

UCUENCA

Universidad de Cuenca

Facultad de Jurisprudencia Ciencias Políticas y Sociales

Carrera de Trabajo Social

Factores de Protección y de Riesgo que Inciden en el Cuidado Sociofamiliar y Educativo de los Usuarios y Usuarias del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, en Cuenca. Año 2023


Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciada en Trabajo Social

Autor:

Diana Rosalia Landi Zhunio

Director:

Jenny Catalina Durán Oleas

ORCID:  0000-0001-6884-0442

Cuenca, Ecuador

2024-03-04

Resumen

El cuidado a las personas con discapacidad abarca una variedad de factores que, en su conjunto influyen de manera significativa en su desarrollo integral. Al explorar estos factores, se evidencia como interactúan para configurar la calidad en su estado de bienestar, enfatizando elementos de protección que fortalecen prácticas positivas; y, por el contrario, los riesgos que plantean desafíos en su cuidado sociofamiliar y educativo. El objetivo de la investigación es analizar los factores de protección y de riesgo que inciden en el cuidado sociofamiliar y educativo de los usuarios y usuarias del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA.

Dentro de la metodología, se aplicó un enfoque cualitativo de tipo fenomenológico y un alcance descriptivo, apoyada en la técnica de la entrevista, y para la recolección de información se aplicó como instrumento una guía de preguntas semiestructurada a 15 representantes legales de usuarios y usuarias del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. El instrumento fue autorizado y aprobado por las autoridades de la misma institución. Para el procesamiento de datos se empleó el programa Atlas Ti.

En los resultados obtenidos se pudo identificar que la dinámica familiar positiva, el apoyo emocional y la capacitación que reciben las familias, es un factor protector que ayuda al cuidado sociofamiliar; y, el contar con acceso a servicios de educación especializada, incide para que las personas con discapacidad tengan un cuidado educativo adecuado; por lo contrario se obtuvo que, los riesgos que influyen en el cuidado sociofamiliar son las dificultades económicas, y laborales; así como, las experiencias de discriminación que perciben en la sociedad.

Palabras clave: dinámica familiar, desafíos en el cuidado, educación especializada



El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Cuenca ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por la propiedad intelectual y los derechos de autor.

Repositorio Institucional: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Abstract

Care for persons with disabilities encompasses a variety of factors that, as a whole, significantly influence their overall development. By exploring these factors, it is evidenced how they interact to configure quality in their welfare state, emphasizing protective elements that strengthen positive practices; and on the contrary, the risks that pose challenges in their socio-family and educational care. The objective of the research is to analyze the protective and risk factors that affect the socio-family and educational care of users of the Institute of Cerebral Palsy of the Azuay-IPCA, in Cuenca, in the year 2023.

Within the methodology, a qualitative approach of phenomenological type and a descriptive scope was applied; for the collection of information, the instrument of the interview was applied to 15 legal representatives of the Institute of Cerebral Palsy of Azuay, using a guide of semi-structured questions. The instrument was authorized and approved by authorities of the same institution. The Atlas Ti program was used for data processing.

The results reveal that the family and the Cerebral Palsy Institute of Azuay play a fundamental role in the care of people with disabilities, with mothers being in charge of care; the results obtained from the interviews show that positive family dynamics, assertive communication, are protective factors in the care of your family member with disabilities; likewise identified the risks that influence care are the difficulties of families, economic, work and experiences of discrimination in society.

Keywords: family dynamics, challenges in care, specialized education



The content of this work corresponds to the right of expression of the authors and does not compromise the institutional thinking of the University of Cuenca, nor does it release its responsibility before third parties. The authors assume responsibility for the intellectual property and copyrights.

Institutional Repository: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Índice de Contenido

Resumen	1
Abstract.....	3
Dedicatoria.....	6
Agradecimiento.....	7
Introducción.....	8
Capítulo I. Problema de Investigación	9
1.1 Planteamiento del problema.....	9
1.1.1 Formulación del problema.....	9
1.2 Objetivos.....	11
1.2.1 Objetivo General.....	11
1.2.2 Objetivos Específicos.....	11
1.3 Justificación.....	11
1.3.1 Limitaciones.....	12
2 Capítulo II. Marco Teórico	13
2.1 Antecedentes de la investigación.....	13
2.2 Bases Teóricas.....	14
2.2.1 Teoría General de Sistemas.....	14
2.2.2 Teoría del Desarrollo a Escala Humana.....	15
2.2.3 Modelos de atención a personas con discapacidad.....	16
2.3 Marco Conceptual	17
2.3.1 Discapacidad.....	17
2.3.1.1 Tipos de Discapacidad.....	17
2.3.1.2 Escalas de Discapacidad.....	18
2.3.2 Familia.....	19
2.3.3 La Discapacidad en el Contexto Educativo.....	21
2.3.4 Factores de Protección.....	22
2.3.5 Factores de Riesgo.....	23

2.3.6	Trabajo Social y Discapacidad.....	25
2.4	Marco Legal	25
2.4.1	Constitución de la República del Ecuador	25
2.4.2	Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.....	26
2.4.3	Ley Orgánica De Discapacidades.....	27
3	Capítulo III. Metodología de la Investigación	28
3.1	Enfoque de la Investigación, Tipo de Diseño y Alcance.....	28
3.1.1	Población y Muestra	28
3.1.2	Consideraciones Bioéticas	29
3.1.3	Técnicas de Recopilación de Datos.....	29
3.1.4	Análisis De Datos Mediante el Software Atlas Ti	29
4	Capítulo IV. Análisis e interpretación de resultados	31
4.1	Análisis de Resultados	31
4.1.1	Discusión de los resultados	43
	Conclusiones	46
	Recomendaciones	48
	Referencias	49
	Anexos.....	54

Dedicatoria

Dedico este trabajo de titulación a Dios por darme la oportunidad de cumplir una meta importante en mi vida y ser quien ha iluminado mi camino. Con mucho amor a mi mami, por ser mi mayor inspiración, por brindarme todo su apoyo y amor incondicional. Este triunfo es el resultado de todas tus enseñanzas y sacrificios, por ello te dedico con todo mi corazón este logro.

A mi hermana Adri, por su sabiduría, consejos y paciencia, ha sido un pilar fundamental en mi camino, pero sobre todo una guía incondicional en este proceso de formación académica.

A mi cómplice de vida, Santi, por ser una de las personas que confió en mí, y por ser mi fuente constante de motivación y apoyo. Tu amor y confianza han sido un rayito de luz en mis momentos más oscuros impulsándome siempre a seguir adelante.

Dedico este logro a mis familiares, en especial a mi tía Inés y a mis abuelitos, como un homenaje a su amor y como una expresión de mi profunda gratitud por todo lo que han hecho por mí. Finalmente, a mis pequeñas gatitas que son mi fiel compañía en las noches de desvelo.

¡A todos que, con su apoyo hicieron este logro posible, gracias totales!

Agradecimiento

Agradezco a la directora del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, así como al personal profesional que generosamente brindó la oportunidad de llevar a cabo esta investigación. Su colaboración ha sido fundamental para el desarrollo del estudio. Extiendo mi agradecimiento a la directora de trabajo de titulación, por sus sugerencias y orientación en este proceso académico. Agradezco la valiosa contribución de todos los participantes que compartieron sus experiencias y percepciones para el éxito de este trabajo.

Además quiero agregar un especial agradecimiento a mis amigas, Kasandra y María Mercedes, quienes compartí momentos inolvidables, por las risas que son nuestro mejor remedio y por la fuerza que descubrimos juntas en los momentos más duros.

¡A todos, mi reconocimiento por su ayuda y respaldo!

Introducción

La discapacidad conlleva un impacto importante en la vida de las personas que la padecen. No obstante, este impacto no influye únicamente en las personas con discapacidad, sino que se extiende a las familias, quienes cumplen un papel significativo en su cuidado. Al respecto Hurtado (2021) afirma que la ausencia de apoyo, carencia de formación sumado al multifacético y riguroso cuidado a las personas con discapacidad, ocasionan factores negativos que afecten directamente al cuidado proporcionado.

Estos factores no solo afectan a la inclusión e independencia, sino también a la participación e integración social de las personas con discapacidad. En ese sentido, aunque existan apartados evidenciando las pautas a seguir para un cuidado óptimo y la protección acerca de los derechos de las personas con discapacidad, en el ámbito del cuidado sociofamiliar y educativo, no se visibiliza su ejecución. Por esta razón, la investigación tiene el objetivo de analizar los factores de protección y riesgo que inciden en el cuidado sociofamiliar y educativo de los usuarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA en Cuenca. Año 2023.

Los resultados obtenidos proporcionan una comprensión esencial sobre los elementos que fortalecen y afectan el bienestar de este grupo prioritario, desde la perspectiva de los representantes legales, como integrantes fundamentales de la unidad familiar. Para abordar el trabajo de investigación se plantea la siguiente distribución.

La investigación está compuesta por cuatro capítulos. El primer capítulo plantea el problema de investigación en varios niveles, mencionando sus causas y consecuencias. Además, se dará a conocer la pregunta de investigación, y los objetivos que guiaron el desarrollo de este estudio; así como, la justificación y limitaciones que se presentaron en la investigación.

En el segundo capítulo, se aborda el marco teórico donde se da a conocer las investigaciones existentes relacionadas al tema, el marco legal que sirve de base para este estudio. En el marco teórico, se aborda la teoría de general de sistemas y en el marco conceptual se presenta los conceptos claves que se utilizaron en la investigación. Por otro lado, en el tercer capítulo se expone el diseño metodológico de la investigación, abordando el enfoque cualitativo, se aplica la entrevista a profundidad a los representantes legales de los usuarios y usuarias del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay.

El cuarto capítulo, evidencia el análisis e interpretación de los resultados obtenidos por objetivo específico, que fueron analizados mediante el software Atlas Ti versión 7, que además se utiliza como herramienta para identificar los factores de protección y de riesgo. Finalmente, se exponen las conclusiones relevantes, así como las recomendaciones en donde se mencionan sugerencias como resultado del estudio.

Capítulo I. Problema de Investigación

1.1 Planteamiento del problema

La discapacidad es una realidad que está presente en el 16% de la población a nivel mundial, es decir, 1 de cada 6 personas viven con algún tipo de discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2023). Frente a esta situación, las personas con discapacidad enfrentan desafíos significativos en términos de cuidado, siendo la familia y la sociedad los principales actores involucrados en este proceso.

En ese contexto, se cree que, un gran número de familias no se encuentran preparadas para afrontar una situación de discapacidad de alguno de sus miembros. Si bien la discapacidad no es una enfermedad, las personas que lo padecen aumentan riesgos en su salud, pierden la autonomía y la funcionalidad; en consecuencia, requiere de atención y cuidado (García Ortiz et al., 2021). En los estudios realizados sobre este tema se menciona, según Maldonado (2022), que los diferentes ambientes en el que se encuentra este grupo de atención prioritaria, pueden incidir en el desarrollo de efectos en su cuidado y salud. La falta de conocimiento sobre los factores, modelos o pautas a seguir para que las familias puedan realizar un óptimo cuidado, afectan significativamente en su desarrollo integral.

1.1.1 Formulación del problema

En el contexto de comprender el cuidado y las experiencias vividas por las familias, a nivel nacional se han desarrollado estudios indagando estos temas, no obstante, se ha centrado en características del cuidador, síndrome de sobrecarga del cuidador, y en menor medida sobre los factores que pueden influir en el cuidado sociofamiliar y educativo de las personas con discapacidad, además de las prácticas de cuidado, de la que existe escasa literatura científica. Diversos factores influyen en la calidad del cuidado a personas con discapacidad. Según Mera Herrera et al., (2022) en su investigación, destaca la incidencia directa de la condición socioeconómica de las familias en la dinámica del cuidado, además señala que “los servicios, el sustento de recursos, valores y cualidades que cada familia posee, inciden necesariamente en la dinámica del grupo familiar”.

Los familiares en mayor medida son los cuidadores que, no poseen capacitación previa en las prácticas del cuidado. En ese contexto, se hace énfasis en reconocer que no todas las personas poseen carisma vocacional para cuidar a una persona con discapacidad, es decir, la relación deficiente en la dinámica del cuidado a la persona con discapacidad puede causar riesgos en su bienestar; además, la falta de programas de apoyo y la insuficiente financiación de servicios de salud y falta de educación especializada constituyen factores adicionales que limitan la capacidad

de las familias para proporcionar un cuidado apropiado a los usuarios con discapacidad (Álvarez y Gil, 2019).

La Organización Mundial de la Salud (2023), señala que una exclusión de oportunidades educativas, laborales y servicios de salud aumentan el riesgo que las persona con discapacidad afronten problemas en salud, economía, o familia. En ese sentido, los recursos disponibles y la situación financiera afectan la capacidad de las familias para otorgar un cuidado adecuado.

Como resultado de no proporcionar un cuidado necesario y adecuado a las personas con discapacidad, las consecuencias son una disminución en las oportunidades para proporcionar un cuidado óptimo, influye negativamente en la inclusión social y educativa, así como la exposición a estigmatización y prejuicios (Maldonado Hernández, 2022). Estas consecuencias, limitan las oportunidades para este grupo de atención prioritaria, resultando en la imposibilidad del cuidado digno y participar plenamente en la sociedad.

Si bien, se cuenta con servicios públicos para el cuidado de personas con discapacidad, existen varias deficiencias en cuanto a proporcionar información, cuidados constantes y adecuados, el deterioro en los avances del sistema integrado de servicios de cuidado y de calidad es otra de las deficiencias que se agravan (Wanderley, 2019).

Diferentes estudios evidencian que actualmente, continúan las diversas limitaciones para contar con prácticas de cuidado inclusivas en la educación, en la sociedad y en la familia, especialmente con limitaciones socioeconómicas y educativas, las familias que experimentan la discapacidad se encuentran expuestos a varios riesgos, Arias Becerra et al., (2021) expresa los siguientes riesgos:

La pobreza, el estigma, la discriminación, una mala interacción con sus cuidadores, o factores como la violencia, el abuso, abandono, acceso limitado a información, programas y servicios que pueden afectar negativamente su supervivencia y desarrollo dependiendo de cada entorno familiar. (p. 201)

En ese sentido, al ser un tema poco abordado, aún existen dificultades en la comprensión sobre qué elementos pueden favorecer o deteriorar el cuidado, lo que implica desafíos para la calidad de vida de personas con discapacidad. Esta población se enfrenta a limitaciones en su desarrollo debido a la intensidad y la constancia del cuidado requerido.

