

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS
"DR. JOSÉ ASEFF YARA"
CIEGO DE ÁVILA

Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática.

Social networks in the life of people with disability. An introspection to the thematic.

Reinaldo Pablo García Pérez (1), Yurkina Morales Femenías (2), Eddy García Rodríguez (3), Sahily Concepción González-Pardo (4), Marilenni Matos Lores (4), Rainer López Leiva (4).

RESUMEN

Se realizó una revisión bibliográfica exploratoria acerca del desarrollo de las redes sociales que apoyan al discapacitado. Sus objetivos se enmarcaron en describir los elementos conceptuales relacionados con la temática e identificar las redes que predominan. Las redes se agrupan en dos categorías: formales e informales. La familia se identificó como la red informal primordial, pues en su seno se satisfacen necesidades básicas y psicológicas. En la escuela, red formal básica, se han suscitado avances pero subyacen barreras físicas y psicológicas, sobre todo, en la enseñanza universitaria. Las instituciones y tecnologías sanitarias se han convertido en redes formales esenciales pues garantizan calidad de vida y equilibrio social al discapacitado. En la actualidad en el mundo coexiste una amplia variabilidad de redes, que se manifiesta desde cuidadores personales hasta la conformación de instituciones y organizaciones. Cuba muestra una hermosa obra social llevada a cabo por su gobierno con participación comunitaria e intersectorial.

Palabras clave: APOYO SOCIAL, PERSONAS CON DISCAPACIDAD, FAMILIA, ESCUELA.

1. Especialista de 2do Grado en Medicina General Integral. Máster en Educación Médica. Profesor Auxiliar.
2. Especialista en Logopedia y Foniatria. Profesora Asistente.
3. Especialista de 1er Grado en Medicina General Integral. Máster en Urgencias Médicas. Profesor Asistente.
4. Estudiante de 4to año de la carrera Logofonoaudiología.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad significa capacidades diferentes, implica necesidades especiales y es hoy en el mundo uno de los problemas emergentes que debe enfrentar la sociedad. Reducirla significa incrementar calidad de vida, lo que está en estrecha relación con la calidad de la atención que recibe la persona discapacitada en la red de instituciones que conforman el sistema de salud, especialmente a nivel comunitario (1). La atención hacia las personas con algún tipo de discapacidad, por el estado y el mercado, se ha visto condicionada a las distintas situaciones económicas por las que ha transitado la humanidad y los fundamentos para su abordaje han ido transformándose hasta el presente, donde prevalece una filosofía interventora fundamentada en la integración social y laboral (2).

Kaplan, en 1974, definió el apoyo social como un patrón duradero de lazos continuos o intermitentes que desempeñan una función notable en el mantenimiento de la integridad psicológica y física del individuo en el transcurso del tiempo. Los diferentes elementos del sistema de apoyo pueden ser espontáneos, es decir, no organizados en forma planificada por alguien interesado en estimular la salud del individuo y las respuestas biosociales naturales de los individuos, de su comunidad o a partir de los valores, las tradiciones de su cultura y sociedad". En 1992, Ballesteros define el sistema de apoyo como la ayuda emocional e instrumental que para el individuo se deriva de un entramado o red social. Las redes sociales expresan las propias

características estructurales –dimensión o cantidad de relaciones, frecuencia de contactos, proximidad física, densidad, etc.- de las relaciones mantenidas por una persona (3).

Desde los umbrales de la década de los noventa del siglo pasado, Ballesteros y Martínez García, clasificaron las redes de apoyo social en dos grandes categorías: las formales y las informales. Las formales tienen una organización administrativa, un objetivo específico de apoyo en ciertas áreas determinadas y utilizan profesionales o voluntarios para alcanzar sus metas. Las informales o naturales sus funciones no están regidas por procedimientos, ni técnicas y el comportamiento de la asistencia surge como consecuencia de relaciones sociales que tienen otras funciones, cuyo motivo de dedicación y ayuda surge de sentimientos afectivos y de obligaciones (3). En la historia la atención a las personas con discapacidad ha transitado desde concepciones pesimistas y discriminativas hasta el presente donde predominan juicios francamente optimistas y socialmente integracionistas. La evolución en el pensamiento ha estado sustentado por el vertiginoso avance alcanzado por las ciencias humanas y sociales, que ha permitido sacar a la luz del conocimiento las causas, las potencialidades de desarrollo y de integración social de estas personas; al acceder, por tanto, a nuevas ideas y criterios que permiten la apertura del lugar que les corresponde en la sociedad (4).

