personal les será reintegrado a través de la emisión de cheque, transferencia bancaria u otro medio de pago, sin intereses en un tiempo no mayor a 90 días de presentada la solicitud, a la que adjuntarán (...) los comprobantes de ventas que el SRI requiera para verificar el derecho a la devolución.
- Importación y compra de vehículos ortopédicos y no ortopédicos (Art. 80). - Serán incluidos los de producción nacional destinada al uso, beneficio particular o colectivo



de personas con discapacidad, (...) únicamente hasta por un monto equivalente a ciento veinte remuneraciones básicas unificadas del trabajador privado en general.

- **Derecho al trabajo.**

Según el Art. 42, numeral 33 del Código del Trabajo (2012) en línea con el Art. 47 de la Ley Orgánica de Discapacidades (2012) y el Art. 64 de la LOSEP (Ley Orgánica de Servicio Público) (2015) refieren que el empleador del ámbito tanto público como privado deberá de acatar la siguiente disposición:

Al contar con un mínimo de 25 trabajadores, están obligados a contratar un mínimo del 4% de personas con discapacidad, en labores permanentes que se consideren apropiadas en relación con sus conocimientos, condición física y aptitudes individuales, proporcionándole los implementos técnicos y tecnológicos para su realización.
(Asamblea Nacional)

En este sentido, el Art. 42, literal 33 del Código del Trabajo, indica que deberán de regirse por “los principios de equidad de género y diversidad de discapacidad (...)”. En referencia a la capacitación gratuita, de acuerdo al Art. 54 de la Ley Orgánica de Discapacidades, referiremos que las “entidades públicas ejecutaran programas gratuitos de manera progresiva y permanente”. Así, por ejemplo: el SECAP impulsará a nivel nacional talleres, dirigidos a personas con discapacidad y sus familiares “hasta el cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad a fin de reinsertarlos en la actividad laboral” (Asamblea Nacional, 2012, Art.48) cumpliendo de esta forma con la inclusión laboral que se establece en el reglamento.

- **Derecho a una vivienda adecuada.**

El MIDUVI, es la autoridad nacional encargada de otorgar a las familias con integrantes con discapacidad “incentivos, financiamiento y apoyo tanto para la adquisición o construcción de viviendas (...), como para el mejoramiento (...) y accesibilidad a las viviendas ya adquiridas”. Además “facilitará el otorgamiento de créditos a través del Banco del BIESS” (Asamblea Nacional, 2012, Art. 56 y 57), proporcionará incentivos habitacionales a familias de bajos recursos económicos, por una sola vez a través del SIV (Seguro de Invalidez y Vida) y del sistema de calificación de beneficiarios, destinados para la adquisición o construcción de vivienda en terreno propio, terminación y mejoramiento, para uso de la familia beneficiada.



- **Derecho a la Educación.**

En el siguiente ámbito trataremos la educación inclusiva para la niñez y adolescencia con discapacidad, la cual demanda tener “propuestas flexibles y alternativas (...)”, tomando en cuenta el nivel de capacidad de cada sujeto social. Por esta razón, todas las unidades educativas regulares o especiales “están obligadas a recibirlos y a crear los apoyos y adaptaciones físicas, pedagógicas, de evaluación y promoción (...)”, caso contrario, “serán sancionados con una multa de 100 a 500 dólares” (Asamblea Nacional, 2003, Art. 37, literal 3; Art. 24; Art. 249, literal 3).

Del mismo modo, en el Art. 28 de la Ley Orgánica de Discapacidades indicaremos que, se debe “promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales (...) que requieran de personal especializado y/o adaptaciones curriculares, de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje (...)”. Con relación a las becas educativas, de acuerdo a Ley Orgánica de Educación Superior (2010), en su Art. 77 pueden acceder las personas con discapacidad, siempre y cuando los estudiantes y profesionales demuestren excelencia académica, para realizar estudios de formación superior, capacitación, perfeccionamiento, entrenamiento profesional e investigación en el país o en el exterior, bajo la modalidad presencial.

- **Derecho a una atención psicológica gratuita.**

El Ministerio de Salud Pública llevará a cabo programas de soporte psicológico para las personas con discapacidad y sus familias, direccionados hacia una mejor comprensión de la discapacidad, así como programas de capacitación periódica para las personas cuidadoras (Asamblea Nacional, 2010, Art. 24).

- **Derecho al acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación: lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema de braille.**

Se implementará “herramientas humanas, técnicas y tecnológicas (...) en los medios de comunicación audiovisual para que las personas con discapacidad auditiva ejerzan su derecho de acceso a la información”. Además, es obligatorio incorporar a un intérprete de lenguaje de señas y la opción de subtítulo en los contenidos de programas educativos, noticias, campañas electorales y cultura en general. Por último, dicho servicio tiene que ser integrado en instituciones públicas, así como la capacitación a las, los servidores públicos (Asamblea Nacional, 2012, Art. 64; 2010, Art. 70).



- **Derecho al acceso a todos los bienes y servicios. Se eliminará las barreras arquitectónicas.**

De acuerdo al Art. 26 del Código de la Niñez y Adolescencia, haremos referencia al derecho a una vida digna, en la que el Estado y las instituciones “deberán garantizar las condiciones, ayudas técnicas y la eliminación de barreras arquitectónicas para la comunicación y transporte” (Asamblea Nacional, 2003).

En el marco legal que se ha citado, la Ley Orgánica de Discapacidades contempla más derechos, como son:

- **Derecho a la rebaja en servicios básicos (Art. 79)**

Tendrán una rebaja del 50% del valor del consumo mensual, siempre y cuando cumplan con los siguientes requisitos:

- Agua potable y alcantarillado (consumo hasta por diez metros cúbicos).
- Energía eléctrica (hasta un 50% del salario básico unificado del trabajador privado).
- Telefonía móvil (hasta 300 minutos en red), y servicio de internet fijo de banda ancha.

- **Derecho a la jubilación especial de vejez por discapacidad (Art. 85).**

El IEES, es la entidad pública encargada de proporcionar a la persona con discapacidad beneficios, como la pensión jubilar (“será igual al 68.75% del promedio de los 5 años de remuneración básica unificada de aportación”), siempre y cuando esté afiliado, afiliada y a la vez acredite 300 aportaciones, sin límite de edad. “En los casos de persona con discapacidad intelectual, tendrán derecho a la misma cuando acrediten 240 aportaciones”. Además, recibirán de su empleador, “por una sola vez, 5 salarios básicos unificados (...) por cada año de servicio en una misma empresa, contados a partir del quinto año y hasta un monto máximo de 150 salarios básicos unificados en total”.

Finalizaremos refiriendo que “la persona con discapacidad jubilada que reingrese a laborar bajo relación de dependencia tendrá derecho a una mejora en su pensión de jubilación, una vez que cese en su nuevo empleo y haya realizado como mínimo 12 aportaciones”.

- **Derecho al crédito preferente (Art. 55).**

Las entidades públicas crediticias mantendrán una línea de crédito preferente para emprendimientos individuales, asociativos y/o familiares de las personas con discapacidad. El Banco del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (BIESS), otorgará créditos



quiérogafarios reduciendo en un 50% el tiempo de las aportaciones necesarias para tener acceso a los mismos. No se exigirá como requisito que las aportaciones sean continuas.

De los anteriores planteamientos deducimos, que el ámbito de la salud es el de mayor trascendencia, ya que, para que puedan desarrollar sus capacidades y habilidades las personas con discapacidad tienen que recibir una atención de calidad y calidez en cuanto a tratamiento y rehabilitación. Por tanto, las demás áreas vendrían a ser importante factores complementarios que propiciarán tener una mejor calidad de vida a los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad.

2.4.3. VULNERACIÓN DE DERECHOS VISTO DESDE EL ACTO DE ACCIÓN U OMISIÓN.

Abordaremos el tema de niñez y adolescencia en discapacidad, que está contemplada como una de las cinco Políticas de Protección Integral, que harán referencia al “conjunto de directrices de carácter público, dictadas por los organismos competentes, cuyas acciones conducen a asegurar la protección integral de los derechos y garantías”, de este grupo de atención prioritaria que están “encaminadas a preservarlos y restituirlos” (Asamblea Nacional, 2003, Art. 193, literal 3), en caso que se encuentren en situación de riesgo.

Haremos referencia a la vulneración de derechos por acción, que de acuerdo al Código de la Niñez y Adolescencia se los estaría vulnerando, cuando la persona natural (padre, madre u otra persona) “expusiera al público las enfermedades y discapacidades (...), para la obtención de beneficios económicos”. Otro ejemplo sería cuando la “persona natural o jurídica distorsione, ridiculice o explote a través de cualquier medio la imagen de los niños, niñas o adolescentes con discapacidad”. En este último caso, será sancionado con el “pago de una multa de 100 a 500 dólares, por cada amenaza o violación de estos” (Asamblea Nacional, 2003, Art. 78 y 241, literal 5).

En contraste, la vulneración de derecho es por omisión, en el caso del derecho a la educación, cuando la persona jurídica (instituciones educativas regulares y especiales) le restringe el ingreso al niño, niña o adolescente con discapacidad a la institución educativa, y a la vez, si no crean los “apoyos y adaptaciones físicas, pedagógicas, de evaluación y promoción adecuadas a las necesidades” de este grupo de atención prioritaria, cuya sanción será “con una multa de 100 a 500 dólares (...)” (Asamblea Nacional, 2003, Art. 24 y Art. 249, literal 3; 2008, Art. 11).



Finalizaremos, haciendo referencia al derecho a ser oído o interrogado del niño, niña o adolescente que tenga discapacidad auditiva en todas las etapas del proceso de juzgamiento, el cual será vulnerado por omisión cuando la persona jurídica (Juzgado de la Niñez y Adolescencia) no tenga conocimiento de la lengua de señas. En este caso, “el adolescente (...), podrá acceder a documentos y piezas del proceso” para poder defenderse (2003, Art. 314, literal 1-2).

2.5. INSTITUCIONES PÚBLICAS O PRIVADAS QUE TRABAJAN EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD.

2.5.1. SURGIMIENTO DE LAS PRIMERAS INSTITUCIONES.

La génesis de las organizaciones de la sociedad civil o instituciones públicas y privadas más importantes que trabajan a favor de las personas con discapacidad, se encuentra el “INFA (Instituto Nacional del Niño y la Familia), institución que “surgió en el año de 1960” (El Universo, 2013) y que actualmente es considerada una red de apoyo, y a la vez creadora de una institución de educación especial privada llamada ADINEA (Asociación para el Desarrollo Integral del Niño Excepcional del Azuay), que actualmente es parte del sistema de educación público (CONADIS, 2013).

En esta misma década surge el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, que representa otra red de apoyo, cuya competencia anteriormente fue la calificación de las discapacidades. Actualmente tiene la responsabilidad de “dictar políticas, coordinar acciones públicas y privadas, impulsar investigaciones sobre discapacidad y articular en todos los sectores de la comunidad acciones en prevención, atención e integración, para prevenir y elevar la calidad de vida de las personas con discapacidad” (CONADIS, 2013, pág. 18).

Además, dicha institución promovió y fortaleció las cinco federaciones nacionales de y para la discapacidad, de las cuales FENEDIF (Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física), entidad sin fines de lucro, “tiene como finalidad fortalecer el trabajo de sus filiales mediante capacitación, intercambio de experiencias, recursos e información con el fin de lograr su visibilidad, autonomía y sostenibilidad”. Para el logro de dicho fin, la creación del proyecto SIL (Servicio de Integración Laboral), y el apoyo de ADIPSA (Asociación de Personas con Discapacidad del Azuay), dio paso “(...) a la exigencia del cumplimiento de la Ley Reformatoria al Código del Trabajo, que dispone la obligatoriedad de contratar a personas con discapacidad en entidades privadas” (Fenedif, s.f.).



Dicha competencia actualmente recae en el Ministerio de Trabajo. Además, se encuentra el SECAP (Servicio Ecuatoriano de Capacitación Profesional), institución adscrita a dicha entidad, cuyo objetivo es “desarrollar competencias, conocimientos, habilidades y destrezas en las y los trabajadores (...) a través de procesos de capacitación y formación profesional que respondan a la demanda del sistema laboral” (OIT y CINTERFOR, 2016). Como muestra de dicho proceso de capacitación, procederemos a mostrar en la figura 4 la participación de familiares y personas con discapacidad en el año 2014.

Figura 4. Estadísticas de los grupos de atención prioritaria. Zonal 6.



Fuente: SECAP, 2014, pág.2

Elaborado por: Bibiana Mendieta.

También se encuentra FENASEC (Federación Nacional de Sordos del Ecuador), institución que como las demás, surgió en la década de los '90, formándose “el primer Club de Sordos Ecuatorianos en Quito”, que posteriormente se transforma “en la primera Sociedad de Sordos Adultos denominada Fray Luis Ponce León”. Para finalizar, en 1992 alcanzó el reconocimiento oficial (Fenasec, s.f.).



2.5.2. INSTITUCIONES PÚBLICAS.

Comenzaremos por indicar que actualmente el MIES (Ministerio de Inclusión Económica y Social) como organización de la sociedad civil integró a su jurisdicción al INFA y al Programa de Protección Social (PPS). Dicho cambio tuvo una meta en sí, aportar a la reducción de la pobreza pasando “de un modelo asistencialista hacia un modelo de inclusión y aseguramiento, que genere oportunidades para que los ciudadanos y ciudadanas superen su condición de pobreza” (Municipio de Cuenca, 2013, pág. 30; MIES, s.f.).

En cuanto a las competencias que maneja esta institución, de acuerdo a la Norma Técnica de Discapacidades, mencionaremos que conjuntamente con los GAD (Gobiernos Autónomos Descentralizados), están encargados de la “inclusión social de las personas con discapacidad y familias, articulando la formulación, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas con entidades públicas y privadas, a nivel desconcentrado, con la participación y corresponsabilidad de la familia y la comunidad”. Dichas acciones “están dirigidas a la promoción y protección social para que desarrollen al máximo sus capacidades y habilidades, su personalidad, su autonomía y la disminución de su dependencia” (2014, pág. 8).

Pero, para que se lleve a cabo esto hay tres modalidades de atención que ofrece el MIES:

- **“Centros diurnos de desarrollo integral para las personas con discapacidad**, reciben a adolescentes y adultos desde los 14 hasta los 50 años. Se encargarán de potenciar el desarrollo de capacidades y habilidades no solo hacia este grupo de atención prioritaria, sino también a la familia y comunidad, a través de un trabajo conjunto que requiere la interacción y corresponsabilidad de las dos partes, lo que conlleva a generar procesos de inclusión, a través de actividades de carácter grupal o individual de acuerdo a los ámbitos de desarrollo, necesidades e intereses de las personas con discapacidad y sus familias.
- **Centros de referencia y acogida inclusivos** (acogimiento institucional emergente, temporal o permanente), brindan atención a personas con discapacidad en condiciones de abandono y/o carentes de referente familiar y en situaciones de riesgo. Las niñas, niños y adolescentes que cuenten con medida de protección y tengan discapacidad leve o moderada serán acogidos conforme al debido proceso. En el caso de discapacidad severa serán acogidos en los centros especializados.



- **Atención en el hogar y la comunidad**, lo realiza el Siredis (Sistema de Red de Discapacidades) brindando atención a niños, niñas, adolescentes y adultos quienes, por su grado de discapacidad intelectual, física y/o sensorial, así como por su ubicación geográfica, no pueden acceder a los servicios de atención diurna u otros servicios, como son: educación especial, psicopedagógica, trabajo social y otras afines. Dicho servicio consiste en realizar dos visitas domiciliarias al mes por el tiempo de dos horas. El objetivo es desarrollar habilidades a las personas con discapacidad, además de proporcionar a las familias, o a quienes estén a cargo de su cuidado, información práctica y técnica, promoviendo así su inclusión, la de su familia y comunidad” (2014).

En concordancia con los tres servicios mencionados, la “Dirección de Prestación de Servicios a Personas con Discapacidad (...) cuenta con ocho centros de cuidado y atención integral a personas con discapacidad en total” (MIES, 2014, pág. 9; MIES, 2013, pág.15), de los cuales el Cantón Cuenca cuenta con 1. Esto se podrá visualizar en la figura 5.

Figura 5. Unidades de atención a personas con discapacidad. MIES

| TOTAL, UNIDADES. | | | | |
|------------------|------------------|-----|-----|--------|
| ZONA | ATENCIÓN DIRECTA | GAD | OSC | TOTAL. |
| Zonal 1 | 1 | 19 | 10 | 30 |
| Zonal 2 | 0 | 4 | 2 | 6 |
| Zonal 3 | 0 | 5 | 13 | 18 |
| Zonal 4 | 0 | 11 | 9 | 20 |
| Zonal 5 | 0 | 26 | 8 | 34 |
| Zonal 6 | 1 | 8 | 7 | 16 |
| Zonal 7 | 1 | 36 | 15 | 52 |
| Zonal 8 | 1 | 3 | 8 | 12 |
| Zonal 9 | 4 | 7 | 19 | 30 |
| Total | 8 | 120 | 90 | 218 |

Fuente: MIES, 2013, pág. 15

Elaborado por: Bibiana Mendieta.

Adicionalmente, cuenta con ocho convenios con Gobiernos Autónomos Descentralizados y con siete Organizaciones de la Sociedad Civil que “brindan servicios de capacitación ocupacional, albergues, estimulación temprana, empleo, talleres especiales, trabajo con familias, deporte y recreación, cultura, protección legal, protección social, habilitación y rehabilitación, entre otras” (MIES, 2013, pág. 15) bajo las mismas tres modalidades de atención. Además, las 16 instituciones brindan sus servicios a 1.152 personas con discapacidad conforme se muestra en la figura 6.



Figura 6. Cobertura Centros de Atención a Personas con Discapacidad.

| Zona | Provincias | Centros registrados | Cobertura PcD |
|-------|--|---------------------|---------------|
| 1 | Esmeraldas, Imbabura, Carchi, Sucumbios | 29 | 2.607 |
| 2 | Pichincha, Napo y Orellana | 16 | 1.341 |
| 3 | Cotopaxi, Tungurahua, Chimborazo y Pastaza | 18 | 1.128 |
| 4 | Manabí y Santo Domingo de los Tsáchilas | 20 | 1.735 |
| 5 | Santa Elena, Guayas, Bolívar, Los Ríos y Galápagos | 36 | 5.274 |
| 6 | Cañar, Azuay y Morona Santiago | 15 | 1.152 |
| 7 | El Oro, Loja, Zamora Chinchipe | 51 | 5.553 |
| 8 | Guayaquil, Samborondón y Durán | 9 | 1.141 |
| 9 | Distrito Metropolitano de Quito | 16 | 2.063 |
| Total | | | 21.994 |

Fuente: MIES, 2013, pág. 16.

Elaborado por: Bibiana Mendieta.

Por otra parte, se encuentran los Centros de Desarrollo Infantil (CDI), los Centros del Buen Vivir (CIBV), la modalidad Creciendo con Nuestros Hijos (CNH) que funcionan articuladamente con los GADs Parroquiales Urbanos y Rurales.

