

01

UNA MIRADA A LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DESDE EL CONCEPTO DESARROLLO SOSTENIBLE

A LOOK AT THE FAMILIES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES FROM THE CONCEPT OF SUSTAINABLE DEVELOPMENT

Nélido Víctor Linares García¹

E-mail: nlinares@dpe.ss.rimed.cu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5837-6137>

Marly Linares Gómez²

E-mail: marly@uniss.edu.cu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6246-8264>

Aurelia Massip Acosta²

E-mail: yiya@uniss.edu.cu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5158-4489>

Alexander David Díaz Leiva²

E-mail: alexanderd@uniss.edu.cu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9988-8542>

Oscar Ramón Martínez Rodríguez³

E-mail: oscarmr@infomed.sld.cu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7165-988X>

Mariano Islas Guerra⁴

E-mail: maislaguerra@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1532-840X>

¹ Dirección Provincial de Educación de Sancti Spíritus. Cuba.

² Universidad de Sancti Spíritus "José Martí Pérez". Cuba.

³ Universidad de Ciencias Médicas de Sancti Spíritus "Faustino Pérez Hernández". Cuba.

⁴ Asociación de Pedagogos de Cuba. La Habana. Cuba.

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Linares García, N. V., Linares Gómez, M., Massip Acosta, A., Díaz Leiva, A. D., Martínez Rodríguez, O. R., & Islas Guerra, M. (2020). Una mirada a las familias de personas con discapacidad intelectual desde el concepto desarrollo sostenible. *Revista Conrado*, 16(77), 7-18.

RESUMEN

Este artículo expone uno de los resultados del Proyecto de Investigación Nacional "Transformar para Educar", en la provincia de Sancti Spíritus, de la Asociación de Pedagogos de Cuba, en vínculo con la Universidad, la Dirección Provincial de Educación, más otros sectores sociales. Tiene el objetivo de reflexionar en la percepción práctica del concepto desarrollo sostenible en familias de personas con discapacidad intelectual (síndrome de Down). Es un estudio exploratorio, de enfoque cualitativo basado en la fenomenología, con aplicación de los métodos: análisis documental, observación participante, entrevista en profundidad, grupo de discusión, análisis iconográfico y audiovisual. Para el trabajo de campo se utilizan contextos y sujetos del municipio Sancti Spíritus y el marco de la Primera Bienal Nacional "Transformar para Educar en Familia", evento donde se interactúa con familias, líderes comunitarios; docentes, funcionarios y directivos de educación; profesores universitarios; médicos, trabajadores sociales, logopedas, defectólogos, psicólogos, rehabilitadores de salud, entre otros.

Palabras clave:

Familia, personas con discapacidad intelectual, síndrome de Down, desarrollo sostenible.

ABSTRACT

This article presents one of the results of the National Research Project "Transform to Educate", in Sancti Spíritus province, of Cuba Pedagogues Association, in connection with the university, the Provincial Directorate of Education, and other social sectors. Its objective is to reflect on the practical perception of the concept of sustainable development in families of people with intellectual disabilities (Down syndrome). It is an exploratory study, with a qualitative approach based on phenomenology, with application of the methods: documentary analysis, participant observation, in-depth interview, discussion group, iconographic and audiovisual analysis. For fieldwork, contexts and subjects from the municipality of Sancti Spíritus and the framework of the First National Biennial "Transform to Educate in Family", an event where they interact with families, community leaders; teachers, officials and directors of education; University teachers; doctors, social workers, speech therapists, defectologists, psychologists, health rehabilitators, among others.

Keywords:

Family, people with intellectual disabilities, Down Syndrome, sustainable development.

INTRODUCCIÓN

Finalizar la redacción de este artículo resultó difícil para el equipo de trabajo, ante la defunción de la persona que durante cuatro años dirigió la tarea científica de la cual se deriva. Por eso, se considera un homenaje a la memoria de Nérido Víctor Linares García (1957-2018), autor principal, quien dedicó su vida laboral, con infinito amor, a la educación especial en la provincia de Sancti Spíritus. El prestigio que lo distingue, no solo se le atribuye a su alto nivel de preparación profesional, sino a su especial sensibilidad, su incansable voluntad y el admirable optimismo con que enfrentó la educación de su hijo (síndrome de Down), al entregarle una feliz vida familiar; experiencias y energías que siempre supo transmitir a otras familias en situación similar, desde su función de maestro, director de escuela, profesor de la universidad y metodólogo de Educación Especial de la Dirección Provincial de Educación.

Otro de los méritos de este educador popular, por naturaleza, es su perseverancia para que las familias de personas con discapacidad percibieran y disfrutaran todas los beneficios y oportunidades que el sistema social cubano les brinda como: el acceso gratuito a la educación, a la salud, a la rehabilitación, a la cultura, al deporte, entre otros, que ayudan a la calidad de vida; aun, con las limitaciones materiales existentes en el país y situaciones de índole subjetiva que afectan, en alguna medida, la atención integral que requieren. Los aportes legados en conocimientos científicos, vivencias personales y espíritu positivo estimulan a vencer los obstáculos que afrontan estas personas y el impacto que provoca la discapacidad en las familias y en la sociedad.

