
ARTÍCULOS ORIGINALES

La investigación-acción en la atención de personas con discapacidad en países del ALBA.

The investigation-action principle applied to persons with disabilities in the countries forming ALBA

Marcia Cobas Ruiz,^I Eduardo Zacca Pena,^{II} Miriam Portuondo Sao,^{III} Emelia Icart Pereira,^{IV} Aida Jordán Hernández,^V Mercedes Gámez Fonseca.^{VI}

Resumen

Con el propósito de mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidades, se adoptó una estrategia de investigación-acción a escala nacional en la República de Cuba, la que luego fue utilizada en cinco países pertenecientes a la Alianza Bolivariana para las Américas, por solicitud de sus gobiernos, en períodos de tiempo diferentes. El estudio interesó a toda la población de Cuba, Venezuela, Ecuador, Nicaragua, Bolivia, y San Vicente y las Granadinas y en especial a las personas con discapacidad. Un enfoque metodológico sustentado en una crítica revisión documental y la aplicación combinada de técnicas cuantitativas y cualitativas de la investigación social, fue utilizado para la descripción y caracterización en profundidad de las personas con discapacidad. La aplicación de técnicas grupales practicadas en el seno de las comunidades permitió la identificación de problemas, definir prioridades y dar solución a los problemas críticos detectados. La pesquisa activa en la comunidad identificó a las personas con discapacidad, con el auxilio de los gobiernos locales y las organizaciones sociales. Una visita al hogar de la persona con discapacidad permitió aplicar una combinación de entrevistas y exámenes clínicos que facilitaron el proceso de clasificación y registro de éstas. La magnitud de la discapacidad estaba subregistrada en todos los países y fueron obtenidas las tasas de prevalencia de los distintos tipos de discapacidad.

Palabras clave: Discapacidad, epidemiología, condiciones de vida, investigación cualitativa, investigación-acción, participación comunitaria, participación intersectorial.

Abstract

Aimed at improving the life conditions of disabled persons, an investigation-action strategy was adopted on a national scale in the Republic of Cuba, which was later on applied in five countries of the Bolivarian Alliance for the Americas in different time periods, following the request of their respective governments. The study, intended for disabled persons, comprised the full population of Cuba, Venezuela, Ecuador, Nicaragua, Bolivia and Saint Vincent and the Granadines. A methodological approach, supported by a critical documentary review and the combined application of quantitative and qualitative techniques of social investigation, was used for a profound description and characterization of disabled persons. The application of group techniques within the communities allowed identifying the problems, defining priorities and solving the critical problems detected. The active enquiry in the community, with the support of local governments and local organizations, allowed identifying the disabled persons. A visit to the home of the disabled person made it possible to apply a combination of interviews and clinical examinations that eased the classification and registration of the disability. Even though in all countries the magnitudes of the disabilities were previously underestimated, the prevalence rates were quantified for the different types of disabilities.

Keywords: Disability, epidemiology, life conditions, qualitative investigation, investigation-action, community participation, intersectorial participation.

^I Doctora en Ciencias de la Salud. Licenciada en Ciencias Sociales. Ministerio de Salud Pública de la República de Cuba. La Habana, Cuba. E-mail: marciacobas@infomed.sld.cu

^{II} Doctor en Ciencias Médicas. Doctor en Medicina. Profesor Titular de la Universidad de Ciencias Médica de la Habana. Master en Ciencias en Epidemiología. Especialista de Primer y Segundo Grado en Angiología y Cirugía Vascular. Registros Médicos y Estadísticas de Salud del Ministerio de Salud Pública. La Habana, Cuba.

^{III} Master en Ciencias en Genética Médica. Doctora en Medicina. Especialista de Primer Grado en Medicina General Integral y de Segundo Grado en Genética Clínica. Ministerio Salud Pública. La Habana, Cuba.

Introducción

La discapacidad se considera un fenómeno universal, que se manifiesta en las personas en algún momento de su vida, sobre todo en la ancianidad¹ a pesar de lo cual su definición no es obra terminada, pues coexisten diferentes maneras de enfocarla.^{2,3} Muchas veces permanece oculta por problemas de mayor magnitud, como la pobreza, que impiden o retardan el diseño y la aplicación de estrategias que permitan a esta gran masa de personas desarrollar sus capacidades y alcanzar la verdadera inclusión social, a la cual todos los seres humanos tienen derecho.¹

Desde el punto de vista semántico, el término discapacidad está formado por el prefijo *dis*, que significa separación, y la palabra *capacidad*, que significa inteligencia, talento y estado óptimo. Investigadores cubanos dedicados al estudio de estos aspectos han concebido las capacidades como: “Particularidades psicológicas individuales que son condición para la realización exitosa de determinados tipos de actividad.” La capacidad no existe en abstracto, siempre tiene una especificidad, capacidad para la música, las matemáticas, el dibujo, entre otras. Existen capacidades generales y específicas, es decir, capacidades para la generalidad de las actividades de la vida cotidiana y capacidades para un tipo específico de actividad.⁴

Se entiende por discapacidad “la condición compleja del ser humano, constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades: sensoriales, motrices o intelectuales, que puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia con la comunidad; que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, o impiden la participación activa de las personas en las actividades de la vida familiar y social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente.”⁵

La discapacidad es un tema complejo del que se

disponen inseguros estimados, mayoritariamente indicadores compuestos y desagregados. Se carece de datos fidedignos y particularizados; los estudios poblacionales son escasos, insuficientemente actualizados, limitados o imprecisos.^{6,7} Por ello, el trabajo en políticas públicas o programas relacionados con la discapacidad carece de la base científica y sociológica necesaria para la intervención correcta, efectiva y oportuna, que tropieza en no pocas ocasiones con la falta de voluntad de los gobernantes, sobre todo en los países del Tercer Mundo. La medición de su magnitud y distribución como problema de salud se ha visto matizada por problemas conceptuales y metodológicos aún no resueltos, de aquí que en la literatura científica se produzcan estimaciones y cálculos en diferentes latitudes que difieren notablemente.^{6,7}