De manera análoga, los GADs Parroquiales Rurales tienen la competencia de planificar un instrumento técnico denominado Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial, el cual debe alinearse con el COOTAD (Código Orgánico de Organización Territorial, Autonomía y Descentralización), la Constitución y demás instrumentos legales nacionales e internacionales, para que se lleve a cabo acciones como:

La (...) planificación, construcción y mantenimiento de la vialidad urbana; la prestación de servicios públicos de agua potable, alcantarillado, depuración de aguas residuales, manejo de desechos sólidos y actividades de saneamiento ambiental; (...) planificación, regulación y control del tránsito y el transporte público dentro de su territorio; planificar, construir y mantener la infraestructura física y los equipamientos de salud y educación, así como los espacios públicos destinados al desarrollo social, cultural y deportivo (...). (Serrano & Acosta, 2011, pág. 9)

Consideremos ahora, que los GADs Parroquiales Rurales, tienen la “(...) responsabilidad directa en la garantía, protección y defensa de los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria (...)”. Pero, para que dichas competencias se lleven a cabo, necesitan espacios de participación paritaria, como los Concejos Cantonales de Protección de Derechos, entidad pública que “(...) tiene como atribuciones la formulación, transversalización, observancia, seguimiento y evaluación de políticas públicas relacionada



con la temática de (...) discapacidad” (Asamblea Nacional, 2010, Art. 598; 2008, Art. 156). De modo que, toda acción que realicen las autoridades de los diferentes niveles de gobierno deben estar articuladas a las políticas públicas de los Consejos Nacionales para la Igualdad, de acuerdo al mandato constitucional.

Finalmente, se encuentra el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social, que, como red de apoyo, se encarga de “realizar el monitoreo, seguimiento y evaluación a las políticas, planes, programas y proyectos del área social” (s.f.) y a la vez “ejecutar y desarrollar programas sociales de atención integral dirigida a niños, niñas, adolescentes, jóvenes, y adultos, adultas mayores (...) con discapacidad que se encuentren en situación de vulnerabilidad” (Municipio de Cuenca, 2013, pág. 6). Dicha institución coordina con otros ministerios, como el MIES, el Ministerio del Deporte, el MIDUVI, Ministerio de Salud y el Ministerio de Educación.

A continuación, presentaremos en la tabla 2, las instituciones que son redes de apoyo que laboran en pro de las personas con discapacidad.

Tabla 2. Instituciones públicas de la sociedad civil del cantón Cuenca.

| | Objetivo. | Servicio que presta. | Población objetivo. |
|---|--|--|---|
| Centro Diurno de cuidado y desarrollo integral para personas con discapacidad. | Potenciar el desarrollo de las habilidades de las personas con discapacidad física, intelectual y/o sensorial a través de un trabajo conjunto con la familia y la comunidad. | -Atención integral. -Capacitación y reinserción laboral a través de educación, terapia y talleres. | Niños, niñas y adolescentes con discapacidad física, intelectual y/o sensorial. |
| CRIE (Centro de Rehabilitación Integral Especializado #5) | Brindar una atención de calidad que permita tanto a pacientes como a los que laboran en el centro, sentirse cómodos y bien atendidos. | Terapias, estimulación temprana, odontología, farmacia y enfermería. | Niños, niñas de 0 meses a 9 años de edad. |
| Fundación Integración. | Contribuir a la recuperación psicopedagógica y desarrollo integral de niños, niñas con necesidades educativas especiales permanentes y/o transitorias. | -Evaluación y diagnóstico. -Recuperación psicopedagógica, asesoría profesional sobre procesos de inclusión dirigida a docentes y personal administrativo de los centros educativos. - Orientar a padres de familia sobre técnicas pedagógicas. | Niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad permanente o transitoria. |
| Fundación | Buscar el desarrollo integral | -Música, pedagogía y terapia | Niños, niñas, |



| | | | |
|--|---|---|---|
| Mundo sin Barreras (Centro de Educación Alternativa) | de grupos vulnerables, a través de planes, programas y proyectos de interés social, preferentemente en capacitación y formación laboral. | ocupacional y física. -Atención psicológica. -Computación. -Refrigerio y transporte. | adolescentes y adultos con discapacidad intelectual, física y sensorial. |
| Fundación de Promoción Social San Roque | Brinda programas relacionados a la atención psicopedagógica a niños, niñas con necesidades educativas especiales. | Programa de apoyo nutricional. | Niños, niñas y adolescentes de la institución. |
| Fundación los Pequeñitos de OSSO | Proporcionar atención integral a quienes se encuentren separados de su medio familiar, para que desarrollen sus potencialidades individuales, además de hacer todo lo posible para el cumplimiento de sus derechos. | -Terapia física, psicológica, hidroterapia e hipoterapia. (estos dos últimos mediante gestión extra institucional, salud). -Trabajo social y asesoría legal. | Niños, niñas de 0 a 3 años con o sin discapacidad que se encuentren privados de su ambiente familiar. |
| Centro de Artes Especiales Fundación Mundo Nuevo | Busca brindar un espacio ideal, para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y expresar sus habilidades artísticas. | -Talleres de capacitación en artes, con abordaje terapéutico, como pintura, música, expresión corporal, baile y mucho más. | Niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, física |
| Asociación de Personas Sordas de la Paz. | -Concienciar y sensibilizar a las instituciones públicas y a la sociedad en general acerca de las personas con discapacidad auditiva. -Informar, orientar y asesorar a las personas con discapacidad auditiva sobre los recursos existentes, con el fin de lograr su integración social ACSOC (Asociación Cultural de Sordos). | -Programa de intermediación laboral para personas sordas y cursos de interpretación de lengua de señas. -Talleres sobre deficiencia auditiva y comunidad sorda, apoyo escolar, animación a la lectura, expresión corporal y para la obtención del permiso de conducir. | Dirigidas a la sociedad en general. |

Fuente: Guía de entidades y servicios para la Niñez y Adolescencia del cantón Cuenca, 2013.

Elaborado por: Bibiana Mendieta

Con respecto a la última institución mencionada, todas las charlas-taller realizadas hasta la fecha han sido solicitadas por entidades públicas o privadas, siendo ellos los demandantes de este servicio.



Mencionaremos también al Ministerio de Salud Pública (MSP), entidad encargada de “realizar la calificación de las discapacidades, determinando el tipo, nivel o porcentaje, la misma que se realizará (...) a través de un equipo calificador especializado conformado por el médico, psicólogo y trabajador social” (Asamblea Nacional, 2012, Art. 9). Esta calificación estará plasmada en un carnet, que se le proporcionará al beneficiario para que acceda a todos los beneficios contemplados en la Ley Orgánica de Discapacidades que han sido mencionada anteriormente.

Dentro de esta misma área, de acuerdo al Manual del Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS) la atención especializada en entidades públicas y privadas tiene como propósito “contribuir a la transformación (...), promoción, prevención de problemas y enfermedades, (...) durante episodios de enfermedad y rehabilitación, en forma adecuada y en tiempos oportunos dando como resultado la inclusión social para este grupo de atención prioritaria” (MSP , 2012, pág. 63).

A continuación, visualizaremos en la tabla 3 el número de pacientes con discapacidad atendidos en los diferentes centros de salud, que conforman el Distrito 01D01 y el Distrito 01D02 del área urbana y rural del Cantón Cuenca en el año 2015.

Tabla 3. Pacientes con discapacidad atendidos en el cantón Cuenca.

| DISTRITO 01D01 | | DISTRITO 01D02 | |
|---------------------------------|--------------|---------------------------|------|
| ESTABLECIMIENTOS DE SALUD | 2015 | ESTABLECIMIENTOS DE SALUD | 2015 |
| BARRIAL BLANCO | 497 | AGUAS CALIENTES | 13 |
| CENTRO DE SALUD 2 | 1.430 | TAMARINDO | 9 |
| CHECA | 167 | TURI | 60 |
| CHIQUINTAD | 116 | TARQUI | 83 |
| SAN JOAQUÍN | 213 | CRS | 29 |
| SININCAY | 482 | SAYAUSÍ | 44 |
| TERMINAL TERRESTRE | 146 | BAÑOS | 69 |
| | | TOMBAMBA | 52 |
| TIXAN | 100 | JESÚS DEL GRAN PODER | 5 |
| UNCOVIA | 874 | VIRGEN DEL MILAGRO | 47 |
| UNIDAD MOVIL | 6 | CRIE | 379 |
| TOTAL, ÁREA 2 MIRAFLORES | 4.031 | SANTA ANA | 25 |
| TOTAL, ÁREA 1 PUMAPUNGO | 4.126 | CUMBE | 63 |
| TOTAL, DISTRITO 01D01 | 8.157 | CHAUCHA | 87 |
| | | EL VALLE | 182 |
| | | EL CEBOLLAR | 12 |
| | | NICANOR MERCHAN | 63 |
| | | QUINGEO | 40 |
| | | VICTORIA DEL PORTETE | 5 |



| | |
|------------------------------|--------------|
| SAN PEDRO | 50 |
| MOLLETURO | 132 |
| TANDACATU | 17 |
| TOTAL, DISTRITO 01D02 | 1.466 |

Fuente: Entrevistas realizadas a las Trabajadoras, Trabajadores Sociales de los Centros de Salud.

Elaborado por: Bibiana Mendieta.

Con relación al área de educación, de antemano es de conocimiento de todos que el Ministerio de Educación (MINEDUC) debe garantizar el “acceso y calidad de una educación, con una formación integral, holística e inclusiva, fortaleciendo el desarrollo social, económico y cultural” (Municipio de Cuenca, 2013, pág. 36).

Sin embargo, no podríamos hablar de educación inclusiva, ya que persisten barreras estructurales, pedagógicas, ideológicas en las instituciones educativas regulares y especiales. Bastaría como muestra, si observamos en los edificios que no posibilitan la entrada a las personas con discapacidad física. En el caso pedagógico, las personas con discapacidad auditiva carecen de intérpretes de señas, para las personas con discapacidad visual, el sistema de escritura Braille es poco conocido, y el caso de las personas con discapacidad psicosocial no se llevan a cabo las adaptaciones curriculares (Patricia Brogna, 2009). Como resultado, el área de educación tienen como reto incrementar la participación de las, los estudiantes con discapacidad en la comunidad, moldeando el proceso de inclusión mediante la acción desde el nivel escolar.

Exploraremos un poco más la idea de la educación especial, al referir que “no solo debería de ejercer una función educativa sustentada en un mandato socializador (...), sino que tendría que recrear un espacio intermedio entre lo pedagógico y lo terapéutico” (Urbano & Yuni, 2014, pág. 252), consiguiendo no solo en la teoría, sino en la práctica un sentido holístico e integral, es decir, el niño, niña con discapacidad durante sus primeros años, debe desarrollar de acuerdo a sus capacidades la motricidad, la inteligencia, la afectividad, lo que daría lugar al desarrollo de su identidad.

Por lo tanto, el rol que juega la familia es trascendental al ser un recurso educativo que favorece el desarrollo de su hijo, hija con discapacidad, ya que la interrelación entre institución, familia y niño, niña o adolescente con discapacidad da lugar a que se “facilite una circulación de los aprendizajes adquiridos en el ejercicio de la función materno y paterna junto a sus hijos con discapacidad” (Urbano & Yuni, 2014: 255).



Todas estas observaciones, se harán posible, si la Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva, asesora, implementa, dirige y realiza el seguimiento, sistematización y coordinación de la ejecución de planes, programas y proyectos correspondientes a nivel provincial. De esta forma, “se garantizará una educación inclusiva y gracias a los apoyos técnico – tecnológico y humanos, tales como personal especializado (...), y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje en establecimientos educativos y especializados” se logrará que las personas con discapacidad puedan desarrollar sus potencialidades y habilidades (Asamblea Nacional, 2012, Art. 28).

Finalmente, por medio de la Tabla 4 daremos a conocer las instituciones que trabajan para lograr lo mencionado anteriormente. Mencionaremos también que “accederán a estas instituciones los estudiantes con (...) discapacidad que determine la evaluación del equipo de la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión (UDAI)” (Ministerio de Educación).

Tabla 4. Instituciones educativas públicas de la sociedad civil del cantón Cuenca.

| | Objetivo. | Servicios. | Población objetivo. |
|---|--|---|--|
| Instituto Fiscal Especial Stephen Hawking. | Brindar servicio en prevención, educación, inclusión, rehabilitación, acorde a las necesidades de la población, a través de un equipo multidisciplinario, desarrollando al máximo sus potencialidades para mejorar la calidad de vida. | -Programa de prevención de la Parálisis Cerebral. -Programa Escolar. -Terapias físicas, de lenguaje, hidroterapia, estimulación basal, aromaterapia, arteterapia y risoterapia. | Niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral (físico) y multidiscapacidad severa y profunda entre 0 y 18 años. |
| UNEDA (Unidad Educativa Especial del Azuay) | Ofrecer una atención de calidad, para lograr en lo posible una posterior reinserción en la sociedad. | Acoge a 75 alumnos aproximadamente con deficiencias intelectuales. | Niños, niñas y adolescentes con discapacidades |
| Instituto Especial de Invidentes y Sordos del Azuay. | Ofrecer atención de calidad y calidez logrando una educación inclusiva en el plano pedagógico en los niveles de educación inicial, hasta el décimo de Educación General Básica en discapacidad auditivas y séptimo año en discapacidad visual. | -Programas de lenguaje de señas, escritura en el sistema braille, orientación y movilidad. -Terapias física, de lenguaje, visual y ocupacional. | Niñas, niños y jóvenes con discapacidad auditiva y visual |



| | | | |
|---|--|--|---|
| FNN (Fundación Nuestros Niños Centro el Nido) | Es un centro de diagnóstico y evaluación. | -Ofrece talleres especiales en el que participa la familia. | Niños, niñas y adolescentes con multidiscapacidad. |
| CEDOPS (Centro de Diagnóstico y Orientación Psicopedagógica). | Evaluar, diagnosticar, elaborar informes, y realizar seguimiento a los procesos de enseñanza aprendizaje a través del equipo multidisciplinario. | -Psicólogos Educativos, Clínicos y médicos. -Trabajadoras Sociales. | Niños, niñas y adolescentes con discapacidad. |
| Unidad Educativa Especial IPCA (Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay) | Proporcionar ayuda a niños, niñas con parálisis cerebral, brindándoles protección, educación, formación integral y cariño. | -Estimulación temprana, terapias de lenguaje, física -Consultorios médicos, psicológicos, laborales, de enseñanza y Trabajo Social. | Niños, niñas con parálisis cerebral y multidiscapacidad. |
| Instituto Psicopedagógico Agustín Cueva Tamariz. | Garantizar una educación inclusiva y de calidad con una perspectiva de equidad. | -Terapia ocupacional, de lenguaje y psicológica. -Ofrece clases especiales de música, educación física y consejería. | Niños, niñas y jóvenes de entre 5 y 18 años con discapacidad intelectual. |
| Unidad Educativa Especial del Azuay Claudio Neira Garzón | -Mejorar la calidad de la educación a través de capacitaciones. Habría que mencionar que en discapacidad visual tienen el nivel hasta séptimo de básica; en tanto, discapacidad auditiva hasta el décimo de básica. -Orientar y capacitar a través de talleres a los padres de familia para que se constituyan en pilares fundamentales en el proceso de educación y rehabilitación de sus hijos. | -Cuentan con docentes especializados en pedagogía especial para impartir clases en braille y lenguaje de señas. -Educación General Básica -Terapia física, de lenguaje, ocupacional, estimulación temprana. -Orientación Familiar, Trabajo Social, departamento médico. -Audiometrías. | Niños, niñas con discapacidad sensorial (auditiva y visual). |

Fuente: Ministerio de Educación.

Elaborado por: Bibiana Mendieta.

2.5.3. INSTITUCIONES PRIVADAS.

Durante la década de los 90 el MIES impulsó acciones concretas de cobertura nacional “en cuanto a la expedición de políticas generales y sectoriales, normatividad sobre regulación de beneficios especiales, definición de competencias ministeriales; promoción y



fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad a través de cinco federaciones nacionales” (CONADIS, 2013, pág. 18), de las cuales FENCE (Federación Nacional de Ciegos del Ecuador), organización privada, fundada “en 1985” (Federación Nacional de y para la Discapacidad en el Ecuador, s.f.), tiene como finalidad la siguiente:

Impulsar a las personas con discapacidad visual al progreso y desarrollo (...), velando por el mejoramiento cultural, económico y social de sus instituciones y afiliados; ampliando proyectos de formación, capacitación profesional y empleo, y brindando atención a la población con discapacidad visual. (Federación Nacional de y para la Discapacidad en el Ecuador, s.f.)

Por otra parte, encontraremos a FEPAPDEM (Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Discapacidad Intelectual, Parálisis Cerebral, Autismo y Síndrome de Down), organización no gubernamental sin fines de lucro, creada en 1987. Dicha institución tiene como meta “alcanzar mejores condiciones de vida (...), con un efectivo ejercicio de derechos mediante la igualdad de oportunidades, promoviendo la concienciación de la comunidad y la inclusión hacia este grupo de atención prioritaria” (Fepapdem, s.f.).

FENODIS (Federación Nacional de ONG para la Atención de las Discapacidades), de acuerdo a la página web que lleva su mismo nombre refiere lo siguiente:

Es una organización no gubernamental sin fines de lucro creada en 1992, en la ciudad de Guayaquil (...), bajo el nombre de Red Nacional de Organismos no Gubernamentales a favor de las Personas con Discapacidad, incluyendo entre sus miembros a Asociaciones de Personas con Discapacidad e Institutos Fiscales de Educación Especial (...). (FENODIS , s.f.)

Cabría agregar, que esta federación se ha focalizado en fortalecer a las “empresas sociales sostenibles a través de la autoevaluación, entrega de planes de mejoramiento y capacitación”. Así mismo, habido articulación interinstitucional con las 4 Federaciones Nacionales que se las ha mencionado anteriormente, con las que se ha coordinado acciones a favor de este sujeto social, a través del “Proyecto de Exigibilidad de los Derechos Políticos y Laborales de las Personas con Discapacidad en el Ecuador, financiado por USAID”. (Federación Nacional de y para la Discapacidad en el Ecuador, s.f.).

A continuación, presentaremos en las tablas 5 y 6 las instituciones educativas privadas y demás instituciones que trabajan en favor de las personas con discapacidad.

Tabla 5. Instituciones educativas privadas del cantón Cuenca.



| | Objetivo. | Servicios que presta. | Población objetivo. |
|---|---|---|---|
| Centro Educativo Nova (Educación Inclusiva) | Lograr un pleno desarrollo de las potencialidades individuales para quienes asisten a un centro educativo. | -Servicio de bisutería. -Terapia de lenguaje. -Refrigerio y almuerzo. | Niños, niñas entre 4 y 13 años con o sin discapacidad. |
| Unidad Educativa Terapéutica San Juan de Jerusalén | Brindar una formación integral con eficiencia a través de una visión de inclusión educativa, en la que se proporcionarán las dimensiones para que puedan adaptarse a las exigencias de la sociedad. | -Terapia física, de lenguaje, ocupacional y psicológica. -Cuenta con siete grados de educación básica y dos de pre básica. | Niños, niñas con discapacidad física desde los 3 años hasta el décimo año de educación básica. |
| Fundación Mundo sin Barreras | Buscar el desarrollo social integral de grupos vulnerables, a través de planes, programas y proyectos de interés social, en capacitación y formación laboral. | - Terapia física y ocupacional, música y pedagogía. -Atención psicológica. -Computación. | Niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, física y sensorial. |
| ADINEA | Institución fiscomisional asesora a través de talleres a padres sobre los aspectos relacionados con la condición de discapacidad de sus hijos. | -Estimulación temprana, primaria preprimaria y post-primaria. | Niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual |
| Instituto San José de Calasanz | Contribuir a la vivencia escolar que permite adquirir habilidades sociales, desarrollo emocional, como medios para la satisfacción de necesidades. | -Talleres de música, marquetería, costura, adornos para el hogar, pintura y, cerámica. | Niños, niñas y adolescentes con o sin discapacidad. |

Fuente: Guía de entidades y servicios para la Niñez y Adolescencia del cantón Cuenca, 2013.