Hoy, cuando se evocan sus esfuerzos por la labor desplegada en el ámbito educacional y social, hacia las personas con discapacidad y sus familias, se aprecia cuan cerca están sus propósitos a los empeños de la Organización de las Naciones Unidas (2015), en la *Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible* donde se reconoce que “*es necesario empoderar a las personas vulnerables. Esta Agenda refleja las necesidades de todos los niños, los jóvenes, las personas con discapacidad (más del 80% de las cuales viven en la pobreza)*”. (p.8) Asimismo, se aspira en el Objetivo 16. “*Promover sociedades pacíficas e inclusivas para el desarrollo sostenible, facilitar el acceso a la justicia para todos y crear instituciones eficaces, responsables e inclusivas a todos los niveles*”. (p. 16)

Cuba, se compromete y ejecuta acciones en pro de esta *Agenda* de políticas tan amplias y ambiciosas, a partir del aprovechamiento de sus recursos naturales, su actividad económica y su capital humano, de forma cooperada

entre el Estado, las instituciones y el pueblo, donde la inclusión, como fenómeno de carácter social, constituye una de las prioridades. Así se confirma en uno de los objetivos del *Documentos del Séptimo Congreso del Partido aprobados por el III Pleno del Comité Central del Partido Comunista de Cuba* (2017), “*garantizar un sistema universal, efectivo y sostenible de seguridad y asistencia social frente a los riesgos asociados a la vejez, discapacidad, enfermedad y otros*”. (p.121)

En correspondencia con lo anterior, la Constitución de la República de Cuba (Cuba. Asamblea Nacional del Poder Popular, 2019), *en el* Capítulo I. Principios fundamentales, plantea en el inciso e) del Artículo 13. “El Estado tiene como fines esenciales los siguientes: promover un desarrollo sostenible que asegure la prosperidad individual y colectiva, y obtener mayores niveles de equidad y justicia social, así como preservar y multiplicar los logros alcanzados por la Revolución”. (p. 2) En este sentido, la Educación Especial tiene la misión de la formación integral de las personas asociadas a una discapacidad, congruente con el modelo de ser humano que necesita la sociedad.

Con toda la intención y voluntad política del Estado y la Educación en Cuba, persiste el modelo biomédico en la comprensión de la discapacidad; por lo que entender la situación en que viven las familias de estas personas, se valora, en el momento, un reto social, pues la atención a este tipo de personas evoluciona hacia modelos, más inclusivos, donde la discapacidad se asume como un problema multidisciplinario y multidimensional que abarca lo fisiológico, psicológico, social, cultural, demográfico, legal, educativo, histórico, económico, etiológico, ambiental, entre otros aspectos.

Esta perspectiva es afín al concepto de desarrollo sostenible que se proclama por la Asamblea General de las Naciones Unidas (Organización de las Naciones Unidas, 2015), con 109 instancias en la *Agenda 2030*, y en la *Constitución de la República de Cuba* (Cuba. Asamblea Nacional del Poder Popular, 2019) en sus tres dimensiones —económica, social y ambiental—, de forma equilibrada e integrada. La necesidad de profundizar en la percepción práctica de este concepto en las familias de personas con discapacidad, es lo que motiva emprender esta investigación como punto de partida para la labor con estas familias en el Proyecto Nacional “Transformar para Educar” que se implementa en la provincia de Sancti Spíritus, desde el año 2011, auspiciado por la Asociación de Pedagogos de Cuba, de manera conjunta con la universidad, la Dirección Provincial de Educación y otros sectores sociales, el cual se dirige a elevar el nivel de

preparación y participación de estas para una mejor atención educativa a sus hijos e hijas.

Se toma como unidad de estudio a familias de personas con discapacidad intelectual, en específico con síndrome de Down, por el papel tan importante que juega la familia al mostrar mayor afrontamiento y funcionamiento en su desarrollo personal (mental, psicomotor) y social. En la selección se valora, además, el nivel de relación e implicación de los autores con estas familias, lo cual propicia amplias posibilidades como generadores de pensamiento sobre la realidad del concepto en los contextos y los sujetos seleccionados, desde un proceso de diálogo permanente con ellos. No se localizan antecedentes relacionados a este tipo de estudio en la provincia.

El resultado, de carácter práctico, se centra en la reflexión de los aspectos positivos (o progresos) y negativos que se manifiestan en la materialización del concepto desarrollo sostenible, lo cual redundará en la atención integral y en la calidad de vida a las familias de estas personas y sus hijos e hijas; así como, la propuesta de sugerencias de acciones, en fase de experimento, para darle mayor legitimidad a este concepto en correlación con la realidad y al fortalecimiento de una cultura para el desarrollo sostenible.

En la literatura consultada (Organización Mundial de la Salud, 2011; Pérez, et al., 2017; Díaz, 2018; Fariñas, 2020) se resalta que la discapacidad alcanza dimensión universal, el 15 % de la población mundial, es decir mil millones, una de cada siete personas, vive con alguna discapacidad. La mayor parte de ella vive en los países en desarrollo y al menos un 50% no tienen acceso a los servicios de asistencia médica. Opinión muy similar expresa el profesor Stephen W. Hawking en el Prólogo al primer *Informe Mundial sobre la Discapacidad* de la Organización Mundial de la Salud (2011): **“Está claro que la mayoría de las personas con discapacidad tienen enormes dificultades para sobrevivir cotidianamente, no digamos ya para encontrar un empleo productivo o para realizarse personalmente”** (p.3)

Según el Censo de Población y Vivienda (2012), citado por Díaz (2018), alrededor del 5% de la población cubana tiene algún tipo de discapacidad física, sensorial o intelectual. La tendencia en los próximos años es que esta cifra continúe en ascenso, debido al alto índice de envejecimiento poblacional de Cuba (18,3%), país más envejecido de la región latinoamericana, más la prevalencia de enfermedades crónicas, tales como: la diabetes, los trastornos de la salud mental, el cáncer y las de carácter cardiovascular.

La historia de la atención a las personas con discapacidad (y sus familias), está condicionada por el tipo de sociedad, el progreso de esta y, de manera significativa, el nivel alcanzado por la ciencia. Durante milenios el mundo se caracteriza por una cultura de discriminación, desigualdad, injusticia y marginación, justificado sobre la base de que unos seres humanos son inferiores. Como todo proceso, es el producto de largos años de evolución que van desde el trato inhumano (abandono, confinamiento, infanticidio) hacia una relación más humanitaria y positiva (asistencialismo, paternalismo, derechos humanos y respeto a la diversidad). En cada situación individual de discapacidad existe una interdependencia mutua entre los procesos de configuración social y construcción personal, donde los procesos familiares e institucionales actúan como mediadores entre ellos dos (Linares, 2016).