Este tema refleja la real importancia del cuidado de esta población y de los diversos factores en el cuidado sociofamiliar y educativo, que inciden positiva o negativamente en las condiciones de vida y desarrollo de las personas con discapacidad y de su familia.

Por lo antes expuesto, se plantea la siguiente pregunta de investigación ¿Cuáles son los factores de protección y de riesgo que inciden en el cuidado sociofamiliar y educativo de los usuarios y usuarias del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay?

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo General

Analizar los factores de protección y de riesgo que inciden en el cuidado sociofamiliar y educativo de los usuarios y usuarias del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA, en Cuenca. Año 2023.

1.2.2 Objetivos Específicos

- Conocer el papel de la familia en el cuidado a las usuarias y los usuarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA.
- Describir el rol que desempeña el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA, en el cuidado de sus usuarias y usuarios, a partir de las percepciones familiares.
- Identificar los factores de protección y de riesgo que inciden en el cuidado sociofamiliar y educativo de las usuarias y los usuarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA.

1.3 Justificación

Las familias desempeñan un papel primordial en el cuidado sociofamiliar y educativo de las personas con discapacidad; por ello, conocer sus experiencias, desafíos, y percepciones es de vital importancia para identificar factores de riesgo o protección que pueden incidir en el cuidado de este grupo de atención prioritaria. La investigación se realizó con los representantes legales de los usuarios y usuarias con discapacidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay para obtener sus percepciones y experiencias detalladas sobre el estudio; profundiza el conocimiento de cómo los factores de protección y de riesgo ejercen influencia en el cuidado de los usuarios y usuarias con discapacidad que acuden al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA.

La relevancia social de esta investigación radica en el impacto que la discapacidad tiene tanto en el individuo como en su familia. Por ende, una vez detectados estos comportamientos ya sean protectores o de riesgo, es imprescindible brindarles la debida importancia puesto que no solo permite otorgar la atención necesaria, sino que también proporcionan la base para el desarrollo de estrategias y políticas efectivas. Asimismo, a través del análisis de estos factores, se contribuye al diseño de intervenciones más precisas y centrada en las necesidades sociofamiliares y educativas de la persona con discapacidad en las áreas de servicio y cuidado proporcionado por el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA, incluyendo a la familia como principal actor en su cuidado.

Por otro lado, la investigación tiene relevancia metodológica, al aplicar un diseño fenomenológico se explora en profundidad los factores de protección y de riesgo, permitiendo capturar las experiencias y percepciones de los informantes, visualizando una perspectiva holística del tema de estudio. Desde el contexto práctico, los resultados de la investigación son eficaces para proporcionar información y optimizar las prácticas de cuidado sociofamiliar y educativo.

Además, la investigación posee relevancia teórica, puesto que al identificar estos factores y al integrar los resultados obtenidos, se promueve el desarrollo de nuevas teorías relacionadas con el tema de estudio.

El presente trabajo de titulación tributa a las líneas de investigación de la Carrera de Trabajo Social, de la Facultad de Jurisprudencia de la Universidad de Cuenca, se enmarca en la línea de Discapacidades.

1.3.1 Limitaciones

- Representantes legales que decidieron no participar en el estudio.
- Representantes legales que refirieron no ser parte activa del cuidado y no tener conocimiento del entorno educativo
- Representantes legales que refirieron solo recibir terapias ocasionalmente en el Instituto de Parálisis Cerebral de Azuay.

2 Capítulo II. Marco Teórico

2.1 Antecedentes de la investigación

Existen estudios relacionados con el cuidado familiar a las personas con discapacidad; sin embargo, en lo que respecta a los factores de protección y de riesgo sociofamiliares y educativos que inciden en el cuidado de personas con discapacidad, son muy escasas. A continuación, se hace referencia a algunos trabajos relacionados.

Investigaciones recientes como la de los autores Navarro Abai et al., (2019), en su estudio realizado en España, aportan valiosa información sobre el cuidado que otorgan las familias a personas con discapacidad y su incidencia con los factores de protección y sociodemográficos. Este estudio se enfocó en las familias que otorgan cuidados informales a las personas con discapacidad, sus hallazgos indican que la implementación de factores de protección es un indicador para un mejor cuidado y una menor incidencia de agotamiento. Además, los autores concluyen que el cuidado implica una demanda psicosocial y destaca la importancia que tienen los cuidadores cuyos familiares son usuarios de asociaciones, debido a que presentan un nivel menor de riesgo de desarrollar un desgaste en su calidad de vida.

En Perú el estudio focalizado de Espinoza (2022), trata sobre los riesgos sociofamiliares de usuarios con discapacidad, explora cómo se evidencia el riesgo sociofamiliar de usuarios con discapacidad provenientes de una oficina municipal y logra identificar que más de la mitad del 50% de los 37 encuestados, presentan un nivel medio de riesgos sociofamiliares, afectado por factores como la situación socioeconómica, dinámica familiar, comunicación inadecuada, y condiciones de la vivienda en mal estado. Sin embargo, el aporte que proporciona el autor, manifiesta que los usuarios mantienen un nivel medio de red de apoyo familiar, esta percepción genera en las personas con discapacidad la sensación de baja productividad en el hogar. En cuanto a la situación económica, los resultados indican un riesgo económico en el sistema familiar lo que implica que los usuarios recurren a la recolección de donaciones o realización de ventas informales para solventar sus gastos.

A nivel nacional, el estudio de Betancourt y Esquivel (2022), realizado en Ecuador destaca el cuidado que debe asumir la participación parental en el proceso de educativo de su hijo hija con discapacidad. La investigación fue realizada a 92 familias de las ciudades de Guayaquil y Cuenca, revelando que mayoritariamente las madres de las personas con discapacidad desempeñan una combinación de roles, atendiendo tanto como al grupo familiar como al tratamiento de la persona con discapacidad.

En cuanto a los resultados, se determina que, durante el cuidado existe motivación hacia los hijos para desempeñar actividades de autocuidado, educación, socialización y desarrollo de

autoestima y ayudar a sus hijos para una mejor interdependencia. Sin embargo, se evidencia que los padres tienden a mostrar sobreprotección en el cuidado personal y desarrollo educativo de sus hijos con discapacidad. El aporte de esta investigación evidencia que, una parte de los encuestados percibe que el cuidado en el contexto educativo de sus hijos con discapacidad, recae únicamente en la escuela donde acude su hijo y no en el entorno familiar; mientras que la otra parte de entrevistados percibe que en la familia se da en el principal cuidado.

A nivel local, los autores Mera Herrera et al., (2022, p. 31) en su estudio documental evidencia el enfoque sociofamiliar en el cuidado de confort de personas con discapacidad motora, en donde realiza una revisión importante de 38 fuentes bibliográficas sobre el enfoque sociofamiliar. Los resultados de su investigación determinaron que los cuidados en personas con discapacidad motora, se complementan con el accionar profesional, incluyendo el trabajo de familia o cuidadores. Además, destaca que existe una escasa información en relación a los cuidados de confort para las personas con discapacidad motora; frente a esta situación sugiere la creación de guías prácticas para mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad, la familia y cuidadores.

Con estos antecedentes, la investigación permitirá visibilizar los factores de protección y de riesgo que inciden en el cuidado sociofamiliar y educativo de los usuarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay IPCA.

2.2 Bases Teóricas

Se ha tomado como elementos teóricos más relevantes que fundamentan la presente investigación a la Teoría General de Sistemas, la Teoría de Necesidades; y, los modelos de atención a personas con discapacidad.

2.2.1 Teoría General de Sistemas

La teoría general de sistemas propuesta por Ludwig Von Bertalanffy (1968), señala un aspecto fundamental para comprender las interrelaciones familiares y dinámicas de entidades consideradas como sistemas integrados por elementos interrelacionados. Al abordar esta teoría con los factores de protección y de riesgo, se visualiza las áreas críticas donde surgen estas necesidades y destacar la importancia de factores protectores para mantener el equilibrio en un sistema.

De acuerdo con lo mencionado por Viscarret (2017), los sistemas se encuentran compuestos por elementos interrelacionados, destacando la importancia de estudiarlos desde una perspectiva holística; en lugar de estudiar los elementos de manera individual, es por ello que esta teoría, busca comprender las relaciones e interacciones que forman parte del sistema, además pone de

manifiesto la relación en la que se encuentran los fenómenos y la realidad, provocando un impacto en el sistema.

Por su parte, Martínez y Esparza (2021) señalan que, para la teoría general de sistemas, es posible proporcionar un lenguaje común entre los sistemas presentes en la naturaleza, así como en la sociedad. Esto se obtiene mediante la identificación de patrones similares entre los diferentes sistemas, así mismo se reconoce la idea que al abordar los sistemas, y los factores sociales desempeñan un papel importante en la comprensión de fenómenos complejos.

Esta teoría sugiere un marco para comprender las interacciones entre la familia, las personas con discapacidad, los profesionales del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA, así como las redes de apoyo de los usuarios y usuarias; además, esta teoría ayuda a entender la complejidad de la dinámica familiar y cómo influye en los sistemas. De la misma manera, contribuye a la identificación de factores que afectan el comportamiento de estos sistemas, permitiendo una comprensión más profunda de las relaciones y estrategias para las familias y personas con discapacidad.

2.2.2 Teoría del Desarrollo a Escala Humana

La teoría del desarrollo a escala humana fue implementada por Manfred Max-Neef, propone nueve necesidades humanas fundamentales “subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad, que corresponden a las categorías, ser, tener, hacer y estar” (Martínez Jimenez, 2020, p. 78)

Esta teoría, menciona que al tomar en cuenta los indicadores que aumentan o disminuyen los niveles de desarrollo se expresan de manera limitada, lo que lleva a Max-Neef a considerar una verdadera medición de desarrollo para optimizar la calidad de vida y satisfacciones de las necesidades fundamentales; por ello, aborda un enfoque de desarrollo integral, centrado en las necesidades humanas que contribuyen al cuidado humano y dignidad de las personas; sostiene la existencia de satisfactores que permiten el desenvolvimiento de calidad de vida pero también la presencia de “frustradores” que impiden que se desarrollen dichas necesidades (Naranjo Otálvaro et al., 2021).

En este contexto, la teoría de desarrollo a escala humana orienta a la identificación de factores de riesgo al abordar las necesidades específicas de las personas con discapacidad; y así diseñar estrategias o intervenciones destinadas a mejorar el bienestar social tanto de la persona con discapacidad como de su familia; así mismo fortalece la comprensión de factores de protección, es decir aquellos elementos y prácticas que contribuyen de manera positiva el desarrollo integral de personas con discapacidad en este contexto.

2.2.3 Modelos de atención a personas con discapacidad

Los modelos de atención son enfoques teóricos que guían la manera en la que se proporcionan los servicios y se aborda sus necesidades específicas. A continuación, se presentan varios modelos relevantes.

2.2.3.1 Modelo Tradicional o religioso.

Los modelos de atención a personas con discapacidad han evolucionado a lo largo de los años, el modelo tradicional, plantea que la discapacidad se asociaba a un defecto que surge como consecuencia de un pecado, excluyendo a la persona de la sociedad, se plantea que es el modelo más antiguo basado en creencias religiosas y asociados a sentimientos de vergüenza; es decir, la familia siente vergüenza debido a que uno de sus integrantes lo padece, siendo la persona con discapacidad la única responsable de su discapacidad (Pérez Daldamea y Chhabra, 2019).

2.2.3.2 Modelo Médico Rehabilitador.

Comprende la discapacidad como un defecto inherente a la persona, y su intervención se centra en mantener a las personas en servicios de salud, puesto que comprende a la discapacidad como una enfermedad.; estos modelos se centran en el concepto de que discapacidad es un problema o una enfermedad, sin embargo, a partir de los años 60, se crearon movimientos para definir la discapacidad en relación a la sociedad, alejándose de concepciones obsoletas (Solsona Cisternas , 2020).

2.2.3.3 Modelo biopsicosocial de discapacidad.

Es propuesta por George Engel, fundamenta que la discapacidad no solo se origina por una enfermedad, sino que también deriva de las actividades, interacciones sociales, relaciones personales, el entorno físico y social en el que vive una persona. Es decir, este enfoque destaca no solo considerar los aspectos médicos como importantes, sino también los factores psicológicos y sociales, capaces de relacionarse con la persona con discapacidad y de influir en el nivel de su funcionamiento (Viscarret Garro, 2017).

2.2.3.4 Modelo de derechos humanos.

En este modelo, se reconoce a la persona con discapacidad con derechos inalienables, se promulgan cambios legislativos para garantizar los derechos a personas con discapacidad, y su importancia recae en el reconocimiento de participación social, y dignidad personal (Goodley, 2017).

2.2.3.5 Modelo social constructivista.

Esta investigación es abordada desde el modelo social constructivista. Este modelo dirige la atención hacia la interacción entre la persona con discapacidad y su entorno, es decir, menciona que las causas que provocan la discapacidad se encuentran en calles, en actitudes sociales, diseño de estructuras arquitectónicas, disposiciones, políticas públicas, entre otras; este modelo enfatiza la importancia para lograr una plena interacción de las personas con discapacidad se debe contrarrestar o eliminar definitivamente las barreras ambientales, físicas e ideológicas debido a que limitan la integración e inclusión social (Pérez Daldamea y Chhabra, 2019).

2.3 Marco Conceptual

2.3.1 Discapacidad

Partiendo del concepto de discapacidad, según la Organización Panamericana de la Salud (2018), entidad principal en salud señala lo siguiente:

Las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

Tomando en cuenta la perspectiva sociológica, entiende a la discapacidad como un constructo social que va más allá de dificultades físicas, o cognitivas, sino que aboga por soluciones efectivas, centrándose en estructuras sociales, normas y también las interacciones sociales que faciliten la construcción de la discapacidad (Solsona Cisternas , 2020).

