

Servicio Atención en el Hogar y Comunidad para Personas con Discapacidad: experiencia de Angamarca

Atención en el Hogar y Comunidad para Personas con Discapacidad service: Angamarca experience

 **Verónica Rosero Villacís***

vrosarov@est.ups.edu.ec

 **Miriam Gallegos Navas***

mgallegos@ups.edu.ec

 **Paola Chamorro Enríquez***

pchamorro@est.ups.edu.ec

*Universidad Politécnica Salesiana

Recibido: 28 de abril de 2023

Aceptado: 21 de julio de 2023



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)

RESUMEN

El servicio público Atención en el Hogar y la Comunidad para Personas con Discapacidad, impulsado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), ofrece atención a las personas con discapacidad múltiple (PCD) y sus familias que habitan, sobre todo, en la ruralidad y sectores marginales del territorio. En este marco, la presente investigación analiza los beneficios, incidencias, aportes y logros que ha tenido esta prestación en la calidad de vida de la comunidad indígena Angamarca, Cotopaxi. Para su desarrollo se utilizó el enfoque cualitativo, con diseño descriptivo, para evidenciar que esta población no alcanzó autonomía y que este programa social no aportó significativamente a las PCD; esto último porque su asistencia está limitada al modelo médico-rehabilitador y no contempla aspectos como la educación, por ejemplo. Finalmente, se puntualiza que, a pesar de que este servicio se ejecuta en localidades indígenas, no toma en cuenta a la interculturalidad como una guía para construir una nueva realidad donde se respete y valore la diversidad.

Palabras clave: discapacidad múltiple, interculturalidad, servicios de atención pública, inclusión social, educación.

ABSTRACT

The public service Atención en el Hogar y la Comunidad para Personas con Discapacidad, promoted by the Ministry of Economic and Social Inclusion of Ecuador (MIES), provides care to people with multiple disabilities and their families living mainly in rural and marginal sectors of the territory. Within this framework, this research analyzes the benefits, impact, contributions and achievements that this service has had on the quality of life of the indigenous community of Angamarca, Cotopaxi. For its development, a qualitative approach was used, with a descriptive design, to show that this population did not achieve autonomy and that this social program did not contribute significantly to the people with multiple disabilities; the latter because its assistance is limited to the medical-rehabilitation model and does not include aspects such as education, for example. Finally, it is pointed out that, although this service is implemented in indigenous localities, it does not take into account interculturality as a guide to build a new reality where diversity is respected and valued.

Keywords: multiple disabilities, interculturality, public care services, social inclusion, education.

INTRODUCCIÓN

El apoyo de la familia, para una persona con discapacidad, es indispensable, dado que es el primer entorno social en donde participa; además de que se constituye como un apoyo trascendental para su vida. Sin embargo, para que tenga incidencia debe tener presentar algunas características. A saber: apoyo externo, contexto cultural, económico y social (Araque *et al.*, 2019)

Por otro lado, según Abad (2016), existen dos factores que marcan a las familias con parientes con estos trastornos: la desigualdad social e inequidad. Así, resulta fundamental que el Estado trabaje en el mejoramiento de la calidad de vida de esta población, partiendo desde la inclusión social hasta la implementación de programas que vayan en concordancia con la realidad de las mismas. Precisamente, Nabergoi y Bottinelli (2007) enfatizan que ejecutar proyectos de apoyo en localidades vulnerables es una gran vía para llegar a personas cuya condición socioeconómica, geográfica y cultural les impida acceder a cualquier tipo de servicios. Es así que estos, que se ofrecen a las PCD y sus familias, no deben plantear actividades que estén alejadas a su contexto y realidad; sino, más bien, están llamados a impulsar el respeto por su cultura y tradiciones, contemplando la interculturalidad para el diseño y ejecución del mismo.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad también establece que las PCD y sus parientes, en situación de pobreza, deben tener apoyo estatal en cuanto a capacitación, asesoramiento y cuidado (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006). Incluso, en la Constitución del Ecuador, artículo 48, numeral 5, se demanda: “el establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia” (Asamblea Nacional, 2008, p. 24); todo ello con el objetivo de que este grupo

alcance un grado de desarrollo e independencia significativos.

En cumplimiento a la normativa internacional y nacional vigentes, se oferta a la población con discapacidad y sus familias una prestación, que según el MIES (2018), tiene por objeto “desarrollar procesos para mejorar la independencia, inclusión social y económica de los usuarios, a través de un trabajo sistemático y planificado que permite incrementar los niveles de autonomía, participación y actoría social” (p. 7). En lo mencionado se resalta la contribución y apoyo del núcleo familiar —y su comunidad— para eliminar barreras presentes en su contexto.