La reducción de la discapacidad implica afrontar las condiciones socioeconómicas desfavorables que originan afecciones potencialmente invalidantes en la edad pediátrica, propiciar el desarrollo social, el progreso económico, elevar el nivel de educación de la población, luchar contra el desempleo, el hambre, la pobreza, la explotación, las diferencias de clases, la distribución desigual de la riqueza; es asimismo, crear las condiciones favorables para un desarrollo de la ciencia y la técnica puestas en función de resolver los problemas que afectan a los discapacitados (5). En los países desarrollados, resuelto el problema de la mortalidad y la morbilidad, la calidad de la descendencia se convierte en objeto central del pensamiento científico y se destinan enormes recursos al desarrollo de tecnologías, para garantizar una descendencia no discapacitada. Sin embargo, en los países en desarrollo la ciencia y la técnica centran sus esfuerzos en reducir la mortalidad y la morbilidad, mientras que la discapacidad no es objeto de atención. En Cuba, país en desarrollo, la prevención y atención a la discapacidad ocupa un lugar privilegiado dentro de las políticas sociales del estado, crea condiciones que propician elevar su calidad de vida, así como su integración social en igualdad de derechos, de una manera protagónica y productiva (1). Es distintivo que en su sistema de atención primaria el equipo de salud interactúa con las personas con discapacidad en su propia comunidad, se constituye una red de apoyo conformada por el médico y enfermero de la familia, el psicólogo y los tecnólogos de la salud (3).

El presente trabajo es fruto de una revisión documental de la temática relacionada con las redes sociales que aportan el sustento que la sociedad brinda a las personas con discapacidad. La investigación se trazó como objetivos describir los elementos conceptuales esenciales relacionados con esta temática e identificar las principales redes que en la actualidad brindan soporte social al discapacitado.

DESARROLLO

La discapacidad es uno de los eventos vitales que refleja, como fenómeno, el estado concreto de salud de una población; manifiesta de modo particular la morbilidad (6). Entre 1961 y 1975 se realizaron 27 estudios de prevalencia en 18 países, pero la diversidad de criterios de definición y los métodos empleados, condujeron a que sus resultados variaran entre uno y 24%. La OMS cifró entre el 8 y 10% la proporción de personas con discapacidad por razones médicas (1). Sin embargo, otras investigaciones estiman que una de cada 10 personas es minusválida (6).

En Cuba en 1995 se realizó un estudio nacional sobre deficiencias, discapacidad y minusvalía el que determinó que un 7% de la población padecía algún tipo de discapacidad. El sexo más afectado era el femenino y el grupo de edad el de 60 años y más (1). Otras investigaciones posteriores estimaron que en las edades pediátricas estaba afectada el 5% de la población y que una de cada 20 familias contaba con hijos con algún tipo de discapacidad (7). En el estudio psicosocial de las personas con discapacidad y estudio psicopedagógico y clínico-genético de las personas con retraso mental realizado en el país, entre 2001 y 2003, la tasa de personas con discapacidad fue de 3,26 por cada 100 habitantes; es Guantánamo, Cienfuegos y Santiago de

Cuba las provincias con tasas más elevadas. El grupo de edad de 60 años y más fue el de mayor prevalencia con una tasa de 7,36 por cada 100 habitantes y con relación al sexo predominó el masculino con el 51,3% (8).

En esta investigación, la más completa realizada en el país, la discapacidad intelectual representó el 38,3% del total de discapacitados, la físico-motora el 25,2%, la visual el 12,7%, la mental el 10,0%, la auditiva el 6,5%, la mixta el 6,8% y la visceral por Insuficiencia Renal Crónica el 0,5% (8). Sin embargo, una quinta parte de las personas con discapacidad intelectual estudiadas no habían sido registradas con anterioridad y fue la pesquisa activa en la comunidad la que permitió su inclusión en el estudio; se demostró de esta forma que los registros tradicionales tienden a subestimar la prevalencia real de dicho problema de salud (9).

En la provincia Ciego de Ávila, los resultados de este estudio, determinaron una tasa de discapacidad de 3,64 por cada 100 habitantes. Con relación al sexo y al grupo de edad más prevalente, el territorio presentó un similar comportamiento que los resultados a escala nacional. El retraso mental representó el 40,3% del total de personas con discapacidad, la físico-motora el 24,7%, el retraso mental el 40,3%, la visual el 13,9%, la mental el 7,8%, la auditiva el 5,8%, la mixta el 7,0% y la visceral por insuficiencia renal crónica el 0,2%. Con una tasa de 1,47% de retraso mental por cada 100 habitantes, Ciego de Ávila se ubicó en la quinta posición por encima del indicador nacional (1,25%) (8).

Se estructuró el desarrollo del trabajo en cuatro tópicos, para favorecer una mejor comprensión del contenido. En primer lugar, se aborda la familia como red social primordial que acompaña al discapacitado desde los primeros momentos de su vida. La escuela, como institución básica que sostiene el encargo de la sociedad, será la segunda temática. Las instituciones y tecnologías sanitarias, el tercer lugar, pues son trascendentales en función de mejoramiento de su calidad de vida. En la cuarta y última parte, se agrupan algunas de las diversas entramadas sociales que hoy prevalecen en el mundo.