2.3.1.1 Tipos de Discapacidad

En ese sentido, existe una clasificación de la discapacidad que según el Acuerdo Ministerial No. 0305-2018 el (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018), menciona los siguientes tipos de discapacidad con su descripción:

- **Discapacidad auditiva:** Se refiere a las limitaciones o deficiencias funcionales y/o estructurales inalterables de los sonidos que se perciben en exterior; debido a la pérdida auditiva parcial, o total de uno o ambos oídos.
- **Discapacidad física:** Comprende la restricción funcional donde se presentan alteraciones neuromusculoesqueléticas o de órganos internos, estas pueden ser limitaciones posturales, movimiento o fuerza reducida, complejidad en la realización de algunas actividades de la vida diaria y autocuidado.

- **Discapacidad Intelectual:** Se presenta antes de los 18 años, son las limitaciones en el funcionamiento intelectual y en la conducta de adaptación, revelada en habilidades sociales, prácticas, adaptativas y conceptuales.
- **Discapacidad de lenguaje:** Se caracteriza por deficiencias en el lenguaje o expresiones verbales, causadas por alteraciones, anomalías o trastornos, afectan tanto al nivel de comprensión como al nivel de expresión interfiriendo en relaciones educativas, sociales y familiares de los individuos afectados.
- **Discapacidad psicosocial:** Es un síndrome que se caracteriza por presentar alteraciones en el estado cognitivos, el comportamiento del individuo y sus emociones, comprende las deficiencias en procesos psicológicos, sociales, biológicos o del desarrollo.
- **Discapacidad visual:** Son alteraciones en el sistema de la visión, en la motilidad ocular, profundidad y visión de colores.
- **Multidiscapacidad:** Engloba la aparición de dos o más discapacidades que generan limitaciones y restricciones funcionales inalterables en varios sistemas del organismo humano.

2.3.1.2 Escala Genérica de Gravedad de Discapacidad

Así mismo, se emplea una escala para determinar la gravedad de la discapacidad de una persona. Según el Manual de Calificación de la discapacidad, establece las siguientes escalas (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018):

- **Ninguna discapacidad:** El porcentaje de discapacidad es de 0 a 4%, lo padecen personas diagnosticadas y tratadas adecuadamente, no presenta dificultades en el desarrollo y capacidad de sus actividades diarias.
- **Discapacidad leve:** Su porcentaje comprende de 5 a 24%, las personas que tienen esta discapacidad presentan síntomas, o signos con dificultad para llevar a cabo alguna actividad, sin embargo, la persona tiene independencia y no requiere apoyo de terceras personas.
- **Discapacidad moderada:** De 25% a 49%, las personas presentan una disminución importante en la capacidad de realización de actividades diarias, tienen independencia y superan algunas de las dificultades en el entorno.
- **Discapacidad grave:** 50% a 74%. Imposibilidad de la capacidad para realizar la mayoría de sus actividades diarias, requiriendo la necesidad de apoyo de terceras personas, las dificultades en el entorno son superadas con dificultad.

- **Discapacidad muy grave:** De 75% a 95%. Deficiencias permanentes que agravan la realización de actividades de la vida diaria, no logra afrontar las dificultades en su entorno requiriendo el apoyo de terceras personas.
- **Discapacidad completa:** De 96% a 100%. Las personas que lo padecen presentan deficiencias que afectan en su totalidad, requieren el cuidado de terceras personas debido a que no logran superar las barreras del entorno.

2.3.2 Familia

La familia se encuentra presente a lo largo de la vida social y constituye un elemento clave como institución humana para la comprensión del funcionamiento en la sociedad, por ello según Álvarez y Gil (2019), la familia es entendida como:

Unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común es duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de permanencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. (p. 40)

El entorno de la persona con discapacidad es importante debido a que influye para otorgar una adaptación rápida para este grupo de atención prioritaria, es así que los autores Álvarez (2008) como se citó en Rodríguez y Mendoza (2020), establecen la importancia de la familia, por lo tanto, sostienen que “la familia se forma como la unidad de reproducción y preservación de la especie humana, las funciones que la familia cumple están enmarcadas en el desarrollo biológico, social, psicológico”.

2.3.2.1 Funciones de la Familia

La familia cumple un papel importante en beneficio de cada uno de sus integrantes; por ende, desempeña funciones fundamentales en relación directa con el desarrollo integral y bienestar del grupo familiar, así como funciones biológicas, funciones en educación, función de apoyo emocional, protectora y de recreación; cada familia se organiza de diferente manera y es el primer entorno educativo, donde se aprenden costumbres, valores, se establecen reglas, normas, y habilidades para poder desenvolverse en la vida diaria y en proporcionar cuidados más allá de los físicos, sino que también implica el fomentar la participación social, y gestión en sentimientos y emociones (Benítez Pérez , 2017).

Para Santana (2019), los individuos cambian y se transforman al interactuar con otros seres sociales, instituciones, culturas que pueden permanecer o no en ellas, el cambio puede ser de manera positiva y negativa, la función de la familia también es el desarrollo social lo que es vital para establecer una inclusión en la realidad en la que actúan.

2.3.2.2 Definición de Cuidado

Con respecto al concepto de cuidado en términos generales, se entiende como “un conjunto de interrelación entre los seres humanos que incluyen alimentar, educar, curar, atender y proteger” (Wanderley, 2019).

El cuidado a personas con discapacidad tiene ciertas particularidades por ciertas características de este grupo de atención y sus familias, constituye el reconocimiento de que algunas personas sea por edad, condición, características físicas o cognitivas entre otras condiciones, llegan a ser más propensos de necesitar cuidados, estos tiene carácter relacional, implica situación socioeconómica, social, afectiva, jurídica y emocional; por ende, los cuidados trasciende límites personales y familiares (Díaz et al., 2021).

2.3.2.3 Prácticas de Cuidado Familiar en la Discapacidad

Como lo indica Domínguez Alcón et al., (2020) otorgar un cuidado a una persona no significa la pérdida de autonomía, puesto que el cuidado no representa autoritarismo, ni dominación, sino que es un refuerzo al fomento de su autonomía. La familia en el contexto del cuidado tiene un papel primordial, varios factores lo componen como su alimentación, cuidados en higiene, movilización, fomento de autonomía, apoyo afectivo, elementos que en la dinámica familiar la componen.

En cuanto a la dinámica familiar (Arias Becerra et al., 2021), señala que los desafíos en la interacción con emociones y responsabilidades surgen a raíz de una necesidad; considera importante reflexionar las situaciones con dificultad frente a malas noticias, por ende plantea proporcionar una dinámica positiva con una combinación entre el cuidado óptimo, recursos, apoyo emocional, comunicación positiva, y entre los factores que son externos, como políticas sociales, redes de apoyo, servicios profesionales, y educación para mejorar las competencias sobre la persona cuidadora que, en su mayoría son el grupo familiar.

Como lo señala, Mera Herrera et al., (2022) los aspectos de cuidado familiar de las personas con discapacidad, implican diversos factores organizados en roles específicos; en primer lugar, el cuidado físico involucra atender a las necesidades básicas y comprende un rol importante en el apoyo emocional en el que se proporciona consuelo y aliento, en segundo lugar, la ayuda en la expresión de sentimientos para fomentar una buena comunicación. En último lugar, la adaptación de cambios físicos en la familia donde la promoción de un lugar saludable surge como influenciador sobre el rol que debe cumplir la familia.

En línea con la perspectiva de Albán y Naranjo (2020), la atención cuidadosa en la prestación de servicios especializados, como las fisioterapias y apoyo para fomentar la autonomía, abarca aspectos esenciales. Además, se impulsa la participación activa en varias áreas, resulta

imperativo reconocer que la inclusión no solo requiere recursos tangibles, como materiales, sino también una atención especial en términos organizativos y metodológicos.

2.3.3 La discapacidad en el contexto Educativo

En el contexto de la educación, se presentan algunos conceptos que facilitan la comprensión de este proceso. Según Andrade (2021), la educación se puede entender como "un medio donde se efectúan derechos en la educación que no incluya discriminaciones o la falta de oportunidades".

De acuerdo con Sandoval Mena et al., (2012), como se citó en Hernández Esteban (2022), es un proceso de transformación de los sistemas educativos de manera que se promueva la dignidad y la igualdad de todos los alumnos que lo conforman, desde la defensa de sus derechos, respeto de su diversidad que va ligado a las prácticas universales y sensibles de dicha diversidad.

Conforme a (Betancourt Quinatoa y Esquivel Esquivel, 2022), indica que, conocer el rol que desempeña el entorno educativo en el futuro laboral, personal, social, y económico de la persona con discapacidad se torna fundamental para lograr una educación inclusiva; siendo que la etapa educativa determina el proceso y el desarrollo integral, puesto que es un factor clave cuando se basa en los principios de inclusión, en donde también se proporciona apoyo necesario para potenciar su desarrollo y capacidades.

2.3.3.1 Las Prácticas de Cuidado a Estudiantes con Discapacidad en Instituciones de Educación Especializadas

Las instituciones o centro de atención especializadas ofrecen atención en educación, programas de gestión de acuerdo a las necesidades de las personas con discapacidad que requieran de sus servicios, no solo se considera una estrategia para el servicio de cuidados, servicios de terapias especializadas, sino que también son importantes para el autocuidado, instrucción de habilidades, atención social, incorpora charlas, conferencias, talleres de capacitación, y proporciona formas de cuidado adecuado en para la persona con discapacidad, su familia y entorno (Rodríguez y Mendoza, 2020).

En el marco de la norma técnica de servicios de atención en centros diurnos de desarrollo integral para personas con discapacidad del Ministerio de Inclusión Económica y Social, establece un conjunto de acciones y estándares técnicos que proporcionan estas organizaciones, para implementar en sus programas o servicios sociales.

Señala que las unidades de atención son las encargadas de realizar coordinaciones con la persona responsable o a cargo de la persona con discapacidad, registrar el estado de salud y sus controles médicos semestralmente, así mismo debe proporcionar asesoramiento en el cuidado de alimentación mediante un menú en base a las necesidades específicas de la persona

con discapacidad que hayan sido validadas por un profesional en nutrición, así como capacitar a los usuarios, usuarias y al equipo técnico sobre cuidado en sus horas de alimentación, colaborar con terapia ocupacional de varias áreas, esto implica coordinación interinstitucional y sensibilización con empresas privadas y públicas sobre inclusión económica y social (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2019).

2.3.4 Factores de Protección

Se consideran factores de protección a las situaciones o circunstancias que faciliten el desarrollo de una persona, sea este colectiva, individual o a través de las fortalezas y recursos que tiene una persona para reducir o inhibir una situación. Las medidas que se tomen, buscan proteger, garantizar protección y bienestar social, algunos de estos factores pueden ser, la educación, la familia, servicios sociales, salud, promoción social, entre otros. (Parro Jimenez et al., 2021).

Como afirma, Velez Hidalgo (2022), estos factores contribuyen a fortalecer la resiliencia frente a situaciones adversas, riesgos o desafíos que pueden llegar a tener un impacto significativo en el desarrollo de cada individuo, en mayor medida pueden variar según sean las diferentes circunstancias de cada persona y de su entorno, es importante reforzar estos factores para impulsar resultados positivos.

2.3.4.1 Factores de Protección en el Entorno Familiar

En el ámbito familiar los factores toman gran relevancia, puesto que se compone de elementos que son positivos y también son constructivos fortaleciendo la interacción, bienestar, el ambiente familiar a cada uno de sus integrantes; una cohesión familiar actúa de manera significativa, así como una comunicación positiva que fortalece las relaciones y su interacción con su entorno, comprender que poseer de una dinámica familiar estable, proporciona estrategias de estabilidad entre sus integrantes (Wanderley, 2019).

Estos factores actúan como defensa ante varias situaciones desafiantes, sin embargo, se pueden contrarrestar de posibles riesgos. Incluyen aspectos como, el apoyo emocional, la cohesión familiar, la resolución de conflictos de manera saludable, la presencia de roles familiares definidos y el acceso a recursos económicos (Cayetano Carvajal, 2019).

2.3.4.2 Factores de Protección Social

De igual manera, contar con una red social amplia puede ser crucial para la protección social, los elementos positivos en el entorno social proporcionan fortalecimiento y ayudan a tener accesos educativos, de salud, protecciones sociales, participación cívica, y políticas públicas que promueven la inclusión y la equidad, estos factores de protección social involucran aspectos más amplios, sin embargo, no eliminan por completo los riesgos, limitaciones o dificultades que se encuentran presentes en el entorno de cada individuo, sino que ayudan a mitigar su impacto y

fortalecer capacidades de enfrentamiento para adaptarse y enfrentar diferentes situaciones (Parro Jimenez et al., 2021).

En cuanto a las redes de apoyo, los amigos contribuyen en el apoyo emocional; apoyo que está involucrado en el cuidado y también en la experiencia de una mayor sensación de pertenencia; como lo menciona Hernández Esteban (2022), el impacto efectivo en el apoyo social mejora la sensación de pertenencia, contribuye a reducir el aislamiento y colabora en las prácticas de la persona con discapacidad, el grupo de pares fortalecen lazos y promueve un entorno positivo. Por otro lado, contar con una red de apoyo en la comunidad es importante para el bienestar de las personas con discapacidad; comunidades solidarias propician los recursos, accesibilidad a espacios públicos, actividades, eventos, programas de inclusión. La socialización comunitaria contribuye no solo a la vida de las personas con discapacidad, sino que también ayuda a disminuir el trato inadecuado, estigmas, y prejuicios, lo que ayuda a fortalecer la cohesión social (Peralta y Castillo, 2020).

2.3.5 Factores de Riesgo

Entender sobre la definición de los factores de riesgo, es premisa indispensable para profundizar en la investigación. Como lo expresa, Cayetano Carvajal, (2019, p. 25) “son aquellas circunstancias biológicas, psicosociales y emocionales que incrementan la probabilidad de la aparición de conductas, problemas, o situaciones que afecten al desarrollo personal y social”.

La identificación de factores que influyen en el desarrollo integral de las personas con discapacidad es importante. La salud de las personas con discapacidad puede llegar a verse afectada, la necesidad de recibir atención médica, psicológica y social es importante, por ende, el no prestar servicios de terapias especializadas, programas de inclusión o contar con recursos especializados, limita el desarrollo de habilidades motoras cognitivas o sociales (Arrizabalaga, 2019).