Este ha sido implementado en zonas rurales o urbano-marginales a lo largo del país. En varios de estos espacios geográficos habitan pueblos indígenas en condiciones de pobreza extrema y vulneración de derechos. Con el fin de lograr inclusión social, accesibilidad, participación y autonomía, este servicio asume una modalidad de atención extramural e inicia con la firma de un acta compromiso donde se establece la responsabilidad del usuario y su familia.

Más adelante, se aplica una ficha de valoración diagnóstica que determina destrezas en el área adaptativa como, por ejemplo, comunicación, actividades de la vida diaria, habilidades sociales, de salud y seguridad, académicas-funcionales, ocio y tiempo libre, autoterminación, autocuidado, movilidad, entre otras. De acuerdo con la misma se determina el nivel alcanzado según su porcentaje: nivel básico, medio, avanzado y pre-egreso (MIES, 2018). A los seis meses se realizan los ajustes necesarios y se corrobora al final del año para conocer los avances y logros obtenidos.

También se realiza un diagnóstico de la conducta de la persona para determinar si posee dificultades. Toda esta información le sirve al profesional para la aplicación de determinadas técnicas para la adquisición de nuevas habilidades según el nivel de gravedad conductual encontrado.

A partir de esto, el MIES crea una unidad de atención integrada por distintos profesionales:

un coordinador que puede tener formación en ciencias de la educación o humanas, un terapeuta ocupacional y un técnico que puede ser egresado de las disciplinas educación especial, trabajo social, pedagogía, gestión social o terapia ocupacional. La unidad de atención realiza visitas domiciliarias cada quince días con una duración de dos horas; tiempo que es utilizado para realizar tareas tanto con la familia como con la persona con discapacidad.

En las reuniones de trabajo, esta unidad de atención, el paciente y su núcleo familiar elaboran el plan de vida, donde se trazan metas a corto, mediano y largo plazo. Para lograr aquello se integran tres áreas específicas: vida en el hogar, vida en la comunidad y vida personal. Este documento está sujeto a reestructuraciones en caso de ser imprescindible.

Ahora bien, el plan de vida es una guía para que la unidad de atención realice una planificación anual y mensual. Aquí también se enlistan los objetivos propuestos, los que deberán ser trabajados de forma cooperativa (MIES, 2018).

Por desgracia, se ignora de qué manera el programa contribuye a los diferentes beneficiarios. Por un lado, se desconoce la contribución y alcance que tiene en el desarrollo integral de las PCD y en la consecución de una vida independiente y de calidad. Por otro, hace falta información sobre si las orientaciones que

reciben las familias son suficientes para que puedan apoyar a las personas con discapacidad para ser capaces de desenvolverse de manera activa. Asimismo, no se conocen impactos directos sobre la sociedad.

En este marco, el objetivo de esta investigación es analizar los beneficios de este programa en la población con necesidades especiales de la comunidad indígena de Angamarca.

Cabe mencionar que los pueblos y nacionalidades indígenas tienen su propia concepción sobre trastornos; misma que está conforme a su cosmovisión, principalmente, desde el enfoque dual del ser humano-naturaleza. Por lo tanto, se la considera como un desequilibrio energético que se lo puede tratar con limpiezas y medicina ancestral. Además, la explican a partir de las aristas sobrenatural y religiosa (López, 2018).

Entonces, es inapelable observar a los pueblos indígenas del Ecuador con una perspectiva integradora. Esto conllevaría superar el plano conceptual para, más bien, configurar una manera igualitaria de vincularse, reconociendo a las personas, pueblos, prácticas culturales, idioma y costumbres. Incluso, sería imperativo estimar las diferencias culturales y sociales para alcanzar un nivel de respeto mutuo y, sobre todo, la interrelación armónica sin que exista un afán de negar o esconder su origen (Krainer, 2019).



Por su lado, la discapacidad —en función de la interculturalidad— debe generar espacios de encuentro donde se eliminen etiquetas, se liberen de los diagnósticos y, mayormente, se evite invisibilizar las experiencias de los demás. En otras palabras, debe ser orientado hacia un modelo social que estime la pluralidad como resultado de la interacción del sujeto con su entorno. Por todo ello, como lo indica Eduardo Delgado, se tiene que tributar para transformar la sociedad desde las experiencias de las personas con formas distintas de ser y estar en el mundo sin la imposición de discursos (Seminario Discapacidad UACM, 2022, 42m58s).

DESARROLLO

Metodología

La presente investigación es de tipo mixta y su enfoque, cualitativo. A partir de esta estructura se busca comprender diferentes fenómenos y explorarlos desde la visión de los participantes; todo ello, sin perder de vista el contexto (Hernández *et al.*, 2014). Asimismo, el enfoque cuantitativo es complementario a la descripción, dado que sistematiza numérica y estadísticamente las opiniones recolectadas. Esta metodología permite conocer la utilidad que tiene el servicio Atención en el Hogar y la Comunidad para Personas con Discapacidad, impulsado por el MIES, en Angamarca. A la par, evidencia la realidad y metas alcanzadas en cada núcleo familiar y en otros sujetos de la muestra.