En la actualidad, si bien el discurso desarrollado por organismos globales, organizaciones sociales o especializadas en salud abogan por los derechos humanos de personas con esta adversa condición humana,⁸ no existe correspondencia con el compromiso, la acción y las políticas que reduzcan la discriminación de estas personas o la exclusión que las afecta; que alivien sus penas, mejoren sus condiciones de vida o apoyen sus esfuerzos, el de sus familias o de la sociedad donde intentan vivir una vida digna. Contradictoriamente, todo ello sucede en medio de un vertiginoso desarrollo de la tecnología y el conocimiento científico, que demora aún demasiado tiempo en llegar para evitar, curar o rehabilitar a las personas con discapacidad en la mayoría de los países.

Afortunadamente se asiste a la intención y acción loable de líderes de vanguardia y buena voluntad, que visualizan la discapacidad como problema, no sólo para cuantificarla, sino para contribuir a solucionarla por medio de políticas sociales justas que den a cada cual lo que necesita y respeten su condición humana sea cual fuere, brindándole la mejor atención médica y socioeconómica.

En Cuba, en el julio de 2001 fue orientado por la dirección de la Revolución, realizar un estudio integral de las personas con discapacidad que

^{IV} Doctora en Ciencias Pedagógicas. Especialista en Psicopedagogía. Centro Médico Psicopedagógico “La Castellana”. La Habana, Cuba.

^V Doctora en Ciencias Pedagógicas. Especialista en Psicopedagogía. Centro Médico Psicopedagógico “Benjamín Moreno”. La Habana, Cuba.

^{VI} Doctora en Ciencias Médicas. Profesora Titular y Consultante. Especialista de Primer y Segundo Grado en Fisiología Normal y Patológica. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. La Habana, Cuba.

permitiese identificar sus posibles causas, problemas y necesidades apremiantes, siendo este hecho, la génesis del estudio psicosocial, psicopedagógico y clínico-genético de las personas con discapacidad. El estudio, con una dimensión nacional, se inició el 27 de julio de 2001 en el municipio Cotorro, perteneciente a Ciudad de La Habana, y concluyó en la provincia Pinar del Río el 27 de abril de 2003.

En los países del ALBA se ejecutó la investigación con iguales objetivos y metodología, la que cumplió el siguiente cronograma:

- República Bolivariana de Venezuela: Del 24 de julio de 2007 al 7 de octubre de 2008.

- Ecuador: Del 1ro de julio de 2009 al 3 de diciembre de 2010.

- Nicaragua: Del 10 de octubre de 2009 al 10 de octubre de 2010.

- Bolivia: Del 1ro de noviembre de 2009 al 13 de agosto de 2010.

- San Vicente y Las Granadinas: Del 1ro al 31 de marzo de 2010.

Fueron objetivos de esta investigación:

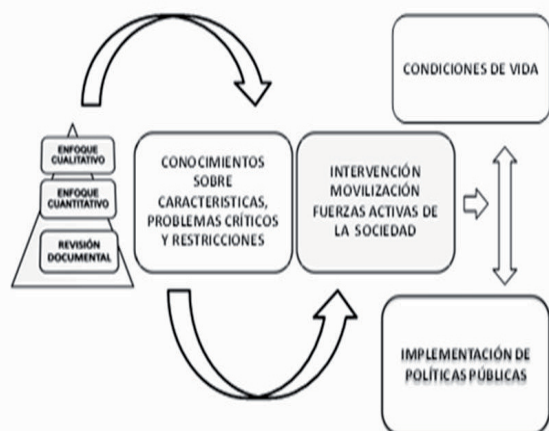
1. Caracterizar el universo de personas con discapacidades, con énfasis en la identificación de los problemas y restricciones afines con sus condiciones de vida en la República de Cuba.

2. Implementar acciones de intervención comunitaria, participativa, para el mejoramiento de la atención a las personas con discapacidad, en correspondencia con políticas públicas de tipo social.

Métodos

La figura 1 muestra en forma esquemática la concepción estratégica de la investigación-acción participativa utilizada en el estudio de la discapacidad.

Figura 1. Concepción estratégica de investigación-acción participativa en personas con discapacidad.



Para investigar la realidad de las personas con discapacidad en su propio domicilio se utilizó una combinación de enfoques metodológicos triangulados para obtener los conocimientos necesarios relativos a sus características personales, sus principales problemas y restricciones. Con este conocimiento, se desarrolló una intervención en los ámbitos individual y comunitario, de forma sistemática, con una amplia participación de todas las fuerzas activas de la sociedad.

La figura 2 muestra la secuencia metodológica seguida en la realización del estudio durante el trabajo de campo donde convergieron operacionalmente.

Figura 2. Secuencia de aspectos metodológicos por objetivos y enfoques en el trabajo de campo.



Universo de estudio:

El estudio comprendió a toda la población de los seis países del ALBA, residente en el territorio nacional y dentro de estas incluyó a toda persona con una discapacidad permanente.

El universo inicial se obtuvo de diversas fuentes: datos censales de las Oficinas Nacionales de Estadística, registros de las asociaciones de personas con discapacidad, personas dispensarizadas con discapacidad en los centros de salud, matrículas de las escuelas de enseñanza especial y registros de los centros médicos psicopedagógicos y de los hospitales psiquiátricos.

El universo fue ajustado por visitas a los Consejos Populares, Comunes y Parroquias, donde se realizó una revisión de la lista inicial y completamiento con el auxilio de las organizaciones de masas.