La familia, primer eslabón que sustenta al discapacitado

Las influencias del ambiente en la formación de la personalidad del individuo comienzan desde que viene al mundo y es a través de la familia que los niños perciben un modo de vida determinado que se expresa en actividades y conductas específicas. Por ello, la familia se convierte en la primera escuela del niño (7). Existe una opinión generalizada en la sociedad, compartida también por los profesionales de la educación, sobre el papel relevante de la familia y su influencia en la evolución y desarrollo de los miembros que la componen. La familia es el primer contexto socializador por excelencia y el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social (10).

Cada familia es un sistema abierto en movimiento, cambio y reestructuración, en busca de estabilidad y equilibrio entre los miembros que la componen (10). La educación familiar no está institucionalizada por los gobiernos, cada familia educa a su manera. Al no existir patrones acerca de qué se debe hacer, cómo hacerlo, cuándo hacerlo, cada familia tiene sus propios métodos educativos (11). Los procesos que en ella tienen lugar son interactivos de tal forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace, crece, se desarrolla y muere algún miembro. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones o crisis, el nacimiento de uno de sus miembros con discapacidad constituye una de ellas (10).

Cada día nacen decenas de niños que presentarán defectos en su sistema nervioso, o en sus cuerpos, con probabilidad de convertirse en personas con discapacidad. Otros sufren a lo largo de su vida accidentes o enfermedades cuyas secuelas pueden conducir también a la discapacidad (7,12). El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá en el ciclo vital familiar. La pérdida de expectativas ante la evidencia de la discapacidad -o su posibilidad-, en un primer momento va a ser demoledor. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, esa inesperada noticia, produce gran impacto en el núcleo familiar. La respuesta y reacción de los familiares cercanos a los progenitores, sobre todo los abuelos y hermanos, va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno (10).

El tipo de respuesta familiar no ha sido el mismo en el decursar de la historia. Tal es así que en investigaciones realizadas en la década del 50 se registraba pesimismo y sobreprotección en las

familias, y una mayor tasa de divorcio. Sin embargo, pesquisas recientes indican que aunque es un proceso largo y doloroso si las familias disponen de recursos y ayudas pueden adaptarse a la situación. Dicho proceso adaptativo es continuo y dinámico en el ciclo de vida familiar pues en la medida que el niño crece comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación, entre ellas las de mayor repercusión son: la escolarización, la pubertad y el arribo a la formación profesional, entre otras (10). En el ambiente escolar las familias no sólo enfrentan las dificultades generadas por la táctica educativa a utilizar, afrontan también problemas por desconocimiento al aparecer características en el niño que se apartan del desarrollo normalmente conocido. Los padres transitan por diferentes etapas en la medida que afrontan la atención y evolución de su hijo, Samuel A. Kirsch las describe en cuatro estadios: de la sorpresa, de la incredulidad, del miedo y la frustración, y el del examen de inteligencia, aunque no necesariamente todos transitan por cada uno de ellos (11).

En el ambiente familiar la comunicación y el juego que realizan los padres con el niño portador de discapacidad, es un elemento indispensable y trascendental para su formación cultural; sin embargo, no siempre el niño responde de igual forma. Cuando esta respuesta es escasa o nula, los familiares se desaniman, lo que trae consigo que de forma involuntaria, abandonen o disminuyan la estimulación sensorial y emocional y por tanto, se frena aún más el desarrollo del niño (7). Una situación particular se presenta en la atención del niño portador de parálisis cerebral infantil, ello requiere madurez y preparación de los padres para compartir una autoridad eficiente y darse apoyo afectivo ante la adversidad. Por ello, el conocimiento y el apoyo del psicólogo, en las áreas significativamente disfuncionales, le permitirán diseñar estrategias acorde a las necesidades particulares generadas en las familias (12). La literatura describe que las familias, en el proceso de concientización y aceptación del hijo con características especiales, desarrollan diferentes tendencias: unas se centran en el apoyo externo, otras priorizan la atención a la salud física, otras piensan que el problema es de ellos y por tanto, ellos deben resolverlo y otras mantienen un mayor equilibrio y protagonismo (13).

La escuela, organización primaria en función del discapacitado

La sociedad le ha encargado a la escuela la tarea de apoyar a la familia en la socialización de niños, adolescentes y jóvenes. El vertiginoso desarrollo de la sociedad contemporánea exige de los jóvenes una preparación calificada para insertarse socialmente, la familia no puede responder a tal demanda por sí sola y es la escuela quien cumple esta tarea con la colaboración de otros agentes de la comunidad y de la sociedad en general (14). ¿Qué área de la escuela, como institución socializadora, asume la formación de las personas con discapacidad? Corresponde a la Educación Especial satisfacer las necesidades educativas que de forma transitoria o permanente presentan los discapacitados (15).