A partir de la segunda mitad del siglo XX y hasta la actualidad surgen diferentes enfoques que estudian a la discapacidad como un problema multifactorial, multidisciplinario, multidimensional e intersectorial. Aparece un cambio en el lenguaje y se defiende una concepción integracionista sobre el tratamiento humano en las diferentes edades que se sustenta en posiciones distintas acerca de cómo entender la diversidad. Se presentan diferentes modelos: médico o biológico, social, universal, biopsicosocial, de diversidad funcional, entre otros (Linares, 2018).

En la actualidad, el tema de las personas con discapacidad (y sus familias) vinculado al desarrollo sostenible gana mención reiterada en cuantiosos documentos internacionales, al igual que en Cuba, como expresión e indicador de la importancia que las nuevas corrientes de pensamiento y acción en materia de discapacidades otorgan al hecho de entender a la persona en su contexto familiar y comunitario y desde esa comprensión proyectar la intervención del profesional en busca de su bienestar material y social.

No obstante, se sigue señalando por la Organización Mundial de la Salud (2011), que en todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios y académicos, menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios básicos de la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en aquellas comunidades menos favorecidas y, sobre todo, en las que no se apoya a las familias para que puedan cumplir las funciones que le corresponden.

La Organización Mundial de la Salud (2011), insiste en que para alcanzar perspectivas de desarrollo, mejores y más duraderas en las familias de personas con discapacidad, es necesario que los Estados formulen políticas y programas innovadores destinados a elevar el nivel de vida de las personas con discapacidades y sus familias, creen entornos prósperos, promuevan la rehabilitación y los servicios de apoyo, aseguren una ajustada protección social, crear políticas y programas inclusivos y apliquen normas y legislaciones, nuevas o existentes, en favor de las personas con discapacidad.

Por tanto, esa visión positiva de calidad de vida que la sociedad debe concederle a las personas con discapacidad, y que la familia debe asumir a partir de la aceptación de esta, debe ser percibida y valorada desde esa primera comunicación a la familia, en virtud de que se preocupe, gestione y aprenda a manejar otros tipos de recursos (materiales, sociales) que le asegure obtener una razonable respuesta a sus necesidades básicas para la mejor atención al miembro con discapacidad y alcance cierto equilibrio, desde una relación fluida y satisfactoria con su entorno y con cada uno de sus miembros (Huiracocha, et al., 2013).

A pesar de la responsabilidad que se le asigna al Estado, es fundamental que la familia tome conciencia de que ella constituye el contexto más adecuado para potenciar las capacidades de la persona con discapacidad y que su apoyo es esencial en el proceso de integración social. De ese modo, la familia debe ir reconstruyendo su mundo de sentido, para dar significado y valor a un acontecimiento y una presencia al que el entorno sociocultural, en lo habitual, no se lo da. También, necesita aprender a relacionarse y comunicarse con el familiar síndrome de Down (Federación Española de Síndrome de Down, 2012).

Históricamente, se reconoce la importancia de la familia en la formación integral del ser humano desde las primeras etapas de su vida; es decir, en su seno llega al mundo y va adquiriendo sus primeras normas de comportamiento, de cómo relacionarse con los demás, sus primeros sentimientos y esto, de alguna manera, influye en la transformación positiva o negativa de su personalidad. Por lo tanto, la familia es un contexto de socialización muy apreciable para que la persona con discapacidad, pueda comprender las inmensas posibilidades de inclusión e integración en la sociedad, pero donde se conforman, también, prejuicios y estereotipos dañinos (Montes & Hernández, 2011; Fernández, 2013; Castro, et al., 2015; Linares & Linares, 2018).

En realidad, cuando en el seno de una familia nace un niño o niña con una discapacidad (como sucede con el

síndrome de Down), se produce un impacto intenso, no cabe duda de que este acontecimiento conmociona a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar como un sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen y con su entorno es, al menos durante un buen número de años, en el que transcurre gran parte de la vida de la mayoría de las personas con discapacidad y el entorno que más va puede mediar en ella (Linares, 2011; Montes, & Hernández, 2011; Huiracocha, et al., 2013; Lavoura, et al., 2018)

Es así, que desde la comunicación de la noticia a la familia se debe tener cuidado en el contenido, en cómo y a quién de la familia se le informa. No tiene el mismo efecto dar un diagnóstico escueto, frío que denote angustia, compasión y desesperanza, e incluso de falsas expectativas, a que se produzca entre los profesionales y la familia una situación de diálogo, donde prime un clima de ternura, sensibilización y confianza acompañado de orientaciones sobre las características del tipo de discapacidad, de cómo actuar, a qué especialistas recurrir y de todas las posibilidades y oportunidades que pueden aprovechar para poder contribuir a su impulso (Fernández, 2013; Lavoura, et al., 2018).

Es común que las familias manifiesten expresiones de tristeza y dolor, sentimientos de culpabilidad, ansiedad, depresión, pérdida de la autoestima actitudes pesimistas, de rechazo, miedo, impotencia o que no se sienta al hijo como propio (pues no es el que imaginaron), que se produzca un autocuestionamiento, que se generen conflictos en la pareja, pérdida del entusiasmo para participar en diferentes actividades sociales, u otras que tienden a la sobreprotección, discriminación hasta las más optimistas e integracionistas en lo social. La flexibilidad es uno de los rasgos que ayuda a comprender y afrontar los conflictos o retos que se generan; asumir decisiones, definir nuevos modos y dinámicas en el ámbito de la convivencia familiar y social; trazar proyectos de mejora personal y familiar en función de la persona con discapacidad (Fernández, 2013; Pérez, et al., 2017; Linares & Linares, 2018).

Estas manifestaciones tienen matices, intensidad y duración diferentes, en dependencia de las características de cada familia, del nivel de cumplimiento de sus funciones, así como de la orientación y apoyos oportunos que reciba; pero, en general, se identifican cuatro etapas por las que atraviesan cuando aparece un hijo con discapacidad: sorpresa o impacto inicial, incredulidad, miedo y frustración y examen inteligente (Linares, & Linares, 2018).