La pesquisa activa casa por casa permitió la localización

de las personas registradas con anterioridad y la inclusión de los no registrados.

En Cuba se visitó el 100 % de las comunidades, municipios y provincias, y el universo final de las personas con discapacidad casi triplicó al universo inicial.

En el resto de los países estudiados se visitaron todas las parroquias y comunidades, con la ayuda de especialistas de salud, líderes comunitarios y militares que guiaban las brigadas de profesionales internados para el estudio.

Métodos de recolección de la información:

Se emplearon métodos empíricos, en particular entrevistas estructuradas, cuestionarios, pruebas psicométricas y psicopedagógicas, así como, exámenes clínicos y de laboratorio genético, cuando fue indispensable.

Para la obtención de los datos primarios se emplearon tres instrumentos, dos de ellos para el estudio de la discapacidad intelectual, que se describen a continuación:

a) Para evaluar los aspectos psicopedagógicos psicosociales.

Instrumento clasificador inicial 1 constituido por 111 preguntas relacionadas con datos generales, habilidades funcionales por área de desarrollo, educación, atención institucional, atención comunitaria, atención psicopedagógica, familia, dinámica familiar, vivienda, ayudas técnicas, situación laboral, acceso y evaluación de la satisfacción con los servicios y estado nutricional y observaciones de interés. En este instrumento se recogieron datos de 308 variables.

b) Para evaluar los aspectos clínico-genéticos.

Instrumento clasificador inicial 2 constituido por 69 preguntas relacionadas con datos generales, datos de la salud materna en el período del embarazo, datos del parto y de los primeros 7 días de vida del niño, datos relacionados con el niño a partir del 8vo. día de vida, interrogatorio y examen físico, evaluación por equipo multidisciplinario, resultados de análisis realizados. En este instrumento se recogieron los datos de 492 variables.

c) Para evaluar los aspectos psicopedagógicos y psicosociales en personas con otras discapacidades.

Instrumento clasificador 3 constituido por 82 preguntas relacionadas con datos generales, condiciones de vida, apoyo familiar a la persona discapacitada, servicios de atención domiciliaria, situación laboral, estado de salud y necesidad de implementos, medicamentos y ayudas técnicas; necesidades educacionales en el

menor de 18 años, causa referida de la discapacidad, consumo de bebidas alcohólicas, observaciones y valoración por la comisión. En este instrumento se recogieron datos de 348 variables.

d) Aplicación de técnicas cualitativas.

En diferentes momentos de la investigación fueron utilizadas técnicas cualitativas de la investigación social que incluyeron: técnica de informantes clave, entrevistas en profundidad, dinámicas con grupos de expertos, focales y fórum comunitarios con amplia participación comunitaria, líderes formales e informales y directivos de diferentes sectores implicados en la atención a las personas con discapacidad.

A los efectos de la investigación, se consideró como discapacidad toda limitación grave para realizar las actividades de la vida, de manera independiente, que presentara una persona en el momento del estudio, siempre que su duración total fuera superior a 1 año. Se incluyeron las personas que habían atenuado o eliminado su discapacidad con el uso de ayudas técnicas externas, pero que tendrían dificultades importantes si no dispusieran de estas.

Discapacidades físico-motoras: Se consideró esta condición cuando la persona presentaba:

- Parálisis de una extremidad superior o inferior.
- Hemiplejia, paraplejia o tetraplejia.
- Amputación de miembros superiores o inferiores.
- Trastornos en la coordinación de movimientos (involuntarios, temblores) y tono muscular (aumento o disminución).
- Trastornos graves del sistema nervioso (distrofias musculares, trastornos graves de la marcha).
- Alteraciones del sistema osteomioarticular o ausencias de miembros u otra región anatómica, deformidades graves de la columna vertebral, enanismo y alteraciones desfigurativas severas.

Visuales: Se consideró esta condición cuando la persona presentaba:

- Ceguera total: persona que no tiene percepción de luz en ninguno de los dos ojos.
- Débiles visuales (baja visión): persona con una deficiencia visual grave, no susceptible a tratamiento quirúrgico, y que para ver de cerca requiere el uso de gafas con cristales o lupas con una potencia no menor a cuatro dioptrías.

Auditivas:

- Sordera: se consideró esta condición cuando la persona presentaba discapacidad para percibir cualquier sonido.
- Hipoacúsicos: persona con diferentes niveles de pérdida de la audición que requiere del uso de prótesis

auditivas (audífonos).

Mentales: Se consideró esta condición cuando la persona presentaba:

- Psicosis crónica: esquizofrenia, parafrenias y trastornos bipolares.

- Demencias: se refiere a cualquier tipo de Alzheimer, y a demencias vasculares y mixtas.

Discapacidades orgánicas o viscerales:

- Sólo se consideró la insuficiencia renal crónica cuando existía necesidad o criterio de diálisis.

Discapacidades mixtas o múltiples:

- Cuando las personas estuvieran afectadas por dos o más discapacidades mayores.

- La sordo-ceguera, discapacidad que se estudió como entidad propia, se define cuando la persona es ciega o débil visual, asociado con una pérdida auditiva moderada o profunda demostrada.

Discapacidad Intelectual:

- A los efectos de la medición se consideró discapacidad intelectual al nivel de funcionamiento intelectual significativamente inferior al de la media, que por lo general coexiste junto a limitaciones en dos o más áreas de habilidades adaptativas, tales como: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo.

- La discapacidad intelectual se manifiesta antes de los 18 años de edad y puede estar asociada, en algunos casos, a limitaciones físico-motoras y sensoriales, así como a trastornos conductuales. Se incluyeron todos los niveles de funcionamiento intelectual: leve, moderado, severo, profundo.