En 1978 la secretaría de Educación del Reino Unido publicó el Informe Warnock, donde se popularizó el término Necesidades Educativas Especiales, cuyo origen se sustenta en la situación de educación especial en Gran Bretaña; elaborado por una comisión de expertos presidida por Mary Warnock. En el informe se distinguen tres tipos de integración: *la social*, al referirse a compartir actividades extracurriculares o espacios como el patio -no existe currículum común-, *la física* en los centros ordinarios con aulas de educación especial, o cuando el alumnado con y sin discapacidad comparten servicios del centro -no existe currículum común- y la *funcional* que consiste en compartir total o parcialmente el currículum. Este simple modelo de integración es considerarlo base de la concepción contemporánea de la Educación Especial, puesto que por vez primera se enfocan los problemas del alumnado no sólo a partir de sus limitaciones, sino al centrarse en la provisión de los recursos y servicios de apoyo necesarios que los compensen para el logro de capacidades mínimas iguales para todos los alumnos y alumnas (15).

Desde este momento se comienza a considerar que los fines educativos son los mismos para todo el alumnado, que todos tienen necesidades educativas y que determinados alumnos y alumnas, por causas de índole diversa, tienen necesidad de ayudas especiales para alcanzar los objetivos propuestos. Esas necesidades forman un continuo y la Educación Especial, como sistema, se ocupa de brindar prestaciones que van desde la ayuda temporal hasta la adaptación permanente del currículo ordinario (15). El soporte que brinda esta red formal universal se materializa con diversos matices en el mundo. Un ejemplo de ello se presentó en España, luego de publicarse los

resultados de un estudio realizado por Gómez González sobre familias con hijos discapacitados. La investigación reveló falta de recursos, escasez de centros rurales, sobrecarga docente de los profesores, dificultades de aprendizaje y elevado coste de los colegios privados (10).

En la sociedad actual la universidad es una de las opciones que muchos jóvenes eligen al finalizar sus estudios, por lo que debería ser también una posibilidad factible para cualquier joven con discapacidad. La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad reconoce su derecho a cursar estudios superiores y plantean la responsabilidad de Estados y administraciones en coordinar y proporcionar recursos y apoyo para que este derecho sea ejercido en igualdad de oportunidades. En el mundo cada vez más jóvenes con discapacidad acceden a estudios universitarios y finalizan sus carreras con éxito, pero no siempre encuentran los apoyos o servicios deseados para superar dificultades en un sistema diseñado sin pensar en personas con capacidades y limitaciones diferentes. En pesquisas realizadas a universitarios españoles con discapacidad la mayoría manifestó que les costó más terminar su carrera que a sus compañeros sin discapacidad y la casi totalidad opinó que su discapacidad no ha supuesto un obstáculo para sus estudios, refieren que es la propia institución universitaria la que les ponen limitaciones a la hora de acceder a una titulación o carrera (16).

En Cuba, desde inicios del gobierno revolucionario, se ha brindado especial atención a la educación de todos los ciudadanos. Son múltiples los ejemplos que expresan la atención y dedicación del Estado con relación al desarrollo de la niñez y la juventud. La Educación Especial no quedó rezagada, hoy la mayor de las Antillas cuenta con una amplia red institucional que da cobertura a la variabilidad de discapacidades. Su nacimiento se enmarca en 1962, al iniciarse la atención al niño con limitaciones intelectuales, sensoriales y motrices por el Ministerio de Educación, con la creación de las escuelas especiales y los centros de diagnóstico y orientación, conocidos por la sigla CDO (8). En estos 50 años ha prevalecido la pedagogía de la diversidad como postura formativa de reconocimiento a las diferencias -culturales, de sexo, de desarrollo y de aprendizaje- en los alumnos; no solo se reconoce las diferencias en los educandos sino también en profesores, especialmente las relacionadas con su preparación, así como la variedad de métodos, medios y procedimientos que ellos emplean en función de una educación para todos. (17).

Las instituciones y tecnologías sanitarias en la atención al discapacitado

El equilibrio social que el individuo mantenga con su medio depende en gran medida del éxito de las acciones que sobre la salud se desarrolle a su favor (3). A lo largo de la historia el comportamiento social de la discapacidad, asumido por la sociedad, ha recorrido por tres períodos. Al inicio predominó una concepción demonológica en la que los remedios para su resolución variaban según país o ciudad, pero que en general seguían los pasos del infanticidio, mutilación, malos tratos, abandono, trepanación, etc. El segundo período comenzó con la incursión del humanismo y, por tanto, con cambios y avances en la concepción de la enfermedad y la deficiencia mental, etapa en la cual la medicina y la Educación Especial progresaron, prevaleció un debate por el tipo de atención a brindar que redundó entre la custodia y la calidad de vida. En el último período, denominado Siglo de Oro, se caracteriza por la creación de las instituciones manicomiales y la legislación específica para personas con discapacidad (18). Los avances alcanzados por los sistemas sanitarios y las tecnologías en el mundo con relación a la atención al discapacitado son evidentes, pero aún subyacen dificultades que dependen del nivel de prioridad y los recursos que a ello se destinan. En España, por ejemplo, la investigación dirigida por Gómez González identificó insatisfacciones dadas por insuficiente información sobre medidas preventivas, excesivas listas de espera y escasa cualificación de los profesionales que les atienden (10).