Este proceso de la familia debe transcurrir, en conjunto, lo más parecido posible al proceso de cualquier otra familia,

de modo que se prepare para la posible independización de la persona con discapacidad. Aunque, muchas veces, más que ayudarlas a la integración limitan su independencia. En este difícil y complejo proceso intervienen diferentes variables: el status socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles y responsabilidades y la composición; la calidad de la relación de pareja, la estima y cuestiones de tiempo y horario; el grado de la discapacidad, la edad, el género o el temperamento; así como, las actitudes sociales estigmatizantes, apoyos institucionales y colaboración con profesionales. Entre todos estos factores existen niveles de interdependencias entre sí, más los vínculos que manifiestan con los procesos de modernización y globalización que tienen lugar en la sociedad (Fernández, 2013).

En la atención a las familias de personas con discapacidad, intervienen un conjunto de factores que facilitan o restringen las posibilidades de que pueden alcanzar un desarrollo sostenible, desde la representación teórica de este concepto:

1. La formulación de políticas y normas que contemplen las necesidades de las personas con discapacidad.
2. Financiación de determinados recursos e incentivos económicos.
3. Las actitudes de los representantes de instituciones estatales.
4. La prestación de servicios y protección social (salud, rehabilitación, asistencia y apoyo).
5. Acceso a la rehabilitación, a lugares públicos, al transporte, a la información.
6. Posibilidades de participación social, consulta y toma de decisiones en asuntos que le conciernen.

Las necesidades de perfeccionamiento de las personas con discapacidad intelectual, síndrome de Down, alcanzan un grado de variabilidad y complejidad, que requieren de un nivel de atención integral de toda la sociedad, lo cual no depende solo de la voluntad política, ni de la familia, ni de la labor de la escuela, sino de su concreción en cada contexto social, en cuya base se encuentran la cultura y el sistema estructural y funcional que conduzca a la coherencia, sistematicidad y dinámica entre todos los factores implicados.

MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación tiene carácter exploratorio y se afilia al enfoque cualitativo por la correlación que presenta con la complejidad y sensibilidad del objeto de estudio, lo cual permite comprender e interpretar el conocimiento, desde

la profundización de las percepciones reales del concepto de desarrollo sostenible en las familias de personas con síndrome de Down, al basarse en las experiencias sociales y los espacios naturales donde viven y se comunican —las diferentes formas de expresión simbólica y condiciones objetivas adquieren significados y sentidos para esta investigación—, con ahínco en tácticas descriptiva-inductivas que identifican el proceder fenomenológico.

Para el registro empírico del fenómeno investigado se construyen un grupo de categorías de análisis con sus correspondientes dimensiones, las cuales emergen de las experiencias diversas de los contextos y sujetos con los que se interactúa y de los conocimientos teóricos de las distintas fuentes consultadas que operativizan el constructo desarrollo sostenible y propician nuevas visiones y articulaciones que enriquecen, de un modo u otro, su representación teórica en las familias escogidas, sin restringirlas solo para este tipo de discapacidad.

Existencia y aplicación de políticas y normas

1. Leyes y normas para las personas con discapacidad.
2. Conocimientos de las normas existentes.
3. Existencia de organismos, organizaciones y asociaciones.
4. Establecimiento de alianzas entre los diferentes sectores sociales, orientada a las personas con discapacidad.
5. Nivel de consulta y participación social (implicación en la vida de la comunidad: social, cultural, económica, ambiental; posiciones de liderazgo).

Atención económica

1. Viviendas (disponibilidad, calidad)
2. Existencia de recurso a soluciones de institucionalización basados en modelos de servicios comunitarios (externo e internos).
3. Suministro de energía asequible, fiable y sostenible.
4. Modificaciones estructurales en las instalaciones, espacios públicos, transporte, información y comunicación.
5. Incentivos financieros.
6. Nivel de salario.
7. Alimentación sana y nutritiva.
8. Formas de empleo.
9. Ubicación laboral.

Prestación, acceso y calidad de los servicios

1. Salud (cobertura y accesibilidad financiera de los servicios de salud, estado constructivo e higiénico-ambiental de las instalaciones, preparación de los profesionales de la salud sobre las discapacidades, planes asistenciales, servicios de los equipos de atención primaria, instituciones especializadas, promoción de servicios sanitarios preventivos, potenciación de las personas con discapacidad para que administren mejor su salud).
2. Educación (acceso gratuito, instituciones especializadas, inserción en las instituciones de la educación general, formación y preparación directivos, del personal docente y no docente, presencia de personas con discapacidad como educadores e instructores, condiciones de las instituciones, recursos tecnológicos).
3. Cultura (accesibilidad financiera para el disfrute de las instalaciones y eventos culturales y recreativos, estado constructivo e higiénico-ambiental de las instalaciones, preparación y sensibilidad de los profesionales de la cultura).
4. Deporte (accesibilidad financiera para el disfrute de las instalaciones y eventos deportivos y recreativos, estado constructivo e higiénico-ambiental de las instalaciones, preparación y sensibilidad de los profesionales de la cultura).
5. Tecnología de la información y comunicación (acceso a la prensa escrita, radial, televisiva, redes sociales; telefonía por medio de dispositivos especiales de telecomunicación; emisiones televisivas con subtítulos; interpretación en lengua de señas; otros formatos).
6. Transporte (accesibilidad al transporte público, preparación y sensibilidad del personal de transporte).

Rehabilitación

1. Modalidades de prestación de servicios (hospitales, ambulatorios, asistencia a domicilio).
2. Niveles de prestación de servicios de salud (centros de atención primaria, secundaria y terciaria).
3. Acceso a los medios tecnológicos auxiliares.
4. Disponibilidad de profesionales de rehabilitación.
5. Atención sistemática.

Actitudes de la propia familia y públicas que se asumen hacia la creación de entornos favorables

1. Sensibilización y comprensión de la discapacidad.
2. Autoreconocimiento de las potencialidades de la familia.
3. Escucha y valoración del criterio de las familias o de otras personas que comparten la convivencia.