Constitución de los equipos de trabajo para la ejecución de la investigación:

El estudio lo ejecutaron médicos de familia, maestros de educación especial, asesores genéticos con grado científico de Máster en Ciencias en Asesoramiento Genético, activistas de salud, otros profesionales según dispusiera cada país, los que visitaban en sus hogares las personas que requerían y aceptaban, previo consentimiento informado, su inclusión en el estudio.

Se incluyeron especialidades médicas que resultan en muchos lugares costosas y de difícil acceso para la población, como: genética clínica, neuropediatria, neurofisiología, otorrinolaringología, psicología, entre otras. La integración de un equipo multidisciplinario de especialistas, permitió además de estudiar todos

los casos que lo requirieron, profundizar en el estudio integral de las causas de la discapacidad y proponer estrategias de atención y preventivas, en función de los problemas específicos identificados en cada territorio.

Otros detalles operacionales:

Al concluir diariamente el trabajo de campo, además de revisar y evaluar la calidad del contenido de los formularios y reportes de información cualitativa, así como desplegar los procesos de captura y procesamiento de los datos, se desarrollaban dinámicas grupales a manera de fórum comunitario con líderes comunitarios e intersectoriales, donde eran identificados y priorizados los principales problemas y restricciones de las personas con discapacidad y se procedía a la búsqueda de soluciones personalizadas.

Acciones de intervención:

El conocimiento objetivo, oportuno y directo de la realidad, obtenido por las vías antes descritas, facilitó la realización de acciones concretas e inmediatas, dirigidas a modificar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Un denominado grupo de Incidencias, con la valoración consensuada en los fórums comunitarios, tuvo a su cargo la coordinación de acciones de diferentes tipos para mejorar las condiciones de vida, favorecer el acceso a servicios y facilitar la entrega de ayudas técnicas y otros artículos a las personas que los necesitaban. Un conjunto de problemas complejos, como la formación de recursos humanos necesarios en la atención a las personas con discapacidad y distintas inversiones, que requirieron el desarrollo de programas de mayor magnitud, fueron considerados y tratados a niveles jerárquicos superiores hasta encontrar soluciones factibles. Los datos cuantitativos fueron resumidos y presentados en forma tabular, usando medidas relativas.

Resultados

Este estudio consideró un total de 3 820 684 viviendas visitadas en los seis países estudiados y 1 207 472 personas con discapacidades investigadas, lo que sobre una población general de la región de 64 786 057 representa una tasa de prevalencia de discapacidad de 1, 86 por cada 100 habitantes de todas las edades. (Tabla 1)

Tabla 1. Prevalencia de discapacidad en países del Alba. 2003-2010.

| País | Población general | No. Personas con discapacidad | Tasa x 100 hab. |
|--------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-----------------|
| Cuba | 11 258 086 (Estimado 2003) | 366 864 | 3,26 |
| Venezuela | 27 860 924 (Estimado 2008) | 336 270 | 1,21 |
| Ecuador | 12 085 021 (Estimado 2010) | 293 743 | 2,43 |
| Nicaragua | 5 142 098 (Estimado 2010) | 126 316 | 2,45 |
| Bolivia | 8 274 325 (Estimado 2010) | 82 087 | 0,99 |
| San Vicente y Granadinas | 100 272 (Estimado 2006) | 2 195 | 2,20 |
| Total ALBA | 64 786 057 | 1 207 472 | 1,86 |

Predominan las personas del sexo masculino que padecen discapacidad en todos los países estudiados, con una razón masculino/femenino de 1.1:1. (Tabla 2)

Tabla 2. Personas con discapacidad según sexos y razón de masculinidad en países del Alba. 2003-2010.

| Países | Sexos | | | Razón de Masculinidad |
|--------------------------|--------------|---------------|-----------|-----------------------|
| | Femenino No. | Masculino No. | Total No. | |
| Cuba | 167 239 | 199 625 | 366 864 | 1,2 |
| Venezuela | 156 159 | 180 111 | 336 270 | 1,2 |
| Ecuador | 146 277 | 147 466 | 293 743 | 1,01 |
| Nicaragua | 60 182 | 66 134 | 126 316 | 1,1 |
| Bolivia | 40 843 | 41 244 | 82 087 | 1,01 |
| San Vicente y Granadinas | 1 054 | 1 141 | 2 195 | 1,1 |
| Total ALBA | 571 754 | 635 721 | 1 207 475 | 1,1 |

La discapacidad más frecuente fue la físico-motora, seguida por la intelectual en cinco de los seis países:

Venezuela, Ecuador, Nicaragua, Bolivia y San Vicente y las Granadinas, representando el 33,5 % del total de personas estudiadas. En Cuba no se encontraron estos resultados, ocupando la discapacidad intelectual el primer lugar seguida de la físico-motora. La suma de ambos tipos de discapacidades representó el 63% del total de individuos estudiados en todos los países. (Tablas 3 y 4).

Tabla 3. Personas con discapacidad Físico-motora en países del Alba. 2003-2010.

| Países | Número de personas | Porcentaje (%) | Tasa x 100 hab. |
|--------------------------|--------------------|----------------|-----------------|
| Cuba | 92 506 | 25,2 | 0,82 |
| Venezuela | 129 517 | 38,5 | 0,46 |
| Ecuador | 107 522 | 36,6 | 0,89 |
| Nicaragua | 46 606 | 36,9 | 0,91 |
| Bolivia | 27 938 | 34,03 | 0,34 |
| San Vicente y Granadinas | 745 | 34,0 | 0,74 |
| Total ALBA | 404 834 | 33,5 | 0,63 |

Tabla 4. Personas con discapacidad Intelectual en países del Alba. 2003-2010.

| Países | Número de personas | Porcentaje (%) | Tasa x 100 hab. |
|--------------------------|--------------------|----------------|-----------------|
| Cuba | 140 489 | 38,3 | 1,25 |
| Venezuela | 99 618 | 29,6 | 0,36 |
| Ecuador | 71 417 | 24,3 | 0,59 |
| Nicaragua | 32 741 | 25,9 | 0,64 |
| Bolivia | 18 429 | 22,45 | 0,22 |
| San Vicente y Granadinas | 497 | 22,64 | 0,50 |
| Total ALBA | 363 191 | 30,1 | 0,56 |

El momento de la vida en el que se originan las discapacidades mostró diferencias marcadas entre la discapacidad intelectual y las otras discapacidades

en los seis países, resultando el período prenatal el de mayor frecuencia en la intelectual, con el 45,19 % (Tabla 5) y el postnatal para el resto de las discapacidades con 71,51 %, observándose

estos resultados de manera similar para las otras discapacidades en todos los países estudiados (Tabla 6).