Cuba ha desarrollado un sistema sanitario único, de cobertura universal, acceso amplio y de sólidas bases en la estrategia de Atención Primaria de Salud, gratuito en todos sus niveles de atención. Se conforma una amplia red de servicios de salud que articulado con el conjunto de las redes sociales, coloca a esta nación caribeña en la vanguardia de América en lo que respecta a indicadores sanitarios, tales como: Mortalidad Infantil, Mortalidad Materna, Esperanza de vida; alcanzados sin distinción de raza, sexo, nivel económico, filiación política o religiosa (19). Antes de 1959, la atención a los niños con retraso mental era muy limitada pues solo se contaba con

escasos centros de carácter privado a los que no accedía, por sus altos costos, la mayoría del pueblo. En 1963 el Ministerio de Salud Pública asume la atención a las personas con severas limitaciones intelectuales, se crean centros sanitarios a lo largo de todo el país. En la década del 90 se implementó el programa comunitario de atención a las personas con retraso mental que permitió ampliar esta red asistencial (8).

Enmarcados en las orientaciones del Ministerio de Salud Pública, para implementar las Estrategias de Desarrollo de la Salud hasta el 2015, el sistema de salud cubano desarrolla un conjunto de acciones comunitarias e intersectoriales con el objetivo de mejorar y elevar los indicadores de salud de la población. En una etapa inicial del desarrollo del sistema, la prioridad de los programas estaba orientada al control de las enfermedades transmisibles y a la reducción de la mortalidad infantil. En la medida en que los problemas de morbilidad y mortalidad se han resuelto han surgido nuevos retos, entre los que se destacan las acciones para incrementar la calidad de vida de la población, reducir los niveles de incidencia de discapacidad y su abordaje integral, una vez que aparece (20). Los cambios y transformaciones suscitados en el primer nivel de atención, desde inicios de la década del 60, se han caracterizado por una constante actualización científico-técnica de los profesionales con relación a la atención integral a las personas con discapacidad. En la actualidad se desarrolla el programa integral para la atención al discapacitado, que incluye su prevención, el diagnóstico precoz, la atención temprana, la intervención familiar y comunitaria y la integración social. El programa de genética médica desarrolla, de manera sistemática, acciones de prevención, a través del consejo genético y el diagnóstico prenatal (20).

Otras redes sociales que apoyan al discapacitado

En el mundo coexiste una variada gama de redes que complementan la atención social que se brida a las personas con discapacidad en las diferentes etapas de su vida. Dichas iniciativas transitan por un extenso entrelazado que incluye desde cuidadores personales hasta instituciones especializadas, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, y afiliaciones.

El cuidador permanente o asistente a domicilio es uno de las figuras que juegan una importante función de apoyo, sobre todo al postrado. En Cuba, según el estudio nacional realizado entre los años 2001 y 2003, se reportó que el 77,8% de los postrados contaban con este servicio social (8). Por su parte, Espín Andrade en investigación a cuidadores de adultos mayores con demencia, identificó que en el perfil de los cuidadores predominó el sexo femenino, la edad entre 40 y 59 años, un grado de parentesco cercano al enfermo y las razones de la atención se sustentaban en motivos afectivos (21) y factores de riesgo concernientes a dependencia del enfermo, depresión y disfuncionamiento en sus familias (22).

En otro orden, las nuevas tecnologías de la informática y las telecomunicaciones han posibilitado la creación de un nuevo espacio social para las interacciones humanas. Este ambiente, fue denominado por Echeverría en el 2001, Tercer Entorno; para distinguirlo de los entornos natural y urbano. Los esfuerzos por incrementar los niveles de bienestar del discapacitado se han fortalecido, en la misma medida que las instituciones han captado los progresos tecnológicos y han facilitado su capacitación. Para responder a esa demanda social global, la educación ha logrado avances significativos al incluir la informática dentro de los planes de estudio; beneficio, que también, ha sido extendido a la Educación Especial (23). Con relación a ello, el desarrollo científico-técnico cubano ha trascendido también a la atención de las personas con necesidades especiales, lo que favorece el progreso de métodos de detección, investigación y diagnóstico; así como el trabajo educativo, instructivo y terapéutico. Es significativo resaltar lo logrado en cuanto a la producción de equipos electrónicos y de tecnologías de avanzadas para la Educación Especial. Ejemplo de ello son los videojuegos, el video-voz, los sistemas de amplificación de sonidos para sordos, el Medicid y la Neurónica-Audix (8).

La tendencia al envejecimiento, sobre todo en los países desarrollados, ha generado por la sociedad la creación de una diversificada red para la atención al adulto mayor. Si bien la discapacidad no es consecuencia inevitable del envejecimiento, las situaciones de fragilidad son crecientes a edades avanzadas; pueden confluir en pérdida de autonomía y dependencia (24). El deterioro funcional y cognitivo que se produce, por lo general, en momentos avanzados de la vejez no se asocia tan sólo al envejecimiento, sino también al estilo de vida y las características del entorno del individuo. Investigaciones recientes han puesto de manifiesto que más allá de las

condiciones biológicas específicas, los factores externos, sociales y ambientales, explican variaciones en las formas de envejecer (25).

