



**UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA**

*La Universidad Católica de Loja*

**MAESTRÍA EN GESTIÓN Y DESARROLLO SOCIAL**

**La investigación epidemiológica del programa “Manuela Espejo”  
2010 – 2011.**

Análisis de las personas con discapacidad a través de la investigación  
epidemiológica del programa “Manuela Espejo” en el Ecuador

Tesis de Grado

Autor:

Narváez Montenegro, Marco Fabricio

Director:

Pozo Cadena, Jorge Eduardo, Mgs.

**CENTRO UNIVERSITARIO QUITO**

2012

## Certificación

Mgs.

Jorge Eduardo Pozo Cadena

DIRECTOR DE TESIS DE GRADO

C E R T I F I C A:

Que el presente trabajo, denominado: “La investigación epidemiológica del programa Manuela Espejo 2010 – 2011” realizado por el profesional en formación: Narvárez Montenegro Marco Fabricio; cumple con los requisitos establecidos en las normas generales para la Graduación en la Universidad Técnica Particular de Loja, tanto en el aspecto de forma como de contenido, por lo cual me permito autorizar su presentación para los fines pertinentes.

Loja, junio de 2012

f).....

## **Cesión de derechos**

“Yo, Narváez Montenegro Marco Fabricio, declaro ser autor del presente trabajo y eximo expresamente a la Universidad Técnica Particular de Loja y a sus representantes legales de posibles reclamos o acciones legales.

Adicionalmente declaro conocer y aceptar la disposición del Art. 67 del Estatuto Orgánico de la Universidad Técnica Particular de Loja que en su parte pertinente textualmente dice: “Forman parte del patrimonio de la Universidad la propiedad intelectual de investigaciones, trabajos científicos o técnicos y tesis de grado que se realicen a través o con el apoyo financiero, académico o institucional (operativo) de la Universidad”.

f.....

Autor: Narváez Montenegro Marco Fabricio

Cédula 0400830527

## **DEDICATORIA**

A mi esposa y mis dos hijas por su apoyo y comprensión, por darme un poco del tiempo que debía dedicar a ellas para hacer realidad este objetivo.

A las personas con discapacidad, por enseñarme que en cada ser humano existe la posibilidad de crecer y alcanzar sueños sin importar las barreras o limitaciones que se interpongan.

A mis padres por inculcarme el amor al estudio.

## **AGRADECIMIENTO**

Mi profundo agradecimiento a todas las personas que me apoyaron con la información y con su espontánea respuesta a las preguntas que hicimos en el desarrollo de este trabajo. De forma particular quiero agradecer a las personas que por motivos de la vida tienen una discapacidad y que estuvieron de forma sencilla prestos para dar la información ya sea a través de sus familiares o a través de ellos mismos y que me hicieron ver una realidad diferente. A la Universidad Técnica Particular de Loja, a mi director de tesis; y a las instituciones que nos facilitaron la información respecto del tema que fue desarrollado.

Marco Fabricio Narvárez Montenegro

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I MARCO CONCEPTUAL DE LA DISCAPACIDAD.....	3
1.1 Qué es la discapacidad.....	3
1.2 Personas con discapacidad.....	4
1.3 Evolución histórica de distintas formas de denominación y connotación de la discapacidad.....	5
1.4 Clasificación de las discapacidades: CIDDM; CIF.....	8
1.5 La discapacidad como problema de salud y cifras a nivel mundial.....	13
CAPITULO II. LA METODOLOGÍA PARA EL DESARROLLO DE UNA INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA EN EL ESTUDIO Y CARACTERIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD.....	16
2.1 Definición de epidemiología.....	16
2.2 La investigación epidemiológica.....	17
2.3 Diseños de investigación en epidemiología.....	18
2.4 La investigación–acción para la atención de la discapacidad.....	19
CAPÍTULO III. LA INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DEL PROGRAMA “MANUELA ESPEJO 2010-2011”.....	29
3.1 Antecedentes del programa.....	29
3.2 Caracterización del estudio bio psicosocial, pedagógico y clínico - genético de la Misión Solidaria “Manuela Espejo” y la coordinación de sus componentes.....	30
3.2.1 Método utilizado.....	30
3.2.2. Aspectos organizativos y componentes del programa.....	33
3.2.3 Criterios de Inclusión y Trabajo de campo.....	35