Tabla 5. Personas con discapacidad intelectual y período de origen según países del Alba. 2003-2010.

| Países | Causas referidas según período | | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------------|-------|-----------|-------|-----------|-------|----------|------|--------------|------|
| | Prenatal | | Perinatal | | Postnatal | | Psicosis | | No precisada | |
| | No. | % | No. | % | No. | % | No. | % | No. | % |
| Cuba | 63 197 | 45,0 | 27 297 | 19,4 | 20 422 | 14,5 | 6 178 | 4,4 | 23 395 | 16,7 |
| Venezuela | 48 342 | 48,5 | 25 645 | 25,7 | 18 645 | 18,7 | 2 497 | 2,5 | 4 489 | 4,5 |
| Ecuador | 33 993 | 47,58 | 24 247 | 33,95 | 8 427 | 11,8 | 1 067 | 1,49 | 3 683 | 5,16 |
| Nicaragua | 12 022 | 36,73 | 13 066 | 39,91 | 6 654 | 20,33 | 387 | 1,18 | 612 | 1,87 |
| Bolivia | 6 338 | 34,4 | 5 656 | 30,7 | 3 486 | 18,92 | 384 | 2,08 | 2 565 | 13,9 |
| San Vicente y Granadinas | 237 | 46,68 | 116 | 23,34 | 49 | 9,85 | 8 | 1,61 | 87 | 17,5 |
| Total ALBA | 164 129 | 45,19 | 96 027 | 26,44 | 57 683 | 15,88 | 10 521 | 2,90 | 34 831 | 9,59 |

Tabla 6. Personas con otras discapacidades y causas referidas según períodos en los países del Alba. 2003-2010.

| Países | Período referido de ocurrencia | | | | | | | |
|------------------------------|--------------------------------|-------|-----------|------|-----------|-------|--------------|------|
| | Prenatal | | Perinatal | | Postnatal | | No precisada | |
| | No. | % | No. | % | No. | % | No. | % |
| Cuba | 31 909 | 14,1 | 5 845 | 2,6 | 154 433 | 68,2 | 34 188 | 15,1 |
| Venezuela | 58 307 | 24,6 | 6 649 | 2,8 | 165 423 | 69,9 | 6 273 | 2,7 |
| Ecuador | 50 663 | 22,79 | 4 043 | 1,82 | 164 253 | 73,88 | 3 367 | 1,51 |
| Nicaragua | 20 937 | 22,37 | 1 528 | 1,63 | 69 970 | 74,8 | 1 140 | 1,22 |
| Bolivia | 13 409 | 21,06 | 1 004 | 1,58 | 48 422 | 76,1 | 823 | 1,3 |
| San Vicente y las Granadinas | 425 | 25,0 | 30 | 1,77 | 1 239 | 73,0 | 4 | 0,24 |
| Total ALBA | 175 650 | 20,8 | 19 099 | 2,26 | 603 740 | 71,51 | 45 795 | 5,42 |

La combinación de técnicas cuantitativas y cualitativas de la investigación social permitió la caracterización y priorización de los principales problemas y

restricciones que afectaban las condiciones de vida de las personas con discapacidad (Tabla 7).

Tabla 7. Personas con discapacidad según problemas y restricciones por países del Alba. 2003-2010.

| Países | Problemas y restricciones | | | | | | | | | |
|--------------------------|--|-------|---|-------|--------------|------|---------------------------|-------|----------------------------|------|
| | Dependencia funcional (Discapacidad intelectual) | | Dependencia funcional (Discapacidad no intelectual) | | Encamamiento | | Sin control de esfínteres | | Vivienda en estado crítico | |
| | No. | % | No. | % | No. | % | No. | % | No. | % |
| Cuba | 54 746 | 61,0 | 39 011 | 17,2 | 24 075 | 6,6 | 41 452 | 29,5 | 21 692 | 15,4 |
| Venezuela | 43 518 | 43,7 | 38 191 | 16,1 | 36 489 | 10,9 | 29 987 | 30,1 | 8 990 | 9,0 |
| Ecuador | 19 444 | 27,22 | 20 954 | 9,42 | 13 302 | 4,53 | 47 708 | 16,24 | 13 295 | 4,53 |
| Nicaragua | 8 667 | 26,47 | 8 448 | 9,02 | 2 750 | 2,17 | 16 258 | 12,87 | 8 347 | 6,6 |
| Bolivia | 4 093 | 22,21 | 5 212 | 8,19 | 2 808 | 3,5 | 11 662 | 14,56 | 2 830 | 3,54 |
| San Vicente y Granadinas | 80 | 16,1 | 215 | 12,66 | 129 | 5,87 | 280 | 12,75 | 67 | 3,05 |
| Total ALBA | 130 548 | 35,94 | 112 031 | 13,27 | 79 553 | 6,59 | 147 347 | 12,20 | 55 221 | 4,57 |

El análisis de problemas y restricciones evaluados en las personas con discapacidad mostró que el 35,94% de las personas con discapacidad intelectual son dependientes funcionalmente, llegando a alcanzarse en Cuba el 61 % en esa población, y sólo el 16,1 % en San Vicente y las Granadinas.