De forma general, se menciona que el presente trabajo tiene un enfoque descriptivo, con el que se aspira comprender las condiciones en las que viven las personas con discapacidad múltiple que son parte del programa mencionado.

Por último, la recolección de la información se realizó por medio de entrevistas a las familias y se llevó a cabo una observación de campo a los indígenas con necesidades especiales dentro de sus viviendas. Con base en ello, se trazó la finalidad de respetar su ambiente natural

y cotidiano. También se aplicó una entrevista de preguntas abiertas a miembros del poblado.

Población y muestra

Angamarca, ubicada en el cantón Pujilí, provincia de Cotopaxi, en Ecuador, está constituida por 6 703 habitantes distribuidos en treinta y ocho comunas. Las principales actividades económicas de la población son la agricultura y ganadería. Dentro de sus habitantes se encuentran personas con discapacidad de diferentes edades y condiciones. Por tal motivo, el MIES instauró el servicio Atención en el Hogar y la Comunidad en dicho sector. En la Tabla 1 se realiza una caracterización general de sus usuarios:

Tabla 1. Integrantes del servicio Atención en el Hogar y la Comunidad en Angamarca

Número de personas con discapacidad	Tipo de discapacidad	Rango de edades
30 personas	Intelectual: 10 Física: 4 Auditiva: 5 Visual: 2 Lenguaje: 2 Discapacidad múltiple: 7	4 a 6 años: 1 19 a 24 años: 3 25 a 35 años: 8 36 a 65 años: 18

Fuente: elaboración propia a partir de MIES (2022)

Para la selección de la muestra, se consideraron los siguientes criterios. En primer lugar, se realizó una entrevista a funcionarios del MIES que laboran en Angamarca. Su aplicación permitió conocer los datos, contexto y localización de los beneficiarios del programa. También se consultó sobre la facilidad de acceso a las viviendas, pues, al ser una comunidad rural, los pobladores se encuentran en espacios geográficos distantes y los caminos y carreteras están en mal estado.

En segundo lugar, se entrevistaron a PCD de Angamarca —junto con sus familias—, con el objetivo de que la muestra sea integrada por

sujetos con necesidades especiales diversas quienes, por medio de la narración de experiencias, entreguen un panorama de su situación en la localidad. Así, mediante el empleo de un muestro por conveniencia, no probabilístico, se seleccionaron treinta y cinco personas (ver Tabla 2). Aparte de eso, se incluyó a cinco representantes y quince miembros que utilizan, con regularidad, prestaciones del MIES.

Tabla 2. Muestra de personas con discapacidad seleccionada

Características de las personas	N.º
Baja visión y discapacidad intelectual	1
Baja visión y discapacidad física	1
Discapacidad intelectual y movilidad reducida	3

Fuente: elaboración propia

Cabe advertir que la principal limitación al operar con una muestra por conveniencia — además, pequeña— es la imposibilidad de generalizar los resultados a toda la población (Alaminos y Castejón, 2006). En consecuencia, no es admisible deducir que todos los indígenas del país, que padezcan algún tipo de discapacidad, conciben la atención del MIES de forma similar.

Sin embargo, el manejo de una muestra pequeña permite profundizar en la experiencia individual de los entrevistados; en este caso, de las PCD de Angamarca. Así, se sublima como un eje significativo para las investigaciones en las ramas de las ciencias sociales y la educación, dado que facilita la exploración de un tema desde diferentes perspectivas y logra un conocimiento amplio de cada elemento (Martínez, 2006).

Resultados y discusión

Familia y comunidad

En las entrevistas a las familias, el 80 % manifiesta que el mayor desafío que han tenido, antes de ingresar al servicio Atención en el Hogar y la Comunidad, ha sido el no contar con los conocimientos y destrezas para atender a su

pariente con discapacidad en diversos aspectos: salud, alimentación, aseo y demás. De hecho — como se evidenció en la investigación de López (2018)—, en poblados indígenas de Chimborazo desconocen sobre este tema y no distinguen las particularidades de los trastornos. Es más, solo los asumen como fenómenos sobrenaturales o características que hacen diferentes a las personas.

Otra problemática que señala la familia es el desentendimiento en relación a los derechos con los que cuentan ellos y las PCD, a pesar de que existen cuerpos legales que les garantizan bienestar. Por ejemplo, el artículo 16 de la Ley Orgánica de Discapacidad (2012) indica: “se reconoce los derechos establecidos en esta Ley en lo que les sea aplicable a las personas con deficiencia o condición discapacitante, y a las y los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad” (p. 9). La cita anterior demuestra que, legalmente, los mismos no quedan desprotegidos ni abandonados. Sin embargo, resulta innegable que aún persiste la falta de información en aspectos similares. Aunque esto no es un hecho nacional. Por el contrario, en un estudio realizado en Colombia también se identifica que los cuidadores no tienen conocimiento sobre derechos y deberes de las PCD (Camargo *et al.*, 2015); lo que amplía el problema a una escala regional.