3.3 Resultados de componente investigación; caracterización epidemiológica, de las personas con discapacidad en la República del Ecuador.....	36
3.4 Problemas y restricciones de las personas con discapacidad en el Ecuador.....	51
CAPITULO IV. LA FASE DE RESPUESTA DEL PROGRAMA MANUELA ESPEJO EN CUMPLIMIENTO DE LOS OBJETIVOS DEL PLAN NACIONAL DEL BUEN VIVIR.....	
4.1 Orientaciones del Plan Nacional del Buen Vivir en relación a la discapacidad.....	59
4.2 Objetivos nacionales del Plan Nacional del Buen Vivir 2009 – 2013 en relación a las discapacidad.....	60
4.3 Acciones de intervención del Programa Manuela Espejo en correspondencia con la implementación de políticas públicas de tipo social en la atención de las personas con discapacidad.....	61
4.3.1 Políticas, lineamientos y acciones de atención a las personas con discapacidad.....	63
4.4 Análisis de entrevistas y encuestas.....	69
4.4.1 Análisis de entrevistas.....	69
4.4.2 Análisis de encuestas.....	71
4.5 Constatación de la hipótesis y objetivos.....	80
CONCLUSIONES.....	81
RECOMENDACIONES.....	83
Bibliografía.....	84
Anexos.....	87

## RESUMEN EJECUTIVO

El presente trabajo tiene como objetivo conocer los resultados de la investigación epidemiológica del programa “Manuela Espejo” en el período 2010 – 2011 en el Ecuador, y como este estudio ha permitido cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad como condición fundamental para la aplicación de políticas de atención a este grupo de la población en cumplimiento de los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir.

Para el desarrollo de esta investigación, se aplicó un enfoque metodológico sustentado en la revisión documental sobre el tema, combinado con técnicas cuantitativas y cualitativas para el análisis de este programa. Con el objetivo de conocer el nivel de atención de las personas que fueron visitadas por la misión solidaria “Manuela Espejo”, se realizó una encuesta la misma que nos permitió evaluar la calidad y cobertura de este programa.

El estudio sobre la investigación epidemiológica del programa “Manuela Espejo” es un tema nuevo en el país, y no se ha encontrado ningún antecedente de una investigación similar, por lo que constituye un aporte importante para el análisis de la discapacidad en el Ecuador.



## INTRODUCCIÓN

La discapacidad es un tema de gran importancia en la actualidad no solo en el país, sino también a nivel mundial, así lo señalan los estudios recientes como el del informe mundial sobre la discapacidad (2011)<sup>1</sup> en el que se manifiesta que en los años futuros la discapacidad será un tema de mayor preocupación para los gobiernos ya que su prevalencia está aumentando.

Los programas y políticas a favor de las personas con discapacidad deben considerar criterios de inclusión y una visión diferente en donde el que debe adaptarse no es la persona con discapacidad sino la sociedad como tal. Por tanto se deben generar programas de salud, educación, de inserción laboral, de cultura, deportivos, de recreación, etc., que tomen en cuenta las particularidades de estos grupos.

Para la aplicación de estos programas y políticas es indispensable conocer de forma objetiva las cifras de la discapacidad en el país, según Cobas Marcia (2010) “La discapacidad es un tema complejo del que se disponen tímidos e inseguros estimados, mayoritariamente indicadores compuestos y desagregados. Se carece de datos fidedignos y mucho menos particularizados; los estudios poblacionales son escasos, insuficientemente actualizados, limitados e imprecisos”<sup>2</sup>.

Sin una base científica sobre la discapacidad las políticas a implementarse pueden fracasar o no llegar a la población que verdaderamente necesita la ayuda de los gobiernos centrales, la OMS (2001) al respecto señala: “La disponibilidad de información respaldada en datos válidos y confiables es condición *sine qua non* para el análisis y evaluación objetiva de la situación sanitaria, la toma de decisiones basada en evidencia y la programación en salud”<sup>3</sup>.

Para poder determinar de manera objetiva a la población con discapacidad en el Ecuador, surge el programa “Manuela Espejo”, a través del cual se realizó una investigación epidemiológica para cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad.