En el grupo de otras discapacidades, un 13,27 % de personas son dependientes funcionalmente, encontrándose de igual modo en Cuba la mayor frecuencia de personas dependientes y representando Bolivia el país de menor número de personas dependientes.

El 6,59 % de todas las personas estudiadas con discapacidad estaban confinadas a una cama y el 12,75 % no poseían control de esfínteres. Un conjunto de lineamientos generales y políticas públicas de tipo social fueron definidos e implementados para el mejoramiento de la atención a las personas con discapacidad, entre los que se encuentran:

- Inclusión del tema “discapacidad” en las agendas de trabajo, en las máximas estructuras de gobierno, e implementación de programas especiales de atención a las personas con discapacidad.
- Política pública sobre la atención de las personas

con dependencia funcional y desamparo filial.

- Política pública sobre la atención de personas con encamamiento y pérdida del control esfinteriano.
- Política pública sobre ayudas técnicas, material y financiera.
- Política pública sobre Identidad.
- Políticas públicas sobre ocupación e inserción laboral, salud, educación, vivienda, deporte, cultura y recreación y la atención especial a comunidades indígenas y de alta prevalencia de discapacidad.

Discusión

El estudio del estado de salud de la población y, por ende, el de la discapacidad no puede estar limitado a una ciencia particular, como es el caso de la ciencia médica. La Salud Pública considera a las Ciencias Sociales como disciplinas afines y cada día se realizan aportaciones de éstas al saber, desde esa perspectiva. La afirmación “El siglo XXI será el siglo de la aplicación de las Ciencias Sociales a la solución de los problemas de salud”,⁹ le da fuerza a esta reflexión. La investigación social puede abordar la realidad desde un enfoque cuantitativo o cualitativo, en este último caso el interés se dirige al estudio de lo subjetivo, los

valores, las concepciones y las interpretaciones de la vida en sociedad. Dentro de las modalidades básicas de la investigación cualitativa figura el paradigma crítico que puede utilizar el dato cuantitativo como apoyo a los datos cualitativos, es decir, en la lógica del desarrollo de la investigación cualitativa, lo cuantitativo puede representar un momento del proceso, momento que permite organizar el mismo.¹⁰ La aplicación de la investigación cualitativa en las Ciencias Sociales no está exenta de controversias, sin embargo, en las publicaciones científicas es frecuente encontrar enfoques y experiencias positivas que la defienden.¹¹⁻²⁵

La investigación-acción es un enfoque relativamente reciente; definirla resultaría difícil por cuanto existen diversas concepciones teóricas y metodológicas, sin embargo, existen tres características importantes: su carácter participativo, su impulso democrático y su contribución simultánea tanto a la ciencia como al cambio social. También se le reconocen como rasgos distintivos, el carácter preponderante de la acción y la estrecha unidad investigador/investigado, donde se rompe el posicionamiento entre sus funciones y roles. En la investigación-acción, el quehacer científico consiste no sólo en la comprensión de los aspectos de la realidad existente, sino también en la identificación de las fuerzas sociales y las relaciones que están detrás de la experiencia humana.⁸

Para Vidal Ledo y Rivera Michelena,²⁶ la investigación-acción es una forma de investigación que permite vincular el estudio de los problemas en un contexto determinado con programas de acción social, de manera que se logren, de forma simultánea, conocimientos y cambios sociales.

Dentro de las modalidades de la investigación-acción figura la investigación acción participativa, una de las más versátiles por la riqueza de sus aportaciones, donde aún no existe un cuerpo teórico único, ni un modelo único de investigación, ya que generalmente se realizan adaptaciones del proceso a las condiciones particulares de cada situación concreta. Este tipo de investigación se ha establecido como un concepto, una filosofía y una metodología de acción y aprendizaje. Entre sus premisas figuran: la existencia de una ciencia popular, el poder de los grupos para transformar la realidad, el énfasis en la acción transformadora como objeto de la investigación y su capacidad generadora del conocimiento, así como también la utilización de técnicas cualitativas grupales, comunitarias y del desarrollo de la creatividad grupal.²⁷⁻³³

El Fórum Comunitario es una reunión en forma de asamblea abierta, donde participan los ciudadanos, quienes debaten acerca de sus necesidades o problemas. La técnica puede ser empleada como fase

previa a la investigación, como elemento motivacional y de sensibilización o como una técnica más dentro de la propia investigación. Es aconsejable incluir en la convocatoria a los grupos formales.³⁴

La Técnica de Impresiones en la Comunidad, más que una técnica, es una estrategia de investigación que combina varias técnicas en tres etapas sucesivas, a saber: entrevistas a informantes clave, recogida de datos secundarios por diversas vías y los foros comunitarios, tantos como sean necesarios.³³

Para abordar las transformaciones de la realidad que viven las personas con discapacidad se requiere de una estrategia intervencional, direccionada en este caso a lo que se considera debe ser modificado. Se entiende como estrategia el conjunto de decisiones fijadas en un determinado contexto o plano, que proceden del proceso organizacional y que integra misión, objetivos y secuencia de acciones administrativas en un todo independiente.³⁵

La estrategia marca el camino por donde deberán transcurrir las futuras acciones de las organizaciones. Las políticas son guías de pensamiento, son las reglas del juego, representan las fronteras o límites dentro de las cuales deberán desenvolverse las acciones que deben ser realizadas; clasifican lo que puede y no puede hacerse. Las políticas son guías para ejecutar las estrategias y las formas por medio de las cuales los objetivos fijados van a lograrse. Como su propósito es orientar las acciones, deben ser congruentes entre sí. Las políticas pueden tener aplicación en toda la sociedad (políticas públicas) o en una organización e incluso en áreas específicas.