A factores de riesgo relacionados con el nivel educativo, el nivel de ingreso, el estrato social, o los hábitos de vida se unen factores tales como la red social próxima al adulto mayor, su integración social y su participación. La interacción de los factores antes expuestos interviene en la vulnerabilidad social del individuo, actúan como predictores de situaciones personales relativas a la salud, la autonomía funcional y cognitiva, el bienestar y la satisfacción entre las personas de edad. Es por ello que se considera la discapacidad en el adulto mayor como un fenómeno complejo, resultante de la relación entre la salud individual, el entorno, las características personales y los factores psicosociales (26). Héctor D. Bayarre Vea y colaboradores, en estudios de prevalencia de la discapacidad física y mental en adultos mayores en cinco provincias cubanas seleccionadas, identificaron que la discapacidad física se incrementa con la edad, predomina en el sexo femenino, y está generada fundamentalmente por pérdida de actividades que demandan mayor desplazamiento del anciano (27) y con relación a los mayores niveles de discapacidad mental se corresponden con la edad avanzada, el sexo femenino, la baja escolaridad y la desocupación (28).

El concepto de relaciones sociales hace referencia al conjunto de personas con las que interacciona el individuo, a las características de los vínculos que se establecen entre ellas y a las interacciones que se producen a través de dichos vínculos. Durante la última década la mayor parte de los autores, de forma explícita o implícita en los análisis desarrollados, han coincidido al plantear la necesidad de diferenciar entre la estructura de las relaciones sociales y su función. La integración social de los adultos mayores se produce mediante redes informales -aquellas que comprenden vínculos con familiares y amigos-, y redes formales o de participación. La composición de la red social, con una mayor presencia de vínculos informales, o una mayor participación formal, se ve fuertemente influenciada por el condicionante cultural y político de la sociedad en la cual se desarrolle (29). La función de las relaciones sociales hace referencia a las interacciones personales dentro de dicha estructura y al contenido de la misma, sustentado por el apoyo instrumental, el emocional, la vinculación social o desarrollo de roles sociales, la influencia social, e incluso la tensión social o efectos negativos de las relaciones sociales (30).

Resultados de investigaciones han demostrado que no todos los componentes de las relaciones sociales son igualmente beneficiosos, las asociaciones son complejas, de forma que los efectos de la red y el apoyo social sobre la salud son diferentes. Las medidas que enfatizan en los componentes estructurales de las relaciones sociales muestran un efecto protector frente a la discapacidad (29) e incluso un mayor efecto protector frente a la progresión de la discapacidad a largo plazo que aquellos que enfatizan en aspectos funcionales. La red social ha sido identificada como un factor protector frente al declive funcional, al inicio de una discapacidad básica (31).

En Cuba la atención a las personas con discapacidad se fundamenta con el funcionamiento de instituciones gubernamentales y asociaciones de libre afiliación. El estudio nacional realizado, entre los años 2001 y 2003, reflejó que el 34,5% de las personas con discapacidad se encontraban afiliadas a alguna asociación. El 35,7% de los discapacitados físico-motores estaban afiliados a la ACLIFIM -Asociación Cubana de Limitados Físico Motores-, el 26,9% a la ANCI -Asociación Nacional de Ciegos y Débiles Visuales y el 44,6% a la ANSOC -Asociación Nacional de Sordos e Hipoacúsicos- (8). La atención logofoniátrica al discapacitado se brinda en instituciones estatales e incluye la prevención –intervención temprana-, el diagnóstico y el tratamiento de los trastornos del lenguaje, el logofoniátra, a su vez, forma parte del equipo multidisciplinario conformado por el defectólogo, el psicólogo, el psiquiatra, el pediatra y el fisiatra (32). Una red social trascendental para el discapacitado visual lo ha constituido la Red de Bibliotecas Públicas, en ellas se brinda, mediante el sistema de lectoescritura Braille, un soporte que permite al discapacitado visual la oportunidad de leer y escribir, de acceder a la información y de comunicarse (33).

La incorporación del discapacitado al empleo es una muestra de las potencialidades de estas personas para alcanzar niveles de desarrollo y rendimiento similar a las personas no discapacitadas. Es por ello que la preocupación de los gobiernos en la creación de fuentes de empleo permanente es trascendental para su reinserción social. En el mundo esta modalidad de acción gubernamental se ha convertido en una importante red social que va en ascenso. En Cuba

el desarrollo del programa de empleo para discapacitados, auspiciado por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, logró que el 65,9% de los discapacitados aptos estén incorporados a centros laborales ordinarios, a talleres protegidos y a la modalidad por cuenta propia. Es significativo resaltar que el 78,0% de los incorporados, según la citada investigación nacional, fue en centros de trabajo ordinarios; se muestra de esta forma las potencialidades de las personas con discapacidad para desarrollarse laboralmente en el empleo abierto (8). En la actualidad la atención al discapacitado se fundamenta en un plan de acción nacional de atención a las personas con discapacidad, que coordinado por un consejo nacional, integra a varios organismos de la administración central del Estado, asociaciones de personas discapacitadas y organizaciones políticas y de masas (1).