---

<sup>1</sup> Informe Mundial sobre la discapacidad. OMS, BM, Malta, 2011, pág. 5

<sup>2</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010, pág. 2

<sup>3</sup> OPS. Boletín Epidemiológico. Indicadores de Salud: Elementos Básicos para el Análisis de la Situación de Salud. Vol. 22, No. 4, OPS, 2001, p. 1

**Problema Científico:** en el Ecuador al igual que en los países de la región, el problema de la discapacidad no está bien dimensionado. Se requiere conocer como la investigación epidemiológica del programa “Manuela Espejo” ha contribuido en la cuantificación y caracterización de las personas con discapacidad para el desarrollo de políticas públicas de atención y mejoramiento de la calidad de vida de estas personas, en cumplimiento con los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir.

Para poder realizar un acercamiento a la problemática planteada se trazaron los siguientes objetivos:

1. Establecer el nivel de cobertura y calidad del programa “Manuela Espejo” en la atención a las personas con discapacidad en el Ecuador y su relación con las Políticas Públicas del Buen Vivir del actual gobierno dirigidas a este segmento de la población.
2. Identificar los objetivos, características y componentes del programa “Manuela Espejo” para las personas con discapacidad en el Ecuador.
- 3.- Analizar los resultados alcanzados por el programa “Manuela Espejo” en comparación con los objetivos y metas planteados en el Plan Nacional del Buen Vivir para la atención a las personas con discapacidad.

Para cumplir con los objetivos planteados se realizó un estudio de tipo cuantitativo y cualitativo, que nos permitió conocer la metodología utilizada en la investigación epidemiológica del programa “Manuela Espejo” y los resultados alcanzados luego de aplicar el estudio bio psicosocial y clínico – genético para la caracterización y cuantificación de las personas con discapacidad. A través de la aplicación de encuestas se pudo conocer el nivel de cobertura y de atención de este programa.

No hay todavía un estudio sobre la investigación epidemiológica del programa “Manuela Espejo” en el país, por lo que consideramos que este trabajo aportará en el análisis de este importante programa y puede servir de base para la realización de investigaciones futuras sobre este tema.

# CAPÍTULO I. MARCO CONCEPTUAL DE LA DISCAPACIDAD

En este capítulo se desarrollarán los aspectos teóricos y metodológicos de la discapacidad, desde el concepto, la evolución histórica del término y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), como parte del desarrollo de las metodologías para mejorar el conocimiento de los diferentes estados y componentes de la salud.

## 1.1 Qué es la discapacidad

La discapacidad es un término que ha evolucionado en los últimos tiempos, según la OMS (2011) “La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento”<sup>4</sup>.

El término discapacidad es el más común y más extendido ahora, y ha reemplazado al de minusvalía. El que se haya abandonado el término minusvalía es reciente, entre otras razones debido a su connotación peyorativa, y en su lugar se utiliza el de discapacidad, como un término genérico que incluye déficits, limitaciones de actividad y restricciones en la participación<sup>5</sup>.

Desde el punto de vista semántico, la palabra discapacidad está constituida por el prefijo dis, que significa separación, y la palabra capacidad, que significa talento, inteligencia y estado óptimo. Se entiende por discapacidad:

“la condición compleja del ser humano, constituida por factores bio psicosociales, 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

---

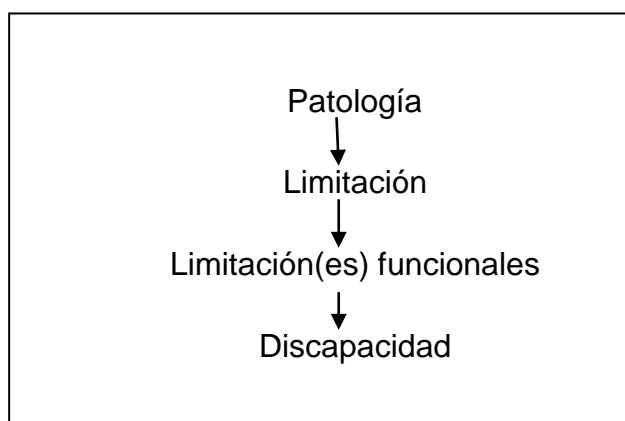
<sup>4</sup> Informe Mundial sobre la discapacidad. OMS, BM, Malta, 2011, pág. 7.