4. Aceptación o segregación con respecto a la comunidad.
5. Respeto o irrespeto a los derechos humanos del discapacitado.
6. Apoyo institucional.
7. Apoyo domiciliario.
8. Apoyo emocional y cognitivo.

Es importante destacar que la comunicación es otro elemento que le otorga status epistemológico al enfoque empleado en esta investigación, al convertirse en la plataforma principal en la que se sustenta la elaboración y aplicación de los instrumentos, correspondientes a los distintos métodos seleccionados, para involucrar de manera más consciente a los sujetos que forman parte de la muestra, como productores activos de conocimientos, no como solicitud o exigencia externa, sino por sus intereses, necesidades personales y deseos de cooperar con información.

Los contextos donde se interviene corresponden a instituciones del municipio Sancti Spíritus: de salud (Centro Médico Psicopedagógico Provincial “Reparador de Sueños”); educativas (Escuela Especial “Frank País García” y Escuela Especial “Protesta de Jarao”); culturales (Museo de Arte Colonial), deportiva (Combinado Deportivo “Mártires de Barbados”), de producción (Taller Municipal de la Empresa Provincial de Producciones Varias); los doce hogares de las familias seleccionadas y las comunidades (calle o barrio) donde se ubican.

De igual forma, se utiliza el marco de la Primera Bial Nacional “Transformar para educar en familia” (2018), convocada por el Centro de Estudios de Ciencias de la Educación “Raúl Ferrer”, de la Universidad de Sancti Spíritus “José Martí Pérez” (UNISS), la Asociación de Pedagogos de Cuba y la Dirección Provincial de Educación (DPE), con la colaboración de otras instituciones, organizaciones y asociaciones del territorio y a nivel de país. Este evento, propicia diferentes escenarios de socialización de las familias (escuelas, hogares, instituciones comunitarias, espacios públicos) en franco intercambio entre ellas y con representantes de diferentes sectores sociales responsabilizados con la orientación y preparación de estas para contribuir a la formación integral de sus miembros en un ambiente de mayor unidad, amor y prosperidad.

Entre los métodos y técnicas utilizados están:

1. La observación participante posibilita apreciar elementos de carácter objetivo (tangibles) sobre las dimensiones del concepto. Se combina con el diálogo como especie de comunicación informal para

desentrañar o profundizar en situaciones que no se visualizan con claridad o se aprecian incompletas.

2. La entrevista en profundidad se destina a: nueve miembros de estas familias con nivel profesional universitario (cinco madres y cuatro padres); cinco docentes y tres directivos de instituciones educativas y de salud; cuatro líderes comunitarios; dos especialistas del Centro de Diagnóstico y Orientación; cuatro profesores universitarios; tres trabajadores sociales; tres logopedas; dos defectólogos comunitarios; tres psicopedagogos; dos psicólogos y tres rehabilitadores de policlínicos; cinco metodólogos de educación especial de las Direcciones Municipales de Educación.
3. Grupo de discusión con 15 miembros permanentes del Consejo Nacional para la Atención de personas con Discapacidad (CONAPED) en el municipio de Sancti Spíritus, pertenecientes a los siguientes sectores sociales: gobierno, cultura, órgano del trabajo, salud, educación, deporte, Asociación Nacional de Sordos e Hipoacúsicos de Cuba, (ANSOC), Asociación Nacional de Ciegos (ANCI) y Asociación Cubana de Limitados Físicos y Motores (ACLIFIM). Para realizarlo se crea un clima agradable y animado mediante el uso de técnicas que ayudan a la participación de los asistentes. Durante el transcurso se observan todas las manifestaciones emocionales y reacciones motrices.
4. Análisis iconográfico. Estudio de fotografías tomadas a 12 familias con discapacidad intelectual (síndrome de Down) por la autora de este artículo, Marly Linares Gómez, para la exposición personal "Familys Down" inaugurada en el Museo de Arte Colonial, por el Día Internacional del síndrome de Down (21 de marzo de 2018), durante la Primera Bienal Nacional "Transformar para Educar". En el anexo 1 se ilustran algunas, en pequeño formato, para darle mayor confiabilidad a la información que se presenta.
5. Análisis del documento audiovisual (Video "Familia versus Discapacidad") con idea original de tres de los autores de esta investigación (Nélido Víctor Linares García, Marly Linares García y Alexander David Díaz Leiva), producido por el Departamento de Tecnología Educativa y Comunicación de la Universidad de Sancti Spíritus "José Martí Pérez". Este video se utiliza para el debate en el curso "Una mirada social a las personas con discapacidad: política social y realidades de la convivencia", impartido en la Primera Bienal Nacional "Transformar para educar en familia".

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Este estudio se extiende del 2016 al 2019, se caracteriza por su magnitud y complejidad. Gracias al método de triangulación de datos se analiza e interpreta la abundante

información obtenida por los distintos métodos, por los sujetos (con especial atención a las familias de las personas con discapacidad) y de los contextos donde se trabaja, atendiendo a las categorías expuestas. Los aspectos que constituyen regularidades y que más resaltan en la información obtenida se presentan a continuación.

Es importante destacar que, en el municipio de Sancti Spíritus, según el Informe Anual de Estadística de Salud, existe un total de 3 877 personas con discapacidad, de las cuales 1 657 son de tipo intelectual y 52 síndrome de Down. De ellos, 39 conviven con familias y 13 está internos en el Hogar Médico Psicopedagógico Provincial. Para esta investigación se toman doce familias de personas con síndrome de Down; una de estas personas está en dependencia total de su familia, tres asisten a escuelas especiales, tres internos y tres seminternos del Hogar Médico Psicopedagógico Provincial, uno asiste a un centro laboral y uno entrena como atleta en el Combinado Deportivo. Diez son de piel blanca y dos de piel negra. Prevalece el sexo masculino con 9 varones. Las tres niñas oscilan entre los 6 y diez años y los varones entre 25 y 45 años.