Moris,³⁶ manifiesta que la intervención comunitaria es el conjunto de acciones destinadas a promover el desarrollo de una comunidad a través de su participación activa en la transformación de su propia realidad.

Díez y Peiró,³⁷ consideran que a pesar de que las publicaciones sobre la existencia, las características y las causas de las desigualdades se han incrementado enormemente en los últimos años, todavía existe poca evidencia acerca de las intervenciones más efectivas para afrontar las desigualdades en salud. Estas autoras recomiendan dirigir las intervenciones a las poblaciones que muestren diferencias en salud y no sólo a las clásicamente vulnerables, así como a prevenir la aparición de las diferencias y no sólo a paliar las consecuencias.

El concepto de discapacidad y las actitudes sociales imperantes hacia las personas con discapacidad han variado a través de la evolución histórica de cada formación económica y social, sin embargo, 20 siglos de civilización no han bastado para asegurar una vida digna a estas personas, especialmente en los países

pobres.

Las causas principales de discapacidad se asocian a los determinantes sociales de la salud. La pobreza genera y oculta la discapacidad; las brechas sociales en salud, educación, trabajo y alimentación, entre otros, agravan la discapacidad y dificultan su prevención; factores externos y del medio ambiente contribuyen a incrementar la masa creciente de personas con discapacidad.

La real magnitud y frecuencia de la discapacidad siguen generando incertidumbre en estos tiempos. Diversas definiciones de discapacidad, variadas fuentes y enfoques metodológicos matizan la diversidad de cifras publicadas en la literatura científica internacional.

En Cuba, país con una manifiesta política de enfrentamiento a los problemas sociales que afectan a la población, existían evidencias de una atención insuficiente a las personas con discapacidad. En el resto de los países estudiados no fue diferente este hallazgo.

De estos resultados podemos concluir que la magnitud de la discapacidad estaba subregistrada en los países de la ALBA estudiados y que su distribución sigue patrones similares a lo reportado internacionalmente. No se encontraron antecedentes de un estudio similar en la literatura científica internacional.

La obtención de datos confiables y oportunos permitió mejorar el proceso de toma de decisiones para la atención a las personas con discapacidad. Resultó incuestionable la no confluencia de aspectos conceptuales teóricos y el desempeño de las prácticas tradicionales de la atención a estas personas. Se comprobó la existencia de exclusión social en los

países estudiados. De igual forma se identificaron los principales problemas y restricciones relativos a sus condiciones de vida, íntimamente relacionados con determinantes sociales de la salud y la discapacidad. Asimismo, se puso de manifiesto el insuficiente reconocimiento del problema por la comunidad, los gobiernos locales y hasta por la propia familia.

El tipo de investigación-acción participativa utilizado para mejorar la atención a las personas con discapacidad tuvo como peculiaridades: la realización a escala nacional en un tiempo relativamente corto, la pesquisa activa en la identificación de las personas con discapacidad y su estudio psicosocial y clínico-genético, su proyección comunitaria, la triangulación de métodos para generar conocimientos, el carácter intersectorial y multidisciplinario de sus enfoques y la participación activa de la población para dar solución a sus propios problemas.

La socialización de la investigación entre gobernantes, líderes y actores sociales facilitó el diseño y la aplicación de acciones concretas y oportunas, así como la implementación de lineamientos estratégicos y de políticas públicas sostenibles que han permitido alcanzar progresos en la inclusión social de las personas con discapacidades.

Agradecimientos

A nuestro Comandante en Jefe, quien visualizó este sueño convertido en realidad. A los pueblos y líderes de la ALBA por su sensible acogida y participación del estudio. A todas las personas que se integraron en esta noble misión y dieron lo mejor de sí a los más necesitados.

Referencias bibliográficas

1. Colectivo de autores. Estudio psicosocial de las personas con discapacidad. En: Por la vida. La Habana: Casa Editora Abril; 2003.
2. Puig de la Bellacasa R. Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, 1987. p. 2. Ref.: 7445.
3. Casado Pérez D. Panorámica de la discapacidad. INTRESS. Barcelona, 1991.
4. Hernández E. Capacidad de trabajo intelectual. En: Propuesta de un sistema para la evaluación psicológica. Capítulo III del libro: Métodos, técnicas y enfoques en la atención psicológica. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2010.
5. Artículo 5. Definición de discapacidad. Ley para las personas con discapacidad. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela No. 38 598, nov. 15/2006.
6. Collado Hernández H. Las personas con discapacidad en Centro América. En: Seminario Iberoamericano Accesibilidad al medio físico, Guatemala, 2007. [Fecha de acceso 12 de enero de 2010]. URL disponible en: <http://www.minsa.gob.ni/bns/discapacidad/docs/epidemiol/La%20discapacidad%20en%20Centro%20America.pdf>
7. BID Estadísticas sobre discapacidad en América Latina y el Caribe. [en línea] 2010 [fecha de acceso 14 de enero de 2010]. URL disponible en: http://www.iadb.org/sds/SOC/site_6190_e.html
8. Naciones Unidas [Sitio Web en la Internet]. Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. [fecha de acceso 12 de enero de 2010]. URL disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/>
9. Rojas Ochoa F. El componente social de la salud pública en el siglo XXI. Temas de Actualización en Salud Pública. [CD-