En el ámbito educativo, los factores de riesgo aumentan la probabilidad de tener dificultades en el desarrollo y comprensión; además, mientras más factores de riesgo presentes, mayor será proporcionar apoyo y cuidado a una persona con discapacidad; es así que, detectar estos factores y determinar su impacto es fundamental para establecer acciones encaminada a eliminar estos riesgos o disminuirlos con el fin de mantener armonía, garantizando un desarrollo pleno (Ortega Silva y Plancarte Cansino, 2017).

2.3.5.1 Factores de Riesgo en el Entorno Familiar

Los factores de riesgo familiares se pueden comprender como elementos estresores que dificultan los vínculos entre progenitores y parento-filiales, la presencia de estos factores en la unidad familiar, permite a las familias comprender y establecer capacidades necesarias para

hacer frente dichas situaciones, entre estos factores se encuentran, los bajos ingresos económicos y educativos, vivienda en malas condiciones, negligencia parental, dinámicas familiares negativas, una comunicación inadecuada entre los miembros de la familia, falta de apoyo, esto puede tener varias consecuencias en el bienestar, salud mental, el deterioro de relaciones familiares, entre otros (Cayetano Carvajal, 2019).

La situación económica se considera otro factor de riesgo, puesto que incide en que se desarrollen situaciones adversas a lo largo de la vida, en accesos a salud, educación y de calidad de vida, este factor varía dependiendo de circunstancias de cada familia; así como la situación laboral, y la falta de empleo da lugar a una inestabilidad financiera, aumenta el riesgo de no proporcionar recursos necesarios dentro de la familia dificultado el progreso en su cuidado y apoyo integral (Espinoza, 2022).

Cabe destacar que, la existencia de factores de riesgo en el hogar, dependerá de que factor afecte en mayor medida y cómo las familias lo enfrenten y superen, sin embargo, es indispensables que en la identificación de estos factores se aborden de forma inmediata para mitigar el impacto y poder actuar en situaciones desfavorables (Goodley, 2017).

2.3.5.2 Factores de Riesgo Social

En cuanto a los factores de riesgo sociales, estos incluyen la falta de acceso a servicios educativos, sociales o de salud, estos riesgos incluyen barreras sociales, prácticas discriminatorias, falta de redes de apoyo, desconocimiento, estos factores abarcan una serie de condiciones que contribuyen al aumento de vulnerabilidad y la posibilidad de enfrentar desafíos; por ende, estos factores no son una característica inherente, sino que se forman y son influenciadas por estructuras e interacciones sociales (Aguilar Agudo et al., 2021).

Dentro de los factores de riesgo sociales, como lo indica Lousada (2022), la discriminación es un riesgo, esto lleva a exclusión social, generando también riesgos para la salud mental e implica la baja participación social; se puede presentar como ofensas, palabras despectivas, exclusiones sociales, entre otros.

El desconocimiento de información sobre leyes o derechos se considera un riesgo, la falta de información puede significar que la persona se enfrente a situaciones de vulnerabilidad, esto limita la accesibilidad a servicios y recursos que son indispensables para su desarrollo integral, para mitigar un riesgo es importante la socialización y sensibilización de sus propios derechos esta información servirá para abogar por su cumplimiento (García Ortiz, 2020).

2.3.6 Trabajo Social y Discapacidad

Dentro de la profesión de Trabajo Social es fundamental implementar medidas para una intervención adecuada a grupos de atención prioritaria, en este caso a personas con discapacidad, donde el actuar profesional está encaminado a optimizar la calidad de vida.

Herrera Hugo et al., (2021, p. 719), menciona que, el/la Trabajador/a Social, mediante la aplicación de la metodología de intervención, intenta cumplir con una transformación para un buen desarrollo integral de las personas con discapacidad, pero además se centra en valorar factores contextuales en el entorno que se desenvuelven para detectar los riesgos y así acceder a beneficios que nacen desde el Estado para estos grupos.

Es importante tener en cuenta que el rol que cumple esta profesión está enmarcado en una colaboración entre un equipo multidisciplinario sea en intervenciones de caso, grupo o comunidad, proporcionando un apoyo eficiente, logrando autonomía en la persona; y no obligándolos a adaptarse al sistema, los profesionales de trabajo social son los encargados de realizar previas evaluaciones o diagnósticos para comprender las necesidades de las personas con discapacidad y su entorno; el objetivo de la intervención es implementar estrategias dentro de la institución para abordar temas sociales, familiares y emocionales, los profesionales son los encargados de proporcionar asesoramiento y ser la guía para la implementación de estrategias (Herrera Hugo et al., 2021).

Siguiendo la norma técnica de servicios de atención en espacios de atención diurna de desarrollo integral para personas con discapacidad bajo la jurisdicción del Ministerio de Inclusión Económica y Social (2019, p. 36), dispone que desde el área de Trabajo Social se debe realizar planes de acción y seguimientos semestrales para identificar, riesgos, logros y establecer estrategias; además la unidad de atención es la encargada de coordinar con entidades para gestionar talleres o charlas de orientación para que la familia, o comunidad se encuentre libre violencia.

2.4 Marco Legal

2.4.1 Constitución de la República del Ecuador

A lo largo de los años, a las personas con discapacidad se les ha presentado muchas dificultades para su participación en la sociedad y han sido parte de una constante lucha para el cumplimiento de sus derechos y su inclusión en la sociedad donde se promueva su participación.

En ese sentido, el Estado, como garante de derechos de las personas con discapacidad, establece en la (Constitución de la República del Ecuador, 2008), capítulo tercero denominado *“Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria”*, en su Art. 47, establece que:

El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

Así mismo, en el numeral 7 establece que, las personas con discapacidad tienen derecho a "una educación que desarrolle las habilidades y capacidades para su inclusión social en igualdad de condiciones". Por su parte, en el numeral 8 establece que, las personas con discapacidad tienen derecho a una educación especializada y a la promoción de sus potencialidades con la generación de centros educativos y programas educativo específicos.

En concordancia con lo mencionado anteriormente, en el artículo 48 de la Constitución del Ecuador, se implementan acciones a favor de las personas con discapacidad, destacando sus numerales:

1. La inclusión social por medio de estrategias y programas coordinados, promoviendo su involucramiento en esferas políticos, sociales, culturales, educativos y económicos.

6. Respaldo y apoyo a proyectos productivos orientados a familiares de personas con discapacidad.

Como se citó previamente, la Constitución del Ecuador busca asegurar la integración y protección de las personas con discapacidad en varias esferas de la sociedad, es así que, en el art. 49 menciona que:

Las personas que se encuentren al cuidado de una persona con discapacidad o familiares que necesiten atención permanente, serán cubiertas por la Seguridad Social, por ello se proporcionará preparación para mejorar la calidad de atención. (p. 23)

2.4.2 Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

En ese contexto, su propósito preservar los derechos de la persona con discapacidad, por lo tanto, el instrumento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008), en su artículo 23, denominado "Respeto del hogar y de la Familia" numeral primero señala que:

Los Estados tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás. (p. 17)

2.4.3 Ley Orgánica De Discapacidades

La Ley Orgánica de Discapacidades fue publicada el 25 de diciembre en el año 2012, la misma asegura varios elementos indispensables en prevención de la discapacidad y así mismo el descubrimiento de la discapacidad para lograr una rehabilitación adecuada y que se puede generar el ejercicio de sus derechos.

En el art.87 de la Ley Orgánica de Discapacidades (2012), numeral 2 señala “Orientar y capacitar a las personas y las familias que tienen bajo su cuidado a las personas con discapacidad, en el buen trato y atención que deben prestarles”. Por tanto, es importante visibilizar que las familias cumplen un papel fundamental para que puedan contar con una red de apoyo familiar y educativa.

2.4.3.1 Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades

La normativa del reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades, fue publicada el 23 de octubre de 2017, tiene el poder de regular los ámbitos de competencia, así como establecer normas para la aplicación de la Ley Orgánica de Discapacidades, así proporcionar beneficios según los grados de discapacidad; en su Art. 10 menciona que:

Las personas con discapacidad deben ser beneficiadas de unidades educativas que sean de una educación especializada y así se pueda llevar un cuidado y atención conjuntamente con un equipo multidisciplinario preparado que debe ser conformado por Terapistas, Psicólogos Educativos, Psicólogos Clínicos, y otros profesionales especializados (Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades, 2017).

3 Capítulo III. Metodología de la Investigación

3.1 Enfoque de la Investigación, Tipo de Diseño y Alcance

La investigación se desarrolló mediante el enfoque cualitativo, como lo expresa Hernández Sampieri et al., (2014, p. 358) “se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto”; este enfoque permite analizar el comportamiento de las familias y los significados que le atribuyen a los factores de protección y de riesgo que inciden en el cuidado sociofamiliar y educativo de las personas con discapacidad.

El tipo de alcance de la investigación es descriptivo debido a que, “describe, especifica propiedades, y fundamenta aspectos sin manipulación de las variables” (Arias Gonzáles y Covinos Gallardo, 2021, p. 70),

La investigación se desarrolla mediante un diseño fenomenológico puesto que, “tiene como finalidad explorar, describir y comprender elementos en común desde las experiencias de las personas” (Fuster Guillen, 2019).

3.1.1 Población y Muestra

La investigación se realizó en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay de la ciudad de Cuenca, con respecto a la selección de la muestra fue empleada mediante el muestreo no probabilístico, debido a que no se generalizaron los resultados. El tipo de muestreo empleado fue por conveniencia, de acuerdo con Hernandez Sampieri et al., (2014), las muestras de la población o elementos muestrales se seleccionan basándose en disponibilidad y conveniencia del investigador, en lugar de ser un proceso sistemático. Se realizó a 15 representantes legales de los usuarios o usuarias del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay.

Para evitar cualquier forma de discriminación, se fundamentan criterios de inclusión y de exclusión basado en consideraciones objetivas y en relación con el tema de estudio.

Para los criterios de inclusión de esta investigación se consideraron a los representantes legales, sean padres o madres, hermanos o cualquier otro miembro de la familia que esté directamente involucrado en el cuidado y apoyo de los usuarios o usuarias con discapacidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. Además, de las familias que se encontraban dispuestas a participar en la investigación y que cumplan con los requisitos del consentimiento informado previamente firmado. La selección de las familias se estableció sin distinción de género, edad, origen étnico, o condición socioeconómica y familiar.

De igual manera, el criterio de exclusión fue, representantes legales, sean padre, madres, hermanos o cualquier otro miembro de la familia que no esté dispuesto a participar en la investigación; representantes legales que no están involucrados directamente en el cuidado y

apoyo de los usuarios o usuarias del IPCA. Así mismo, los representantes legales sin un integrante con discapacidad. La entrevista no se aplicó a personas menores de edad. Estos criterios de exclusión buscaron asegurar la validez, la ética en la investigación y se basaron en criterios objetivos.

3.1.2 Consideraciones Bioéticas

Para asegurar la integridad y bienestar de quienes participaron en la investigación se emplearon las técnicas e instrumentos con el máximo respeto, se promovió un ambiente de confianza y empatía para fomentar la apertura a la comunicación y participación voluntaria.

En ese contexto, se aplicó el consentimiento informado, en donde el participante recibió información comprensible, de manera clara sobre el objetivo de la investigación, riesgos, beneficios, y la libertad en la decisión de participar o no en la investigación, sin que esto conlleve alguna consecuencia.

El consentimiento informado no se aplicó a familiares menores de 18 años. Para evitar interferencia con otras investigaciones o datos en desarrollo en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA y garantizar la objetividad, se ha realizado un proceso de solicitud previa de carta de interés institucional para garantizar transparencia en el proceso de investigación.

3.1.3 Técnicas de Recopilación de Datos

Previo a la aplicación de la investigación se solicitó las autorizaciones correspondientes, una vez aprobado el protocolo de investigación por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos. A continuación, se especifica la técnica aplicada.

Entrevistas a Profundidad: Una entrevista a profundidad, se la conoce como una técnica o método de recolección de información comprensiva y detallada sobre emociones, experiencias, opiniones o percepciones de un fenómeno en específico (Arias Gonzáles y Covinos Gallardo, 2021).

El instrumento utilizado para recoger la información fue una guía de preguntas semiestructurada, entendida como “un método de recolección de datos con el fin de obtener información de los participantes de un estudio” (Feria Avila et al., 2020).

Antes de aplicar las técnicas de investigación, se dio a conocer el consentimiento informado, mismo que fue firmado de manera autógrafa a los y las participantes; las sesiones fueron grabadas, y la autorización consta en el mismo consentimiento.

3.1.4 Análisis De Datos Mediante El Software Atlas Ti.

Para el análisis de los resultados obtenidos se utilizó el software ATLAS. TI versión 7, es un programa de análisis cualitativo de datos de texto, audio, imágenes o video, el programa ATLAS, ti, contiene herramientas para ayudar a la organización y administración de forma sistemática

permitiendo el procesamiento de información (San Martín Cantero, 2014). Se inicia al análisis con la lectura y transcripción de las entrevistas realizadas a los participantes, posteriormente se realizó la codificación axial que permitió la identificación de las categorías y subcategorías. Para mejor comprensión y una mejor estructura conceptual las categorías y subcategorías se establecen en tablas.

4 Capítulo IV. Análisis e interpretación de resultados

4.1 Análisis de Resultados

A continuación, se presentan los hallazgos obtenidos durante la investigación. En el procesamiento de la información obtenida, se inició con la codificación en el software ATLAS. TI versión 7. Con la finalidad de tener una visión clara de la población objeto de estudio se señalan las características de la misma:

Características de la Población

Mediante la revisión de la investigación se identificó que los informantes se encontraban en un rango de edad comprendido entre 22 a 53 años, que se caracterizan por conformar una familia de tipo monoparental, es decir compuestas por un solo progenitor, sea la madre o el padre encargados del cuidado y crianza a uno o más hijos. Se destaca que, en su mayoría, las madres son las encargadas de proporcionar el cuidado a sus hijos/as.

Objetivo Específico 1: Conocer el papel de la familia en el cuidado a las usuarias y los usuarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA.

Para dar cumplimiento con el primer objetivo, se considera el papel de la familia en el contexto del cuidado a la persona con discapacidad.