En Cuba no existe como tal una ley para las personas con discapacidad, pero sí si hay garantías constitucionales, decretos leyes, disposiciones y regulaciones contenidas en los diferentes cuerpos jurídicos como expresión del respeto a los derechos humanos y la dignidad humana, el estado de derecho, la justicia, la igualdad y la no discriminación del discapacitado. Así lo confirman la *Constitución de la República*, *Código de la Niñez y la Juventud*, *Código de Familia*, el *Código Civil*, *Código de Trabajo* y el *Código Penal* que regulan el ejercicio de los derechos de estas personas, sin exclusión, orientadas al desarrollo sostenible.

Ese sistema de garantías legales articula de manera coherente y operativa con las políticas, planes y programas que implementa el Estado por medio de los sectores sociales y, en particular, sus instituciones comunitarias, con una concepción muy humana hacia las personas con discapacidad y sus familias. Se evidencia en los miembros de las familias que no conocen a profundidad el contenido de las normas, leyes, derechos establecidos en decretos y resoluciones.

Resaltan los tres Planes de Acción Nacional, creados en la década de 1990 para la Atención a Personas con Discapacidad. Estos se componen de diferentes áreas de intervención (salud, educación, integración en la vida económica, integración comunitaria, accesibilidad, por citar algunas) y cada una de ellas contiene varios programas que tienen como propósito la inclusión social de

estas personas. El Consejo Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad (CONAPED), con una estructura nacional, provincial y municipal, es el órgano encargado de velar por que se cumplan esos planes. Sin embargo, una de las principales críticas a estos es que no contemplan las especificidades territoriales y que existen irregularidades en el control de su cumplimiento en las comunidades y en las familias como tal.

El establecimiento de alianzas entre los diferentes sectores sociales: Gobierno, Salud, Educación, Cultura, Vivienda, Órgano del Trabajo, Justicia, Ministerio del Interior (MININT), Asociación Nacional de Agricultores Pequeños (ANAP), Comité de Defensa de la Revolución (CDR), Federación de Mujeres Cubanas (FMC), Central de Trabajadores de Cuba (CTC), más otros, a partir de convenios donde se firman compromisos, tareas y acciones de corresponsabilidad que resultan de mucho valor para la elevación de la calidad de vida, la integración socio-laboral y la inclusión social. Se considera débil aún y falta de integración, en las acciones que desempeñan las agencias y agentes comunitarios en la atención integral de las personas con discapacidad y su familia.

Se conocen y aluden a las asociaciones de personas con discapacidad instituidas en Cuba (ANSOC, ANCI, ACLIFIN), pero destacan que no hay una asociación que agrupe a las personas con discapacidad intelectual, un reclamo que sigue sin respuesta.

Aprecian niveles aceptables de consulta con respecto a su situación y las decisiones que se toman para la solución a necesidades concretas y solicitudes de las familias: igual, se valora que tienen derecho y asisten a los espacios de participación social que están formalizados para el resto de las familias, ya sea en las comunidades o en las instituciones educativas y de salud sin sentirse excluidos; esta interacción les posibilita implicarse en la vida de la comunidad, en las actividades de carácter político, social, cultural, económica, ambiental; en la mayoría de los casos se sienten protagonistas de estas y en tres de las familias refieren posiciones de liderazgo.

En el orden económico, el total de las familias cuentan con viviendas dignas (buen estado constructivo, tamaño adecuado, distribución y privacidad en las habitaciones que la conforman y sin elevados índices de hacinamiento). Todas disponen del suministro de electricidad y agua potable. Cuentan con recursos materiales que al alternarse con los servicios gratuitos, y algunas soluciones de institucionalización basados en modelos de servicios comunitarios (externo e internos), más el salario que perciben (unas más altos que otros) les permiten acceder a los mercados de productos básicos alimentarios y sus

derivados, garantizar una alimentación bastante sana y reparadora acorde con esta discapacidad; así como la satisfacción de otras necesidades básicas personales (ropa, zapatos, esparcimiento) con ciertas limitaciones para disfrutar algunas opciones de recreación prolongadas en etapas vacacionales. Todavía existen muchas instalaciones y espacios públicos que no presentan las modificaciones estructurales que viabilizan el desenvolvimiento de las personas con discapacidad.

Los estudiantes con discapacidades intelectuales reciben una formación laboral que los califica en diferentes oficios, y pueden acceder al empleo con opciones de trabajo decente pero no siempre se les garantiza su ubicación laboral al egresar, por lo que se incumple los convenios que se firman con el órgano del trabajo y las empresas. Solo existe un taller protegido donde se ubica la mayor representación de esta discapacidad intelectual. De la muestra seleccionada, ocho están en edad laboral y tienen condiciones para el empleo, pertenecen al género masculino: uno labora en ese taller protegido; dos son atletas de alto rendimiento de olimpiadas especiales; dos se dedican a trabajos manuales por cuenta propia (pintura y costura); otro en servicios de mensajería doméstica; y dos a labores de mantenimiento en la institución de salud donde están conviven. Todos se mantienen activos, pero por el grado de discapacidad, más otros factores, todos permanecen protegidos o por su familia o por las instituciones donde viven que les siguen brindando apoyos sociales y familiares.

Las mayores satisfacciones de las familias se refieren a los servicios de salud, a los que pueden acceder de manera gratuita, disfrutar de los equipos existentes y contar con la garantía de profesionales preparados en su especialidad, de vacunas y medicamentos seguros, eficaces y de calidad para todos; se aprecia como un tratamiento justo, equitativo, tolerante, abierto y socialmente inclusivo en el que se atienden las necesidades educativas especiales; si bien, en la relación con la familia y las personas con síndrome Down, se revelan falta de conocimiento sobre las características de esta discapacidad que, en ocasiones, afecta la comunicación entre profesional y familia. A la par, se critica la falta de condiciones en algunas salas de los hospitales para la atención a personas con discapacidades intelectuales más complejas. Destacan la labor de médicos y enfermeras en la labor comunitaria e institucional en cuanto a la promoción y prevención de salud.