- ROM]. La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública de Cuba; 2005.
10. Rojo Pérez N. La investigación cualitativa. Aplicaciones en salud. En: Álvarez González A. Comp. Investigación Cualitativa. Selección de Lecturas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007, p. 20-6.
 11. Fielding N, Schreier M. Introduction: on the compatibility between qualitative and quantitative research methods. Forum Qualitative Social Research [Sitio Web de la Internet] 2001 [fecha de acceso 6 de julio de 2010]; 2 (1). URL disponible en <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs010146>
 12. Dwyer SC, Buckle JL. The space between: on being an insider-outsider in qualitative research. International Journal of Qualitative Methods. 2009;8(1):54-63.
 13. Eberle TS, Elliker FA. Cartography of qualitative research in Switzerland. Forum: Qualitative Social Research. [Sitio Web de la Internet] 2005; 6(3), Art. 24 URL disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0503244>
 14. Gobo G. The renaissance of qualitative methods. Forum: Qualitative Social Research. [Sitio Web de la Internet] 2005 [fecha de acceso 6 de julio de 2010]; 6(3), Art. 42. URL disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0503420>
 15. Humble AM. Technique triangulation for validation in directed content analysis. International Journal of Qualitative Methods. 2009;8(3):34-51.
 16. Jabareen Y. Building a conceptual framework: philosophy, definitions, and procedure. International Journal of Qualitative Methods. 2009;8(4):49-62.
 17. Keen S, Todres L. Strategies for disseminating qualitative research findings: three exemplars. Forum: Qualitative Social Research [Sitio Web de la Internet] 2007 [fecha de acceso 6 de julio de 2010]; 8(3) Art. 17. URL disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0703174>.
 18. Kelle U. Sociological explanations between micro and macro and the integration of qualitative and quantitative methods. Forum: Qualitative Social Research. [Sitio Web de la Internet] 2001 [fecha de acceso 7 de julio de 2010]; 2(1), Art. 5. Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs010159>.
 19. Kerlin B. Qualitative research in the United States. Forum: Qualitative Social Research. [Sitio Web de la Internet] 2000 [fecha de acceso 7 de julio de 2010]; 1(1), Art. 3. URL disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs000136>
 20. Lewis J. Redefining qualitative methods: believability in the fifth moment. International Journal of Qualitative Methods. 2009;8(2):1-14.
 21. Saludez JA, Garcia PG. Seeing our quantitative counterparts: construction of qualitative research in a roundtable discussion [36 paragraphs]. Forum: Qualitative Social Research. [Sitio Web de la Internet], 2001 [fecha de acceso 7 de julio de 2010]; 2(1), Art. 12, URL disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0101127>.
 22. Shinebourne P. Using Q method in qualitative research. International Journal of Qualitative Methods. 2009;8(1):93-7.
 23. Weil S. Is there a «legitimation crisis» in qualitative methods? Conference Essay: ESF Exploratory Workshop on Improving the Quality of Qualitative Research. Forum: Qualitative Social Research. [Sitio Web de la Internet] 2008 [fecha de acceso 7 de julio de 2010]; 9(2), Art. 6. URL disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs080264>.
 24. Macdonald ME. Growing quality in qualitative health research. International Journal of Qualitative Methods. 2009;8(2):97-101.
 25. Onwuegbuzie AJ. A Qualitative framework for collecting and analyzing data in focus group research. International Journal of Qualitative Methods. 2009; 8(3):1-21.
 26. Vidal Ledo M, Rivera Michelena N. Investigación-acción. Educación Médica Superior. 2007;21(4).
 27. Castresana H. El proceso de mejora en un centro ocupacional. Una práctica de investigación-acción. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. 2001;32(197):15-34.
 28. Moreno Pestaña JL, Espadas Alcázar MA. Investigación-acción participativa. En: Román Reyes. Diccionario Crítico de Ciencias Sociales. Ed. Plaza y Valdés. Madrid y México; 2009 [Sitio Web de la Internet] [fecha de acceso 4 de julio de 2010] URL disponible en: <http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/I/index.html>.
 29. Marlen E, Néstor Z. Investigación-acción participativa (IAP) Diccionario de Acción Humanitaria y Cooperación al Desarrollo. [Sitio Web de la Internet] 2006 [fecha de acceso 4 de julio de 2010] URL Disponible en: <http://www.dicc.hegoa.ehu.es/listar/mostrar/132>.
 30. Bru Martín P, Basagoiti M. La investigación-acción participativa como metodología de mediación e integración socio-comunitaria. [Sitio Web de la Internet] [fecha de acceso 4 de julio de 2010] URL disponible en: http://www.pacap.net/es/publicaciones/pdf/comunidad/6/documentos_investigacion.pdf.
 31. Ortiz M, Borjas B. La investigación-acción participativa: aporte de Fals Borda a la educación popular. Espacio abierto. Cuadernos Venezolano de Sociología. 2008; 17(4):615-27.
 32. Martí J. La investigación-acción participativa. Estructura y fases. [Sitio Web de la Internet] 2000 [fecha de acceso 4 de julio de 2010]. URL disponible en: http://www.redcimas.org/archivos/las_investigaciones_participativas/IAPFASES.pdf
 33. Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. Cap. II. La Habana: Editorial Félix Varela; 2006, p. 52-57.

34. Colectivo de Profesores ISCMH-ENSAP. Técnicas participativas o de búsqueda de consenso. En: Álvarez González, A. Comp. Investigación Cualitativa. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007, p. 52-56.
35. Dirección Regional de Salud Loreto. Planeamiento estratégico en servicios de salud. Guía del facilitador. ¿Qué es una estrategia? Iquitos, Perú. [Publicación Electrónica] 1997 [fecha de acceso 5 de julio de 2010]. URL disponible en: http://fastonline.org/CD3WD_40/HLThes/aps/aps07s/es/ch04.htm#¿qué.
36. Moris Sánchez MP. Una propuesta metodológica para la intervención comunitaria. Revista LIBERABIT. 2008;14: 81-90.
37. Díez E, Peiró R. Intervenciones para disminuir las desigualdades en salud. Gac Sanit. 2004;18 (Supl 1):158-67.