CONCLUSIONES

La discapacidad es uno de los grandes problemas que enfrenta la humanidad, por lo que su estudio e intervención no debe circunscribirse al componente clínico, sino al cómo afrontar el problema en el entorno social donde se desarrolle. Su atención ha estado condicionada por las disímiles situaciones económicas transitadas por la humanidad y por el avance alcanzado por las ciencias hasta la actualidad, donde se propugna la integración social y laboral.

Las redes sociales que apoyan al discapacitado, en el decursar de su vida, se agrupan en dos grandes categorías: formales e informales. La familia, como red informal insigne, es primordial pues en su seno se satisfacen sus necesidades básicas y psicológicas. La escuela, como red formal, tiene como encargo el apoyo a la familia para la transformación cultural de las personas. Particularmente, la educación de las personas con necesidades educativas especiales ha suscitado significativos avances en el mundo desde la publicación del Informe Warnock; no obstante, aún subyacen barreras físicas y psicológicas que limitan al discapacitado, sobre todo en la enseñanza universitaria.

El sector salud, por su parte, brinda una función fundamental en el mantenimiento del estado de salud del discapacitado para que éste mantenga su equilibrio social con el medio que le rodea. En el mundo coexiste un extenso entrelazado de redes sociales donde la incursión de la ciencia y la tecnología ha trascendido con equipamientos y tecnologías avanzadas en función de la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de la discapacidad. Cuba muestra una hermosa obra social llevada a cabo por su gobierno, con una activa e innegable participación de la comunidad y los sectores sociales.

ABSTRACT

An exploratory bibliographical revision was carried out about the development of the social networks that support the disability. Their objectives were framed in describing the conceptual elements related to the theme and identify the main networks that prevail. The networks are grouped into two categories: formal and informal. The family was identified as the primordial informal network, because in its bosom basic and psychological necessities are satisfied. In the school, basic formal net, advances have been raised but physical and psychological barriers underlie, mainly, in the university teaching. The institutions and sanitary technologies have become essentials formal networks because they guarantee quality of life and social balance to the disability. In the world there is a wide variety of nets that goes from personal carer to the conformation of institutions and organizations. Cuba shows a beautiful social work carried out by its government with community and intersectorial participation.

Key words: SOCIAL SUPPORT, SOCIAL NETWORKS, FAMILY, SCHOOL.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Arencibia Pérez H, Becali Hilario Y. Deficiencia, discapacidad, minusvalía y rehabilitación. En: Álvarez Sintes R. Medicina General Integral. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008. p. 375-93.
2. Garcés Ferrer J, Verdeguer Aracil I. Los servicios sociales especializados. En: Garcés Ferrer J. Sistema político y administrativo de los servicios sociales. Valencia: Editorial Tirant lo Blanch; 1996. p. 236.