Tabla 1

Papel de la familia en el cuidado sociofamiliar de los usuarios y usuarias del IPCA.

Categoría	Subcategoría	Código
Cuidado socio familiar	Dinámica familiar	Comunicación asertiva
		Roles definidos
	Redes de apoyo	Familiar
		Social
		Comunitario
		Institucional
	Prácticas de cuidado	Cuidado en el hogar
		Apoyo Emocional
		Resolución de conflictos

Nota. Fuente: Diana Landi.

Categoría: Cuidado Sociofamiliar

Con base a los resultados obtenidos, en la tabla 1, se evidencia el papel de la familia frente al cuidado sociofamiliar, comprende todas las acciones provenientes tanto de la familia como de la

comunidad o amigos; implica crear un entorno inclusivo de manera accesible garantizando el bienestar integral y contribuyendo una mejor calidad de vida de la persona con discapacidad (León y Campoverde, 2023).

Dinámica Familiar

En el cuidado a las personas con discapacidad, la dinámica familiar adquiere un papel central, implica interacción y colaboración entre los miembros de la familia, no solo abarca prácticas de asistencia sino también contribuye a la creación de un entorno en que se favorezca el desarrollo integral de la persona con discapacidad (Giaconi Moris, 2021).

Al respecto, se exponen las respuestas de los participantes en la investigación:

Comunicación Asertiva.

Al analizar las experiencias de los participantes, señalaron mantener una comunicación asertiva en la dinámica familiar, los representantes manifiestan mantener diálogos constantes lo que facilita la comprensión en el entorno, algunos de los testimonios señalan lo siguiente:

- **P_1:** *“En la familia pues he identificado la comunicación asertiva, como le comento ahora es importante para nosotros enfrentar el problema, pero sin agresiones de por medio, es cansado también tener que estar disgustados todo el tiempo*
- **P_10:** *“Para mí...hum, nosotros nos manejamos con la comunicación asertiva, para que mi hija este tranquila, para nosotros también, tener que pasar por este proceso es duro y tener problemas acumulados*
- **P_13:** *“siempre partimos del respeto y la comunicación es con lo que resolvemos todo, eso es indispensable para cada problema y siempre se da en nuestra casa, y no solo para eso, sino también para la vida diaria, en sí creo que es lo mejor”*
- **P_14:** *“Es la comunicación buena, no tenemos problemas en que nos ofendamos o digamos cosas groseras, [...]”*
- **P_15:** *“Es más común comunicarnos asertivamente, como dice aquí, lo primordial es que nos entendamos y la confianza porque ahí es más fácil hablar de algún otro problema de una dinámica familiar positiva, se revela como un elemento importante para proporcionar un entorno adecuado al cuidado y desarrollo de las personas con discapacidad”.*

Roles definidos

Continuando con el análisis, en el contexto del cuidado, los roles definidos se refieren a funciones que cumple la familia, incluyendo varias actividades específicas (Santana , 2019).

Con respecto a las entrevistas, se observa que algunos participantes han establecido roles específicos en la dinámica familiar, como lo mencionado por:

Participante **P_1** quien refiere que, *"Sí, definitivamente. En nuestra familia, tratamos de estar siempre presentes emocionalmente para nuestra hija, yo le cuido claro, pero todos les damos palabras de aliento mucho cariño"*

La participante (**P_4**), destaca que asume el papel de cuidado para su hijo con discapacidad, sin embargo, sus hermanas ocasionalmente colaboran en la preparación de alimentos y movilización del familiar con discapacidad.

En otro caso, la participante (**P_6**), menciona que en su hogar ella cuida a su hija todos los días al igual que se organiza en las tareas diarias del hogar y que su esposo se ocupa de proporcionar el sustento económico para el hogar.

De la misma manera; **P_10** argumenta "En mi casa siempre estamos pendiente de él, algunos menos que otros, pero por ejemplo yo le baño, le veo para que haga sus terapias, mi otra hija arregla las cosas de él, juguetes, su ropa, mi mamá ya es mayorcita pero aun así siempre pendiente de él dándole ánimos, es que así debe ser, porque nos ha tocado ahora hacer eso para seguir adelante".

Categoría: Redes de apoyo social

Entre los apoyos informales de los que puede acceder una persona, se encuentra la red de apoyo social que abarca relaciones familiares o no, proporcionan alguna forma de ayuda, como por ejemplo en una situación crítica y valiosa para el desarrollo de resolución de conflictos, pueden incluir amigos cercanos, vecinos, o parientes cercanos (Arias et al., 2020).

Red de apoyo familiar. Como lo indica Peralta y Castillo (2020), esta red se refiere a "vínculos que una persona tiene con los miembros de la familia, dentro del hogar o que no pertenezcan en el mismo hogar, sean padres, hermanos tíos, o parientes cercanos".

En ese contexto, los participantes **P_1**; **P_6**; **P_12**; refieren que cuentan con respaldo de otros familiares cercanos como primos, abuelos, o familiares que, sin estar dentro del hogar de la persona con discapacidad proporciona su apoyo, como le menciona **P_1**: *"En mi caso, mi hermana ya tiene su familia y todo, pero nos ayuda con las terapias, amigos de mi pareja bueno nos dan ánimos más que nada, pero no en comunidad o en barrio no tenemos relación con nadie ahí, cada quien es aparte"*

- **P_6:** *"Bien muy bien, mis cuñados siempre tienen tiempo libre para llevárselo a él y nos ayudan algunos días cuidándolo.*
- **P_12,** *señala que "Observamos que pequeños gestos de afecto, como palabras de ánimo y el compartir actividades que disfruta En momentos difíciles, tratamos de transmitirle que estamos aquí para él, que entendemos su situación".*

Red de Apoyo con amigos. De la misma manera, los amigos cercanos se encuentran ligados a las redes de apoyo sociales. Díaz Garolera et al., (2022), señala que se encuentra ligada al apoyo emocional, social e individual de una persona en diferentes situaciones, la accesibilidad de la red radica en la fortaleza en relación interpersonal y comprensión que los amigos tengan ante una necesidad específica.

Algunos de los testimonios indican los siguiente:

- **P_6:** “[...], con amigos si es mucho, claro que no nos vemos siempre, pero de vez en cuando si nos apoyan y nosotros a ellos.
- **P_8:** “con amigos cercanos nos dan la mano aquí como más unidos para hacer cualquier actividad con los chicos realmente marcan la diferencia.
- **P_15:** “Claro diría que solo es apoyo emocional con mis amigos y es más temas de compartir conversar un rato, después es como cada quien en los suyos”

Redes de Apoyo Comunitario. Se trata de conexiones que se establecen en una comunidad local, barrio o grupos que brindan respaldo en varias áreas (González Casas et al., 2020).

Se observa que en la red de apoyo comunitario seis de los participantes afirman la presencia de apoyo, algunos de los testimonios son:

- **P_10** “Si aquí con amigos nos colaboran cuando nosotros no podemos, es que si nos llevamos bien”
- **P_13:** “Si, por ejemplo, en varias actividades nos hacen participar también es que vivimos ya años y ya el presidente también nos llama, todo eso.”

Sin embargo, otros participantes mencionaron no contar con esta red de apoyo o solo desconocerla algunas de las experiencias son:

- **P_1:** “[...], Pero no en el barrio no es igual ahí la cosa cambia, nosotros no tenemos mucha relación, pero no hemos tenido problemas, a veces hay eventos y normal siempre sale”
- **P_4:** Menciona que “[...], no tenemos mucha relación con vecinos, pero siempre saludamos, estamos en las reuniones, a mi hijo nunca lo tratan mal están saludando nada más”.

Categoría: Prácticas de cuidado

En cuanto a prácticas de cuidados a las personas con discapacidad, “trata sobre las acciones para realizar actividades y satisfacer las necesidades físicas, emocionales y sociales de los individuos que presentan discapacidad” (Carmona, 2020).

Los testimonios de las participantes indican las siguientes prácticas de cuidado:

Cuidado en el hogar

Siguiendo a Rodríguez y Mendoza (2020), los cuidados a las personas con discapacidad se centran en las acciones realizadas dentro del entorno familiar para atender las necesidades de las personas con discapacidad.

En el análisis de las respuestas de los participantes, se destaca que varias personas identificaron ciertas prácticas de cuidado a su familiar con discapacidad.

Asistencia en rutinas diarias: Como lo menciona P_10: *“Han favorecido en las tareas, siempre es importante y eso nos ayudado ahora más que nunca, en las mañanas es desayunito, acomodarle bien, cambiarles, saber más sobre eso ya cuando ella esta con todo ahí me siento tranquila para hacer otras cosas”*

P_13: *“Nosotros tenemos rutinas, yo me levanto a las 7 o 6 de la mañana para darle de desayunar, le pongo en su silla y juega otras veces le hago sus ejercicios y también le tenemos que llevar al IPCA, si no lo puedo hacer yo, lo hace mi esposo, pero la mayoría de veces soy yo la que hace eso. Tanto como las rutinas le han ayudado para que esté tranquilo y no como desesperado como se estresa mucho y siempre quiere estar haciendo algo”.*

Apoyo Emocional y Social: Otro de los aspectos relevantes en el cuidado que proporciona la familia es el apoyo emocional, constituye un componente en otorgar comprensión, afecto, ánimos, confianza, consuelo, y la creación de un entorno seguro (Pulgar et al., 2021).

Las respuestas de los participantes visibilizan la importancia de estar emocionalmente presente para su familiar con discapacidad e indican lo siguiente:

- P_7, refiere que, el apoyo emocional que recibe de parientes cercanos también es importante y que eso ayudado a que su familiar con discapacidad se sienta tranquilo.
- De la misma manera, P_6: *“Como familia nosotros hemos hecho que se sienta incluida y apoyada, le decimos siempre que la queremos, y enfrentarnos a cualquier problema [...].”*

Resolución de conflictos (Custodio et al., 2020), menciona que el resolver un conflicto se presenta como un mecanismo de afrontamiento frente a una situación adversa, incluyen aspectos emocionales, conductuales para lograr superarlo con éxito.

Frente a las situaciones adversas en el cuidado a personas con discapacidad los representantes mencionan que:

- P_3: *“Si hace tiempo, cuando mi hijo era pequeño teníamos problemas muy seguido. Si he recibido capacitaciones sobre cuidarle, si me ha ayudado a mejorar el cuidado porque”*

antes no tenía ni idea, cada vez que va creciendo vienen cosas nuevas y por eso siempre tengo que saber que es lo necesario para él y ajustarme a su estilo de vida.

- **P_5:** *En todo este tiempo con mis hijos cuidándoles, he pasado por muchos desafíos las noches en vela, frustración, nosotros tenemos paciencia y fuerza, es un proceso porque va más allá afecta mucho, nadie ve eso [...]*
- **P_8:** *Si, hemos pasado por muchos desafíos de hecho, las capacitaciones no han ayudado mucho para que podamos hacer algo de inmediato y saber manejarlas.*

Objetivo Especifico 2: Describir el rol que desempeña el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA, en el cuidado de sus usuarias y usuarios, a partir de las percepciones familiares.

Tabla 2

Rol del IPCA en el cuidado a usuarios y usuarias con discapacidad

Categoría	Subcategoría	Códigos
Cuidado Educativo	Acceso a servicios de educación especializada	Servicios de Terapias Especializadas Programas educativos adaptados
	Desarrollo personal y Habilidades	Independencia
	Comunicación	Sistemas Alternativos de Comunicación

Nota. Fuente: Diana Landi.

Cuidado Educativo

De acuerdo con Domínguez Alcón et al., (2020) señalan que, la gran parte de las personas con discapacidad pueden requerir de servicios en atención especializada, educación y apoyo en el cuidado continuamente.

En cuanto al cuidado educativo desde la percepción de los participantes, se puede señalar lo siguiente:

Accesos a servicios especializados

En este contexto, de acuerdo a la tabla 2, se observa que, desde la percepción de los representantes de las personas con discapacidad, se reconoce que los servicios especializados aportan en el cuidado educativo de su familiar con discapacidad. Herrera y Colome (2022), describen que es importante garantizar un entorno accesible ofreciendo apoyos y recursos necesarios para alcanzar en mayor medida potencial educativo.

Servicios de terapias especializadas. Desde el punto de vista de Rodríguez (2022), como se citó en (Cabrera y Arteaga, 2022), plantea que diferentes tipos de terapias son: terapia física, terapia ocupacional, psicológica, de lenguaje.

En los testimonios de trece de los participantes ponen en manifiesto que, consideran las terapias especializadas como terapias de lenguaje, fisioterapias, componentes clave en el cuidado; la percepción de algunos participantes se presenta a continuación:

- **P_9:** *“Si sobre todo porque ayuda mucho a que el sepa sobre señas, es una forma de comunicarse y avanza mucho todo esto, es bueno”*
- **P_13,** *“el cuidado para ellos es... les dan la terapia de lenguaje, como que eso les sirve en el aprendizaje, hace que se vaya adaptando más”.*
- **P_14:** *“Si de vez en cuando vengo al taller nos dan del aseo, de la limpieza, todo eso”*
- **P_15:** *Que les dan como cuidarse ellos, la limpieza nos dice también, hace tiempo sobre las terapias que reciben para el cuidado, ellos son los que cumplen nuestra función cuando nosotros no estamos”*

Cabe mencionar que, referente a esta situación dos de los participantes señalaron que la falta de permanencia de profesionales que proporcionan estos servicios, dificulta el proceso de desarrollo de su familiar con discapacidad.

- **P_6:** *“Recientemente siento que hace falta personal, me dijeron que no podían darle la terapia de lenguaje mi hijo un día, que porque no hay personal”*
- **P_12:** *“Bien, bien la mayoría de servicios me han ayudado, por el momento hay cosas que mejorar, porque aún están problemas con terapias de que no hay los que le saben dar y para ser sincera ya no he podido llevarle a mi hijo”*

Programas educativos adaptados. Son los enfoques pedagógicos diseñados para atender a las necesidades individuales en el entorno educativo (Hernández Esteban, 2022)

Dentro del marco de servicios para las personas con discapacidad, seis representantes señalan que los programas educativos son adaptados a cada persona con discapacidad, algunas percepciones ponen en manifiesto programas educativos de lectura, escritura, programas de cuidado personal e higiene, clases especializadas a cada discapacidad.