<sup>5</sup> Abellán García, Hidalgo Checa. Definiciones de discapacidad en España. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en: [www.imsersomayores.csic.es/documentos/.../pm-definiciones-01.pdf](http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/.../pm-definiciones-01.pdf)

social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente”<sup>6</sup>.

La discapacidad también se la puede ver desde un punto de vista ecológica (relación persona – medio ambiente), la OMS (1999)<sup>7</sup> la define, como resultante de la interacción entre la discapacidad de una persona y las variables ambientales que consideran el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos. En esta misma línea, las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad solo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales. Para ilustrar este concepto se presenta la siguiente figura:

**Figura 1: El proceso de la discapacidad**



Fuente: Schalock Robert

Este cambio en la concepción de la discapacidad ha permitido diferentes formas de aplicar políticas y programas dirigidos a este grupo de personas en el campo educativo, social y de rehabilitación en general.

## 1.2 Personas con discapacidad

La noción de persona con discapacidad al igual que la definición de la discapacidad, ha evolucionado en función de la época en que se analice y estudie la discapacidad, y estos cambios están relacionados con las creencias, los avances tecnológicos y los conocimientos en torno a este tema.

<sup>6</sup> Ley para las personas con discapacidad. Artículo 5. Definición de discapacidad. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, 2006, No. 38 598. citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010.

<sup>7</sup>Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:<https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/.../conf6.pdf>

Para el presente estudio tomamos la definición que se encuentra en la nueva ley de discapacidades del Ecuador y que señala: “se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiere originado, ve restringida permanentemente en al menos en un treinta por ciento (30%) su participación o limitada su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria”<sup>8</sup>.

### **1.3 Evolución histórica de distintas formas de denominación y connotación de la discapacidad**

Algunos autores han desarrollado y descrito modelos en la evolución de la denominación y connotación de la discapacidad. Por ejemplo, Cobas Marcia (2010)<sup>9</sup>, menciona a Casado Pérez, que en su Panorámica de la discapacidad estableció cuatro modelos:

1. Integración utilitaria: se acepta a los sujetos “con resignación providencialista o fatalista”
2. Exclusión aniquiladora: al sujeto se lo encierra y oculta en el hogar.
3. Atención especializada y tecnificada: dominan los servicios y los agentes especializados sobre los usuarios.
4. Accesibilidad: basado en el principio de “normalización”: Las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como la de los demás.

Los dos primeros modelos corresponden a las etapas de la prehistoria y la antigüedad. En la edad antigua, tal como lo indica Palacios (2008)<sup>10</sup>, las razones que explican los problemas de la discapacidad tienen sus orígenes en causas de tipo religiosas, que consideran a esta condición como un castigo impuesto por los dioses. En este sentido la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad y es considerada como una carga para la familia como para la comunidad. La idea de que la vida de una persona discapacitada no merece ser vivida, origina una serie

---

<sup>8</sup> Ley Orgánica de discapacidades. Recuperado el 10 de agosto del 2012 en: [www.umet.edu.ec/pdf/ley-organica-de-discapacidades.pdf](http://www.umet.edu.ec/pdf/ley-organica-de-discapacidades.pdf)

<sup>9</sup> Casado Pérez D. Panorámica de la discapacidad. INTRESS. Barcelona, 1991, citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010, pág. 12

<sup>10</sup> Palacios Agustina, El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid, Grupo editorial Cinca, 2008, pág. 7

de prácticas que tienen el objetivo de prescindir y de marginar a estas personas tal como las prácticas eugenésicas.

Se puede diferenciar que en esta época, la concepción de la persona con discapacidad, difiere según el tipo de la diversidad funcional que tenga sea esta congénita o adquirida debido algún tipo de accidente, herida de guerra o enfermedad. En el caso de los niños que nacían con diversidades funcionales la solución más frecuente era la del exterminio, mientras que en el caso en que la diversidad funcional era adquirida el destino era diferente.

En la edad media y a diferencia de la sociedad antigua, las personas con discapacidad ocupaban el sitio de los marginados. La marginación a la que habían sido relegados tenía un papel necesario y formaba parte del conjunto social de aquella época.