Por otro lado, en cuanto al alcance y beneficios que ha tenido la familia con este proyecto, declararon que una de las mayores ventajas es que reciben guía y apoyo por parte de los técnicos involucrados, quienes son los encargados de capacitarlos en estrategias para la asistencia diaria y cuidado a las PCD. Según lo observado, este aspecto es sustancial dado que, como lo indican Arias *et al.* (2021), las actividades de atención son complejas, variadas e integran la rutina del hogar.

No obstante, con esta información también se puede determinar que el servicio del MIES está gestado desde el modelo médico o rehabilitador, lo que supone que, mediante la aplicación de algunos instrumentos, pretende conocer, en exclusivo, los problemas que tienen las PCD y

no sus potencialidades. De tal suerte que estima a la discapacidad como una enfermedad que debe ser tratada, curada o eliminada para que el paciente pueda ser lo más normal posible. A propósito, Pérez y Chhabra (2019) afirman que el enfoque mencionado es individualista, ya que apunta a curar una enfermedad o cambiar una conducta para que el sujeto pueda ser capaz de integrarse a la sociedad.

Por lo que resulta imperioso modificar el procedimiento actual y asumir el modelo social donde las limitaciones son, más bien, colectivas y no personales. Este cambio promoverá planes que atiendan las necesidades especiales de las personas, dándole dignidad y mejor calidad de vida. Ahora bien, el aporte que este grupo puede dar a la sociedad depende de la inclusión y aceptación que le brinde su entorno (Palacios, 2008). Un ejemplo de que esto es posible es el servicio Asistencia Personal (SAP) en Castilla y León en el que identifican que la atención a sujetos con discapacidad supera el modelo clínico-rehabilitador, pues se centra en el individuo y no en su cuidador y se planifica en colaboración (Prieto *et al.*, 2019).

Otro grupo de familias e integrantes de Angamarca indican que el MIES ejecuta una campaña de sensibilización para la prevención de violencia y abusos sexuales de las PCD. Este punto es sensible debido a que el nexo entre sexualidad y discapacidad tiene que

ser visto como un derecho, puesto que son cuerpos con necesidades y deseos que deben canalizarse y manifestarse de manera adecuada (Míguez, 2020).

Con respecto al conocimiento que tiene la comunidad sobre esta prestación, el 80 % está habituado a él, mientras que el 20% lo desconoce. El primer grupo, a partir de su experiencia, considera que el proyecto de atención debe ser reforzado y trabajar aún más profundo en aspectos importantes; por ejemplo, en lograr convenios con el Ministerio de Salud Pública (MSP) para realizar visitas domiciliarias para la rehabilitación de las PCD. Lo anterior se justifica porque uno de los mayores problemas que enfrenta Angamarca es la gran distancia y la falta de carreteras adecuadas; hecho que obliga a que jóvenes y niños no reciban atención médica permanente y oportuna en centros de salud. Como se evidencia en estudios realizados en Chile y Paraguay, las personas con discapacidad que pertenecen a la población indígena se ven invisibilizados en las políticas públicas y tienen muchas dificultades para acceder a los programas de atención y protección (Blanco y Martínez, 2017; Lapierre, 2022).

Educación

Al abordar el aspecto educativo con las familias de las PCD, el 80 % formuló que la intervención del MIES ha sido favorable, pues impulsó



la integración de la persona con capacidades especiales a una escuela regular dentro de la comunidad. No obstante, si bien asisten a la institución para educarse y relacionarse con sus pares y personas fuera de su núcleo, aún existe un largo camino por recorrer debido a que no se pueden apreciar avances determinantes en este campo. Tal es el caso referido por una representante que mencionó que su hijo asiste a la escuela para jugar —no para recibir una formación académica— y que son sus hermanos, compañeros de establecimiento, los encargados de llevarlo y traerlo.

En términos generales, la comunidad y sus familias manifiestan que la formación pedagógica de las PCD ha mejorado parcialmente, pero es evidente que aún hay falencias por subsanar. Es menester traer a colación que el sistema educativo de la localidad está limitado ante la falta de docentes capacitados en metodologías de enseñanza, lo que incide en que los educandos no desarrollen sus destrezas y habilidades de manera correcta y, por lo tanto, su calidad de vida se ve afectada. Las cifras reflejan esta realidad: el 60 % de los habitantes de Angamarca alcanza un nivel de escolaridad básico y apenas el 40 % obtiene el bachillerato. Huelga decir que su curso se desarrolla en medio de una infraestructura que no cuenta con los requisitos mínimos para PCD.