P_7 señala que, los profesionales del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay han ayudado desde un inicio, en programas de lectura, escritura, para el desenvolvimiento de su hija con discapacidad visual.

De la misma manera, **P_5** señala que, *“en el IPCA les brindan las clases especiales para ellos, les han enseñado muchas cosas, la limpieza siempre está presente, todo esto para que les ayude a ser más autónomos”*

Desarrollo Personal y Habilidades

Teniendo en cuenta lo señalado por (Baquero Gavis y Cardenas García, 2019), el desarrollo personal para el desarrollo de habilidades potencia las estrategias, psicológicas, sociales, emocionales fortalecen la autonomía y al desarrollo integral.

Independencia. Con respecto al análisis, se puede evidenciar en las siguientes percepciones señalan que dentro de esas habilidades se encuentra la independencia como habilidad principal, expresando lo siguiente:

- **P_1:** *Por parte del IPCA, la verdad ha sido un impacto de forma positiva, hemos tenido programas y actividades que mejoran sus habilidades y también de apoyo en aseo [...].*
- **P_10:** *Pues desempeñan un rol importante porque apoyan en el bienestar de mi hija, yo lo percibo así, para mí son una fuente más donde mis hijas de desenvuelve, entonces eso es lindo porque poco a poco ellas ya van haciendo las cosas.*
- **P_12:** *Claro, tengo dos niñas con discapacidades diferentes, yo veo que les ayudan a que según esos programas sea su desenvolvimiento y se adapten más que nada.*

Comunicación

En el ámbito de la educación de usuarios y usuarias con discapacidad, según las percepciones de los representantes la comunicación se observa como componente importante frente al rol que desempeña el IPCA, para el cuidado de su familiar.

Sistemas Alternativos de Comunicación (SAC): Se refiere a métodos y estrategias diseñadas para facilitar la comunicación, debido a que crea un sistema de lenguaje propio a partir de gestos o señas (Pauta Ipiales y Casco Guamán , 2023).

En ese contexto, los testimonios de los participantes son:

- **P_14:** *“Que se preocupan en el bienestar de mi hija, que les ayudan también con cosas con los dispositivos esos que necesitan, y enseñarles eso para que puedan saber que son para ellos, como que es lindo ver ese crecimiento, como que se está logrando algo para que pueda vivir tranquila “*
- **P_15:** *“Adecuado, es más porque aquí, tienen los recursos, saben de muchas técnicas, de métodos para poder comunicarse solo para ellos, uno no sabe mucho de eso entonces por eso están aquí”*

Objetivo Específico 3: Identificar los factores de protección y de riesgo que inciden en el cuidado sociofamiliar y educativo de las usuarias y los usuarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA

Se expone una tabla con los factores de protección en el cuidado sociofamiliar e institucional, en base al análisis de los resultados.

Tabla 3

Factores de protección en el cuidado sociofamiliar y educativo de los usuarios y usuarias con discapacidad

Factores de protección en el cuidado sociofamiliar	
Dinámica Familiar	Comunicación (15) Roles familiares (5) definidos
Redes de Apoyo	Red de apoyo de amigos (12) o Comunidad (6) Red de apoyo familiar (14)
Prácticas de cuidado	Rutinas diarias (8) Apoyo emocional (13) Resolución de conflictos (7)
Capacitación Familiar (11)	
Factores de protección en el Cuidado educativo	
Categoría	Subcategoría
Acceso a servicios especializados	Servicio de Terapias especializadas Programas educativos adaptados (13)
Desarrollo personal y habilidades	Fomento del autocuidado (11) Independencia (5)
Comunicación	Sistemas Alternativos de Comunicación (9)

Nota. Fuente: Diana Landi.

Con respecto a la tabla 3, se observan los factores de protección de riesgo que se identificaron en el cuidado sociofamiliar y educativo de los usuarios y usuarias del Instituto de Parálisis Cerebral de Azuay.

Cuidado Sociofamiliar

En el contexto de análisis de las entrevistas, la dinámica familiar se determina como factor protector, según los participantes dentro de esta dinámica los participantes destacan una comunicación asertiva y roles definidos dentro del hogar, lo que facilita mantener un entorno familiar adecuado y proporcionar un ambiente libre de tensiones y de estrés, generando en la persona con discapacidad y en su familia el bienestar general.

Otro factor predominante según las entrevistas son las redes de apoyo con las que cuenta la familia, se ha podido evidenciar en los testimonios de los participantes que, en contexto del cuidado de las familias, predomina la red de apoyo de amigos y de otros parientes cercanos al familiar con discapacidad y de su barrio o comunidad, garantizando una atención adecuada de manera constante.

En el cuidado en sí, en las experiencias de las familias se identificó que resaltan el apoyo emocional que otorgan a sus familiares con discapacidad y la importancia de la resolución de conflictos, esto es ofrecer consuelo en momentos difíciles, o en experiencias de alegría o preocupación.

Capacitación familiar. Es importante señalar que en los nueve testimonios de los participantes, refieren que las capacitaciones han sido importantes en la resolución de sus conflictos por ende, se considera la capacitación familiar como un factor protector, se entiende que “las capacitaciones mejoran el conocimiento de habilidades y afrontando los desafíos debido a la orientación y empoderamiento a los individuos y a la unidad familiar, incluye temas de bienestar, salud, servicios sociales, vivienda, entre otros (Parro Jimenez et al., 2021).

Cuidado Educativo

En la actualidad, existen unidades educativas o instituciones que contribuyen con servicios de cuidado y de educación especializada, siendo una de ellas el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. Es por ello que, con relación a estas percepciones, se considera factor protector en el contexto del cuidado educativo. Los resultados obtenidos de las entrevistas de los participantes en mayor medida perciben que rol que cumple el personal del Instituto es un componente clave en el cuidado para el cuidado de su familiar con discapacidad.

El acceso a servicios de educación especializada es esencial para el cuidado que brinda la institución, se visualiza que en mayor medida los programas educativos son adaptados para las personas con discapacidad, considerando un factor positivo en el marco del cuidado.

En el contexto del desarrollo personal y de habilidades, resalta el fomento de autonomía cómo factor protector importante, “la autonomía contribuye a un ambiente seguro e inclusivo” (Domínguez Alcón et al., 2020). En la identificación de factores protectores se evidencia que los participantes consideran fundamental el desarrollo de estas habilidades para la independencia de las personas con discapacidad y así lograr una participación activa en la sociedad.

Por otro lado, Los testimonios de los participantes como los de **P_1; P;14; P15**, entre otros, consideran que los sistemas alternativos de comunicación son esenciales, considerando otro factor de protección debido a que facilita la colaboración entre profesionales del instituto y la familia de los usuarios y usuarias, contribuyendo al desarrollo personal, al acceso de los servicios y que las familias cuenten con espacios de diálogo para expresar necesidades o preocupaciones.

Tabla 4

Factores de riesgo en el cuidado sociofamiliar y educativo.

	CATEGORÍA	Subcategoría
Factores de Riesgo en el cuidado sociofamiliar	Situación Económica	Desempeño laboral (13) Dificultades económicas (12)
	Discriminación social	Comentarios ofensivos (6) Desconocimiento de derechos y deberes (7)
	Interrupción en el proceso de tratamientos especializados	Cancelación de servicios de terapias (2)
Factores de Riesgo en el cuidado educativo		

NOTA. Fuente: Diana Landi.

Riesgos en el Cuidado Sociofamiliar

Como lo indica, Espinoza (2022), las limitaciones en las oportunidades laborales, resultan en la imposibilidad del desarrollo óptimo en el desempeño laboral.

Al analizar la tabla 4, se puede identificar que en el cuidado sociofamiliar, el primer factor de riesgo que predomina es la situación socioeconómica, trece testimonios de informantes indican que el desempeño en su trabajo se ve afectado dentro de sus actividades laborales, ya sea por abandonar el lugar de trabajar para continuar al cuidado de su familiar con discapacidad, o por realizar cambios en sus jornadas laborales.

En ese contexto, otro factor de riesgo que se presenta según la tabla, son las dificultades económicas, situación que en mayor medida se identifica en el cuidado sociofamiliar de los usuarios y usuarias del IPCA.

De igual manera, se identifica la discriminación como un riesgo, esta se puede manifestar de varias maneras para (Andrade, 2021) la discriminación, es una mala interacción entre individuos basándose en su género, raza, género, condición física entre otros, inciden negativamente en la reputación de la persona.

Los testimonios evidencian las experiencias de las familias ante la discriminación hacia su familiar con discapacidad, en su mayoría las expresiones verbales que causan daño en el estado emocional no solo de la persona con discapacidad sino también a su familia, incluyendo descalificaciones, burlas, irrespeto, o difamación.

Se considera un factor de riesgo en base a la información identificada:

- **P_13:** *Una vez en las filas, estábamos en unos juegos, le hablaron feo, las mamás nos quitaron de la fila diciendo que no debemos estar ahí con porque los otros niños se van a sentir mal.*
- **P_12:** *“Fue un comentario podría decir que no nos dimos cuenta y le dolió porque no supo que hacer, ni se imaginó recibir un mal comentario por su condición entonces eso hizo que lloré, que se bajonee en ese momento”*
- Los participantes en su mayoría desconocen sobre los derechos y deberes de las personas con discapacidad, debido a la falta de información accesible y a su complejidad de comprensión. Se toma como factor de riesgo, siendo que los participantes manifiestan lo siguiente:
 - **P_1:** *Sí, no directamente a mí, sino hacia mi hijo; la gente siento que no conocen la discapacidad los tipos de discapacidad y tratan mal hay muchos prejuicios;*
 - **P_2:** *“No estoy informada del todo, no entiendo, si he leído, pero no se debería haber leyes que expliquen bonito, sé que hay leyes y algo más sobre la discriminación, pero no conozco mucha información”*

Riesgos en el Cuidado Educativo

En base a las entrevistas realizadas se ha podido identificar un factor de riesgo en el cuidado educativo de usuarios y usuarias del IPCA.

La cancelación de terapias especializadas se considera factor de riesgo, siendo que los informantes mencionan que estas cancelaciones son un problema para mantener el cuidado a personas con discapacidad, dos de las experiencias de los representantes evidencia lo mencionado:

- **P_12:** *“por el momento hay cosas que mejoren, en lo personal me cancelaron las terapias y no he podido llevarle a mi hijo, y usted sabe que acudir de manera privado cuesta, entonces solo por eso creo que me dificulta”*
- **P_6:** *“Las terapias algunas veces no son con los doctores que son especializados en eso, o no sé cómo será, pero no le dieron un tiempo.*

4.1.1 Discusión de los resultados

De los resultados obtenidos se conoce que la mayoría de personas a cargo del cuidado a su familiar con discapacidad son madres pertenecientes a una familia de tipo monoparental, de acuerdo con Betancourt y Esquivel (2022); las madres, al asumir predominantemente papel de cuidadoras, pueden ser vistas como agentes clave en la manifestación de esta interdependencia, proporcionando el apoyo necesario para compensar las limitaciones asociadas con la discapacidad. Así, el estudio de Betancourt y Esquivel se alinea con la idea de interdependencia, debido a que resalta la importancia de las conexiones humanas y el apoyo mutuo, especialmente en el contexto de la discapacidad. Esta observación propone que la ejecución del cuidado se encuentra vinculado al rol materno.

La investigación evidencia que, en el papel de la familia la dinámica familiar es relevante, puesto que en ella se encuentra el fomento de una comunicación asertiva, como lo señala Mera Herrera et al., (2022) desataca la importancia de la comunicación asertiva dentro del entorno familiar. El énfasis en la comunicación efectiva sugiere que las interacciones abiertas y respetuosas entre los miembros de la familia pueden contribuir al fortalecimiento de las relaciones y al desarrollo de habilidades de convivencia. Este enfoque no solo beneficia a la persona con discapacidad, sino que también promueve un ambiente familiar más saludable y solidario en general.

Según la Teoría General de Sistemas, esto implica en comprender las redes de apoyo, su interacción y relación dentro del sistema, logrando mejorar las interconexiones para lograr un cuidado adecuado e integral.

Los resultados ponen en manifiesto lo que Santana (2019) señala, sobre el apoyo emocional y social, como un elemento que aporta al papel de la familia en su cuidado hacia la persona con discapacidad, debido a que es un factor de protección y una habilidad que contrasta con varias dificultades en el grupo familiar. El aporte de la resolución de conflictos evidencia que la que la familia expresa afecto y la capacidad de adaptarse emocionalmente a desafíos, además de ser un factor de protección, propicia la importancia de observar a la familia como actor principal en el desarrollo afectivo.

El rol desempeñado por el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA, según percepciones de las familias, refleja que los servicios especializados y programas de educación adaptados se convierten en actores clave, así como los factores protectores para garantizar un cuidado adecuado; se reconoce las terapias especializadas, apoyo institucional de proporcionar estos servicios, así como la participación en actividades y eventos, charlas y talleres; como indican Albán y Naranjo (2020), es crucial reconocer que la inclusión requiere recursos visibles, no solo en términos de materiales, sino también en aspectos organizativos y metodológicos. Es esencial

abordar las barreras físicas y de aprendizaje, adaptando el entorno educativo y proporcionando apoyos prácticos.

La identificación del desarrollo personal y habilidad, se reconoce como otro de los factores de protección, se relaciona con lo manifestado sobre la Teoría de Desarrollo Humano a Escala Humana, puesto que se destaca la importancia de la satisfacción de necesidades humana básicas que son fundamentales, el compromiso por el desarrollo en las habilidades, poseer autonomía e independencia proporciona a las personas con discapacidad un desenvolvimiento de sus capacidades.

Se destaca la existencia de una comunicación entre las familias y el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, lo que ha fortalecido en la toma de decisiones facilitando el acceso a servicios con una comunicación clara. Este hallazgo se asemeja a los resultados obtenidos por Pauta Ipiales y Casco Guamán (2023), quienes destacan que mantener un entorno positivo mediante la comunicación adecuada contribuye a identificar necesidades de manera efectiva y que el uso de sistemas alternativos de comunicación muestra un progreso en la comunicación entre familiares y la persona con discapacidad.