De manera similar sucede con la educación, con elogios muy positivos hacia las instituciones especializadas; distinguen el trato equitativo y la preparación de directivos, del personal docente y no docente. Se les asegura una

educación con calidad en todos los niveles para que puedan culminar los ciclos de la enseñanza primaria y secundaria. Se quejan de los pocos recursos tecnológicos con que cuentan estas instituciones y el mal estado que tienen.

Pueden disfrutar de manera gratuita en los eventos que tienen lugar en las instalaciones culturales y deportivos de la comunidad (museos, teatros, cine, áreas deportivas), las cuales tienen buen estado constructivo e higiénico-ambiental, en las que reciben buena atención del personal que labora en estas.

Valoran las instituciones de salud, educacionales, culturales y deportivas como infraestructuras fiables, sostenibles, resilientes y de calidad, independientemente de los problemas constructivos y de higiene que en algunas de ellas se presentan.

Con respecto a la tecnología de la información y comunicación, pueden suscribirse y recibir la prensa escrita; la mayoría cuentan con radios y todas las familias con televisores, incluso en algunos hogares con más de uno. No todas tienen telefonía por medio de dispositivos especiales de telecomunicación y señalan que no siempre las emisiones televisivas están subtituladas ni se interpreta en lengua de señas. En la mayoría de las familias se cuenta con teléfonos celulares y en otras computadoras. Algunas familias tienen posibilidades de la conexión digital por medio de email, Internet, Facebook, WhatsApp.

El transporte público tiene su señalización para las personas con discapacidad, pero no siempre la población responde con la sensibilidad que la situación merita ni todos los choferes tienen la preparación que se exige para el trato apropiado.

La rehabilitación funciona con diferentes modalidades de prestación de servicios (hospitales, ambulatorios, asistencia a domicilio), ya sea en centros de atención primaria, secundaria y terciaria, con los medios tecnológicos auxiliares y profesionales que mantienen una atención sistemática.

Por lo general, prima una actitud de escucha y valoración del criterio de las familias, de aceptación en las comunidades, respeto a sus derechos con apoyo institucional, a los domicilios y emocional; los cuidadores son de la propia familia, sobre todo las madres. Las mayores vulnerabilidades están asociadas a las actitudes públicas que se asumen con respecto a las personas que presentan este tipo de discapacidad y a sus familias están dadas por falta de sensibilidad y comprensión de la población y representantes de instituciones sobre la discapacidad,

pero no son generadoras ni de violencia, inseguridad e injusticias ni desigualdades acentuadas.

Una mirada al conjunto de datos obtenidos de la entrevista a las familias, denota que en el concepto de desarrollo sostenible prima el conocimiento del resultado de los servicios y apoyos que reciben del Estado y sus instituciones, pero no tanto el conocimiento de cómo pueden ser más autogestoras del mejoramiento de sus hijos o hijas desde su preparación en diferentes áreas de su vida (emocional y cognitiva), de las leyes existentes y del establecimiento de alianzas con otras familias que vivan las mismas circunstancias, así como con profesionales capacitados, aun cuando el resto de los sujetos sí lo reconocen y la observación se corrobora, sobre todo el papel de la madre.

Es evidente que se requiere continuar trabajando para contribuir a la aplicación consecuyente de políticas y servicios comunitarios centrados en las familias de las personas con síndrome de Down, de acuerdo a sus necesidades para conseguir niveles superiores en las perspectivas de adelanto, mejores y más duraderas, que están en el corazón de los Objetivos de Desarrollo del Milenio.

Sugerencias derivadas de esta tarea investigativa, en fase de aplicación en el Proyecto "Transformar para Educar"

1. Consejo de Escuela y Círculo Infantil como organización popular responsabilizada con la educación familiar, para lograr la unidad de acción en la atención directa e integral a las personas con discapacidad.
2. Capacitar, desde las escuelas de educación familiar, con conocimientos y modos de actuación sobre el tipo de discapacidad para que pueda comprenderse el comportamiento del hijo o hija y, al mismo tiempo, potenciar su adelanto.
3. Aportar materiales didácticos digitales a las familias con información básica que pueda consultar en la tecnología que dispone (celular, computadora, Tablet, televisión digital) sobre este tipo de discapacidad y la atención que debe recibir.
4. Crear espacios de consejerías directas (telefónica y virtual) en instituciones escolares y de salud destinadas a las familias sobre dudas e inquietudes que puedan tener, para estimular el avance de estas personas o solicitar apoyo para solucionar situaciones de conflictos que presenten.
5. Impartir cursos de superación que ayuden a la preparación de los docentes, directivos y otros especialistas que trabajan con estas personas sobre la atención directa e integral a ellos y a sus familias.
6. Promover por las distintas vías de educación familiar (reuniones, escuelas de familia, visitas a los hogares, intercambios personalizados) las normas y políticas

legales, los servicios de rehabilitación, los servicios de apoyo y cómo asegurar una adecuada protección social a la persona discapacitada, para concientizar más en la familia el papel que juegan con respecto a estos apoyos que brinda la sociedad.

7. Incorporar en los temas de orientación y preparación de la familia lo concerniente al concepto de desarrollo sostenible y los aspectos que lo contemplan con respecto a la discapacidad: normas mínimas preceptivas e impuestas por ley, derechos humanos, dignidad plena y desarrollo integral, estilos de vida sostenibles, igualdad entre los géneros, promoción de una cultura de paz y no violencia, uso proporcionado de la tecnología, entre otros.
8. Coordinar con la universidad algunas formas de superación posgraduadas dirigidas a la habilitación y preparación teórico-práctica de representantes de las empresas sobre los distintos tipos de discapacidad y la inclusión social en el ámbito laboral.
9. Establecer alianzas con los medios de comunicación masiva para la producción de mensajes que refuercen el nivel de orientación y educación de los representantes de instituciones y la población para crear conciencia, modificar actitudes y educar hacia el trato de las personas con síndrome de Down y sus familias.
10. Gestionar con el órgano de Asistencia Social modalidades de capacitación para la formación del personal que se ocupa de la atención a las personas con discapacidad (cuidadores o asistentes a pacientes).
11. Diversificar las propuestas de intervención en estas familias, según sus características, dirigidas a: información, orientación, apoyo emocional, capacitación, asesoría (a colectivos), promoción de la participación social, servicios legales, opciones culturales, dinámicas familiares, entre otras.
12. Incrementar las investigaciones científicas de carácter cualitativos basadas en estudio de casos para lograr intervenciones más directas y efectivas sobre estas familias.
13. Estimular iniciativas que reconozcan a familias y agentes comunitarios por el papel que desempeñan con su labor en la atención a las personas con discapacidad.
14. Elaborar una estrategia de comunicación que pueda ajustarse a diferentes contextos con mensajes que fortalezcan una cultura para el desarrollo sostenible en personas con discapacidad.