En este marco, la formación que reciben se encuentra en el modelo de integración, no en el de inclusión, puesto que las diferencias aún están marcadas y no existe el principio de igualdad. Incluso, falta una adaptación de contenidos que les habilite la posibilidad de acceder al conocimiento. Esto se asemeja a los resultados de Manríquez *et al.*, (2021) y el programa Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) en el que se revela un impacto reducido en la esfera educativa y laboral de las PCD, porque se prioriza la atención sanitaria y se desestiman las necesidades didácticas, dando como resultado una inclusión parcial.

Por lo visto, el trabajo interdisciplinario entre el MIES y la institución educativa de la comunidad debe ser la base para lograr

inclusión en todos los niveles posibles. Dicha cooperación procurará colocar como objetivo conseguir aprendizajes significativos a partir del diseño de contenidos complementarios; mismos que, según Feriole *et al.* (2021), están incluidos en las áreas de “comunicación alternativa y aumentativa, orientación y movilidad, alimentación orientada y asistida, eficiencia sensorial, habilidades de la vida diaria, orientaciones conductuales, adecuaciones posturales, eficiencia motora y tecnología asistiva” (p. 44). Esto permitirá realizar ajustes razonables para que las PCD puedan desempeñarse con autonomía.

Con base en lo anterior, se puede deducir que el empleo de estos contenidos tiende a mejorar las condiciones en que las PCD se desenvuelven en su diario vivir, dado que impulsa a desarrollar habilidades indispensables para enfrentar la vida de manera más autónoma. Precisamente, Hernández (2004) reitera que todas las personas, sin distinción de religión, raza o discapacidad, deben ser respetadas en el cumplimiento de sus derechos para una vida digna. Entonces, es seguro que, si las condiciones en las que los jóvenes con necesidades especiales progresan, también se verá reflejado positivamente en sus familias y su entorno (Rodríguez *et al.*, 2008).

En otro orden de cosas, la educación de las PCD se encuentra en el artículo 47 de la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI, 2011), donde el estado ecuatoriano garantiza “la inclusión e integración de estas personas en los establecimientos educativos, eliminando las barreras de su aprendizaje” (p. 48). De ahí que todos, independiente de sus limitaciones o capacidades, deben tener derecho al sistema formativo.

El derecho a la educación de las PCD está garantizado desde el plano legal. No obstante, existen barreras importantes que impiden su gozo pleno: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad (Crosso, 2010). Por ello, las autoridades deben encontrar las estrategias adecuadas para fomentar una inclusión educativa. Ahora bien, es indiscutible que llevar a cabo programas de esta índole en zonas rurales es complejo, porque se encuentran desafíos

grandes como, por ejemplo, las escuelas unidocentes (Guajardo, 2017).

Por lo tanto, las políticas públicas deben esforzarse en perfeccionar los servicios para la población con discapacidad; sobre todo, su rango de acción priorizará el campo educativo. De esta forma, el currículo debe ser esencializado para convertirse en una herramienta para el estudiante con estas características. En este tenor, se enfocará en potenciar sus necesidades, fortalezas y debilidades. De manera sucinta, la educación se encargará de prepararlos para la vida futura y adulta con un equilibrio entre el desarrollo de destrezas y los conocimientos alcanzados (Carrasquero, 2018).

La base y camino para que la vida de las PCD mejore es, sin duda, realizando ajustes razonables en todos los aspectos educativos. Aunque, esto es factible siempre y cuando se parta del contexto y cosmovisión, las necesidades propias del individuo y su condición. Sin embargo, resulta innegable que esto no ha sido posible, ya que, por parte del MIES —ente gubernamental encargado de la aplicación de estrategias de factura social— se ha pasado por alto cuestiones como el kichwa, lengua principal de Angamarca. Tampoco se ha emplazado una retahíla de actividades para fomentar la identidad de las PCD y sus parientes.

Autonomía e independencia

Las familias de las PCD enfrentan múltiples retos que van más allá de la educación, salud o economía. Más bien, abarcan dimensiones psicológicas complejas como el miedo e incertidumbre ante el futuro. De hecho, una de las cuestiones permanentes es ¿qué pasará después del fallecimiento de padres o cuidadores de las personas con necesidades especiales? Una de las posibles respuestas es que esta aprenda a desenvolverse de manera autónoma; es decir, que adquiera destrezas desde temprana edad que le permitan valerse por sí misma en términos sociales y económicos.

Aunque, esto no se ha logrado en Angamarca, puesto que juzgan a su pariente con discapacidad como sujeto de vigilancia y dependiente económicamente durante toda su vida. Por ende, no es valorado en relación a la capacidad de trabajo y no tiene la posibilidad de formar una familia. Aquello, se explica, además, porque también existe cierta sobreprotección por parte del entorno.

Históricamente, la discapacidad, en función de la idiosincrasia indígena, ha tenido un mismo empleo: trastorno. Incluso, desde el siglo XVII, como se recogió en *Nueva crónica y buen gobierno* (1980) de Guamán Poma de Ayala, hay registro de que estas personas eran



consideradas enfermas o lisiadas. Además, su interacción social estaba constreñida a su círculo íntimo y su sustento económico era la herencia o favores de terceros. Este pensamiento, como es posible deducir, continúa al día de hoy debido a que las PCD, de localidades indígenas, son aisladas de la comunidad.