Luego en el modelo rehabilitador deja de imperar la explicación religiosa de los problemas de la discapacidad y es reemplazado por un criterio de tipo científico –rehabilitador. Al buscar las causas que dan origen a la discapacidad, las razones se centran en las limitaciones que tiene la persona. Es entonces, la persona con discapacidad un ser humano que se sitúa fuera de la norma estándar y por ende se encuentra limitada y seriamente impedida de participar en la sociedad en la que forma parte. La vida de las personas con discapacidad en este modelo tiene sentido, pero depende de la rehabilitación que se haga a estas personas y que se podrá realizar a través de algunas acciones, entre las que se mencionan la intervención estatal relacionada a la asistencia pública, el trabajo protegido, la educación especial y de acuerdo al desarrollo tecnológico, los tratamientos médicos y los avances científicos.

En el siglo XX, surgió una industria floreciente enfocada en la presencia de pseudoespecialistas, y donde se recluía a personas con discapacidad mental de por vida, olvidados de sus familias y de la sociedad<sup>11</sup>. El inicio de propuestas orientadas a las personas con discapacidad se dio inicialmente con sordomudos y ciegos. En

---

<sup>11</sup> Chinchilla Fallas C. Discapacidad y familia. Recuperado el 27 de mayo del 2012 en: [www.incocr.org/biblioteca/0027.pdf](http://www.incocr.org/biblioteca/0027.pdf).

1841 Guggenbuhl, inició la educación con las personas denominadas como cretinos, idiotas y atrasados mentales<sup>12</sup>.

En las décadas de los años 50 y 60, se plantea lo que se conoce como el principio de “normalización”, enunciado como la posibilidad de que algunas personas como los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a la normal como sea posible<sup>13</sup>. Luego, Wolfensberger hizo un aporte didáctico a la definición y expresó que:

“Normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos métodos, etc.), para permitir que las condiciones de vida de una persona con discapacidad (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.), apariencia (vestido, aseo, etc.), experiencias (adaptación, sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, actitudes, etc.)”<sup>14</sup>.

En el año de 1978, en el Reino Unido, Mary Warnock, plantea el principio de la integración en el ámbito escolar y también aporta con una nueva dimensión con la introducción de la terminología de las necesidades educativas especiales. En la década de los años 80, las Naciones Unidas, encaminó sus esfuerzos por mejorar la situación de las personas con discapacidad, mediante la integración de estos grupos en la sociedad y su adaptación física y psicológica a sus respectivas comunidades. En 1982, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. En este año también se proclamó al período 1983 –1992 como Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos.

---

<sup>12</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, 2010, pág. 13. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf

<sup>13</sup> Abaggano N, Visalberghi A. Historia de la pedagogía. Fondo de Cultura Económica. México,1974, citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010, pág. 14.

<sup>14</sup> Wolfensberger W. The principle of normalization in human services. National Institute on Mental Retardation. Toronto, 1975, citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010, pág. 14.

En los años 90 se incluye la filosofía integradora, la concepción de una escuela para todos y la lucha por una educación inclusiva. Luego en el año 2006, las Naciones Unidas acordaron formalmente en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el primer tratado del sistema de derechos humanos del siglo XXI, con el objetivo de proteger los derechos y la igualdad de oportunidades, marcando un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto a las personas con discapacidad.<sup>15</sup>

Luego surge el modelo social, en donde la noción de persona con discapacidad se basa en las limitaciones de la propia sociedad. En este sentido se hace una diferenciación entre lo que se denomina deficiencia y lo que se entiende por discapacidad. La deficiencia en este modelo se refiere a la condición del cuerpo y de la mente, y la discapacidad se refiere a las restricciones sociales que experimentan las personas con discapacidad.

Considerando estas definiciones, el modelo social redefine la rehabilitación o normalización, lo cual implica que algunas herramientas, como el diseño para todos y la accesibilidad universal tengan una importancia fundamental como medio de prevención de situaciones de discapacidad.

Según Palacios (2008)<sup>16</sup>, el propio concepto de persona con discapacidad es variable y depende de los contextos, las épocas y las culturas. De ahí que intentar universalizar la categoría “discapacidad” enfrenta problemas conceptuales que son difíciles de unificar dado que existen diferentes formas de ver el problema de la discapacidad, sin embargo el modelo social es el que más se acerca a una definición que recoge los elementos más cercanos a la realidad de las personas discapacitadas.