Elaborado por: Bibiana Mendieta

Tabla 6. Instituciones privadas de la sociedad civil del cantón Cuenca.

| | Objetivo. | Servicios que prestan. | Población objetivo. |
|---|---|---|---|
| APSA (Asociación de Sordos del Azuay). | Informar, orientar y asesorar a las personas sordas sobre los recursos existentes con el fin de lograr su integración social. | -Talleres de lengua de señas, sistema de braille, entre otras. | Población en general. |
| APPCA (Asociación Pro-superación de la Persona) | Brindar la cobertura a varias necesidades y demandas de distintos sectores de nuestro cantón. | Atención Integral a niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral. | Niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral. |



| | | | |
|---|--|---|--|
| con Parálisis Cerebral del Azuay) | | | |
| Centro Infantil de Cuidado Diario Travesuras. | Brindar atención integral a niños, niñas entre 3 meses y 5 años. | -Terapia de lenguaje y estimulación temprana, inglés, computación y natación. -Educación inicial, atención médica, psicológica y alimentación. | Niños, niñas entre 3 meses y 5 años de edad. |
| Centro de Desarrollo Infantil Creciendo Libres | Brindar atención integral a niños, niñas entre 3 meses y 5 años. | -Cuidado diario, estimulación temprana y alimentación. | Niños, niñas entre 3 meses y 5 años. |
| FUZACA (Fundación Zambrano Carpio) | Trabajar en pro de los derechos de las personas con discapacidad, para mejorar la calidad de vida de las mismas. | -Talleres de carpintería y manualidades. -Servicios de recreación, audiometría, asesoría jurídica y readaptación laboral. | Niños, niñas y adolescentes con discapacidad. |
| Fundación San José de Calazans. | Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad mediante una educación de calidad y calidez, acorde al carácter holístico de la educación actual, basadas en competencias. | -Educación Básica, formación artesanal y educación musical. -Talleres de cerámica, manualidades, costura, marquetería, panadería, pintura y escuela para padres. | Niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual, física y auditiva leve, moderado. |
| Fundación General Dávalos | -Ofrecer a los pacientes de la fundación un adecuado proceso de formación y desarrollo, para que alcancen el máximo desarrollo de su autonomía potencialidades, e inserción social y laboral. | -Terapia física, de lenguaje, hidroterapia, hipoterapia, arte terapia, estimulación temprana, terapia ocupacional. -Expresión oral. -Medicina y psicología. | Niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad física e intelectual. |
| Fundación Huiracocha Tutiven (Cedin Down) | -Realizar evaluaciones, diagnósticos e intervención a quienes tienen un crecimiento y desarrollo normal, con trastornos o con riesgo de padecerlos, con un equipo interdisciplinario que apoya a la familia y la comunidad en la resolución de problemas. -Potenciar al máximo las capacidades, habilidades físicas y psíquicas de las personas con Síndrome de | -Programa de atención a los programas de crecimiento y desarrollo. -Centro de Desarrollo Integral para la Niñez, Adolescencia y Adultos con Síndrome de Down – CEDIN DOWN. | Niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad (Síndrome de Down). |



| | | | |
|--|---|--|--|
| | Down, para garantizar el ejercicio de sus derechos y necesidades de protección, entendimiento, identidad, independencia, afecto, creatividad y libertad; propiciando la inclusión escolar que les permita convivir en armonía con su entorno familiar y social. | | |
| Fundación DONUM. | -Ofrece servicios especializados de salud en forma integral, ágil y oportuna, a costos bajos, dirigidos especialmente para las personas con problemas sociales y económicos. | -Realizan cirugías en las especialidades de urología, oftalmología, otorrinolaringología y, dermatología. -Ofrece sillas de ruedas, muletas, andadores, servicios de ginecología, traumatología, nutrición, psicología, trabajo social odontología, laboratorio clínico y óptico. | Público en general. |
| Asociación Pro -superación de la Persona con Parálisis Cerebral del Azuay | Ofrece sus servicios para la inclusión social y laboral. | -Estimulación temprana, fisioterapia, Terapia de lenguaje, atención médica y psicología. -Educación Inicial. -Computación. | Niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral, deficiencias cognitivas y sensoriales. |
| FAICE (Fundación de Apoyo Integral al Ciego Ecuatoriano) | Busca financiamiento de empresas privadas para cubrir sus gastos, encontrando una respuesta favorable de un amplio sector del área productiva de la ciudad de Cuenca. | Canalizan las donaciones provenientes del 25% de impuesto a la renta de las personas naturales y juradas que deseen hacerlo. | Personas con discapacidad auditiva y público en general. |
| CEIAP (Centro de Estimulación Integral y de Apoyo Psicoterapéutico) | Detectar factores de riesgo en los primeros años de vida de la niñez y adolescencia con problemas de aprendizaje y discapacidad. | -Trabajar con las familias. -Terapias y estimulación temprana. | Niños, niñas y adolescentes con discapacidad auditiva. |
| SONVA (Sociedad de no Videntes del Azuay) | Coordinar su accionar en pos de mejorar la calidad de vida de las personas ciegas o con baja visión. | Cursos de Educación Especial, musical, biblioteca braille parlante, rehabilitación, recuperación pedagógica. | Niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad visual. |
| Rosario de la Ternura. | Proporcionar servicios educativos, para potenciar habilidades, destrezas y talentos, e integrar en este | -Terapias, estimulación temprana. | Niños, niñas con o sin discapacidad intelectual y |



| | | | |
|---|--|---|---|
| | proceso a sus familias. | | Síndrome de Down. |
| FEMUNNUE (Centro de Artes especiales – Fundación Nuevo Mundo) fenodis | Capacitar en el arte a las personas con discapacidad que necesitan expresar, sentir y vibrar, demostrando su talento, su deseo y tenacidad de ser incluidas en una sociedad justa y tolerante. | -Talleres especiales. -Capacitación integral, en expresión artística. | Niños, jóvenes y adultos con discapacidad física e intelectual. |
| Fundación Escúchame. | Integrar al sistema escolar común a la niñez, alcanzando oportunidades reales de acceso a la educación superior y de inserción laboral. | -Detección temprana de la sordera, rehabilitar a niños con discapacidad auditiva de escasos recursos, utilizando metodología TAV (Terapia Auditiva Verbal). | Niños, niñas con discapacidad auditiva. |

Fuente: Guía de entidades y servicios para la Niñez y Adolescencia del cantón Cuenca, 2013.

Elaborado por: Bibiana Mendieta



CAPÍTULO III. “LA FAMILIA”.

3.1. CONCEPTO DE FAMILIA.

Iniciaremos por referir algunos conceptos de familia, que, de acuerdo a varios autores la conciben de la siguiente manera.

Según Urbano y Yuni (2014), la familia constituye:

Un sistema estructurado y estructurante de identidades, individualidades y subjetividades. La familia, en tanto sistema, se ve afectada por la acción de cada uno de sus miembros, cuyas acciones individuales inciden sobre los demás integrantes que la constituyen. Es en su interior, donde el sujeto construye las herramientas emocionales y cognitivas primarias como sistema que la contiene. (pág. 30)

Consecuentemente “la identidad individual de cada sujeto se apoya en la identidad familiar y ésta, a su vez, se manifiesta dentro de una comunidad (pág. 30).

Nos convendría subrayar que, desde el Enfoque Sistémico-Relacional de Chadi (2010) la concibe de la siguiente manera:

Sistema homeostático gobernado por reglas, en permanente evolución. La familia está en constante interface, por un lado, con su contexto, la sociedad, de la que es uno de sus miembros, y por el otro, con los individuos que integran su propia estructura. Es decir, que la familia resulta un imprescindible organismo intermedio, modulador inevitable, entre el macrocontexto social y las personas que la integran. (pág. 32)

En el marco de los conceptos expuestos, concluiremos que al ser la familia un sistema social básico dentro de la sociedad o macrosistema, donde sus integrantes van adquiriendo a través del proceso de homeostasis o estructuración una identidad individual. En este sentido, los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos, adultas con discapacidad deben ir forjando capacidades y habilidades en un entorno social que figura como discapacitante, a partir de las redes de apoyo y contención, que vendría a ser el mesosistema, donde las familias juegan un papel trascendental al ser las que dirigen dicho proceso, donde los aprendizajes nuevos le ofrecerán recursos que le ayudarán a tomar las decisiones más pertinentes para su hijo, hija con discapacidad.



3.2. PERCEPCIÓN DE FAMILIA VISTO DESDE LA RESILIENCIA.

Generaremos la definición de familia, al relacionarla con la categoría de discapacidad, refiriendo que no debe de ser etiquetada como una familia enferma o especial. Por ello, autores como Díaz Gómez y otros (2010) afirman lo siguiente:

Es una nueva forma de vida, donde requiere que cada uno de sus miembros se adapte a las (...) etapas del ciclo vital (...) las cuales son determinantes para él y para su familia, a razón de que genera una situación de estrés, (...) tensión y estigma social para los padres. En efecto, el nacimiento de un hijo con discapacidad genera desestabilización en la familia (...), teniéndose que reestabilizar sus funciones y aunque la mayor adaptación y cambio de vida lo realiza la madre, (...) ambos progenitores experimentan depresión, miedo, etc., después del nacimiento de su hijo (...). (pág. 14)

3.3. FAMILIAS QUE TIENEN INTEGRANTES CON DISCAPACIDAD.

3.3.1. CRISIS DE LA FAMILIA.

Teniendo en cuenta lo que hemos mencionado, referiremos que las familias que tienen hijos, hijas con discapacidad transitan por situaciones estresantes en el proceso de estructuración que desembocaría en una crisis. Sin embargo, la categoría de discapacidad no se la debe de considerar una causa que genere una situación conflictiva (independientemente de la causa que haya generado la discapacidad) sino una forma de vida en la que cada integrante del sistema familiar, asuma nuevos retos, aprendizajes, es decir, que se empodere de lo que se presenta como algo trunco, lo que desembocaría en el desarrollo de una resiliencia familiar, que tiende a desarrollar ciertas características que a continuación señalaremos.

3.3.2. CARACTERÍSTICAS DE FAMILIAS QUE TIENEN INTEGRANTES CON DISCAPACIDAD.

Manifestaremos las características que toda persona va forjando en el sistema familiar, las cuales se transforman en recursos internos que la utilizarán para afrontar de manera positiva (afrontamiento) o negativa (negación) los problemas familiares.

De acuerdo a Pauta Neira y Cordero (2005), han definido siete características que tiene una familia sin integrantes con discapacidad, a las cuales las relacionaremos con un estudio sobre familias con integrantes con discapacidad elaborado por Núñez B. (2003), y con la planteación de la siguiente pregunta que hemos realizado a profesionales que laboran con



familias que tienen integrantes con discapacidad, Por parte de la familia, ¿Cuál es el nivel de involucramiento que han tenido en los procesos de resiliencia comunitaria?, la cual nos permitirá hacer un análisis más profundo sobre este capítulo.

Dicha pregunta se ha realizado a instituciones como: Agustín Cueva, Adinea, Stephen Hawking, MIES, Centro de Atención Integral a las Personas con Discapacidad, CONADIS, Centros de Salud (Nº1, Nº2, Nicanor Merchán, Carlos Erizalde), Siredis, y la Fundación los Pequeñitos de OSSO, de las cuales, siete instituciones refirieron que el primer paso dado por la Misión Solidaria Manuela Espejo influyó para el comienzo del involucramiento de la familia en el proceso de resiliencia comunitaria. Sin embargo, cinco profesionales refirieron que ha declinado dicho proceso, al cual lo fundamentaremos de acuerdo a las características que a continuación haré mención.

1. Autoestima. –

Es considerado la base de las cuatro categorías de resiliencia, y a la vez del resto de características que las mencionaremos en este capítulo. Con respecto a la definición:

Es el resultado del cuidado, protección y amor constante por parte de un adulto significativo hace el niño; esto le ayuda a conocer y ser consiente de los sentimientos que tiene sobre sí mismo, a ser seguro de sus actos, quererse, respetarse y valorarse como ser humano. (pág. 14)

Acorde al concepto que hemos señalado, mencionaremos que, en el proceso de estructuración de la familia, la autoestima tiende a desarrollar sentimientos negativos ante el diagnóstico de discapacidad, dando lugar a una resiliencia familiar nula visualizada en el abandono del integrante con discapacidad. En otros casos la familia deposita la responsabilidad en las instituciones de salud, de educación, esperando que solucionen sus problemas. Como resultado, la corresponsabilidad de la familia en el proceso de resiliencia comunitaria es débil, y a la vez las cuatro categorías que conforman las facetas de resiliencia quedarían desapercibidas.

Sin embargo, estos sentimientos pueden revertirse con otros positivos, siempre y cuando las redes de contención institucionales y los padres muestren una corresponsabilidad en el empoderamiento de la nueva situación, mostrando fortaleza para sobresalir de la situación inesperada, y mantenerse en el proceso con los avances y retrocesos que tenga el hijo, hija con discapacidad. Es así que, no solo se desarrollaría una resiliencia familiar sino también



comunitaria, visualizada en el YO TENGO y EL YO SOY, que irán trazando el futuro de la familia con integrantes con discapacidad.

2. Capacidad de relacionarse. –

“Es la habilidad de establecer y entablar lazos de intimidad, compañerismo y amistad con otras personas, con el fin de poder equilibrar su necesidad de afecto, brindando cariño a los demás” (pág. 14).

Pondremos por caso el aislamiento o la renuncia a las relaciones sociales que la pareja anteriormente tenía en relación al afuera, que tiende a afectarse por la vergüenza de tener un hijo, hija con discapacidad. De modo que el YO TENGO y EL YO SOY se tornan débiles, ya que los estereotipos que le etiquetan a la persona con discapacidad no le permiten ser incluido en la comunidad.

De ahí que, para contrarrestar esta situación, las redes e instituciones de contención u apoyo juegan un papel importante para que estas categorías resilientes se las visualice, a través de la difusión de un lenguaje positivo relacionado con la temática de discapacidad, que ayudará en la sensibilización y concientización de la comunidad. Como resultado, este grupo de atención prioritaria será visibilizado, caso contrario será invisibilizado, desvalorizado y discriminado.

- Creatividad. -

Es la capacidad de crear, inventar, producir ideas novedosas y válidas, es el resultado de la reflexión (...), de la imaginación, de la capacidad de ver las cosas desde diferentes ópticas, (...), de ser perseverante, que busque experiencias nuevas, además del gusto por el desafío, y del placer que le puedan brindar sus propias creaciones, un punto extra (...) es la generación de condiciones de vida apta para los anhelos y deseos de las personas. (págs. 14-15)

Con relación a esta característica, tomaremos como ejemplo el diagnóstico de discapacidad, donde los padres se esfuerzan para que su hijo, hija reciba tratamiento, siendo los avances muy pequeños. Entonces, el rótulo de discapacidad funciona como una “sentencia de futuro cerrado” (Núñez, 2003, pág. 5), del cual ya no se puede esperar nada, considerándolo como un fracaso dentro de la familia. Además, como soluciones optan que el hermano mayor o algún familiar cercano se encarguen de cuidarlo (abuelo, abuela, materna o paterna), cuando ellos no se encuentren.



Es así que las cuatro categorías resilientes tienden a tergiversarse por parte de la familia, porque niegan la oportunidad a el hijo, hija con discapacidad a desenvolverse por sí misma, por sí mismo, a ser independiente, de poder tomar sus propias decisiones (claro que esto depende del tipo y el grado de discapacidad, pero para quienes pueden hacer uso de su facultad de razonamiento, se lo restringen); en el caso del hijo mayor, no le dan la oportunidad para opinar sobre las decisiones que están tomando sobre su vida y sobre el de su hermano o hermana con discapacidad, ni mucho menos de poder vivir su propio proyecto de vida.

Acorde con esto, la familia necesita de asesoría profesional para poder tomar las mejores decisiones que no le afecten a ningún integrante del sistema familiar, ni mucho menos ver como una solución la institucionalización, ya que se perdería el sentido de corresponsabilidad que debería de haber en el proceso de resiliencia familiar y comunitaria.

3. Humor. -

Es la capacidad de ver y encontrar el lado cómodo y positivo a los acontecimientos trágicos o desagradables. Esto nos permite ahorrarnos un sinnúmero de sentimientos negativos, así como también de superar las adversidades. Además, nos brinda una sensación de triunfo interior y de libertad, ya que el humor transforma el sufrimiento en placer, (...) rehusando el sentir dolor, pero sin negar o reconocer su realidad. (pág. 15)

Dentro del itinerario por el que atraviesa la familia, el YO TENGO y el YO PUEDO pueden tomar dos rumbos distintos, ser fortalecidos o ser debilitados, es decir, la familia puede quedarse anclada en el diagnóstico, o vivir el día a día, donde va a ir adquiriendo una infinidad de experiencias que la van a servir de bases para escoger los mejores recursos para desarrollar las capacidades y habilidades de su hijo, hija con discapacidad.

Además, va a interrelacionarse con padres de familia que le motiven y alimenten el espíritu positivo para emprender una travesía que está lleno de obstáculos, los cuales van a poder ser vencidos de acuerdo a cómo los afronte, y tomará la decisión de alejarse de las personas que tienen una visión negativa del desarrollo de las potencialidades de las personas con discapacidad.

De ahí que necesitaran el apoyo de instituciones, como las de salud, educación, fundaciones, entre otras, que se hagan presentes en el proceso por el cual atravesará la familia, siendo resilientes y no asistencialista en la búsqueda de decisiones, es decir, que la



comunidad y la familia deben de ser corresponsables en el desarrollo de las capacidades y potencialidades de la persona con discapacidad.

4. Independencia. –

“Es la capacidad de ponerse límites entre uno, el medio externo y los demás, respetando la individualidad de las personas, además de poner distancia emocional y física sin caer en el aislamiento social” (pág. 15).

En torno a la familia, nuevamente las cuatro categorías resilientes tienden a afectarse en el sistema familiar, ya que, la madre queda aferrada a una ideología del sacrificio, mientras que el padre es considerado como el único sostén económico; asimismo el hermano mayor manifiesta sentimientos de atadura, a razón de que los padres le dan la tarea de cuidado de su hermano o hermana con discapacidad. Por ende, la independencia de este sujeto social queda nula, así como la interrelación entre padre e hijo con discapacidad que se ve deteriorada por las decisiones que toma la madre y la aceptación de las mismas del padre.

5. Iniciativa. –

Es una cualidad personal que inclina a la persona hacia el comienzo de una actividad. Dentro de la resiliencia es considerada como la capacidad de exigirse en tareas propias, así como también de ponerse a prueba en actividades cada vez más difíciles, y (...) de hacerse cargo de los problemas y tener control sobre ellos. (págs. 15-16)

En el proceso de estructuración del sistema familiar, los padres se enfrentan a la etapa escolar, donde las carencias que tiene la educación especial, como una enseñanza que no va de acuerdo al tipo de discapacidad del hijo, hija, minora las posibilidades de insertarse en el mundo laboral, dando lugar a buscar alternativas, como, tener un negocio que lo maneje su hijo, hija con discapacidad. Por tanto, el YO SOY y el YO PUEDO influyen en las decisiones que los padres van tomando en la vida de su hijo, al ser resiliente, demostrándole cuáles son sus potencialidades.

Consideremos ahora, que el YO TENGO, queda relegado ante las acciones que deberían de tener las instituciones que trabajan en beneficio de las personas con discapacidad, aunque, esto no se puede generalizar, ya que hay instituciones como el SIREDIS, que al visitar las familias les proporcionan información sobre capacitaciones que les pueden ayudar a sus hijos a poder insertarse en el mundo laboral.