Por lo mencionado, los programas de apoyo deben volcarse a crear un plan para este tipo de personas y su familia. Pero esto debe ejecutarse de suerte conjunta para lograr una eficaz transición hacia la vida adulta. En efecto, durante este proceso, el núcleo juega un papel crucial debido a que establece el ambiente para que el individuo sea capaz de crecer. Huelga decir que la estrategia debe ser coherente con el ambiente (Buceta *et al.*, 2014).

A diferencia de lo identificado en la familia, en la observación de campo se evidenció que uno de los principales logros alcanzados, en el 70 % de los usuarios con discapacidad, es el empoderamiento en cuanto al reconocimiento de sus derechos en educación y salud; mismos que son fundamentales para mejorar las condiciones de vida. Además, todos los usuarios analizados participan en actividades cotidianas sencillas de la dinámica habitual como el aseo personal, lavado de manos y cara; esto lo realizan de forma independiente y sin ayuda. En tareas

como vestirse, el 60 % lo realiza con ayuda de algún familiar. En las tareas de limpieza del hogar como barrer, arreglar las camas, lavar platos, entre otras, el 30 % se desempeña de manera autónoma.

Al ser una comunidad que se dedica, sobre todo, a la agricultura, las personas con discapacidad se involucran en esta labor en medida de sus posibilidades. Por ejemplo: alimentar a animales pequeños como gallinas, cuyes o cerdos. Estas tareas son realizadas con el apoyo y vigilancia de algún familiar.

La unidad de atención del MIES, dentro de su planificación mensual, programa actividades de ocio y uso del tiempo libre. A saber: pintura, música y danza. No obstante, las mismas no son exclusivas para las PCD. Más bien, se integra a la familia y entorno para crear un ambiente seguro y cálido. A propósito, uno de los observados manifiesta: “me gusta mucho cuando tengo que pintar; le regalo a mi mamá lo que hago” (V. Rosero, M. Gallegos y P. Chamorro, comunicación personal, 20 de abril de 2023). Estas acciones, en definitiva, contribuyen a que las mismas se sientan valoradas y descubran sus potencialidades.

La comunidad, institución educativa, servicios públicos y las familias deben adaptarse a las necesidades de cada uno y su contexto, tomar



en cuenta sus gustos, preferencias y su realidad sociocultural. Todo ello con el afán de hacer los ajustes correspondientes que permitan, a la persona con capacidades diferentes, desarrollar habilidades fundamentales para su vida presente y futura (García, 2018). Asimismo, otro aspecto para mejorar la vida de esta localidad es crear espacios dentro y fuera de las escuelas. Incluso, se debe planificar la recreación y uso del tiempo libre. El ocio, en este sentido, es un derecho humano básico, puesto que permite un sentimiento de goce y disfrute (Lazcano y Madariaga, 2018).

Ámbito laboral

Una de las preocupaciones de todas las familias es la necesidad de contar con una guía y apoyo para llevar a cabo un plan de vida para el pariente con discapacidad, específicamente, en el campo laboral, pues desean tener la certeza de que, cuando los progenitores fallezcan, el hijo no quede solo y desprotegido, sino que cuente con las condiciones idóneas para tener una calidad de vida óptima y autónoma. Para Huete (2017), esta incertidumbre es natural y hace parte de la dinámica de los núcleos familiares con PCD. Pero lo preocupante, según los autores, es que, en ocasiones, los padres envejecen y no abordan este tema, por lo que en ningún momento hay una planificación. De la misma forma, los participantes manifiestan preocupaciones similares.

Cabe indicar que, en la actualidad, ninguno de los observados cuenta con algún tipo de trabajo. Aunque, uno de ellos exteriorizó que quisiera laborar para ayudar en casa, pero que, por su condición, no ha podido hacerlo. De hecho, la situación de pobreza de Angamarca, falta de oportunidades y ausencia de roles concretos para PCD no ha permitido que estas puedan integrarse a alguna actividad económica.

En el Ecuador, según el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (Conadis), las PCD en edad laboral que se encuentran integradas a roles de trabajo llegan a un 25 %. Esto demuestra que,

pese a la existencia de políticas que garantizan este derecho, no se cumple a cabalidad. Es por ello que el Gobierno, a través de planes, debe encargarse la inserción social y laboral a nivel nacional de esta población (Espinoza y Gallegos, 2018). Sin embargo, esta problemática no es exclusiva del Ecuador. En Latinoamérica y el Caribe las personas con discapacidad no integran el mercado de trabajo; más bien, su sector económico es la informalidad con salarios bajos e inestables (Bietti, 2023).