3. Asón Vivanco A. Apoyo social. En: Núñez de Villavicencio Porro F. Psicología y salud. 1 ed. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2001. p.80-82.
4. Desarrollo histórico de los escolares con necesidades educativas especiales. Apuntes y consideraciones. En: Colectivo de autores. Psicología especial. 1 ed. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2006. p.1-18.
5. Pérez Alvarez L, Hernández Vidal A, Rodríguez Meso L. Las condicionantes histórico sociales al problema de la discapacidad infantil en la provincia de Camagüey. *Rev Arch Méd Camagüey* [Internet]. 2007 [citado 20 Ene 2012]; 11(6): 12-21. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=211118053015>
6. Reyes Sigarreta M. Estado de Salud de la Población. En: Toledo Curbelo GJ. Fundamentos de Salud Pública. 1ra ed. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008. p.149-172.
7. Colectivo de autores. La familia con hijos especiales. En: Colectivo de autores. Psicología especial. 1ra ed. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2006. p.115-134.
8. Cobas Ruiz M, Zacca Peña E, Morales Calatayud F, Icart Pereira E, Jordán Hernández A, Valdés Sosa M. Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba. *Rev Cubana Salud Públ* [Internet]. 2010 [citado 20 Ene 2012]; 36(4):306-310. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol_36_04_10/spu04410.htm
9. Cobas Ruiz M, Zacca Peña E, Lantigua Cruz PA, Portuondo Sao M, Morales Calatayud F, Icart Pereira E. Caracterización epidemiológica y social de las personas con discapacidad intelectual en Cuba. *Rev Cubana Salud Públ* [Internet]. 2011 [citado 20 Ene 2012]; 37(1):34-43. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662011000100005&script=sci_arttext
10. Sarto Martín M. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Familia y discapacidad. Salamanca (España): Universidad de Salamanca; 2002.
11. Arés P; Universidad de la Habana. Facultad de Psicología. Entrenamiento en Psicoterapia infantil. La Habana: Universidad de la Habana; 1989.
12. Álvarez Rubio AM. Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil. *Rev Mex Med Fís Rehabil*. 2005; 17: 71-76.
13. Torres González M. Familia, unidad y diversidad. 2da ed. La Habana: Editorial Pueblo y Educación; 2003.
14. Ibarra Mustelir LM. La escuela: una organización para la educación. En: Ibarra Mustelir LM. Psicología y educación: una relación necesaria. 1ra ed. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008. p.36-45.
15. Sánchez Palomino A. La situación de los estudiantes con discapacidad en las universidades públicas españolas. 1ra ed. Almería: Editorial Universidad de Almería; 2009.
16. Alonso A, Díez E. Universidad y discapacidad: indicadores de buenas prácticas y estándares de actuación para programas y servicios. *Rev Española Discap Intelect*. 2008; 39(226):82-98.
17. Bell Rodríguez R. Pedagogía de la diversidad: más allá de los tipos y niveles de integración. En: Caballero Delgado E. Diagnóstico y diversidad. La Habana: Pueblo y Educación; 2002. p.30-36.
18. Díaz Jiménez R, Sarasola Sánchez-Serrano JL. Personas con discapacidad una aproximación desde el trabajo social. *Rev Portularia*. 2008; 8(1):291-292.
19. López Puig, P, Morales Suárez, IR, Lara Menchaca, S, Martínez Trujillo, N, Lau López, S; Soler Cárdenas, SF. Las redes integradas de servicios de salud desde la realidad cubana. *Rev Cubana de Salud Públ* [Internet]. 2009 [citado 16 Oct 2012]; 35(4):34-43. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662009000400005&script=sci_arttext
20. Pérez Guerrero MC. Desarrollo histórico del desempeño profesional de enfermeros en el cuidado de menores discapacitados residentes en Camagüey. *Rev Hum Méd* [Internet]. 2011 [citado 16 Oct 2012]; 11(1):118-134. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1727-81202011000100008&script=sci_arttext
21. Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Públ* [Internet]. 2008 Sep [citado 29 Oct 2012]; 34(3): [aprox. 8 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008&lng=es

22. Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Públ* [Internet]. 2012 Sep [citado 29 Oct 2012]; 38(3): 493-502. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000300006&lng=es
23. Pernalete N. Tercer entorno y discapacidad. *Rev Venez Cienc Soc*. 2006; 10(1):206-224.
24. Waidmann TA, Liu K. Disability trends among elderly persons and implications for the future. *J Gerontol*. 2000; 55B(5):298-307.
25. Subramanian SV, Kawachi I. The macro-economic determinants of health. *Ann Rev Public Health*. 2002; 23: 287-302.
26. Escobar Bravo MA. Asociaciones entre la red social y la discapacidad al comienzo de la vejez en las ciudades de Madrid y Barcelona en 2005. *Rev Española Salud Públ*. 2008; 82(6):637-651.
27. Bayarre Vea, Héctor D. Prevalencia de discapacidad física en adultos mayores de provincias seleccionadas, Cuba 2000-2004. *Rev Cubana Salud Públ* [Internet]. 2008 [citado 3 Oct 2012]; 34(2): [aprox. 8 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000200002&lng=es&nrm=iso ISSN 0864-3466
28. Bayarre Vea, Héctor D. Prevalencia de discapacidad mental en adultos mayores en cinco provincias de Cuba, 2000-2004. *Rev Cubana Salud Públ* [Internet]. 2008 [citado 3 Oct 2012]; 34(3): [aprox. 9 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300002&lng=es&nrm=iso ISSN 0864-3466
29. Otero A, Zunzunegui MV, Béland F, Rodríguez-Laso A, García de Yébenes MJ. Relaciones sociales y envejecimiento saludable. Bilbao: Fundación BBVA; 2006.
30. Avlund K, Lund R, Holstein BE, Due P. Social relations as determinant of onset of disability in aging. *Arch Gerontol Geriatr*. 2004; 38:85-99.
31. Mendes de Leon C, Gold DT, Glass T, Kaplan L, George LK. Disability as a function of social net MA Escobar Bravo et al. works in elderly African American and Whites: The Duke EPESE 1986-1992. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2001; 56(3):179-90.
32. Castro Alegret PL. Aspectos psicológicos de las personas con discapacidades físico-motoras severas. En: García Eligio de la Puente MT, Castro Alegret PL. *Psicología especial*. 1ra ed. La Habana: Editorial Félix Varela; 2007. p. 158-262.
33. Portales Tamayo I. Apuntes sobre la evolución histórica de las bibliotecas para personas con discapacidad visual en Cuba. *Acimed* [Internet]. 2004 [citado 2 Nov 2011]; 12(4): [aprox. 8 p.]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol12_4_04/aci06404.htm