6. Introspección. -

Es el arte de examinarse internamente, de (...) focalizar la atención voluntariamente en sí mismo, sus pensamientos, sentimientos, conocimientos, etc. (esto depende de que tan fuerte y alta sea la autoestima, que se desarrolla a partir del conocimiento y socialización con los demás). (págs. 16-18)

De acuerdo al concepto, si los padres toman una actitud resiliente podrán acomodarse y/o adaptarse a los nuevos cambios que tiene que enfrentar, caso contrario la etapa de crisis persistirá en el tiempo, dando como resultado la dependencia del integrante con discapacidad en la familia o el abandono. Por lo tanto, el YO PUEDO y el YO SOY, se tornan débiles cuando la familia no acepta o niega lo que les está pasando, en este caso, el tener un hijo, hija con discapacidad, lo que da lugar a que el YO TENGO quede relegado, optando por la posibilidad de acudir alguna institución.

7. Moralidad. -

Es la capacidad de desear el bien a los demás, de comprometerse, respetar y actuar bajo valores significativos para las personas y para la sociedad a la que el individuo pertenece; es la base del buen trato hacia los demás. (pág. 16)

Manifestaremos que, en el ciclo vital familiar, la etapa de la adolescencia puede ser un ejemplo de ello, influyendo en gran medida las cuatro categorías resilientes mencionadas anteriormente, a razón de que se pone en controversia dos temas, la ligadura o permitir que la adolescente con discapacidad tenga un hijo, en donde la toma de decisiones es muy importante, ya que iría de acuerdo al tipo y grado de discapacidad.

3.4. FACTORES RESILIENTES.

De acuerdo a Pauta Neira y Cordero (2005), define los factores resilientes o protectores de la siguiente manera:

Son características internas y externas que ayudan al niño o niña a enfrentar, resistir o disminuir los efectos causados por acontecimientos problemáticos o de riesgo para su salud mental (...). El primero se refiere a características personales asociadas al temperamento, personalidad, carácter, experiencia cognitiva, asertividad, entusiasmo y un alto grado de interacción con otros. El segundo se refiere a las características del entorno de la persona: familiares y sociales. (pág. 17)



A continuación, daremos a conocer de una manera explícita las cuatro categorías resilientes que Pauta Neira y Cordero (2005) nos darán a conocer en la siguiente tabla:

| Factores protectores o de resiliencia. | |
|--|--|
| Yo tengo: apoyo que tiene el niño, niña, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad, como la familia dentro de su entorno social. | <ul style="list-style-type: none">- Personas en el entorno en quienes confié y que me quieren incondicionalmente.- Personas que me ponen límites para que pueda aprender a evitar los peligros o problemas.- Personas que me muestran por medio de su conducta la manera correcta de proceder.- Personas que quieren que aprenda a desenvolverme solo.- Personas que me ayudan cuando estoy enfermo o en peligro o cuando necesito aprender.- Buenas actitudes basadas en la solidaridad, respeto y comprensión, ya que sirven de ejemplo para otros.- Un balance de responsabilidades sociales.- Redes de apoyo institucionales, como son amigos, docentes, familiares, entre otros. |
| Yo soy, yo estoy: desarrollo de fuerza intrapsíquica de cada uno de los integrantes del sistema familiar. | <ul style="list-style-type: none">- Una persona por la que otros sienten aprecio y cariño.- Una persona positiva frente a los inductores de estrés.- Feliz cuando hago algo bueno para los demás y les demuestro mi afecto.- Respetuoso de mí mismo y del prójimo.- Dispuesto a responsabilizarme de mis actos.- Seguro que todo saldrá bien. |
| Yo puedo: adquisición de habilidades interpersonales y de resolución de conflictos que adquiera el núcleo familiar en el proceso de afrontamiento que tienen que asumir | <ul style="list-style-type: none">- Hablar sobre cosas que me asustan y me inquietan.- Buscar la manera de resolver los problemas.- Organizar y reorganizar las estrategias para la resolución de conflictos, siempre evaluando los logros y las pérdidas.- Tener expectativas positivas sobre el futuro de un hijo, hija con discapacidad.- Descubrir en la persona sus cualidades y fortalezas, y saber que es capaz de asumir cualquier reto que pueda presentarse.- Reconocer los problemas y limitaciones que puedo enfrentar.- Controlarme cuando tengo ganas de hacer algo peligroso o que no está bien.- Buscar el momento apropiado para hablar con alguien o actuar.- Encontrar alguien que me ayude cuando lo necesito. |

Fuente: Pauta Neira y Cordero, 2005, págs. 25-26.

Elaborado por: Bibiana Mendieta.



3.5. FACTORES ESTRESOR QUE INFLUYEN EN LAS FAMILIAS QUE TIENEN INTEGRANTES CON DISCAPACIDAD.

Abordaremos los factores estresores, también llamados factores de riesgo, que según Pauta Neira y Cordero (2005) son:

Ciertas características, hechos o situaciones propios de un niño o de su ambiente, que aumentan la posibilidad de que ante una adversidad o algún problema que resulte tensionante (...), se produzca un desajuste en su desempeño, por lo que impediría que se lleve a cabo normalmente una adaptación positiva. (pág. 18)

Sobre la base de este concepto, mencionaremos que hay factores estresores tanto internos como externos que juegan un papel importante en el proceso de afrontamiento, tendiendo a influenciar en el desarrollo de la identidad que se va forjando en el proceso de estructuración de la familia, dando como resultado sentimientos de desvalorización personal, ideas erróneas acerca de la vida y una posible exclusión social, además de aumentar la vulnerabilidad y la tendencia a adoptar conductas peligrosas (Pauta Neira & Cordero, 2005).

Sin embargo, en este gobierno los factores externos han sido atenuados, mientras que los factores internos, que dependen de la configuración del sistema de creencias, visualizado en la cultura faltan por ser trabajados a través de la concientización dentro de la sociedad. Para concluir, se procederá a mencionar los factores internos, como externos que enfrenta tanto los padres como los hijos, hijas con discapacidad.

3.5.1. FACTORES INTERNOS.

Según Urbano y Yuni (2014) y Núñez B. (2003) como factores internos se encuentran los siguientes:

- **Estructuras familiares preexistentes y conflictos previos en la pareja.**

Es trascendental el proceso de formación de cada persona dentro de su sistema familiar, por el bagaje cultural que adquiere cada uno, el cual se ve reflejado en la conformación de la nueva familia. De ahí que, el subsistema conyugal empieza a planificar un proyecto de vida, el cual involucra tener un hijo, hija.

Llegados a ese punto, si el hijo, hija en el que han depositado muchas ilusiones nace o adquiere algún tipo de discapacidad, provoca una situación de caos y a la vez puede ser tomado como chivo expiatorio de los conflictos conyugales, caracterizada por la carencia de



normas, roles, responsabilidades, vínculos afectivos, entre otras, surgiendo así una herida narcisista que el padre no lo puede afrontar, y decide abandonar a su familia al creer que la culpa y la que no sirve es la mujer. Sin embargo, este panorama no se lo puede generalizar para todas las familias, ya que la resiliencia familiar puede tomar vida durante el proceso.

- **Duelos mal elaborados en la historia previa del subsistema conyugal.**

Con referencia al proceso de estructuración de la familia, el subsistema conyugal al no superar anteriores experiencias traumáticas, como, por ejemplo: abuso sexual, maltrato intrafamiliar, no contaría con suficientes recursos para enfrentar el diagnóstico dado por el médico, el cual te indica que tu hijo, hija puede tener algún tipo de discapacidad. Como resultado, se acentuará más el proceso del duelo, quedando la resiliencia como algo trunco, es decir, no aceptarían lo que está sucediendo, y más bien lo reprimirían, dando como resultado la invisibilización del problema.

- **Carga de responsabilidades para la madre.**

En base a lo que hemos señalado anteriormente, en la familia tradicional, la madre comúnmente se encarga del cuidado del hogar y de los hijos, mientras que el padre figura como el sostén económico. Considerados estos aspectos, la mayor carga de responsabilidad es para la madre en cuanto a terapias, estimulación temprana, es decir, al afrontamiento que conlleva todo este proceso, quedando nula la interacción entre el padre y su hijo con discapacidad. Como resultado, el padre acepta esto y se encarga de proveer los recursos económicos para que la madre se encargue de tomar las decisiones pertinentes.

- **Maltrato en todas sus facetas (físico, psicológico, sexual, patrimonial, entre otras).**

Este aspecto se relaciona íntimamente con los derechos vulnerados por actos de acción u omisión que se ha analizado anteriormente, donde se puede visualizar que el maltrato psicológico es el que predomina desde los estereotipos forjados culturalmente hasta la falta de una infraestructura adecuada, lo que da lugar a un medio social discapacitante. Ante todo esto el abuso sexual también se puede hacer presente en cualquier ámbito, pero de una forma silenciosa, el cual representan mayor riesgo por su condición de salud física, mental, sensorial o psicosocial.



- **Carencias de sostenes familiares y colaboración externos (subsistema extrafamiliar, amigos, vecinos, otros padres con hijos con discapacidad).**

En torno a este factor estresor, las familias con integrantes con discapacidad tienen que enfrentar la mirada social reflejada en la discriminación, intolerancia, lastima, rechazo, entre otras., de vecinos, amigos, e incluso del subsistema extrafamiliar que debería representar un apoyo ante la nueva situación que atraviesa el subsistema conyugal, y más no lo contrario, es decir, manifestar una actitud de desvalorización ante el nuevo integrante de la familia. Esto da lugar a una gran carencia de redes de sostén, provocando el aislamiento y la vez vergüenza de haber tenido un integrante con discapacidad. Como resultado, predominará la figura de una familia con integrantes sin ningún tipo de discapacidad sobre la que tiene un hijo, hija con discapacidad.

3.5.2. FACTORES EXTERNOS.

De acuerdo a Urbano y Yuni (2014), Núñez B. (2003) y a la Agenda Nacional de la Igualdad de Discapacidades 2013-2017, se encuentran los siguientes factores externos:

- **Situación socioeconómica ligada a la situación cultural.**

Las familias de clase alta y media, al tener un buen nivel cultural y posición económica estable “no implica tener mayores recursos y capacidades en el proceso de afrontamiento” (Urbano & Yuni, 2014, pág. 158), ya que aceptar la situación de duelo es más complicado debido a que requieren mayor tiempo para aceptar la discapacidad de su hijo, hija, es decir, no se conforman con el diagnóstico inicial y emprenden búsquedas por diversos caminos hasta encontrar tratamientos más eficaces que den posibilidades de desaparecerla.

Lo dicho hasta aquí supone que las presiones de un medio social en el que es necesario desplegar atributos como el éxito, la estética, el poder y la inteligencia, características propias de estatus social, les demanda un esfuerzo mayor por la vergüenza y culpa que les genera la mirada social sobre el hijo, hija con discapacidad. Así pues, muchos de estos sistemas familiares no pueden superar la herida narcisista producida por la situación de discapacidad, prefiriendo ocultar al familiar o alojarlo en instituciones especializadas.

Cabría mencionar que lo mencionado anteriormente no se lo puede generalizar, ya que se puede evidenciar un proceso de resiliencia, cuando las familias con mayor conocimiento adquieren más claves de interpretación acerca de la patología, su evolución o las terapias



que debe de recibir su hijo, hija con discapacidad, lo que da como resultado aclarar sus expectativas frente a la certeza que dinamiza del diagnóstico proporcionado por médicos entendidos en temas de salud.

Las familias de clase baja, con menor acceso a información, parecen manifestar menos obstáculos para aceptar la situación de discapacidad de su hijo, hija, donde sentimientos de frustración por los déficits de un familiar son menores, debido a que no se confrontan con expectativas elevadas sobre el éxito social de ese hijo en el futuro. Sin embargo, estas familias se encuentran más expuestas a las condiciones limitantes de su contexto económico, ubicándose en una posición de dependencia de los beneficios económicos que otorga el Estado para sostener la vida y el desarrollo del mismo, a través de acciones que aseguren llevar adelante los gastos de tratamiento y cuidado, así por ejemplo: Bono Joaquín Gallegos Lara (...) o el Bono de Desarrollo Humano” (CONADIS, 2013, pág. 41).

Con relación al recurso cultural y socioafectivo, quedan atrapados en los diagnósticos y pronósticos de especialistas sin mayores posibles críticas, a la vez no operan resistencias a la situación que tienen que vivir y ubican la situación de discapacidad como algo más que deben de enfrentar como familia. Como resultado, evidencian menor frustración por la pérdida del hijo soñado y su tiempo de resolución de crisis es menor, pues miran a su hijo tal cual se presenta, no se problematizan por la vergüenza y el estigma social que podría atribuirle los déficits del hijo, hija, e intentan ubicar sus energías en cómo afrontar los gastos de un tratamiento.

- **Avances y/o mejoramiento en las siguientes áreas:**

Salud: la deficiencia en atención médica ha sido mejorada por medio de la actuación de este gobierno, en lo concerniente a la estructura orgánica y funcional del Ministerio de Salud Pública, formándose una instancia que coordina la atención a las discapacidades en cuanto a calificación. Además, se atenuando la descoordinación que había anteriormente, y dotado de ayudas técnicas (bastones, sillas de ruedas, aparatos auditivos, prótesis, entre otras), medicamentos e insumos médicos. Sin embargo, hay aspectos que falta por mejorar, como el trato inadecuado plasmado en los largos y complejos trámites para el financiamiento de exámenes y tratamientos.

Consideremos ahora la priorización que han tenido los programas para personas con discapacidad física y mental, lo que ha llevado a descuidar la atención a personas con discapacidad sensorial. Para finalizar, se puede notar que ha mejorado el ámbito de la



salud, pero para que el mismo tenga un efecto evidente, especialmente en el área rural es necesario que se implemente la Rehabilitación con Base Comunitaria (RBC) en los programas de atención primaria, secundaria y terciaria de salud, para que este grupo de atención prioritaria tenga una calidad de vida.

Educativa y laboral: durante este gobierno se atenuado este factor estresor, ya que, dentro del Ministerio de Educación se ha creado la Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva, que de acuerdo al INEC (2010) registra “23.688 personas con discapacidad” estudiando en instituciones especiales del cantón Cuenca. Sin embargo, faltan aspectos por mejorar y profundizar en los programas de capacitación y actualización a docentes y técnicos. Asimismo, las escuelas públicas como privadas de educación regular han realizado pocas acciones para incluir a la niñez con discapacidad sensorial, físico e intelectual leve.

En este mismo sentido, las barreras que tiene que enfrentar este sujeto social está la exclusión en el nivel superior a causa de las falencias estructurales y metodológicas, como módulos educativos desactualizados, mallas curriculares que no han sido adaptadas para las personas con discapacidad sensorial, careciendo de esta forma de recursos para enfrentarse al mundo laboral.

Como resultado, los egresados con discapacidad sensorial no adquieren destrezas ni habilidades funcionales para la inserción al trabajo. En cambio, las personas con discapacidad física leve tienen mayores posibilidades de inserción laboral. Por tanto, son más vulnerables a ser víctimas de actos de violencia, debido a las limitaciones que, desde la familia, la comunidad y la sociedad en general, se imponen a sus vidas en torno al conocimiento, relaciones interpersonales, espacios de ocio y recreación, así como las barreras actitudinales y la insuficiente implementación de mecanismos de control social.

Cultura: este factor estresor ha sido atenuado en este gobierno. Como muestra de ello, mencionaré que el Ministerio de Cultura y Patrimonio, en el año 2015 otorgó a “cerca de un centenar de personas con discapacidad capacitación técnica para postular a fondos concursables para proyectos y festivales” (Ministerio de Cultura y Patrimonio, s.f.). Sin embargo, hay aspectos que faltan por trabajar, como es la poca investigación lingüística y difusión de la Lengua de Señas Ecuatoriana (LSEC) y el sistema de escritura de Braille.



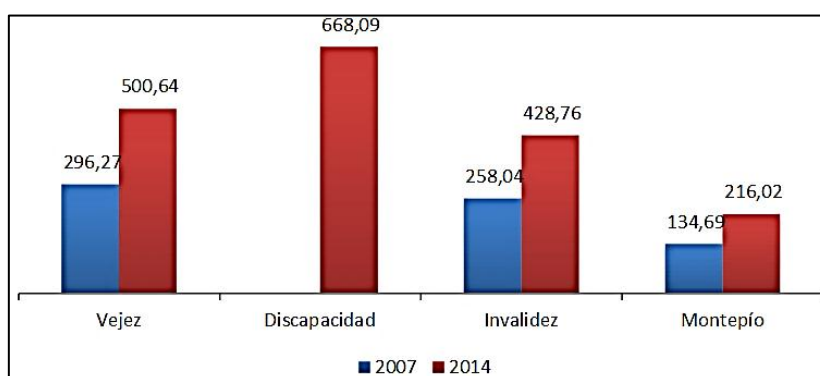
Deporte: la Dirección de Deporte Adaptado e Incluyente a lo largo de los últimos años ha venido “apoyando, desarrollando y promoviendo la actividad física, el deporte y la recreación en beneficio de las (...) personas con discapacidad” (Ministerio del Deporte., s.f.). Además, entre los retos que se ha propuesto este ministerio para el 2016, respecto del deporte adaptado es el siguiente:

Continuar con la ejecución del proyecto "Apoyo a deportistas paralímpicos", garantizando la preparación de 1 deportista paralímpico, y mantener la masificación y búsqueda de posibles talentos hacia la siguiente fase de la estructura piramidal del alto rendimiento, mediante la inclusión de deportistas con discapacidad en las diferentes competencias deportivas nacionales. (2015, pág. 13)

En conclusión, observamos que habido avances que les está beneficiando a las personas con discapacidad, como es el caso de las personas con discapacidad visual al incorporar balones sonoros.

Seguridad Social: la institución rectora es el IESS, que a nivel nacional ha registrado “para el año 2014 a 21.738 afiliados con discapacidad”; con relación a las prestaciones “el monto promedio pagado (...) en el año 2014 aumentó respecto del año 2007, siendo la más alta la de discapacidad, con 668,09 dólares, seguida de vejez con 500,64., invalidez con 428,76 y montepío con 216,04” (IESS, 2014, págs. 30-20). Dichos datos estadísticos lo visualizaremos en la figura 7.

Figura 7. Tipo de pensiones – período 2007 – 2014.



Fuente: IESS, 2014, pág. 20.

Elaborado por: Bibiana Mendieta.



En referencia a la cobertura en dispensarios médicos del Seguro Social Campesino “es de 659, de los cuales, 48 dispensarios pertenecen a la Provincia del Azuay, ubicándose con esta cantidad en el tercer lugar” (IESS, 2014, pág. 19) después de Manabí y Loja. En este mismo sentido, para “el 8% de los hogares rurales y el 5% de los urbanos que tiene un familiar con discapacidad (...) se generó ingresos de apoyo (...) incrementando el aporte personal de todos los afiliados en 0,10 % de su sueldo” (IESS, 2014, pág. 11), generando con esta acción una mejor calidad de vida.

Concluiremos mencionando que se han “identificado establecimientos de salud de nivel 1 y 2, se realizaron capacitaciones a los equipos técnicos para que cumplan con las condiciones de calificación de las personas con discapacidad, que luego fueron acreditados por el Ministerio de Salud Pública”. Con relación a los adultos mayores con discapacidad “se les dotó de insumos médicos específicos: pañales desechables, toallas desechables, guantes antisépticos, pastas dentales para placas dentales y glucómetros” (IESS, 2014, págs. 30-32).