Aunque, los países poseen planes específicos para la inserción en este campo, todavía persisten limitaciones en su aplicación y resultados. Por lo tanto, debería integrarse este eje al resto de programas que se prestan para lograr una atención integral. De esta forma se prepara a las PCD desde edades tempranas y se trabajan aspectos como el empoderamiento que, según López (2015), es indispensable ya que permite tomar decisiones sobre su vida. Así, conseguirán la autodeterminación necesaria para la resolución de conflictos que les permitirá, entre otras cosas, integrarse laboralmente y conseguir una vida independiente.

CONCLUSIONES

La investigación realizada permite concluir que las prestaciones que se ofrece a las personas con discapacidad no tienen mayor incidencia en las comunidades indígenas de Angamarca, ya que no está planificada y ejecutada desde la interculturalidad. Por el contrario, este es un elemento relegado de la mirada oficial, porque dentro de su normativa no se incluye la cosmovisión indígena como fuente esencial para la estructuración de actividades vinculadas. Incluso, no se valoran los saberes ancestrales, idioma, convicciones, tradiciones culturales y sus distintas prácticas socioculturales. El trabajo en poblados indígenas, más bien, requiere que

se respeten y aprecien las diferencias para crear condiciones de equidad y dignidad.

Por otra parte, el progreso que las PCD han alcanzado son escasos, puesto que el servicio Atención en el Hogar y la Comunidad emplea el modelo médico-rehabilitador que se centra, en exclusivo, en ubicar las deficiencias y problemas del grupo para su tratamiento, como si fuera una enfermedad. Por consiguiente, las acciones de asistencialismo no han logrado mejorar las condiciones de vida o eliminar barreras. Más bien, su trabajo se ha limitado a las PCD y no ha buscado transformar su entorno.

Sin embargo, esto no es exclusivo del Ecuador. De hecho, estos problemas se identifican con los de Paraguay, Chile y Colombia, donde el impacto en el ámbito laboral y educativo es mínimo, y la participación se ve limitada por la falta de conocimiento sobre estos temas, por lo que resulta imprescindible que los planes de atención a este lugar estén enfocados desde el modelo social de la discapacidad para eliminar barreras sociales y permitan alcanzar inclusión y vida autónoma. Además, deben proponer actividades con un enfoque pedagógico para fortalecer el desarrollo integral de las personas y favorecer la inclusión en la institución.

Por último, las familias han tenido ciertos beneficios, pero todavía se pueden observar grandes limitantes, ya que aún consideran a sus hijos con discapacidad como sujetos de cuidado diario o enfermos que requieren medicina ancestral. Todo ello dificulta que las PCD alcancen autonomía y estima social. Entonces, para mejorar las condiciones de la comunidad se debe trabajar de manera transdisciplinaria, donde los servicios extramurales — tanto públicos como privados— sean un aporte fundamental. Asimismo, deben contar con instituciones educativas inclusivas e integrar a todos sus actantes a estos procesos didácticos. Lastimosamente, este ideal no se cumple, porque solo existe una escuela que no cuenta con docentes capacitados para trabajar con PCD. Por lo mencionado, resulta fundamental capacitar al cuerpo de maestros para que incluyan, dentro de sus estrategias pedagógicas, recursos inclusivos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abad, A. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77. <https://n9.cl/7xqnr>
- Alaminos, A. y Castejón, C. (2006). *Elaboración, análisis e interpretación de encuestas, cuestionarios y escalas de opinión*. Editorial Marfil.
- Araque, F.; Beltrán, E. y Pedroza, A. (2019). Discapacidad, familia y derechos humanos. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 24(3), 206-215. <https://n9.cl/m0gtk>
- Arias, N.; Ayala, J.; Taborda, A.; Choperena, A.; González, A.; Naranjo, J. y Tuberquia, M. (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/10.22235/ech.v10i2.2485>
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Asamblea Nacional del Ecuador. <https://n9.cl/ddge>
- Asamblea Nacional. (2011). *Ley Orgánica de Educación Intercultural* [LOEI]. S.e. <https://n9.cl/at9p>
- Asamblea Nacional. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades* [LOD]. S.e. <https://n9.cl/zxfj>
- Bietti, M. (2023). *Personas con discapacidad e inclusión laboral en América Latina y el Caribe. Principales desafíos de los sistemas de protección social*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe [Cepal]. <https://n9.cl/gvz3jp>
- Blanco, C. y Martínez, A. (2017). Inclusión educativa en Paraguay. Un análisis de los programas orientados al acceso a la educación de jóvenes en situación de vulnerabilidad y exclusión social en los dos últimos gobiernos 2008-2013 y 2013-2018. *Población y Desarrollo*, 23(45), 83-94. <https://n9.cl/0zr34>
- Buceta, C.; Burgés, H.; Ferioli, G.; Laynes, M.; López R.; Romero, S.; Rubiolo, P. y Soza, Á. (2014). *Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera*. Perkins International.
- Camargo, D.; Castro, E.; Hernández, H.; Maldonado, H.; Cárdenas, I.; Carvajal, L. y Cuervo, M. (2015). Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca. *Revista Ciencias de*

la Salud, 13(2), 171-185. [dx.doi.org/10.12804/revsalud13.02.2015.04](https://doi.org/10.12804/revsalud13.02.2015.04)