Por otro lado, referente a los factores de riesgo que inciden en el cuidado sociofamiliar y educativo de las personas con discapacidad, se encuentra la situación económica de las familias, las dificultades que presentan son: laborales, debido a que tiene que dejar de trabajar o cambiar sus horarios de trabajo, lo que ha dificultado su desempeño laboral, además, dificultades económicas, las percepciones de los participantes indican que se agrava más la situación para prever de servicios y recursos a sus familiar con discapacidad, conforme a Arias Becerra et al., (2021), la continuidad de dificultades laborales, establecer apoyo y participación inclusiva en varios entornos provocan restricciones en la interrelación familiar.

Se logra identificar la discriminación como un riesgo en el cuidado a personas con discapacidad, según el modelo social constructivista, reconoce la existencia de barreras ideológicas en la sociedad lo que implica, prejuicios, estigma, comentarios despectivos y discriminación, siguiendo a Lousada (2022), señala que a discapacidad no es simplemente una característica individual, sino que es el resultado de la interacción entre las personas con discapacidad y una sociedad que no ha eliminado aquellas limitaciones que afectan a la integridad personal.

En término de falta de conocimiento sobre los derechos y deberes de las personas con discapacidad, esto se alinea con lo manifestado por (García Ortiz, 2020).., por un lado, no solo se traduce en un cambio en la mentalidad de la sociedad, sino que también empodera a las personas con discapacidad para abogar por sus derechos.

Otro factor de riesgo que sobre sale es la interrupción en el proceso de tratamientos especializados, se considera un factor de riesgo al ser un problema en las familias para mantener el cuidado adecuado a personas con discapacidad, teniendo en cuenta a Vega Godoy (2019), quien señala que la falta de apoyo en el cuidado de lenguaje o motricidad implican deficiencias agravantes en el desarrollo personal y social.

Conclusiones

La investigación permitió abordar los factores de protección y de riesgo que inciden en el cuidado socio familiar y educativo de los usuarios y usuarias con discapacidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. El planteamiento teórico y los resultados de la investigación logran identificar elementos claves para la implementación de estrategias adecuadas que respondan a las necesidades de las personas con discapacidad. A continuación, las conclusiones de la investigación, por objetivos:

En el primer objetivo específico: *Conocer el papel de la familia en el cuidado a las usuarias y los usuarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA*. Se pudo evidenciar que el papel que cumple la familia es de suma importancia en el cuidado a sus familiares con discapacidad, basándonos en la teoría general de sistemas, y teoría de necesidades, se puede concluir que la familia se visualiza como un sistema en el que sus integrantes se encuentra interrelacionados, además, en donde las necesidades individuales y el desarrollo humano influyen mutuamente.

De los hallazgos obtenidos se conoce que las madres son las encargadas del cuidado de sus hijos/as con discapacidad y que la mayoría de participantes pertenecen a un grupo familiar monoparental, además en el papel del cuidado sociofamiliar, se evidenció que el fomento de una comunicación asertiva, los roles familiares definidos, la presencia de redes de apoyo, se relaciona con poseer una dinámica familiar positiva, esto demuestra la creación de ambientes seguros y protectores dentro del hogar siendo esenciales para un cuidado adecuado a personas con discapacidad, en él se promueve el bienestar y desarrollo. Así mismo, la adaptabilidad a las prácticas de cuidado, proporcionan una alimentación adecuada, y llevando rutinas diarias, lo que constituye estrategias para mantener un cuidado óptimo y seguro para garantizar el desarrollo integral de sus familiares con discapacidad.

En el segundo objetivo específico: *Describir el rol que desempeña el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA, en el cuidado de sus usuarias y usuarios a partir de las percepciones familiares*. Se logró determinar el rol preponderante que cumple el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay frente al cuidado de personas con discapacidad, se identifica como actores clave en el cuidado y apoyo institucional que otorga el IPCA, el acceso a servicios como terapias de lenguaje, terapias físicas, charlas, talleres y programas educativos adaptados a cada usuario y usuaria según su discapacidad como los métodos para discapacidad visual, lenguaje de señas, actividades recreativas, destacando la importancia para el desarrollo de su autonomía y el compromiso por generar un cuidado adecuado y desarrollo integral. Por otro lado, una buena comunicación y el desarrollo de habilidades son componentes esenciales encontrados para satisfacer sus necesidades básicas fundamentales de este grupo de atención prioritaria. Este rol

es necesario para el progreso de cada persona, genera independencia, confianza, volviendo a las personas con discapacidad participe activamente en el entorno que les rodea.

La capacidad de las familias para realizar un trabajo conjunto en el cuidado de sus familiares con discapacidad está directamente relacionada con la presencia de una buena comunicación. La colaboración familiar se convierte en un componente esencial para la gestión exitosa del cuidado de la persona con discapacidad.

Finalmente, en el tercer objetivo: *Identificar los factores de protección y de riesgo que inciden en el cuidado sociofamiliar y educativo de las usuarias y los usuarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA*. Dentro de los factores de protección se encuentra una dinámica familiar positiva, comunicación asertiva, roles definidos, la importancia de las capacitaciones sobre el cuidado a personas con discapacidad, la presencia de redes de apoyo óptimo, en donde se puede visualizar que estos factores fortalecen el acceso a herramientas y habilidades para la resolución de dificultades en el cuidado y lograr la autonomía de la persona con discapacidad. Así mismo, el reconocimiento de factores de protección como el apoyo institucional en educación especializada, en el acceso a servicios y desarrollo personal y de habilidades son importantes frente al cuidado de las personas con discapacidad.

Con respecto a los factores de riesgo identificados se evidencia que las familias poseen dificultades en su situación socioeconómica como primer factor de riesgo se reconoce que el desempeño laboral de las familias se ve afectado debido al abandono de sus actividades laborales o cambios en su jornada laboral para continuar con el cuidado a su familiar con discapacidad, de la misma manera se relaciona con las dificultades económicas que presentan los representantes legales al no contar con suficientes recursos para proporcionar un cuidado adecuado.

La discriminación de la sociedad, es otro de los riesgos identificados, las personas con discapacidad y sus familias se enfrentan a comentarios ofensivos y experiencias de discriminación. Finalmente, se identificó la interrupción en el proceso de tratamientos especializados, la cancelación de terapias a este grupo de atención prioritaria que dependen de este servicio, hace que obstaculice el proceso del tratamiento generando consecuencias negativas en su salud y en su inclusión con la sociedad.

Recomendaciones

Conforme a los resultados obtenidos, se detalla las siguientes recomendaciones en búsqueda disminuir el impacto de los factores de riesgo y fortalecer los factores de protección identificados en la investigación:

- Socioeducar a las familias acerca de redes de apoyo disponibles, tanto a nivel comunitario como a nivel institucional, con el fin de contrarrestar sus necesidades asociadas al cuidado de personas con discapacidad, generando ayuda técnica y participación activa.
- Fomentar la estabilidad del equipo técnico en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, con la finalidad de dar continuidad a los servicios terapéuticos especializados para las personas con discapacidad, asegurando el cuidado y atención permanente de sus necesidades.
- Concienciar a la sociedad sobre temas inclusivos y acerca de la protección de derechos y el buen trato a las personas con discapacidad para evitar la discriminación.
- Respecto a los factores de protección visibilizados en el análisis de resultados en la presente investigación, se deberán fortalecer con las actividades que desarrolla el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, a través de programas y proyectos elaborados en base a una atención integral centrada en la persona con discapacidad y la familia; en medida de las posibilidades, implementar otros servicios enfocados a la misma finalidad.

Referencias

- Aguilar Agudo, A., Herruzo Cacreca, J., y Pino Osuna, M. J. (2021). Factores de riesgo y de protección que predicen el malestar psicológico del cuidador de personas con enfermedad de Parkinson avanzada. *Revista de neurología (Ed. impresa)*, 72(5), 145-150.
- Álvarez, D., y Gil, V. (2019). Incidencia de la tarea del cuidado permanente de personas con discapacidad intelectual en las dinámicas y calidad de vida de familias cuidadoras pertenecientes al semillero de intervención e investigación de discapacidad (SINDIS). Medellín, Colombia. [Tesis de Pregrado]. *Universidad de Antioquia*
- Andrade, A. (2021). Impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidades. *Polo del Conocimiento*, 1144-1171.
- Arias Becerra, N. J., Ayala Hernández, J. M., Taborda Mazo, A., Choperena Posada, A., Gonzáles Mejía, A., Naranjo Lopez, J. F., y Tuberquia Velásquez, M. C. (2021). Prácticas sobre cuidado de niños con discapacidad construidas por cuidadores del Instituto de Capacitación Los Álamos. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 10(2), 191-203. <https://doi.org/https://doi.org/10.22235/ech.v10i2.2485>.
- Arias Gonzáles, J. L., y Covinos Gallardo, M. (2021). *Diseño y metodología de la investigación*. Arequipa: ENFOQUES CONSULTING EIRL.
- Arias, C., Sabatini, B., y Mirta y Tauler, T. (2020). Composición y tamaño de la red de apoyo social en distintas etapas vitales. *AV. Psico. Latinoam*, 38(3). <https://doi.org/https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.7901>
- Arrizabalaga, A. (2019). Efectividad de un programa de fisioterapia multimodal en la capacidad funcional y emocional de adultos mayores con discapacidad intelectual severa. *RIAA. Revista de Investigación en Actividades Acuáticas*, 4(7), 42-50.
- Baquero Gavis, D., y Cardenas García, S. F. (2019). Habilidades transversales, desarrollo personal y profesional en la docencia a través de la plataforma Habilitic. *Conrado*, 15(70), 421-428.
- Benítez Pérez, M. E. (2017). Desde lo tradicional a lo discutible. *Revista Novedades en Población*, 13(26), 58-68.
- Betancourt Quinatoa, P. A., y Esquivel Esquivel, G. N. (2022). PERCEPCIONES SOBRE EL ROL EDUCATIVO DE LAS FAMILIAS DE ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD. *Chakiñan, Revista De Ciencias Sociales y Humanidades*, 16, 68-82. <https://doi.org/https://doi.org/10.37135/chk.002.16.04>

- Cabrera, M., y Arteaga, M. (2022). Implementación de área de terapia para discapacidad. *Digital Publisher CEIT*, 7(4-1), 137-164. <https://doi.org/doi.org/10.33386/593dp.2022.4-1.1140>
- Cárdenas Paredes, D. (2020). Discapacidad y cuidados, usos del tiempo de las madres de personas con discapacidad intelectual. *Revista Ciencias y Humanidades*, 6(11).
- Carmona, D. E. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. 10. [https://doi.org/DOI: https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154](https://doi.org/DOI:https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154)
- Cayetano Carvajal, S. (2019). Factores de protección y factores de riesgo familiares, asociados al desarrollo del lenguaje de niños del Ecuador. Ecuador [Tesis Fin de Master] Universidad de Salamanca .
- Constitución de la República del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Constitución de la República del Ecuador.
- Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Custodio, N., Rodríguez, R. M., y Bastías, J. L. (2020). Investigación en formación universitaria y habilidades socioemocionales. *Revista de estudios e investigación en Psicología y educación*, 7(1), 48-58. <https://doi.org/https://doi.org/10.17979/reipe.2020.7.1.5791>
- Díaz , D., León, D., y Almodóvar, M. (2021). Cuidando a personas con discapacidad intelectual ¿Solo responsabilidad de mujeres? *Revista Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina*, 9(3).
- Díaz Garolera , G., Pallisera, M., Vila Suñe, M., y Castro Belmonte , M. (2022). El apoyo de las amistades en la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: visiones de autogestores y de profesionales de apoyo. *Siglo Cero*, 52(2), 83-101. <https://doi.org/https://doi.org/10.14201/scero202253283101>
- Domínguez Alcón, C., Busquets Surribas, M., Cuaxrt Ainaud, N., Ramió Jofre, A., y Kohlen, H. (2020). *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*. Barcelona: Ediciones Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB).
- Espinoza, M. (2022). *RIESGO SOCIOFAMILIAR EN USUARIOS DE LA OFICINA MUNICIPAL DE ATENCION A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL SITRITO DE HUURA*.
- Fabián Arias, E., Vilcas Baldeón , L., y Alberto Bueno , Y. (2020). Situación laboral y calidad de vida de las personas con discapacidad física Huancayo. *Horizonte de la Ciencia*, 10(19), 52-62.
- Feria Avila, Hernán, Matilla González , M., y Mantecón Licea , S. (2020). LA ENTREVISTA Y LA ENCUESTA: ¿MÉTODOS O TÉCNICAS DE INDAGACIÓN EMPÍRICA?

- Ferrari, G. (2021). Trabajo Social y personas con discapacidad: vida cotidiana y empoderamiento para el ejercicio de la capacidad jurídica. *Cátedra Paralela*, 18, 267-289. <https://doi.org/https://doi.org/10.35305/cp.vi18.279>
- Fuster Guillen, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- García Ortiz, K. D., Quintero Acosta, S. M., Trespalacios Andrade, S. K., y Fernández Delgado, M. K. (2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. 29 (1), 65-73. <https://doi.org/10.47307/GMC.2021.129.1.9>
- García Ortiz, M. (2020). Riesgos de vulneración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad en relación con las crisis sanitarias. *Revista de Bioética y Derecho*, 50, 369-383.
- Giaconi Moris, C. A. (2021). MUJERES, CUIDADO Y RESISTENCIAS:Prácticas de resistencias de mujeres que cuidan a personas con discapacidad severa. Santiago de Chile, Chile.
- González Casas, D., Ducca Ccisnero, L. V., y García Román , C. (2020). La incidencia del apoyo social comunitario en la calidad de vida de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 51(3).
- Hernández Esteban, R. (2022). Discapacidad intelectual en la escuela: estudio sobre prácticas educativas inclusivas . Salamanca.
- Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C., y Baptista Lucio, M. (2014). *Metodología de la Investigación* (6 ed.). Colombia.
- Herrera Hugo, B. d., Cárdenas Lata, B. J., Romero Novillo, J. V., y Carrión, O. (2021). Intervención de Trabajo Social frente a la discapacidad en Ecuador. *Polo del conocimiento*, 6(3), 716-728. <https://doi.org/DOI: 10.23857/pc.v6i3.2400>
- Herrera Morban, D., y Colome Hidalgo, M. (2022). Determinantes sociales y Acceso a la educación en la discapacidad. *Revista de Educación Inclusiva*, 15(1), 9-15.
- León , A., y Campoverde, E. (2023). *Percepción de los padres de familia de niños con discapacidad auditiva sobre la educación virtual en tiempos de pandemia por COVID-19*.
- León Rosado , D. (2022). Discriminación y discapacidad física. Un estudio de caso en el segundo año de educación general básica en una institución educativa de la ciudad de Quito.
- Ley Orgánica de Discapacidades. (25 de 09 de 2012).
- Lousada Arochena, J. (2022). Aplicando el enfoque de derechos humanos: la discriminación por discapacidad en el acceso a prestaciones de incapacidad permanente. *Revista de Jurisprudencia Laboral*(3).