CONCLUSIONES

En la literatura consultada se afianza la idea de que es en el entorno familiar donde se gestan las bases para la formación de las personas con discapacidad, su inclusión e

interacción social, pero necesitan la ayuda de los gobiernos y las instituciones con la mirada puesta en lo que se exige para lograr su desarrollo sostenible, de modo que el conjunto de influencias que caracterizan el contexto familiar contribuya a configurar a los individuos y constituirse en la clave sustancial para entender su progreso.

Las familias de personas con síndrome de Down que participan en este estudio y el resto de los sujetos que intervienen, tienen una clara percepción del concepto de desarrollo sostenible al reconocer todos aquellos progresos significativos a partir de la protección jurídica, social y económica que ayudan a su empoderamiento, al contar con posibilidades y oportunidades para acceder a servicios gratuitos estatales como la salud, la educación, el deporte, la cultura; sin embargo, en ocasiones tienen que enfrentar algunos obstáculos objetivos y subjetivos en lugares públicos a donde asisten sus hijos e hijas, insuficiencias en la prestación de servicios, actitudes negativas asociadas a creencias y prejuicios sobre las posibilidades de mejora de estas personas, los cuales provocan desventajas asociadas a la discapacidad.

Una mirada global de los resultados evidencia que el desarrollo sostenible puede percibirse y entenderse como un concepto de carácter político, constitucional y, sobre todo, sensibilizador para determinar los apoyos materiales y espirituales, actitudes de la propia familia y públicas en las familias de personas con síndrome de Down.

Los resultados obtenidos permiten ofrecer sugerencias de acciones dirigidas a fortalecer una cultura para el desarrollo sostenible.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Castro, P. L., Isla, M. A., & Castillo, S. M. (2015). *La escuela y la familia en la educación de los niños y adolescentes. "Transformar para educar"; una alternativa participativa*. (Curso Precongreso Pedagogía 2015). Instituto Pedagógico Latinoamericano y Caribeño.
- Cuba. Asamblea Nacional del Poder Popular. (2019). Constitución de la República de Cuba. (2019). <http://www.granma.cu/file/pdf/gaceta/Nueva%20Constituci%C3%B3n%20240%20KB-1.pdf>
- Díaz, D. (2018). La atención a la discapacidad en Cuba. Retos y oportunidades en un proceso de transformación. *Revista de Ciencias Sociales*, 33, 7-16.
- Fariñas, L. (2020). Cómo se atienden en Cuba a las personas con discapacidad. *Granma*. <http://www.granma.cu/cuba/2018-12-05/como-se-atienden-en-cuba-a-las-personas-con-discapacidad-05-12-2018-22-12-11>

Federación Española de Síndrome de Down. (2012). *Familias y síndrome de Down*. Apoyos y Marcos de Colaboración. Colección Formación para la Autonomía y la vida independiente. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

Fernández, L. E. (2013). La familia: retos de hoy. *Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*, 1(1), 1-16.

Huiracocha, L., Almeida, C. A., Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J. A., Barahona, P., & Quezada, J. E. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *Maskana*, 4(2), 47-57.

Lavoura, A. C., Miranda, L. Dela, L., Bertolin, D., & Serraiocco, P. M. (2018). Síndrome de Down y el impacto familiar. Convención Internacional de Salud, Cuba.

Linares, M. (2016). *Historia de una escuela nueva: sus prácticas educativas*. (Tesis de Maestría). Universidad de Sancti Spíritus "José Martí Pérez".

Linares, M. (2018). Hacia una televisión más inclusiva. *Pe-riódico Digital Escambray*. Cuba, Sancti Spíritus.

Linares, N. V. (2011). *Estrategia de capacitación profesional a docentes que atienden escolares con diagnóstico de retraso mental para el diseño e implementación de adecuaciones adaptaciones curriculares*. (Tesis de maestría). Universidad de Sancti Spíritus "José Martí".

Linares, N. V., & Linares, M. (2018). *Una mirada social a las familias de personas con discapacidad. Política social y realidades de la convivencia*. (Curso 9). Primera Bienal Nacional "Transformar para Educar en Familia". Universidad de Sancti Spíritus "José Martí Pérez". Sancti Spíritus. Cuba.

Montes, M. E., & Hernández, E. (2011). *Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia*. (Ponencia). XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación. Universidad de Barcelona, España.

Organización de las Naciones Unidas. (2015). *Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. http://www.cooperacionspanola.es/sites/default/files/agenda_2030_desarrollo_sostenible_cooperacion_espagnola_12_ago_2015_es.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra. Ediciones OMS.

Partido Comunista de Cuba. (2017). *Documentos del Séptimo Congreso del Partido aprobados por el III Pleno del Comité Central del PCC el 18 de mayo de 2017 y respaldados por la Asamblea Nacional del Poder Popular el 1 de junio de 2017*. PCC.

Pérez, V. B., Baute, M., & Luque, M. P. (2017). Estrategia para la formación de una cultura de respeto a las personas con discapacidad en el entorno universitario. *Revista Conrado*, 13(60), 184-190.

ANEXOS

Anexo 1. Muestra de imágenes de la exposición "Family's Down".



Imagen 2. Foto: 8. Serie: Pionera



Imagen 3. Foto: 18. Serie: Ternura



Imagen 4. Foto: 6. Serie: Felicidad



Imagen 5. Foto: 20. Serie: Familia