- Carrasquero, M. (2018). Los ajustes razonables para personas con discapacidad en la Unión Europea. *Revista de Estudios Europeos*, (71), 38-47. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/29246>
- Crosso, C. (2010). El derecho a la educación de personas con discapacidad. Impulsando el concepto de educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 4(2), 79-95. <https://n9.cl/w1ooz>
- Espinoza, M. y Gallegos, D. (2018). Inserción laboral de las personas con discapacidad en Ecuador. *Revista Espacios*, 39(51), 3-14. <https://n9.cl/ifmsu>
- Feriole, G.; Cormedi, M. y Aguilar, G. (2021). *Alineación: el camino hacia el aprendizaje*. Editora LiberArs. <https://n9.cl/zloyw>
- Gallego, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. *Revista Humanidades*, 10(2), 3-17. <https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>
- García, J. (2018). Ajustes razonables y apoyos en la convención de los derechos de las personas con discapacidad: retos y dificultades. *Studia Historica. Historia Contemporánea*, 36, 131-149. <https://doi.org/10.14201/shhc201836131149>
- Guajardo, E. (2017). La integración y la inclusión de alumnos con discapacidad en América Latina y el Caribe. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3(1), 15-23. <https://n9.cl/cxfkp>
- Guamán Poma, F. (1980). *Nueva crónica y buen gobierno*. Ayacucho.
- Hernández, Á. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(4), 60-65. <https://n9.cl/urvw1>
- Hernández, R.; Fernández, C. y Baptista, M. (2014) *Metodología de la Investigación*. McGraw-Hill.
- Huete, A. (2017). Futuro, familia y discapacidad. *Revista Española de discapacidad*, 6(1), 323-325. <https://n9.cl/vmjk6>
- Krainer, A. (2019). Interculturalidad y su aporte para los proyectos de desarrollo. En G. Valarezo (Coord.), *Territorio, identidad e interculturalidad* (pp. 25-46). Ediciones Abya-Yala.
- Lapierre, M. (2022). Caracterización sociodemográfica de la prevalencia de discapacidad en la población indígena en Chile. *Cifras y análisis*, 26(2), 203-213. <https://revistasaludpublica.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/71206>
- Lazcano, I. y Madariaga, A. (2018). La experiencia de ocio en las personas jóvenes con discapacidad. *Pedagogía social. Revista universitaria*, (31), 109-121. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6278348>
- López, W. (2015). La autodeterminación como derecho social de las personas con discapacidad. *Autonomía personal*, (17), 40-47. <http://hdl.handle.net/11181/4985>
- López, S. (2018). *Percepciones y conocimientos acerca del espectro autista en población indígena de la provincia de Chimborazo*. Universidad Andina Simón Bolívar.
- Manríquez, M.; Huepe, G.; Rebolledo, J.; Besoain, A. y Aliaga, V. (2021). Experiencias y percepciones sobre rehabilitación comunitaria en la región metropolitana de Chile: estudio cualitativo. *Revista Argentina de Salud Pública*, 13(39), 1-8. <https://n9.cl/6aipj>
- Martínez, P. (2006). El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & Gestión*, (20), 165-193. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64602005>
- Míguez, M. (2020). Mirar con otros ojos: sexualidad y discapacidad. *Revista Salud Mental y Comunidad*, 7(8), 85-90. <https://n9.cl/yfv4q>
- Ministerio de Inclusión Económica y Social [MIES]. (2018). *Norma técnica. Servicio de Atención en el Hogar y la Comunidad para Personas con Discapacidad*. Ministerio de Inclusión Económica y Social. <https://n9.cl/z9rxx>
- Nabergoi, M. y Bottinelli, M. (2007). Discapacidad, pobreza y sus abordajes: revisión de la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC). *Anuario de investigaciones*, 14, 159-165. <https://n9.cl/tnrlc>
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. S.e. <https://n9.cl/khtb>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Grupo Editorial Cinca.
- Pérez, 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*, 7(1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Prieto, J.; Rosa, P. e Izquieta, J. (2019). Asistencia personal y discapacidad intelectual: un servicio para la inclusión social. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 7-27. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/530>

Rodríguez, A.; Verdugo, M. y Sánchez, M. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(227), 19-34. <https://n9.cl/5txeq>

Seminario Discapacidad UACM. (16 de junio de 2022). *Conversaciones sobre discapacidad en clave intercultural* [Seminario web]. YouTube. <https://youtu.be/S9liigMI4nA>