Legislación y justicia: según Xavier Torres, presidente del Conadis, refiere lo siguiente:

A nivel nacional son cerca de 600 unidades que hay que intervenir. Algunas están ya intervenidas en su totalidad. Al menos un 60% de unidades cumplen en accesibilidad a medio físico, información y comunicación. Hay un 40% que debemos trabajar porque son unidades antiguas y las nuevas ya vienen aplicando la norma. (Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Suramérica, 2015)

De acuerdo a Patricia Salazar, directora nacional de Acceso a Servicios de Justicia, mencionó lo siguiente:

Se está elaborando un manual con normas para el tratamiento de personas con discapacidad en los diferentes casos legales, el cual permitirá contar con normas más claras de cómo debe ser el tratamiento de personas con discapacidad que se encuentran inmersas en un proceso judicial. (Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Suramérica, 2015)

Para tal efecto, se está llevando a cabo la articulación entre el Conadis, el Consejo de la Judicatura y la Senecyt (Secretaría Nacional de Educación Superior, Ciencia, Tecnología e Innovación), con el objetivo de preparar a peritos vinculados a temas de “intérpretes de lengua de señas” en el caso de personas con discapacidad auditiva, asimismo se “acreditará y profesionalizará a peritos para discapacidad intelectual, y visual” (Agencia Pública de



Noticias del Ecuador y Suramérica, 2015). Por otra parte, entre los aspectos que faltan se encuentra la insuficiente difusión y promoción de los derechos de las personas con discapacidad que dificulta el acceso a la justicia para las personas con discapacidad del área rural. Para concluir, se puede notar claramente los avances en materia de discapacidades.

- **Avances en accesibilidad al medio físico, comunicación e información.**

Transporte público: la existencia del Reglamento General para la Aplicación de la Ley Orgánica de Transporte Terrestre, Tránsito y Seguridad Vial, ha garantizado el cumplimiento de tarifas del 50% de descuento, que ha sido uno de los avances concernientes a este tema. En contraste, las barreras estructurales en los servicios de transporte público persisten por la falta de sensibilización de las autoridades sobre la importancia que para las personas con discapacidad tiene este aspecto. En este sentido, se encuentra la poca socialización de un trato adecuado hacia este sujeto social. En conclusión, el sistema de transporte público es inaccesible para las personas con discapacidad (CONADIS, 2013).

Vivienda: es una de las barreras estructurales que tienen que enfrentar las personas con discapacidad. Sin embargo, en este gobierno por medio del MIDUVI y la Misión Solidaria Manuela Espejo, “se han beneficiado a 5,733 familias con una inversión total de 28’.154.000 dólares desde el año 2009”. Posteriormente, en el periodo comprendido entre agosto de 2011 y julio de 2012 “se benefició a 2.445 familias con una inversión que asciende a 11’.980.000 dólares”. De dicha cifra, a la Provincia del Azuay le dieron 67 bonos, cuya inversión ha sido de 335.000.00 dólares, procedentes del “área urbana, urbano marginales y rurales” (MIDUVI, 2011 - 2012, pág. 24). Dichos datos mencionados se los podrá visualizar en la figura 8.

Figura 8. Cobertura en Vivienda - Azuay.

| Viviendas Entregadas, Gestión Agosto 2011 - Julio 2012 | | |
|--|--------------|---------------|
| PROVINCIA | No. DE BONOS | INVERSIÓN USD |
| AZUAY | 67 | 335.000,00 |
| BOLÍVAR | 126 | 616.000,00 |
| CAÑAR | 21 | 98.000,00 |

Fuente: MIDUVI, 2011-2012, pág. 24.

Elaborado por: Bibiana Mendieta.

Para concluir, visualizamos las acciones realizadas por este gobierno, que ha sido el gestor de los primeros pasos para pensar en una resiliencia comunitaria para este grupo de atención prioritaria tan discriminado.

Comunicación e Información: falta por trabajar aspectos como, la utilización de un



lenguaje positivo relacionado con la temática de discapacidad para despojar estereotipos, logrando sensibilizar a la sociedad en general, y ampliar espacios de comunicación que aborden dicha temática. Con relación a los medios de comunicación públicos y privados, habido pequeños avances en la adecuación de emisiones en formatos accesibles para las personas con discapacidad sensorial. Como resultado, falta trabajar en las deficiencias que se ha mencionado, en especial en el sector rural donde necesitan mayor atención por parte de las autoridades.



CAPÍTULO IV. “IMPORTANCIA DEL TRABAJO SOCIAL COMUNITARIO DENTRO DE LOS GOBIERNOS AUTÓNOMOS DESCENTRALIZADOS PARROQUIALES RURALES”.

INTRODUCCIÓN.

La siguiente propuesta de intervención enfocada en la resiliencia comunitaria, va dirigida a dar a conocer la metodología que el Trabajador, Trabajadora Social Comunitaria utilizará para buscar soluciones a través de la activación de redes, que representarían un apoyo dirigida a las necesidades colectivas, en este caso las familias que tienen integrantes con discapacidad. Sin embargo, nuestra praxis no solo se limitaría a ser un puente que obtendría recursos entre las instituciones y organizaciones, sino también defenderíamos los derechos de los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad en caso que se encuentren vulnerados.

4.1. PROPUESTA: PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN ENFOCADO EN LA RESILIENCIA COMUNITARIA DIRIGIDO A FAMILIAS QUE TIENEN INTEGRANTES CON DISCAPACIDAD.

Según el MIES (2013), la intervención social es definida de la siguiente manera:

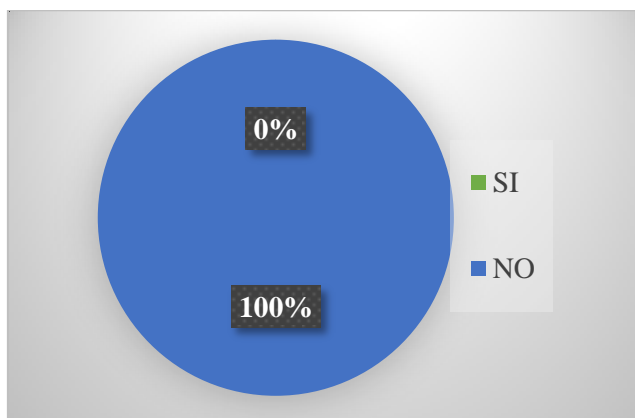
Es un proceso de actuación sobre un determinado contexto social que tiene como finalidad el desarrollo, cambio o mejora de situaciones, colectivos, grupo o individuos que presenten algún tipo de problema o necesidad para facilitar su participación social en el ámbito personal, grupal o institucional. (pág. 29)

Esta pregunta hemos realizado a 10 presidentes de los GADs Parroquiales Rurales, y a las instituciones que trabajan con familias que tienen integrantes con discapacidad:

¿Cuentan con Protocolo de Intervención enfocado en la resiliencia comunitaria dirigida a las familias que tienen integrantes con discapacidad?, quienes refirieron que no disponen de un instrumento así.



Gráfico 9. Protocolo de intervención enfocado en la resiliencia comunitaria dirigida a las familias que tienen integrantes con discapacidad.



Fuente: Entrevista realizada a los presidentes de los GADs Parroquiales Rurales.

Elaborado por: Bibiana Mendieta.

Acorde con los resultados que se presentan, se propone el siguiente Protocolo de Intervención enfocado en la resiliencia comunitaria desde el Trabajo Social, dirigido a las familias que tienen hijos, hijas, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad.



PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN ENFOCADO EN LA RESILIENCIA COMUNITARIA DIRIGIDO A LAS FAMILIAS QUE TIENEN INTEGRANTES CON DISCAPACIDAD.

Antecedentes.

El presente protocolo se lo aplicará en las comunidades rurales de la ciudad de Cuenca, a través de los Presidentes de los Gobiernos Autónomos Descentralizados Parroquiales Rurales, con el propósito de establecer el proceso metodológico a seguir, visualizado en la ruta de intervención que se llevará a cabo con la familia con integrantes con discapacidad y la comunidad rural. En dicho proceso se aplicará una metodología innata de la profesión y colaterales a la de las ciencias sociales, con el objetivo de empoderar a los actores sociales que conforman la comunidad, logrando una resiliencia comunitaria dirigido a este grupo de atención prioritaria.

Enfoque Sistémico – Relacional.

Es un marco conceptual que aborda a la sociedad como un conjunto de sistemas que se interrelacionan entre sí. Además, fluctúa una interdependencia donde la persona con discapacidad y su familia (considerando su tipología) al no contar con los recursos afectivos y financieros necesarios, no porque no los tenga, sino porque no logra abastecerlos completamente, buscan en la comunidad, a través de las instituciones sociales secundarias abastecer sus necesidades, logrando con ello tener una calidad de vida que le permita desarrollar todas sus capacidades y habilidades.

Enfoque Integral.

La perspectiva integral considera a las personas con discapacidad parte de la comunidad. Sin embargo, para que esta visión no sea una utopía debemos de emanciparnos de esa ideología que los invisibiliza, a través de la prestación de servicios de la comunidad, como son: salud, educación, transporte, recreación, tener una familiar, comunicación, entre otros., para que los mismos en vez de representar barreras actitudinales o estructurales, se consoliden a través de los derechos que este grupo de atención prioritaria debe hacer uso.

Enfoque Humanista y su interrelación con el enfoque de las capacidades.

La cosmovisión de estos enfoques, no debe ser vista desde una concepción asistencialista, donde es visto desde la caridad y es objeto de discriminación por la falta de



accesibilidad al medio físico y comunicacional, y de precarios servicios sociales básicos que le caracteriza al entorno social que viene a figurar como discapacitante. Más bien, debe tener una visión positiva y resiliente, es decir, debe de estar presente el apoyo de la comunidad para que este sujeto social fortalezca las capacidades que pueda desarrollar, de acuerdo al tipo y grado de discapacidad, despojándolo primeramente de las barreras que lo han sumergido en la exclusión social, que vienen a determinar la forma en cómo la persona con discapacidad funcionaría en su medio social.

Es así que, para que se logre el desarrollo de una calidad vida, es necesario que la consecución de las políticas públicas maneje una visión de dignidad e igualdad, que se visualizaría a través de las obras sociales y a su vez en el desarrollo de capacidades y habilidades de este grupo de atención prioritaria. Por tanto, se necesita que la sociedad sea consciente de que el problema no radica en la condición médica de la persona con discapacidad, sino en el entorno social discapacitante.

Enfoque de género y su interrelación con el enfoque integral y el enfoque de derechos.

La perspectiva de género vista desde el modelo médico y social hace referencia a la deficiencia producida por causas genéticas o adquiridas, que tienden acentuarse ante las barreras actitudinales, estructurales y económico que tiene que enfrentar tanto el hombre como la mujer con discapacidad (físicas, intelectuales, psicosociales y sensoriales). En este sentido, la mujer tiende a vivir una doble discriminación y/o vulnerabilidad en cuanto a sus derechos económicos, sociales y culturales, ya que, al sentirse dependiente de su pareja, la parte psicológica tiende a afectarse, incluso puede ser víctima de algún tipo de delito sexual, entre otros agravantes. Entonces, es necesario despojarnos de esa visión de superioridad por parte del hombre (machismo) desde el ciclo vital familiar, para atenuar este aspecto que da lugar a la discriminación y exclusión social.

Enfoque Solidario y su relación con las políticas públicas.

La perspectiva solidaria tiene sus bases sólidas en la cooperación, la autogestión y la ayuda mutua que va fortaleciendo al grupo, en este caso a las personas con discapacidad. Además, su visión se basa en que cada uno esté pensando en el bien de todos y no en su propio bien. Hecha esta aclaración, la política pública vendría a ser un servicio en favor de la comunidad, es decir, un conjunto de marcos legales que dirigen el accionar de las instituciones que conforman la sociedad. Así que, para que este grupo de atención prioritaria no siga relegado debe de haber corresponsabilidad entre Estado, comunidad y familia, para



que las acciones de todos lleguen a tener los resultados esperables, como sería la inclusión social.

RUTA DE ATENCIÓN.

El Trabajador, Trabajadora Social Comunitario podrá intervenir en la zona rural, a través del GAD Parroquial Rural, en caso de que los derechos de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad estén siendo vulnerados, exigiendo el cumplimiento de los mismos a través de:

- Los **sistemas de protección integral** (interrelación entre el GAD Provincial y Cantonal y Parroquial Rural, instituciones públicas, privadas y demás organizaciones de la sociedad civil) (Morlachetti, 2013; Asamblea Nacional, 2010, Art. 54, literal j, Art. 64, literal k).
- La “**planificación y ejecución de programas sociales**” que deben realizar los Gobiernos Autónomos Descentralizados, en este caso el GAD Parroquial Rural, invirtiendo el **10%** del total del presupuesto para que se de cumplimiento de dichas actividades en favor de este grupo de atención prioritaria (Asamblea Nacional, 2010, Art. 249).

Además, dicho sistema de protección integral será propicio para impulsarán espacios comunitarios como asambleas o talleres, donde se llevaría a cabo las siguientes actividades:

- La aplicación de herramientas como el mapeo de actores y el mapa parlante (se las mostrará en los siguientes gráficos, los cuales se actualizarán conforme al logro de objetivos planteados en el proceso de intervención.). En el primer caso nos proporcionará información de las redes con las que cuenta la comunidad, y en el segundo, conoceremos cuáles y cuántas son las familias en situaciones de vulnerabilidad.

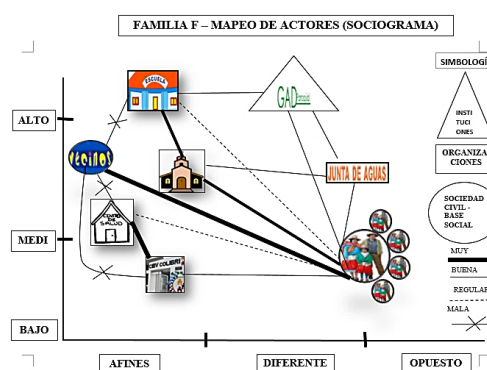
Gráfico 1. Mapa Parlante.



Fuente: INECI, 2013: 27

Elaborado por: Bibiana Mendieta.

Gráfico 2. Mapeo de Actores.



Elaborado por: Bibiana Mendieta.



- Asesorará a la comisión de sociales del GAD Parroquial Rural y demás autoridades de los Gobiernos Autónomos Descentralizados en temas relacionados a la activación de redes y a los diferentes ámbitos relacionados con la temática de discapacidades, como el legal, educación, salud, laboral, accesibilidad a la comunicación e información, lenguaje positivo, entre otras.

En dicho proceso, el Trabajador, Trabajadora Social Comunitario podría organizar trabajos en equipo donde se apliquen técnicas como la mesa redonda y los grupos de discusión, que nos ayudarán a que las autoridades de los Gobiernos Autónomos Descentralizados, las instituciones públicas y privadas y demás organizaciones de la sociedad civil expresen sus propias ideas, defiendan sus puntos de vista e incluso que se empoderen de la situación – problema, llegando a la consolidación de decisiones que iría en pro de los ciudadanos que conforman la comunidad rural.

Posteriormente, el Trabajador, Trabajadora Social Comunitario elabora dos informes, los cuales serán emitidos al Presidente del GAD Parroquial Rural:

- Informe Social dará a conocer la situación económica y las relaciones que mantiene el entorno sociofamiliar del niño, niña, adolescente, joven o adulto con discapacidad, lo que nos dará a conocer el nivel resiliente que tiene la familia en cuestión.
- Informe Socio comunitario proporcionará información sobre las redes de apoyo y contención con las que cuenta la comunidad, y los factores de riesgo al que está expuesto el sistema familiar que tiene un integrante con discapacidad, como serían: falta de vivienda digna, atención médica ineficiente, carencia de intérpretes de señas y conocimiento del sistema de braille en instituciones de educación tanto regular como especiales, entre otros.

El Trabajador, Trabajadora Social Comunitario posteriormente aplicará un Plan de Intervención que lo trabajará conjuntamente con la familia con integrantes con discapacidad, al cual, a continuación, lo señalaremos.

| PLAN DE INTERVENCIÓN. | | | | | | | |
|------------------------------|-----------------------|------------|--------------|---------------------|-----------------------|-------------|----------|
| Fecha. | Situación presentada. | Objetivos. | Actividades. | Técnica a utilizar. | Resultados esperados. | Responsable | Recursos |
| | | | | | | | |

En base a dicho Plan de Intervención, el Trabajador o Trabajadora Social Comunitario procederá a activar las redes institucionales locales de acuerdo a las necesidades del niño,



niña, adolescente, joven o adulto con discapacidad, como son: el MIES, el Ministerio de Salud, el Ministerio de Educación, el Ministerio del Deporte, al MIDUVI, entre otros., los cuales representan redes de contención y apoyo para la comunidad y las familias con integrantes con discapacidad.

COMPONENTES DEL FORMATO DEL INFORME SOCIOCOMUNITARIO.

FECHA:

MOTIVO DEL INFORME SOCIOCOMUNITARIO:

1. DIAGNÓSTICO SITUACIONAL.

De acuerdo al Manual del Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS), el diagnóstico situacional “debe realizarse con los actores locales, y se orienta a identificar las necesidades de salud, los problemas y prioridades de intervención y las potencialidades para el cuidado de la salud”. Además, tiene como propósito “analizar las causas y consecuencias de los procesos salud-enfermedad en la comunidad, así como identificar las condiciones y necesidades particulares de la población” (MSP , 2012, pág. 170).

1.1. MAPA PARLANTE.

Considere recoger y anotar conjuntamente con los integrantes de la comunidad toda la información relacionada “a los actores sociales, al proceso vivido por los actores locales, los factores de riesgo y protección: sanitario ambiental, socioeconómico y biológico” (MSP , 2012, pág. 186), para identificar los riesgos, implementar acciones y monitorear las condiciones de salud de la población. Esto servirá para conocer el número de familias en situaciones de riesgo, los cambios y retrocesos que se logren con las mismas a través de planes de intervención estratégica y el espacio geográfico en la que habitan.

1.2. MAPEO DE ACTORES O SOCIOGRAMA.

Considere recoger y anotar la información relacionada a los actores locales claves en el informe sociocomunitario, como es: iglesia, centro de salud, instituciones educativas regulares y especiales públicas y privadas, CIBV, Junta de Aguas, familia y su tipología, vecinos, ONG, organizaciones sociales, fundaciones, entre otras, del sistema social (Junta Parroquial Rural), para analizar sus intereses, su importancia e influencia sobre los resultados de una posible intervención, lo que permitirá tener en claro con quiénes se cuenta para apoyar determinado proyecto social que se requiera promover hacia un grupo de atención prioritaria (en este caso las personas con discapacidad), y con quiénes no, el cual



se debe de analizar a través de un esquema visual, que permitirá distintos tipos de interpretaciones del equipo multidisciplinario.

Además, se podrá definir estrategias específicas, entendiéndose a la misma como el conjunto de técnicas dirigidas a la planificación de ciertas acciones o actividades en un tiempo y espacio determinado de acuerdo a las políticas sociales vigentes, que buscan un objetivo en común. Por último, ayudará a comprender el contexto social, económico y político en el cual se inserta el proyecto en cuestión y por ende permite establecer prioridades y analizar tendencias.

2. CONCLUSIONES.

Considere en el informe sociocomunitario describir las actividades o acciones que se han realizado, en base a la activación de redes con instituciones públicas o privadas, ya sea de la Junta Parroquial Rural o del sector urbano, los avances que se ha logrado con la familia y el hijo, hija con discapacidad respecto a la situación socioeconómica, relaciones afectivas, atención especializada en salud del niño, niña, adolescente o adulto con discapacidad y la familia, situación de salubridad de la vivienda (cuenta con servicios básicos, distribución de los espacios de la vivienda y el cumplimiento de las normas INEN, por ejemplo: rampillas que sirve para una mejor accesibilidad para el niño, niña, adolescente o adultos con discapacidad física), situación de educación especial o regular (cuales son las actividades que realizan los docentes para desarrollar habilidades en el niño, niña o adolescente con discapacidad, cuentan con docentes que conozcan el sistema de escritura Braille e intérpretes de señas).