- Maldonado Hernández, A. (2022). Discapacidad: La realidad de cuidar y ser cuidado. Los hermanos de las personas con discapacidad, sus mayores apoyos. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 1, 100-111.
- Martinez Jimenez, K. J. (2020). Entre la teoría del desarrollo y la teoría alternativa en América Latina. Algunas tensiones, retos y propuestas. *Estudios Políticos*(58), 67-85. <https://doi.org/https://doi.org/10.17533/udea.espo.n58a04>
- Martinez Romero, E., y Esparza Olguín, L. G. (2021). Teorías de Sistemas Complejos: marco epistémico para abordar la complejidad socioambiental. *Intersticios sociales*, 21, 373-398.
- Mera Herrera, V., Daquilema Shagñay, V. E., y Silva Fuenmayor, H. L. (2022). Enfoque socio-cultural en el cuidado de confort al paciente con discapacidad motora. Riobamba, Ecuador.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2019). Servicio de atención en centros diurnos de desarrollo integral para personas con discapacidad.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2018). *Clasificación de la discapacidad. Manual*.
- Naranjo Otálvaro, M. J., Tobón Pereira, G. A., Cardona Carmona, H. E., y Rivera Berrío, J. G. (2021). *Desarrollo Humano y Social*. Red Educativa Digital Descartes.
- Navarro Abai, Y., López López , M. J., Climent Rodríguez , J. A., y Gómez Salgado, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *ORIGINALES BREVES*, 33(3), 268-271. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>
- Organización Mundial de la Salud. (07 de marzo de 2023). *Discapacidad*. Datos y cifras:
- Organización Panamericana de la Salud. (2018). *Discapacidad- OPS/OMS*.
- Ortega Silva, P., y Plancarte Cansino, P. (2017). Discapacidad: factores de riesgo y prevención y profesionales relacionados. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 22(2), 183-196.
- Parro Jimenez, E., Morán, N., Gesteira, C., Sanz, J., y García Vera, M. P. (2021). Duelo complicado: una revisión sistemática de la prevalencia, diagnóstico, factores de riesgo, y de protección adulta en España. *anales de psicología*, 189-201.
- Pauta Ipiales , J. M., y Casco Guamán , P. D. (2023). Los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación para estimular la interacción en niños autistas dentro del aula de clases. *Revista Científica UISRAEL*, 10(3), 171-187. <https://doi.org/https://doi.org/10.35290/rcui.v10n3.2023.825>
- Peralta , L. P., y Castillo, D. P. (2020). Aspectos familiares, redes de apoyo y discapacidad en personas mayores chilenas: Un estudio comparativo según contexto residencial. *Prisma Social: revista de investigación social*, 29, 282-290.

- Pérez Daldamea , M., y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 7(1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Pulgar , G., Tixilema , J., y Fierro, M. (9 de Agosto de 2021). Historias de vida de madres de hijos con discapacidad. *Revista del Grupo de Investigación en Comunidad y Salud*, 6(2), 89-99.
- Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades. (27 de 10 de 2017). https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre_-194.pdf
- Rodriguez , M., y Mendoza, K. (2020). *Rol de familias en el cuidado de personas con discapacidad física atendidos en la unidad de salud San Valentín de la ciudad de Lago Agrio*. <http://recimundo.com/index.php/es/article/view/864>
- San Martín Cantero, D. (2014). Teoría fundamentada y Atlas.ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. *Revista electrónica de investigación educativa*, 16(1), 104-122.
- Santana , E. (2019). La Resiliencia en la Familia que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *REVISTA PANAMERICANA DE PEDAGOGÍA SABERES Y QUEHACERES DEL PEDAGOGO* , 193-219.
- Solsona Cisternas , D. (2020). Teoría sociológica clásica y discapacidad:. *Revista Española de*, 8(1), 7-24. [https://doi.org/10.5569/2340-8\(1\), 7-24](https://doi.org/10.5569/2340-8(1), 7-24)
- Velez Hidalgo, J. (2022). La familia como factor de riesgo o protección en el proceso de reinserción familiar de niños, niñas y adolescentes en casas de acogida. *Revista de ciencias sociales y humanasa*, 4(1), 132-149. <https://doi.org/10.47606/ACVEN/PH0097>
- Vera Párraga, A. M. (2021). Entorno familiar de personas con discapacidad: una intervención desde el Trabajo Social. *Revista Scientific*, 6(21), 21-39. <https://doi.org/10.29394/Scientific.issn.2542-2987.2021.6.21.1.21-39>
- Viscarret Garro, J. J. (2017). *Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social*. Alianza Editorial.
- Wanderley, F. (2019). *Las Políticas de Cuidado en América Latina. Articulando los derechos de las mujeres, niños, niñas, adolescentes, adultos mayores y personas con discapacidad*.

Anexos

Anexo A

<p>Entrevista dirigida a representantes legales, padres o madres de los usuarios o usuarias del Instituto de Parálisis del Azuay.</p>	<p>Cód._____</p>
--	-------------------------

Validada por: Lic. Fernando Sánchez, Mgs.

Ps. Cl. Juana Ochoa, Mgs.

Título de la investigación: Factores de Protección y de Riesgo que Inciden en el Cuidado Sociofamiliar y Educativo de los Usuarios y Usuarias del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, en Cuenca. Año 2023

Guía de Preguntas

Con la finalidad de obtener el título de Licenciada en Trabajo Social en la Universidad de Cuenca, solicito de la manera más comedida, su apoyo respondiendo la siguiente entrevista cuyo objetivo es “Analizar los factores de protección y de riesgo que inciden en el cuidado sociofamiliar y educativo de los usuarios y usuarias del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA, en Cuenca. Año 2023”. La información que usted proporcione será tratada con confidencialidad, no será utilizada para ningún otro fin que no sea el académico, tal como se expresa en el consentimiento informado que le presentaré para su firma, antes de proceder con la entrevista.

Aspectos generales

Edad: _____.

Género: _____.

1. ¿Quién es la persona cuidadora de la persona con discapacidad en la familia?

2. ¿Cuál es su género? _____

3. ¿Qué edad tiene? _____

4. ¿Quiénes conforman el hogar de la persona con discapacidad?

Papá _____

Mamá _____

Hermano/s _____

Hermana/s _____

Abuelo _____

abuela _____

Tío _____

tía _____

Primo _____

prima _____

Otros: _____

5. ¿Qué tipo de discapacidad tiene su familiar con discapacidad?

6. ¿Cuánto tiempo está a cargo del cuidado de su familiar con discapacidad?
7. En el cuidado de su familiar con discapacidad, ¿cómo describiría el apoyo que recibe de su familia, amigos o comunidad?

8. ¿Ha recibido capacitaciones sobre el cuidado a personas con discapacidad en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, o en otra Institución, y cómo ha ayudado esto a mejorar el cuidado de su familiar?

9. ¿Qué aspectos del cuidado que proporciona el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay -IPCA a usuarios con discapacidad, considera más relevantes y por qué?

10. ¿Qué situaciones de riesgo que puedan afectar negativamente el cuidado de su familiar con discapacidad ha identificado en su hogar?

11. En ocasiones, los conflictos o desacuerdos pueden surgir en el proceso de cuidar a una persona con discapacidad. ¿Qué habilidades personales considera que le han ayudado a enfrentar estos desafíos?

12. ¿Qué recursos ha utilizado en su familia para obtener apoyo adicional en el cuidado y bienestar a su familiar con discapacidad?

13. ¿Cuáles son los principales riesgos que ha identificado en el entorno educativo de su familiar con discapacidad?

14. ¿Qué dificultades específicas han surgido en relación con el cuidado y el rendimiento académico de su representado?

15. Considerando los cuatro estilos principales de comunicación. ¿Podría describir cuál de estos estilos de comunicación cree que es más común en su hogar y cómo influye en el cuidado de su familiar con discapacidad?

a). Comunicación pasiva, donde las personas no expresan pensamientos, sentimientos o necesidades de forma directa y clara.

b). Comunicación agresiva, donde las personas manifiestan sus ideas pensamientos o necesidades de manera hostil o dominante.

c). Comunicación pasiva-agresiva, donde las personas expresan ideas, pensamientos o sentimientos de forma indirecta, pero transmitiendo su disgusto

d). Comunicación asertiva, donde las personas manifiestan ideas, pensamientos o necesidades de manera directa, clara, respetuosa.

16. ¿Cuáles son los espacios para expresar preocupaciones o necesidades en lo que respecta al cuidado de su familiar en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay IPCA?

17. ¿Qué cambios positivos ha observado en la inclusión de su familiar con discapacidad en el ámbito social y educativo dentro del IPCA? (adaptaciones de espacios físicos, ambientales, servicios, etc).

- 18.** ¿Se ha enfrentado a situaciones de estigmatización o discriminación hacia su familiar con discapacidad o hacia la familia en general? En caso de ser positiva la respuesta: ¿Cómo ha afectado esto a su familia?

- 19.** ¿Ha recibido información clara y completa sobre los derechos y recursos disponibles para combatir la discriminación hacia las personas con discapacidad?

- 20.** ¿Ha tenido que dejar de trabajar o reducir sus horas de trabajo para ofrecer cuidado a su familiar con discapacidad y cómo ha afectado esto su situación económica?

ANEXO B
FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Factores de Protección y de Riesgo que Inciden en el Cuidado Sociofamiliar y Educativo de los Usuarios y Usuarías del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, en Cuenca. Año 2023

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal (IP)	Diana Rosalia Landi Zhunio	0151229143	Universidad de Cuenca

¿De qué se trata este documento?

De la manera más comedida y respetuosa se encuentra usted invitado en participar en este estudio que se realizará en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

Introducción

Las personas con discapacidad requieren del cuidado en algunas de sus actividades diarias, dentro del núcleo familiar ninguna persona se encuentra lista para afrontar un proceso de discapacidad, por lo que esta situación no solo aqueja a una persona, sino que también influye en un cambio en la familia, sociedad y educación, incluyendo varios desafíos en estos ámbitos, por lo general no se cuenta con modelos o pautas a seguir para que las familias puedan desarrollar un óptimo cuidado sociofamiliar y educativo, lo que implica que las familias se encuentren en una situación complicada presentándose factores de riesgo. En los últimos años los investigadores desde el área de Trabajo Social han sido pocos los estudios que se han planteado acerca de este tema, sin embargo se evidencia la necesidad de analizar estos elementos y comprender cual es el rol de la familia en el cuidado de estas personas, saber desde la opinión de las familias cual es el papel del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay y descubrir qué aspectos asociados a los factores de protección y de riesgo ayudan o dificultan el cuidado de estas personas en su vida familiar y educativa, lo cual brindará un aporte importante al Instituto IPCA mediante procesos de intervención y acompañamiento a las familias. Por ello, usted ha sido elegido como participante del presente estudio al ser familiar de un usuario o usuaria con discapacidad del IPCA.

Objetivo del estudio

El objetivo principal es analizar los factores positivos y negativos que influyen en el cuidado sociofamiliar y educativo de las personas con discapacidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay-IPCA en Cuenca durante el año 2023.

<p>Descripción de los procedimientos</p> <p>De manera que usted acepte participar en el estudio, se le otorgará la información y objetivo del tema, es decir a los padres o madres, representantes legales, hermanos o cualquier otro miembro de la familia que esté directamente involucrado en el cuidado y apoyo de los usuarios o usuarias con discapacidad del IPCA. La duración de la entrevista a profundidad será de 30 minutos aproximadamente. Antes de ejecutar las técnicas de investigación, se aplicará el consentimiento informado que debe ser firmado de manera autógrafa debido a que las sesiones deben ser grabadas, además de entregará una guía de preguntas que constará de 14 preguntas para comprender las percepciones y experiencias sobre el cuidado sociofamiliar y educativo asociados a los factores positivos y negativos.</p>
<p>Riesgos y beneficios</p> <p>Los riesgos que pueden surgir dentro del estudio están relacionados con la incomodidad que se puede presentar al momento de realizar las preguntas de la entrevista a profundidad, por ende, los participantes serán libres en decidir participar de la investigación y de no responder las interrogantes que se le proporcionen.</p> <p>En cuanto a los beneficios de la investigación será la comprensión profunda del papel de la familia y de su percepciones y experiencias sobre el cuidado sociofamiliar y educativo de los usuarios participantes junto con una presentación de los hallazgos de esta investigación. Es vital señalar que el estudio tiene como objetivo continuar la investigación social sobre Factores de Protección y de Riesgo que Inciden en el Cuidado Sociofamiliar y Educativo de los Usuarios y Usuarias del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, en Cuenca. Año 2023.</p>
<p>Otras opciones si no participa en el estudio</p> <p>No existen otras opciones de participación en el estudio, por lo cual usted se encuentra libre de decidir en participar en la investigación.</p>

<p>Derechos de los participantes</p> <p>Usted tiene derecho a:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Recibir la información del estudio de forma clara; 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas; 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio; 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted; 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento; 6) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio; 7) El respeto de su anonimato (confidencialidad); 8) Que se respete su intimidad (privacidad); 9) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador; 10) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten.
<p>Información de contacto</p> <p>Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0939950048 que pertenece a <u>Diana Rosalía Landi Zhunio</u> o envíe un correo electrónico a dianar.landi@ucuenca.edu.ec</p>

Consentimiento informado

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Nombres completos del/a participante

Firma del/a participante

Fecha

Nombres completos del/a
investigador/a

Firma del/a investigador/a

Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. Ismael Morocho Malla, presidente del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico:
ismael.morocho@ucuenca.edu.ec