Para poder enriquecer lo mencionado, realizaremos informes de seguimientos y acompañamientos, que se adjuntarán al final, especificando fechas, nombres de los profesionales con los que se ha tenido contacto, actividades y la activación de redes que se ha realizado, con el objetivo de dar a conocer la contención que se ha ejecutado con la familia y el niño, niña con discapacidad, a través de las redes institucionales o comunitarias.

3. RECOMENDACIONES.

Considere importante especificar las actividades que se realizan con las diferentes instituciones u organizaciones que continuarán inmersas en el proceso de contención socioeconómico, psicológico, social y desarrollo de habilidades y capacidades con la familia y la persona con discapacidad.



4. FIRMA DEL EQUIPO TÉCNICO SOCIAL DEL GAD PARROQUIAL RURAL.

5. ANEXOS.

Considere importante incluir fotografías que respalden las actividades que se estén llevando a cabo, las reuniones que se realicen con las autoridades de las diferentes instituciones locales que representan redes de apoyo y contención para la familia y la comunidad rural.

6. ENTREGA DEL INFORME SOCIOCOMUNITARIO.

El informe sociocomunitario se emitirá al Presidente de la Junta Parroquial Rural de manera oportuna.

COMPONENTES DEL FORMATO DEL INFORME SOCIAL.

FECHA:

MOTIVO DEL INFORME SOCIAL:

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN.

Considere recoger y anotar toda la información que se solicita, con claridad, veracidad, dando un trato de calidez, confianza y respeto al usuario o usuaria que se está investigando.

| | | | | |
|--------------------------------|--|---|----|----|
| Nombre completo: | | Tienen carnet de discapacidad: | Si | No |
| Cédula de identidad de la pcd: | | Tipo de discapacidad: | | |
| Fecha de nacimiento de la pcd: | | Porcentaje de discapacidad: | | |
| Edad de la pcd: | | Institución regular o especial en la que estudia: | | |
| Dirección domiciliaria: | | Representante legal: | | |
| Teléfono: | | Sexo/Orientación sexual: | | |

2. ANTECEDENTES.

Considere recoger y describir a través de la historia de vida de la madre y del padre si hay antecedente de familiares con discapacidad, si hubo en el proceso de gestación complicaciones, o si durante o después del parto. Es fundamental tener conocimiento sobre estos aspectos para saber si la discapacidad es genética. Además, la discapacidad también puede ser adquirida de forma accidental o circunstancial, es decir, por accidente de tránsito,



o por el duelo de perder algún ser querido. Considere aspectos, de parte de la madre, como, si durante el embarazo ingirió bebidas alcohólicas, tabaco, algún medicamento sin prescripción médica, percibió el olor de algún detergente, entre otras. Todo esto representa la situación motivo de la investigación. Por último, es importante saber su nivel de instrucción, su ocupación, estado civil, y anexar documentos que respalden lo mencionado anteriormente.

3. CONTEXTO FAMILIAR Y SOCIOECONÓMICO.

3.1. Estructura familiar.

Considere recoger y anotar la información que se solicita, con claridad y veracidad, como es: quienes viven permanentemente con la persona motivo de la investigación, mas no los que se encuentra temporalmente, por causas familiares, o de viaje, entre otras., en el mismo techo común. En las variables se tendrá en cuenta lo siguiente, en el caso de **Ocupación**, se va considerar la distribución del tiempo entre el trabajo productivo, reproductivo y de cuidado humano hacia sí mismo y hacia los demás integrantes del grupo familiar, especialmente para la persona con discapacidad. Por último, en la variable **Observaciones** registre quien cuida a la persona con discapacidad, si recibe algún tipo de terapia, estimulación temprana, entre otros, en que institución la recibe y que tiempo, si reciben alguna ayuda económica del Estado (BDH, Bono Joaquín Gallegos Lara), entre otros.

| Integrantes del hogar | Relación parentesco | Edad | Estado civil | Nivel de instrucción | Ocupación |
|-----------------------|---------------------|------|--------------|----------------------|-----------|
| 1. | | | | | |
| 2. | | | | | |
| 3. | | | | | |
| 4. | | | | | |

Observaciones:

.....

.....

.....

3.2. Ingresos y egresos mensuales de la familia.

| Ingresos. | | Egresos. | |
|-----------|--------|---|-------|
| | Monto. | | Monto |
| | | Alimentación | . |
| Padre | | Renta | |
| Madre | | Servicios básicos (agua, luz, internet) | |



| | | | |
|------------------------|--|---|--|
| Usuario | | Transporte | |
| Otros: especifique | | Medicamentos. | |
| | | Terapia física, de lenguaje, estimulación temprana, hipoterapia, entre otras. | |
| | | Útiles escolares (material de oficina, libros) | |
| | | Otros | |
| Ingreso mensual | | Egreso mensual | |

Observaciones:

.....

3.3. PARÁMETROS RELACIONADOS AL ENTORNO FÍSICO Y SOCIAL.

Considere importante obtener la información que se solicita, a través de una coordinación interinstitucional entre el MIES (tiene la competencia de entregar los beneficios económicos, como el BDH y el Bono Joaquín gallegos Lara) y el Ministerio de Salud. Posteriormente se realizará la suma de los cinco parámetros señalados para determinar el grupo socioeconómico al que pertenece el sistema familiar.

Dicha información, se la obtenido del INEC (2010), del Baremo de Minusvalía (OMS, 2004), complementada con el trabajo de mi autoría, que a continuación la visualizaremos:

| CARACTERÍSTICAS DE LA VIVIENDA. | | | | | | |
|---|---|--|--|---|---|--|
| Tipo de vivienda | Cuarto o cuartos en casa de inquilinato (59). | | Cuantos cuartos de baño con ducha de uso exclusivo tiene el hogar. | No tiene (0). | | |
| | Departamento en casa o edificio (59). | | | Tienen 1 cuarto (12). | | |
| | Casa / villa (59). | | | Tienen 2 cuartos (24). | | |
| | Mediagua (40). | | | Tienen 3 o más cuartos (32). | | |
| | Rancho (4) | | | Tipo de servicio higiénico con que cuenta este hogar. | No tiene (0). | |
| | Choza / cavacha (2) | | | | Letrina (15). | |
| | Otros..... (0) | | | | Con descarga directa a la quebrada (18) | |
| Material predominante del piso de la vivienda | Hormigón (59). | | | Conectado a pozo ciego (18). | | |
| | Ladrillo o bloque (55). | | | Conectado a pozo séptico (22). | | |
| | Adobe/tapia (47). | | | Conectado a red pública o alcantarillado (38) | | |
| | Madera (17). | | | | | |
| | Zinc (10) | | | | | |
| Otros materiales: (0). | | | | | | |
| Material predominante del piso de la vivienda | Duela, parquet, tablón, o piso flotante (48). | | | | | |
| | Cerámica, baldosa, vinil o marmentón (46). | | | | | |
| | Ladrillo o cemento (34). | | | | | |
| | Tabla sin tratar (32). | | | | | |
| | Tierra (0). | | | | | |
| ACCESO A TECNOLOGÍA. | | | | | | |



| | | | | |
|---|-------------------------------|--|--------------------------------|-------------------------------|
| Tiene este hogar servicio de internet. | Si (45). | | No (0). | |
| Tiene computadora de escritorio o portátil. | Si (35). | | No (0). | |
| Cuantos celulares activos tienen en este hogar. | No tienen (0). | | Tienen 1 celular (8). | |
| | Tienen 2 (22). | | Tienen 3 celulares o más (32). | |
| POSESIÓN DE BIENES. | | | | |
| Equipo de sonido. | Si (18) | | Refrigeradora. | Si (29). |
| | No (0) | | | No (0). |
| Cocina. | Si (29) | | Lavadora | Si (18) |
| | No (0) | | | No (0) |
| Servicio de teléfono convencional. | Si (19). | | Cuántas TV a color tienen. | No tiene (0) |
| | No (0). | | | Tiene 1 TV a color (6) |
| | | | | Tiene 2 TV a color (11) |
| | | | | Tiene 3 o más TV a color (15) |
| Vehículos de uso exclusivo. | No tienen (0) | | | |
| | Tienen 1 vehículo (6) | | | |
| | Tienen 2 vehículos (11) | | | |
| | Tienen 3 vehículos o más (15) | | | |
| Exceptuando los libros de texto de estudio y lecturas de trabajo, han leído algún libro en los últimos tres meses. | | | | Si (12) |
| | | | | No (0) |
| ACTIVIDAD ECONÓMICA EN EL HOGAR. | | | | |
| Está afiliado o cubierto por el seguro IESS (general, voluntario o campesino) y/o seguro del ISSFA o ISSPOL. | | | | Si (39) |
| | | | | No (0) |
| Seguro de salud privada con hospitalización o sin hospitalización, seguros municipales y de consejos provinciales y/o seguro de vida. | | | | Si (55) |
| | | | | No (0) |
| ENTORNO SOCIAL. | | | | |
| Carencia de recursos de rehabilitación, educativo, culturales, profesionales, ocupacionales, de medios de comunicación, entre otros., siempre y cuando se consideren necesarios en el proceso integrador. | | | | Si (35) |
| | | | | No (0) |
| Carencia de transporte adaptado en especial para personas con movilidad reducida. | | | | Si (35) No (0) |
| Problema de rechazo social (discriminación de la sociedad en general: amigos, familia, vecinos, conocidos, entre otros). | | | | Si (35) No (0) |
| HÁBITOS DE CONSUMO. | | | | |
| Están registrados en una red social. | | | | Si (28) |
| | | | | No (0) |
| Tienen correo electrónico personal o del trabajo. | | | | Si (27) |
| | | | | No (0) |
| Han usado el servicio de internet en los últimos seis meses | | | | Si (26) |
| | | | | No (0) |

Según la suma de puntaje final (Umbrales), identifique el nivel de calidad de vida y la accesibilidad a los servicios básicos al que pertenece este hogar:

| Paramentos relacionados al entorno físico y social. | Umbrales |
|---|------------------------|
| A (alto) | De 845,1 a 1000 puntos |
| B (medio alto) | De 696,1 a 854 puntos |
| C + (medio típico) | De 535,1 a 696 puntos |



| | |
|------------------|-----------------------|
| C – (medio bajo) | De 316,1 a 535 puntos |
| D (bajo) | De 0 a 316 puntos |

Dicha información, servirá para proporcionarle una visión más detallada y precisa al presidente del GAD Parroquial Rural de la situación en la que se encuentra el entorno físico y social en el que habita la familia y el niño, niña, adolescente, joven o adulto con discapacidad.

4. GENOGRAMA.

Considere recoger y anotar toda la información, de al menos tres generaciones de la familia, considerando de la misma cuatro descripciones fundamentales que deben constar en el informe sociocomunitario: información sobre su estructura (datos lo más objetivos posible sobre el funcionamiento médico, emocional o social de los diferentes miembros, por ejemplo: alcoholismo, depresión, abuso sexual, violencia intrafamiliar, entre otros), datos demográficos de los miembros (fechas de nacimiento y muerte; fecha de matrimonio, separación, divorcio, entre otros; profesión, nivel educativo), las relaciones que mantienen entre ellos (fusionado, conflictivo, fusionada conflictiva, distante, entre otros), y sucesos familiares críticos, como cambios de relaciones, migraciones, entre otros.

Esto permite no sólo conocer a la familia, sino realizar un análisis para posteriormente formular hipótesis acerca de la relación entre el problema y el contexto familiar, determinando las redes familiares de contención y los factores de resiliencia que ha desarrollado la familia, las cuales servirán para realizar la intervención oportuna y necesaria. Es así que este proceso permitirá conocer y visualizar la evolución del problema a lo largo del tiempo y su relación con el ciclo vital de la familia.

5. CONCLUSIONES.

Considere describir los avances que ha tenido la familia en relación al hijo, hija con discapacidad, es decir, si le brindan el apoyo psicológico e instrumental (terapia física, de lenguaje, hipoterapia, risoterapia, entre otras) necesario al integrante con discapacidad para que desarrolle sus capacidades y habilidades, las cuales se las pueda visualizar en el futuro.

6. RECOMENDACIONES.

Considere importante especificar las actividades de empoderación a realizarse con la familia para lograr avances significativos, los cuales se visualizarán en la calidad de vida que tenga el sistema familiar.



7. FIRMA DEL EQUIPO TÉCNICO SOCIAL DEL GAD PARROQUIAL RURAL.

8. ANEXOS.

Considere importante incluir fotografías que respalden las actividades que se están llevando a cabo, documentos que comprueben sobre avances que está tendiendo la familia y el integrante con discapacidad en el área de salud, educación, vivienda y demás que usted considere trascendental en dicho proceso de contención.

DISCUSIÓN.

Hemos analizado a lo largo de la investigación el marco legal en discapacidad, el cual ha tenido avances en los últimos años, en contraste con anteriores gobiernos caracterizados por una política pública débil, que no garantizaba lo que actualmente podemos visualizar en el acceso a los diferentes servicios sociales, los cuales han propiciado el desarrollo integral, inclusión, visibilización de familias que tienen hijos, hijas con discapacidad. Dichos avances se han dado de una forma general y esporádica, durante la Vicepresidencia de Lenin Moreno donde se empezaron a cumplir los derechos, lo cual significó un factor positivo para comenzar a pensar en resiliencia comunitaria. Sin embargo, a raíz del cambio de la Vicepresidencia el cumplimiento de los mismos declinó considerablemente, y así mismo la resiliencia.

Consideraremos ahora a las familias, que como tal tienen fortalezas (virtudes) para afrontar la llegada de un hijo, hija con discapacidad. No obstante, factores externos como la vivir en la zona rural, dificultan el acceso a servicios sociales concentrados en la zona urbana, el poco conocimiento sobre política pública, la situación económica precaria (no pueden solventar el costo del tratamiento que demanda la enfermedad de la persona con discapacidad), la insuficiente información para desarrollar capacidades y habilidades, dan lugar a que no estén preparadas para abordarlo, influyendo en la corresponsabilidad que tendería a ser débil y a la vez desgastante. En consecuencia, el rol de la familiar no se posicionaría como debería, ya que todo el proceso no sería visto como un factor de fortaleza, ni mucho menos identificado como una virtud, quedando desapercibida la resiliencia comunitaria.

Por otra parte, hemos podido identificar que hay GADs Parroquiales Rurales que están mejor estructurados que otros en relación al abordaje de las familias que tienen integrantes con discapacidad. Sin embargo, una de las debilidades de dichas circunscripciones



territoriales es la insuficiencia en accesibilidad a servicios sociales como salud, educación, comunicación, transporte, entre otros., a razón de la lejanía.

Es por esto, que hemos elaborado un Protocolo de Resiliencia Comunitario dirigida a las familias que tienen integrantes con discapacidad, ya que al observar que el GAD Cantonal tienen concentrados los servicios sociales (ejemplo. salud) con mayores estándares de calidad, pero no cuenta con un instrumento de intervención, la activación de redes vendría a figurar como una alternativa de solución, no solo para empoderar a la comunidad rural, sino también a la urbana en los derechos de este grupo de atención prioritario, en caso que se encuentren vulnerados. Es así que las redes institucionales representarían un gran apoyo y contención en el desarrollo de la resiliencia a nivel comunitario y familiar.

CONCLUSIONES.

Luego de haber ejecutado la monografía titulada “La comunidad como espacio de resiliencia y las personas con discapacidad”, como conclusiones se plantean las siguientes:

- La comunidad local no es resiliente, ya que, de acuerdo a las entrevistas aplicadas hemos podido inferir que no están preparadas para asumir sus responsabilidades en pro de los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad, a razón de la falta de conocimiento y conciencia en temas relacionados a la temática de discapacidad como legislación, articulación de redes institucionales, tratamiento y rehabilitación, accesibilidad al medio físico, comunicación e información, entre otras, lo que a su vez viene a influir en el entorno familiar de este grupo de atención prioritaria.
- Los diferentes niveles de gobiernos, especialmente los que residen en el área rural carecen de un Plan de Intervención enfocado en la Resiliencia Comunitaria dirigido a las familias que tienen integrantes con discapacidad. Por tanto, podríamos inferir que probablemente no invierten lo necesario en los proyectos sociales que están dirigidos a los grupos de atención prioritaria.
- La intervención del Trabajador, Trabajadora Social en el ámbito comunitario rural se podría realizar a través de un Protocolo de Intervención enfocado en la Resiliencia Comunitaria dirigida a las familias que tienen integrantes con discapacidad, donde los sistemas de protección integral se convertirían en espacios para diálogos lo que daría



lugar a la coordinación de acciones entre instituciones públicas, privadas y demás organizaciones de la sociedad civil, iría a favor de este grupo de atención prioritaria.

- Se identificó a través del estudio bibliográfico que las familias que residen en el área urbana han tenido mayores recursos (económicos y afectivos) para afrontar el proceso de rehabilitación, educación, accesibilidad a la comunicación, al medio físico, entre otras., del hijo, hija con discapacidad, en contraste con las familias que se encuentran en circunscripciones territoriales rurales, a las cuales se les dificulta acceder a los servicios sociales por razones de lejanía. Es así que la resiliencia comunitaria declina a razón de que los factores de riesgo superan a los factores protectores.

RECOMENDACIONES.

Luego de haber realizado la investigación monográfica, es necesario plantear las siguientes alternativas:

- Incentivar y fortalecer una mayor corresponsabilidad entre Estado, comunidad urbana y rural con las diferentes instituciones públicas, privadas, y demás organizaciones de la sociedad civil, para que se pueda llevar a cabo una resiliencia comunitaria, lo que a su vez influiría en el sistema familia, dando lugar a un empoderamiento de responsabilidades de cada integrante de la familia.
- Capacitar a la comisión de sociales de los Gobiernos Autónomos Descentralizados, pero especialmente de los que ejercen sus competencias en las parroquias rurales, en relación a la temática de discapacidades para que puedan cumplir sus competencias de una manera eficiente y eficaz en pro del desarrollo de la calidad de vida y bienestar social de los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad, en temas relacionados al ámbito legal, educativo, laboral, de accesibilidad a la comunicación e información y al medio físico, entre otros, logrando que se llegue a consolidar una resiliencia comunitaria visualizado en el desarrollo de la misma, la cual influiría en la resiliencia familiar.
- Sensibilizar a la población a nivel comunitario y familiar a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes negativas que atentan contra el derecho de la persona a ser igual ante los demás, por medio de la



vinculación de instituciones públicas y privadas, donde se incentive un lenguaje positivo, con el fin de atenuar barreras ideológicas, como la discriminación, las etiquetas sociales que minimizan las habilidades y capacidades de este sujeto social. Como resultado, se propiciaría la convivencia y el respeto a través de una conciencia social hacia las personas con discapacidad, aceptando su discapacidad no como una deficiencia, sino como parte de la condición humana.

- A los Trabajadores, Trabajadoras Sociales inmiscuirse en el ámbito comunitario rural, para de esa manera se amplíe los espacios de intervención, y, a la vez representar un apoyo en las competencias que manejan las autoridades de las instituciones que laboran en el área rural.

BIBLIOGRAFÍA.

ACSOC (Asociación Cultural de Sordos). (s.f.). *Forum de la Discapacidad de Cuenca*. Recuperado el 27 de 04 de 2016, de Internet. www.forumdiscapacidad.org/acsoc

Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Suramérica. (20 de 05 de 2015). *Ecuador trabaja en mejorar el acceso de personas con discapacidad a la justicia*. Recuperado el 31 de 05 de 2016, de Internet. www.andes.info.ec/es/noticias/ecuador-trabaja-mejorar-acceso-personas-discapacidad-justicia.html

Asamblea Nacional. (2003). *Código de la Niñez y la Adolescencia*. Quito.

Asamblea Nacional. (2008). *"Constitución de la República"*. Quito.

Asamblea Nacional. (19 de 10 de 2010). *COOTAD*. Recuperado el 15 de 07 de 2016, de Internet. esilecdata.s3.amazonaws.com/Comunidad/Leyes/CODIGO%20ORGANICO%20DE%20ORGANIZACION%20TERRITORIAL,%20COOTAD%20Reformado%20el%2025-JUL-2016.PDF

Asamblea Nacional. (06 de 08 de 2010). *Decreto Ejecutivo No. 422 publicado en el R.O. #252. Bono Joaquín Gallegos Lara*. Recuperado el 16 de 04 de 2016, de Internet. www.habitatyvivienda.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/09/decreto-oficial-n422.pdf

Asamblea Nacional. (12 de 10 de 2010). *Ley Orgánica de Educación Superior*. Recuperado el 02 de 06 de 2016, de Internet. www.ups.edu.ec/documents/10184/19367/Ley+Org%C3%A1nica+de+Educaci%C3%B3n+Superior/b691001e-b2fb-47b6-8f54-6e32331a2a5e

Asamblea Nacional. (12 de 08 de 2010). *Sistema de Incentivos de vivienda rural y urbana marginada. Registro Oficial No. 256*. Recuperado el 15 de 04 de 2016, de Internet. www.derechoecuador.com/productos/producto/catalogo/registros-oficiales/2010/agosto/code/19643/registro-oficial-no-256---jueves-12-de-agosto-de-2010

Asamblea Nacional. (2012). *"Ley Orgánica de Discapacidades"*. Quito.



- Asamblea Nacional. (26 de 09 de 2012). *Código del Trabajo*. Recuperado el 09 de 09 de 2016, de Internet. www.trabajo.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/11/C%C3%B3digo-de-Tabajo-PDF.pdf
- Asamblea Nacional. (14 de 01 de 2013). *Decreto Ejecutivo 1395, publicado en el R.O. #870. Bono de Desarrollo Humano*. Recuperado el 16 de 05 de 2016, de Internet. www.derechoecuador.com/productos/producto/catalogo/registros-oficiales/2013/enero/code/20705/registro-oficial-no-870--lunes-14-de-enero-del-2013#1395
- Asamblea Nacional. (2013). *Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades*. Quito: Talleres Gráficos del Núcleo del Azuay.
- Asamblea Nacional. (2015 de 06 de 2015). *LOSEP (Ley Orgánica del Servicio Público)*. Recuperado el 07 de 09 de 2016, de Internet. www.seguridad.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/07/ley_organica_del_servicio_publico_junio.pdf
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la Discapacidad*. Mexico, D.F: Impresora y Encuadernadora Progreso, S.A.
- Cause Cathcart, M. (2009). *El concepto de comunidad desde el punto de vista socio-histórico-cultural y lingüístico*. Recuperado el 26 de 05 de 2016, de Internet. www.redalyc.org/pdf/1813/181321553002.pdf
- Centro de crianza. (s.f.). *Caracterización de la multidiscapacidad*. Recuperado el 05 de 06 de 2016, de Internet. issuu.com/centrocrianzafundacion/docs/unidad_1_multidiscapacidad_02c83cfda84c03
- Chadi, M. (2010). *Redes Sociales en el Trabajo Social*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- CONADIS. (4 de 12 de 2013). *ANID (Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2013-2017)*. Recuperado el 30 de 03 de 2016, de Internet. www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf
- CONADIS y CNE . (18 de 03 de 2016). *Guía de capacitación en Discapacidades para Organizaciones Políticas del Ecuador*. Recuperado el 18 de 03 de 2016, de Internet. drive.google.com/a/ucuenca.ec/file/d/0Bxl4LLo2QyyJSzZfLW9idmpQNUE/view?pref=2&pli=1
- CONADIS y Dirección de Gestión Técnica. (2016). *Información de personas con discapacidad*. Recuperado el 25 de 08 de 2016, de Internet. www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html
- Díaz Gómez , A., Mallarino Cervantes, Y., Mantilla Mezquida, M., Narváez Ospino, N., Pérez Rodríguez, C., & Vanegas Gómez., K. (26 de 06 de 2010). *"Estrategias de afrontamiento de dos miembros de las familias de niños y niñas con retraso mental"*. Recuperado el: 23 de 02 de 2016, de Internet. 190.25.234.130:8080/jspui/bitstream/11227/2056/1/INFORMEAFRONTAMIENTOMIEMBROSDELAFAMILIARMREVISADO23-06-10.pdf
- Diez, E. R. (16 de 11 de 2005). *Tema 4. Fundamentos y objeto del Trabajo Social Comunitario*. Recuperado el 03 de 11 de 2016, de Internet. www.itson.mx/micrositios/plazas/administrativas/Documents/Fundamentos%20del%20trabajo%20comunitario.pdf
- Dirección de Inclusión Social. (11 de 06 de 2013). *"Viceministerio de Inclusión Social, ciclo de vida y familia"*. Recuperado el 28 de 02 de 2016, de Ministerior de Inclusión



Económica y Social: Internet. www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Subsecretar%C3%ADa-Discapacidades.pdf

El Universo. (01 de 04 de 2013). *Funciones del INFA se dividen entre el MIES y cartera de Salud*. Recuperado el 16 de 08 de 2016, de Internet. www.eluniverso.com/2013/04/01/1/1445/funciones-infa-dividen-mies-cartera-salud.html

Federación Nacional de y para la Discapacidad en el Ecuador. (s.f.). *Federación Nacional de y para la Discapacidad en el Ecuador*. Recuperado el 30 de 03 de 2016, de Internet. www.discapacidadesecuador.org/portal/index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=37&Itemid=109

Fenasec. (s.f.). *Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador*. Recuperado el 01 de 04 de 2016, de Internet. fenasec-ecu.wix.com/fenasec#!historia/ch3f

Fenedif. (s.f.). *Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física*. Recuperado el 30 de 03 de 2016, de Internet. fenedif.org/index.php/la-institucion/quienes

Fenedif. (s.f.). *Servicios de interacción laboral para personas con discapacidad*. Recuperado el 30 de 03 de 2016, de Internet: www.discapacidadesecuador.org/sil/index.php?btnpagina=pagina-publico-antecedentes

FENODIS . (s.f.). *Reseña histórica*. Obtenido de Internet. www.discapacidadesecuador.org/portal/index.php?option=com_content&task=view&id=39&Itemid=110

Fepapdem. (s.f.). *Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Discapacidad Intelectual, Parálisis Cerebral, Autismo y Síndrome de Down*. Recuperado el 01 de 04 de 2016, de Internet. www.discapacidadesecuador.org/portal/index.php?option=com_content&task=view&id=125&Itemid=1

Fundación para la Atención e Incorporación Social. (19 de 01 de 2011). *Guía de intervención y apoyo a familiares de personas con discapacidad*. Recuperado el 26 de 04 de 2016, de Internet. www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Guia_de_intervencion_y_apoyo_a_las_familias_de_personas_con_discapacidad.pdf

IESS. (2014). *Informe de Rendición de Cuentas*. Recuperado el 03 de 06 de 2016, de Internet. www.iess.gob.ec/documents/10162/3780216/2015+04+01+Rendicion+de+cuentas+v3.pdf

INDECI (Instituto Nacional de Defensa Civil). (03 de 2013). *Manual de Mapa Comunitario de Riesgos*. Recuperado el 08 de 08 de 2016, de Internet. www.unicef.org/peru/spanish/Manual-mapa-comunitario-riesgos.pdf

INEC. (2010). *Población por condición de discapacidad según provincia, cantón, parroquia y área de empoderamiento*. Recuperado el 17 de 06 de 2016, de Internet: www.ecuadorencifras.gob.ec/informacion-censal-cantonal/

INEC. (2010). *VII Censo de Población y VI de Vivienda*. Recuperado el 29 de 08 de 2016, de Internet. www.ecuadorencifras.gob.ec/wp-content/descargas/Poblacion_y_demo/Cuestionario_censal/cuestionario_censal.pdf

Macionis, J. J., & Plummer, K. (2011). *Sociología*. Madrid: Gráficas Rógar, S.A.



- MIDUVI. (2011 - 2012). *Informe de Gestión 2011 - 2012*. Recuperado el 30 de 05 de 2016, de Internet. www.habitatyvivienda.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/06/final-final.pdf
- MIES . (06 de 03 de 2014). *Norma Técnica de Discapacidades. Servicios para personas con Discapacidad*. Recuperado el 05 de 04 de 2016, de Internet. www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/03/Norma-Tecnica-discapacidades-24-02-14.pdf
- MIES. (06 de 11 de 2013). *Modelo de Gestión para la Atención Inclusiva de Personas con Discapacidad*. Recuperado el 15 de 05 de 2016, de Internet. www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Modelo-de-Atención-Inclusiva-para-personas-con-discapacidad.pdf
- MIES. (s.f.). *Nuevo Mies*. Recuperado el 18 de 05 de 2016, de Internet. www.inclusion.gob.ec/nuevo-mies/
- Ministerio Coordinador de Desarrollo Social. (s.f.). *Ministerio Coordinador de Desarrollo Social*. Recuperado el 17 de 05 de 2016, de Internet. www.desarrollosocial.gob.ec/objetivos/
- Ministerio de Cultura y Patrimonio. (s.f.). *Ministerio de Cultura y Patrimonio*. Recuperado el 02 de 06 de 2016, de Internet. www.culturaypatrimonio.gob.ec/personas-con-discapacidad-recipientes-capacitacion-tecnica-para-postular-a-fondos-concursables-para-proyectos-y-festivales/
- Ministerio de Educación. (s.f.). *Instituciones de Educación Especial*. Ecuador. Recuperado el 31 de 05 de 2016, de Internet. educacion.gob.ec/instituciones-de-educacion-especial/
- Ministerio de Relaciones Exteriores y Movilidad Humana. (s.f.). *Constituciones del Ecuador desde 1830 hasta 2008*. Recuperado el 06 de 05 de 2016, de Internet. cancilleria.gob.ec/constituciones-del-ecuador-desde-1830-hasta-2008/
- Ministerio de Relaciones Laborales y CONADIS. (2013). *Manual de buenas prácticas para la inclusión laboral de personas con discapacidad*. Recuperado el 17 de 08 de 2016, de Internet. www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/06/manual_buenas_practicas_inclusion_laboral.pdf
- Ministerio del Deporte. (2015). *Rendición de Cuentas*. Recuperado el 02 de 06 de 2016, de Internet. www.deporte.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/02/Informe-Rendición-de-cuentas-2015-CZ6.pdf
- Ministerio del Deporte. (s.f.). *Deporte Adaptado*. Recuperado el 01 de 06 de 2016, de Internet. www.deporte.gob.ec/deporte-adaptado/
- Morlachetti, A. (01 de 2013). *Sistemas Nacionales de Protección Integral de la Infancia*. Recuperado el 25 de 10 de 2016, de Internet. repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/4040/1/S2012958_es.pdf
- MSP . (12 de 12 de 2012). *Manual del Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS)*. Recuperado el 24 de 04 de 2016, de Internet. instituciones.msp.gob.ec/somossalud/images/documentos/guia/Manual_MAIS-MSP12.12.12.pdf
- Municipio de Cuenca. (2013). *Guía de entidades y servicios para la Niñez y Adolescencia del canton Cuenca*. Cuenca: Caja Gráfica.
- Núñez, B. (16 de 07 de 2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Recuperado el 28 de 04 de 2016, de Internet. www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20f



amilia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf

- OEA. (1999). *Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Antigua Guatemala.
- OIT y CINTERFOR. (2016). *SECAP*. Recuperado el 14 de 08 de 2016, de Internet. www.oitcinterfor.org/instituci%C3%B3n-miembro/servicio-ecuatoriano-capacitaci%C3%B3n-profesional-secap
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Recuperado el 05 de 05 de 2016, de Internet. imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf
- OMS. (19 de 01 de 2004). *Valoración de las Situaciones de Minusvalía (Baremo)*. Recuperado el 17 de 06 de 2016, de Internet. www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/valoracion_discapacidades.pdf
- ONU. (7 de 07 de 1999). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Obtenido de Internet. www.sis.net/documentos/documentacion/Convencion_Facil_Lectura.pdf
- ONU. (2007). *"Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad"*. Nueva York.
- Pauta Neira, M. E., & Cordero, L. (2005). *"La importancia de la resiliencia hoy"*. Cuenca, Ecuador: Editorial. Universidad del Azuay-Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación - Escuela de Psicología.
- Rodríguez, J. M. (s.f.). *La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención basada en derechos*. Recuperado el 25 de 10 de 2016, de Internet. www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/49_1.pdf
- SECAP. (2014). *Reporte Estadístico 2014*. Recuperado el 18 de 07 de 2016, de internet. www.secap.gob.ec/wp-content/PUBLICACIONES/2014/BOLETIN_ESTADISTICO_2014_FINAL.pdf
- Senplades. (24 de 06 de 2013). *Plan Nacional del Buen Vivir 2013-2017*. Recuperado el 25 de 07 de 2016, de Internet. documentos.senplades.gob.ec/Plan%20Nacional%20Buen%20Vivir%202013-2017.pdf
- Serrano, C., & Acosta, P. (01 de 2011). *El proceso de descentralización en el Ecuador, proyecto gobernanza subnacional para el desarrollo territorial en los Andes*. Recuperado el 10 de 07 de 2016, de Internet. www.rimisp.org/wp-content/files_mf/1359645988AndeanSystemofBasins.pdf
- T. Schaefer, R. (2012). *Sociología*. Punta Santa Fe: McGraw-Hill Interamericana S.A. de C.V.
- Twigg, J. (2007). *Características de una Comunidad Resiliente ante los desastres*. Recuperado el 25 de 05 de 2016, de Internet. www.eird.org/wikies/images/Spanish_Characteristics_disaster_high_res.pdf
- Urbano, C. A., & Yuni, J. (2014). *La Discapacidad en la escena familiar*. Argentina: Córdoba, Encuentro.
- Vargas Hernández, J. (09 de 2007). *Revista OIDLES - Vol 1, Nº 1*. (Editorial: Eumed.net) Recuperado el 30 de 05 de 2016, de Comunidades y organizaciones locales en la



governabilidad y gestión del desarrollo.: Internet.
www.eumed.net/rev/oidles/01/Vargas.htm#_ftn1

Villalba Quesada, C. (2006). *"El enfoque de resiliencia en Trabajo Social"*. Medellín, España: Editorial. Publicaciones Adventue Works.



ANEXO 1.

MODELO DE ENTREVISTA DIRIGIDA A LOS TRABAJADORES, TRABAJADORAS SOCIALES QUE LABORAN EN INSTITUCIONES PÚBLICAS Y/O PRIVADAS EN PRO DE LAS FAMILIAS QUE TIENEN INTEGRANTES CON DISCAPACIDAD.

INFORMACIÓN.

La presente entrevista tiene fines académicos, buscando identificar el rol del Trabajador, Trabajadora Social que laboran en las diferentes instituciones públicas y/o privadas en pro de las familias que tienen integrantes con integrantes con discapacidad; esta información será de absoluta confidencialidad.

| |
|---|
| Nombre del profesional: _____ |
| Institución en la que labora: _____ |
| Función del Trabajador, Trabajadora Social: _____ |
| Tiempo: _____ Modalidad de atención _____ Teléfono: _____ |

1. ¿Qué es para usted la resiliencia?
2. ¿Qué es la comunidad?
3. ¿Qué conoce sobre discapacidades?
4. ¿Conoce alguna comunidad que sea resiliente frente a las familias que tienen integrantes con discapacidad?

| | | | | |
|--------------------------|----|--------------------------|----|--------|
| <input type="checkbox"/> | Si | <input type="checkbox"/> | No | ¿Cómo? |
|--------------------------|----|--------------------------|----|--------|

5. Desde su experiencia profesional, ¿considera que las redes comunitarias están articuladas para poder trabajar con las familias que tienen integrantes con discapacidad?

6. De

| | | | | |
|--------------------------|----|--------------------------|----|-----------|
| <input type="checkbox"/> | Si | <input type="checkbox"/> | No | ¿Por qué? |
|--------------------------|----|--------------------------|----|-----------|

sde su experiencia profesional, ¿cuán factible es pensar en la construcción de un Proyecto de Vida para las familias que tienen integrantes con discapacidad dentro de la comunidad?

7. De acuerdo a su experiencia profesional, ¿considera que se están garantizando los derechos de las personas con discapacidad?
8. Por parte de la familia, ¿cuál es el nivel de involucramiento que han tenido en los procesos de resiliencia comunitaria?



9. ¿Qué tiempo pasan en la institución los niños, niñas y/o adolescentes con discapacidad?

| | | | | | | | |
|--------------------------|---------|--------------------------|---------|--------------------------|----------|--------------------------|---------------|
| <input type="checkbox"/> | 4 horas | <input type="checkbox"/> | 8 horas | <input type="checkbox"/> | 12 horas | <input type="checkbox"/> | Internamiento |
|--------------------------|---------|--------------------------|---------|--------------------------|----------|--------------------------|---------------|

10. ¿Qué tipo de financiamiento tiene la institución que trabaja con las familias que tienen integrantes con discapacidad?

| | | | | | |
|--------------------------|---------|--------------------------|---------|--------------------------|---------------|
| <input type="checkbox"/> | Público | <input type="checkbox"/> | Privado | <input type="checkbox"/> | Fiscomisional |
|--------------------------|---------|--------------------------|---------|--------------------------|---------------|

11. En cuanto a la atención que brindan a las familias que tienen integrantes con discapacidad, ¿cuántos son hombres y cuántos son mujeres?

| | | | |
|----------------------|-----------|----------------------|-----------|
| <input type="text"/> | % Hombres | <input type="text"/> | % Mujeres |
|----------------------|-----------|----------------------|-----------|

12. Población con la que trabaja.

| | | | | | | | | | |
|--------------------------|-------|--------------------------|-------|--------------------------|--------------|--------------------------|---------|--------------------------|-----------------|
| <input type="checkbox"/> | Niños | <input type="checkbox"/> | Niñas | <input type="checkbox"/> | Adolescentes | <input type="checkbox"/> | Jóvenes | <input type="checkbox"/> | Adultos mayores |
|--------------------------|-------|--------------------------|-------|--------------------------|--------------|--------------------------|---------|--------------------------|-----------------|

13. De los tipos de discapacidad, ¿cual es el que tiene mayor prevalencia?

| | | | | | |
|--------------------------|--------------|--------------------------|--------------|--------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Físico. | <input type="checkbox"/> | Intelectual. | <input type="checkbox"/> | Psicológico. |
| <input type="checkbox"/> | Psicosocial. | <input type="checkbox"/> | Lenguaje. | <input type="checkbox"/> | Sensorial (auditivo y visual). |

14. En cuanto a la atención que reciben las familias que tienen integrantes con discapacidad, ¿cuántas son del área urbana y del área rural?

| | | | |
|----------------------|-----------|----------------------|----------|
| <input type="text"/> | % Urbano. | <input type="text"/> | % Rural. |
|----------------------|-----------|----------------------|----------|

15. En el área de Trabajo Social, ¿tienen casos de familias con integrantes con discapacidad para trabajar en comunidad?

| | | | |
|--------------------------|----|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Si | <input type="checkbox"/> | No |
|--------------------------|----|--------------------------|----|

16. ¿Cuentan con Protocolo de Intervención enfocado en la resiliencia comunitaria dirigido a las familias que tienen integrantes con discapacidad?

| | | | |
|--------------------------|----|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Si | <input type="checkbox"/> | No |
|--------------------------|----|--------------------------|----|

¿Qué enfoque utiliza en el Protocolo de Intervención enfocado a la resiliencia comunitaria dirigido a las familias que tienen integrantes con discapacidad?

¿Cuál es el Protocolo de Intervención enfocado en la resiliencia comunitaria dirigido a las familias que tienen integrantes con discapacidad?

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.



ANEXO 2.

MODELO DE ENTREVISTA DIRIGIDA A LOS GOBIERNOS AUTÓNOMOS DESCENTRALIZADOS PARROQUIALES RURALES.

INFORMACIÓN.

La presente entrevista tiene fines académicos, buscando identificar el rol o la resiliencia de la comunidad como espacio de resiliencia frente a las familias que tienen integrantes con discapacidad; esta información será de absoluta confidencialidad.

| |
|--|
| Nombre del presidente del GAD Parroquial Rural: _____ |
| Nombre de la GAD Parroquial Rural: _____ Tiempo: _____ |
| Urbana: _____ Rural: _____ Teléfono: _____ |

1. ¿Qué es para usted la resiliencia?
2. ¿Qué es la comunidad?
3. ¿Qué conoce sobre discapacidad?
4. ¿Existen personas con discapacidad en la comunidad?

| | | | |
|--------------------------|----|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Si | <input type="checkbox"/> | No |
|--------------------------|----|--------------------------|----|

Tipo de discapacidad.

| | # Personas. | % promedio de discapacidad |
|-------------------|-------------|----------------------------|
| Física. | | |
| Psicológica. | | |
| Psicosocial. | | |
| Intelectual. | | |
| Auditiva. | | |
| Visual. | | |
| Lenguaje | | |
| Multidiscapacidad | | |

5. ¿Cuál es el nivel de involucramiento que tiene la comunidad en relación a las familias que tienen integrantes con discapacidad?

| | | | | | | | | | |
|--------------------------|----------|--------------------------|------|--------------------------|-------|--------------------------|------|--------------------------|----------|
| <input type="checkbox"/> | Muy alto | <input type="checkbox"/> | Alto | <input type="checkbox"/> | Medio | <input type="checkbox"/> | Bajo | <input type="checkbox"/> | Muy bajo |
| ¿Por qué? | | | | | | | | | |

6. ¿Qué elementos considera que hace falta para que la relación entre instituciones primarias y secundarias consoliden una resiliencia comunitaria para las familias que tienen integrantes con discapacidad?
7. ¿Qué fortalezas usted considera que tiene la comunidad para el abordaje resiliente en las familias que tienen hijos, hijas con discapacidad?



8. ¿Qué debilidades usted considera que tiene la comunidad para el abordaje resiliente en las familias que tienen hijos, hijas con discapacidad?
9. Desde su percepción, ¿considera que la forma de pensar de la comunidad es resiliente para el convivir con las familias que tienen integrantes con discapacidad?

| | | | | |
|--------------------------|----|--------------------------|----|-----------|
| <input type="checkbox"/> | Si | <input type="checkbox"/> | No | ¿Por qué? |
|--------------------------|----|--------------------------|----|-----------|

10. ¿Qué actitudes demuestra la comunidad al relacionarse con las familias que tienen integrantes con discapacidad?
11. Por parte de la familia, ¿recuerda el relato de algún niño, niña, adolescente, joven o adulto con discapacidad en cuanto al apoyo brindado por la familia en la superación de sus problemas?
12. ¿Tienen Proyectos encaminados a trabajar con las familias que tienen integrantes con discapacidad?

| | | |
|--------------------------|----|-----------|
| <input type="checkbox"/> | Si | ¿Por qué? |
| <input type="checkbox"/> | No | ¿Por qué? |
| ¿Qué proyectos? | | |
| ¿Cuál es la inversión? | | |

13. De los recursos humanos, ¿cuenta con equipo multidisciplinario que trabaje con las familias que tienen integrantes con discapacidad?

| | | | | |
|--------------------------|----|--------------------------|----|--|
| <input type="checkbox"/> | Si | <input type="checkbox"/> | No | ¿Qué profesionales conforman el equipo multidisciplinario? |
|--------------------------|----|--------------------------|----|--|

14. De acuerdo a su percepción, ¿qué área ha tenido avances en materia de discapacidades?

| | | | |
|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Salud. | <input type="checkbox"/> | Educación. |
| <input type="checkbox"/> | Transporte. | <input type="checkbox"/> | Comunicación e información. |
| <input type="checkbox"/> | Accesibilidad al medio físico. | <input type="checkbox"/> | Emprendimientos productivos. |
| ¿Por qué? | | | |

15. ¿Cuentan con Protocolo de Intervención enfocado en la resiliencia comunitaria dirigido a las familias que tienen integrantes con discapacidad?

| | | | |
|--------------------------|----|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Si | <input type="checkbox"/> | No |
|--------------------------|----|--------------------------|----|

¿Qué enfoque utiliza en el Protocolo de Intervención enfocado a la resiliencia comunitaria dirigido a las familias que tienen integrantes con discapacidad?

¿Cuál es el Protocolo de Intervención enfocado en la resiliencia comunitaria dirigido a las familias que tienen integrantes con discapacidad?

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.



ANEXO 3.

DISEÑO DE LA MONOGRAFÍA.

1. TÍTULO

La comunidad como espacio de resiliencia y las personas con discapacidad

2. PROBLEMATIZACIÓN.

En la actualidad el gobierno ha implementado políticas públicas en referencia al tema de discapacidad que de alguna manera a beneficiado a muchas personas del Ecuador, así como de la ciudad de Cuenca. Sin embargo, el tema de comunidad considerado como un espacio de protección o de resiliencia no ha existido una intervención significativa en lo que respecta a la atención que requieren las personas con discapacidad, dando lugar a que la sociedad les manifieste conductas de estigmatización, discriminación y etiquetación, lo que conlleva a marcar una diferencia e inferioridad, provocando actitudes de rechazo, lastima, angustia e incomodidad, también conductas de sobreprotección familiar. Todo esto se encausa a considerarlos como personas incapaces de valerse por sí mismos, potenciarse y desarrollarse. Otro aspecto a considerar es la falta de fortalecimiento de algunas redes como las de salud, educación, GADs parroquiales, iglesia, entre otras, y posiblemente que los recursos no lleguen a las familias que tienen integrantes con discapacidad, lo que conlleva a que se den condiciones discapacitantes en el entorno. Ante esto, persistiría esa actitud invisibilizadora si no se cuenta con la corresponsabilidad y el empoderamiento entre comunidad resiliente, persona con discapacidad y familia.

3. JUSTIFICACIÓN.

3.1. IMPACTO CIENTÍFICO.

La presente monografía permitirá un acercamiento a los referentes teóricos para el Trabajo Social, representando un bagaje de conocimientos donde se dará a conocer el papel que debe ejercer la comunidad protectora frente a las familias que tienen integrantes con discapacidad, puesto que al recibir los beneficios proporcionados por el Estado a través de las políticas públicas, es evidente el trabajo que se está realizando en beneficio de este grupo de atención prioritaria, pero hay que tener en cuenta lo que falta por hacer, construyendo de esa forma una imagen diferente sobre el accionar donde estaría inmersa nuestra profesión.



3.2. IMPACTO SOCIAL.

El estudio que se realizará representa un referente teórico para la sociedad porque mediante su concientización a la colectividad se orientará con información concreta sobre el proceso de resiliencia que se llevará a cabo desde la comunidad hacia la familia, con el fin de cambiar mitos, creencias, tabúes que tiene los padres respecto a las habilidades y capacidades que pueden ir adquiriendo los hijos, tomando en cuenta el tipo y el grado de discapacidad, logrando de esta manera el Buen Vivir visualizado en un proyecto de vida a través de una actitud positiva, fortaleciendo la inclusión en la sociedad por medio de la corresponsabilidad y el empoderamiento entre comunidad resiliente, persona con discapacidad y familia.

4. OBJETIVOS.

4.1. OBJETIVO GENERAL

- Analizar la influencia de la comunidad resiliente frente a las personas con discapacidad otorgándole un enfoque de derechos.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Precisar la importancia de la comunidad como espacio de resiliencia frente a las discapacidades.
- Determinar el rol de la comunidad resiliente en el desarrollo de capacidades y habilidades de las personas con discapacidad.
- Establecer factores protectores y factores de riesgo en la resiliencia de la familia dentro de la comunidad.

5. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.

Según el diario de Colombia, Vanguardia indica cifras que fueron tomadas del Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (Dane) que:

Las personas con discapacidades son 2'624.898, lo que equivale al 6,3% del total de la población. Sin embargo, el Registro de Localización y Caracterización de personas con Discapacidad (RLCPD) creado por el Ministerio de Salud y Protección Social, señala que, en agosto de 2014, en el país sólo hay 1'121.274 de individuos registrados con una discapacidad (2015).

Igual panorama se enfrenta a nivel nacional, de acuerdo al Ministerio de Salud Pública "las estadísticas sobre discapacidad en el Ecuador registran incremento en el periodo



2001-2010 pasando del 4,54% (565.560 personas) al 5,64%, (816.156 personas)” (2013: 39). Asimismo, a nivel de la Provincia del Azuay “los datos muestran que el porcentaje de personas con discapacidad es del 3,52% representando 712.127 personas” (Dirección de Inclusión Social, 2013: 2).

En lo que se refiere a nivel local de la ciudad de Cuenca, según la investigación realizada por las autoras Tania Lucia López Chica y María José Urgilés Merchán indican que “hay 1662 personas con discapacidad representando el 56,7% de personas” (2013: 34).

La resiliencia de acuerdo a Pauta y Cordero es la “capacidad de un individuo para afrontar, tolerar, resurgir sobre las (...) frustraciones para así superarlas, recuperarse y adaptarse exitosamente proyectándose en el futuro, reconstruyendo los acontecimientos desestabilizadores, para fortalecerse positivamente accediendo a una vida mejor calidad de vida” (2005: 2). Hay que tener en cuenta que esto viene a influir a nivel individual como social.

Percepción de familia desde el punto de vista de la resiliencia.

La discapacidad, según los autores Díaz, Mallarino, Mantilla, Narváez, Pérez y Vanegas menciona que es:

una nueva forma de vida, porque requiere que cada uno de sus miembros se adapte a la nueva situación. Es importante tener en cuenta que las etapas del ciclo vital que experimenta la persona con retraso mental son determinantes para él y para su familia, a razón de que genera una mayor situación de estrés, y a medida que el niño crece la discapacidad se hace más evidente, produciendo más tensión y estigma social para los padres. En efecto el nacimiento de un hijo con retraso mental genera desestabilización en la familia, (...) provocando una fuerte conmoción emocional; además tienen que re estabilizar sus funciones y aunque generalmente la mayor adaptación y cambio de vida lo realiza la madre (...) ambos progenitores experimentan depresión, miedo y estrés después del nacimiento de su hijo. Con relación a la integración social y laboral no es fácil para estas personas (...). Suele ser una época de una gran crisis en la familia, que se resuelve a menudo renunciando a que el discapacitado se independice, quedando su grado de autonomía en un nivel inferior al que su discapacidad pudiera permitir (2010: 14).

Concepto de comunidad.

La comunidad es considerada aquella “forma de socialización en la que los sujetos, en razón de su ideología, costumbres, religión, idioma, reglas, necesidades, entre otras (...) han logrado un grado de proximidad entre sus integrantes” (Honneth, 2008: 10), a la vez se la



considera “destinataria de programas, prestaciones, proyectos, etc., la cual alcanzaría protagonismo en el proceso de desarrollo social (...)” (Marchioni, 2012: 8).

Al tener claro las categorías explícitas anteriormente, se hace alusión a una fusión que María Pauta y Lucía Cordero realizan al referirse a la “resiliencia comunitaria (...) como las condiciones sociales, relaciones grupales, aspectos culturales y a los valores de la sociedad”, para afrontar los problemas sociales que le afectan a la familia y transformarla en un aspecto positivo de superación (2005: 53).

Por otra parte, la resiliencia “al entrelazarse con los conceptos de vulnerabilidad, riesgo y mecanismos protectores posibilitan tener una vida sana viviendo en un medio insano” (Jadue, Galindo y Navarro, 2005).

No obstante, podremos ver la importancia que tienen las redes locales que conforman la comunidad, las cuales representarían un apoyo en el momento de activarlas, es decir, proporcionarían a la persona con discapacidad y su familia un apoyo ante una situación estresante proporcionándole los recursos y los servicios que la comunidad le debería de brindar, para que puedan sobresalir hasta el punto que su capacidad le dé. Todo este proceso daría lugar a que se pueda imaginar un proyecto de vida donde su capacidad resiliente estaría evidenciada de esta forma. Se tiene que tener en cuenta, que se pueden dar efectos tanto positivos como negativos ya que “las personas, familias, grupos o comunidades pueden prevenir, minimizar o sobreponerse a los efectos desfavorables que se les presente, o a anticipar adversidades inevitables, siendo más fuertes ante esto o viceversa” (Villalba, 2006: 8).

6. PROCESO METODOLÓGICO.

La presente monografía se basará en una investigación cualitativa, para la cual en el proceso metodológico se utilizará la técnica documental al revisar bibliografía, documentos oficiales de instituciones públicas, informes técnicos y de investigación, revistas científicas, marcos legales en discapacidad, entre otras, para posteriormente proceder al tratamiento de las categorías que lo componen al tema utilizando el método analítico, donde se procederá a estudiarlas minuciosamente estableciendo una interrelación de las mismas, lo cual proporcionará una visión global del tema en cuestión. Además, se utilizará datos estadísticos sobre los tipos de discapacidades.

Para completar el desarrollo de este proceso metodológico, se utilizará la técnica de la entrevista semiestructurada que servirá para obtener testimonios donde se podrá conocer



la percepción resiliente que tienen las familias acerca de la comunidad con relación a las discapacidades.

7. ESQUEMA TENTATIVO.

Introducción.

Capítulo 1. Discapacidades.

- 8.1. Concepto y generalidades.
- 8.2. Tipos de discapacidades.
- 8.3. Marco legal en discapacidades.
- 8.4. Instituciones públicas o privadas que trabajan con discapacidades.

Capítulo 2. La familia.

- 2.1. Concepto de familia.
- 2.2. Tipos de familias.
- 2.3. Características de familia con integrantes con discapacidad.
- 2.4. Factores estresores frente a la discapacidad.

Capítulo 3. La comunidad.

- 3.1. Concepto comunidad.
- 3.2. Características de las comunidades frente a la discapacidad.
- 3.3. El rol de la comunidad frente a la discapacidad.
- 3.4. Construcción de un proyecto de vida de la persona con discapacidad y la familia.

Capítulo 4. El rol de Trabajador Social dentro de la comunidad frente a las personas con discapacidad.

- 4.1. Protocolo de intervención directa e indirecta desde un enfoque preventivo e inclusivo.
- 4.2. Testimonios de familias con miembros con discapacidad.

Conclusiones.

8. CRONOGRAMA.

| Actividades | Febrero 2016 | Marzo 2016 | Abril 2016 | Mayo 2016 | Junio 2016 | Julio 2016 |
|--|--------------|------------|------------|-----------|------------|------------|
| Elaboración del diseño de la monografía. | X | X | | | | |
| Recopilación del material bibliográfico. | | X | X | | | |
| Redacción del informe de investigación. | | | X | X | | |
| Aplicación de entrevistas | | | | X | X | |
| Sistematización de la investigación. | | | | | X | |



| | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|---|
| Redacción del informe final de investigación. | | | | | | X |
| Presentación y defensa de la monografía. | | | | | | X |

9. BIBLIOGRAFÍA.

Díaz Gómez , A., Mallarino Cervantes, Y., Mantilla Mezquida, M., Narváez Ospino, N., Pérez Rodríguez, C., y Vanegas Gómez., K. (26 de 06 de 2010). *"Estrategias de afrontamiento de dos miembros de las familias de niños y niñas con retraso mental"*. Acceso: 23 de 02 de 2016, de Internet. 190.25.234.130:8080/jspui/bitstream/11227/2056/1/INFORMEAFRONTAMIENTOMIE MBROSDELAFAMILIARMREVISADO23-06-10.pdf

Dirección de Inclusión Social. (11 de 06 de 2013). *"Viceministerio de Inclusión Social, ciclo de vida y familia"*. de Ministerior de Inclusión Económica y Social. Editorial: Biblioteca del Pensamiento Socia. Internet. www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Subsecretar%C3%ADa-Discapacidades.pdf. Acceso: 28 de 02 de 2016,

Galvis Ramírez. (06 de 01 de 2015). *"Ni el Gobierno sabe cuántos discapacitados hay en Colombia"*, de Diario Vanguardia.com. Editorial: Vanguardia. com. Internet. www.vanguardia.com/actualidad/colombia/293839-ni-el-gobierno-sabe-cuantos-discapacitados-hay-en-colombia. Acceso: 28 de 02 de 2016,

Honneth, A. (31 de 1 de 2008). "Comunidad. Esbozo de una historia conceptual" (p.). *Revista de Filosofía Moral y Política. Isegoría*. Acceo: 08 de 2de 2016, de Internet: isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/viewArticle/89

Jadue J , G., Galindo M, A., & Navarro N., L. (2005). *"Factores protectores y factores de riesgo para el desarrollo de la resiliencia encontrados en una comunidad educativa en riesgo social"*. Editorial. Scielo - Chile. Acceso: 25 de 2 de 2016, de Internet. www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-07052005000200003&script=sci_arttext

López Chica , T., y Urgilés Merchán, M. (2013). *"El Gasto Social en el Azuay: análisis de la población en estado de vulnerabilidad 2009 - 2011"*. Editorial: *En Catálogo*. Cuenca, Azuay, Ecuador: Universidad de Cuenca.

Marchioni, M. (15 de 4 de 2012). *"Comunidad, participación y desarrollo. Teoría y metodología de la intervención comunitaria"*. Editorial: Editorial Popular. Internet. www.myctb.org/wst/cidecot/Documentos%20compartidos/Documentacion%20del%20curso%20de%20participaci%C3%B3n/Algunos%20documentos%20de%20referencia%20en%20participacion/Comunidad-participaci%C3%B3n-y-desarrollo-Marco-Marchion-yami.pdf. Acceso: 24 de 02 de 20016

Ministerio de Salud Pública. (15 de 04 de 2013). *"Datos Esenciales de Salud. Una mirada a la Década 2000 - 2010"*, de Internet. www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/05/Datos-esenciales-de-salud-2000-2010.pdf. Acceso: 27 de 02 de 2016.

Pauta Neira, M. E., y Cordero, L. (2005). *"La importancia de la resiliencia hoy"* (p.53). Cuenca, Ecuador: Editorial. Universidad del Azuay-Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educacion - Escuela de Psicología.

Quintero Velásquez, Á. M. (18 de 05 de 2008). *"La resiliencia: Un reto para el Trabajo Social"*. Editorial. Gedisa. Internet.



www.addima.org/Documentos/Articulos/La%20resiliencia%20Un%20Reto%20para%20el%20Trabajo%20social.pdf. . Acceso: 24 de 02 de 2016.

Villalba Quesada, C. (2006). *"El enfoque de resiliencia en Trabajo Social"* (p. 8). Editorial. Publicaciones Adventue WorksMedellin, España.

Bibiana Estefanía Mendieta Jaya

Cuenca, marzo de 2016