#### **1.4 Clasificación de las discapacidades: Ciddm; Cif**

En 1980 la OMS publicó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), la cual cambió la forma de considerar a las personas con discapacidades. Esta primera clasificación permitió entender el

---

<sup>15</sup> Naciones Unidas. Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Recuperado el 27 de mayo del 2012 en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/>

<sup>16</sup> Palacios Agustina, El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid, Grupo editorial Cinca, 2008, p. 122



fenómeno de la discapacidad, enfocada hacia tres aspectos de restricción: las deficiencias, las discapacidades y las minusvalías.

En la Asamblea Mundial de la Salud realizada en el 2001, se aprobó una nueva clasificación, con el título Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, con un nuevo acrónimo CIF. La CIF es actualmente el marco de referencia para clasificar y conocer los diferentes estados de salud. El objetivo de esta clasificación es el de presentar un lenguaje unificado y estandarizado, además que presenta un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”.

La CIF incluye dominios de salud y dominios “relacionados con la salud”. Estas variables se presentan desde una perspectiva corporal, individual y mediante dos presentaciones o listados que son básicos: (1) Funciones y estructuras corporales; (2) Actividades – Participación.

El concepto de funcionamiento en la CIF se lo toma como un término global, que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación de manera similar, mientras que discapacidad hace referencia a las deficiencias, limitaciones en las actividades o restricciones en la participación. También se enumera los factores ambientales que interactúan con estas variables y que se constituyen en elementos importantes de esta clasificación.

Los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc.) tienen su clasificación en la CIE- 10<sup>17</sup>, el cual brinda un marco conceptual basado en la etiología. Mientras que el funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican en la CIF. La CIE-10 y la CIF son complementarias y se recomienda que se utilice de forma paralela.

La CIF puede ser utilizada en varias disciplinas y diferentes sectores. Entre sus objetivos más importantes tenemos<sup>18</sup>:

- Proporciona una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella.
- Establece un lenguaje común para describir la salud y los estados

---

<sup>17</sup> CIE 10, es la abreviatura de la Clasificación Internacional de enfermedades, décima revisión.

<sup>18</sup> CIF .Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. OMS, Madrid, 2001, pág. 6.

relacionados con ella.

- Permite la comparación de datos entre varios países, entre disciplinas sanitarias, y entre los servicios.
- Proporciona un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria.

Estos objetivos se relacionan entre sí, ya que la necesidad y el uso de la CIF determina que se cuente con un esquema que sea útil para poder aplicarse en diferentes áreas del conocimiento humano como: políticas sanitarias, evaluación de la calidad de los servicios asistenciales, y también para la evaluación de las consecuencias en diferentes culturas en la aplicación de estos esquemas de salud.

Esta nueva clasificación también es importante por cuanto ofrece un marco de referencia para obtener información que puede aplicarse en la atención médica personal, que puede incluir la prevención, la promoción de salud, y la mejora de la participación, eliminando o reduciendo los obstáculos sociales.

La CIF puede ser empleada entre otros fines como<sup>19</sup>:

- Herramienta estadística en la recogida y registro de datos;
- Herramienta de investigación, - medir resultados, calidad de vida o factores ambientales-;
- Herramienta clínica, en la valoración de necesidades, valoración vocacional, en la rehabilitación y en la evaluación de resultados;
- Herramienta de política social, en la planificación de sistemas de seguridad social entre otros;
- Herramienta educativa, para aumentar la toma de conciencia de la sociedad y para poner en marcha actividades sociales.

Esta clasificación pese a enfocarse en temas de salud, también puede emplearse en otros sectores como las compañías de seguros, la seguridad social, el sistema laboral, la educación, la economía, la política social, el desarrollo legislativo, y las

---

<sup>19</sup> CIF .Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. OMS, Madrid, 2001, pág. 6.

modificaciones ambientales.

La CIF en su clasificación se estructura en función del universo y ámbito de aplicación. En relación al universo, abarca todos los aspectos de la salud y algunos componentes del bienestar relevantes para la salud. Algunas personas consideran que la CIF trata únicamente sobre discapacidades, lo cual no es correcto ya que su uso es válido para todas las personas, es decir tiene una aplicación universal.

En la Tabla 1, se detalla las definiciones que son utilizadas por la CIF y la perspectiva de cada uno de sus componentes.

### **Perspectiva de los componentes de la CIF**

#### **“DEFINICIONES”**

En el contexto de la salud:

Funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.

Actividad es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.

Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.

Limitaciones en la actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/ realización de actividades.

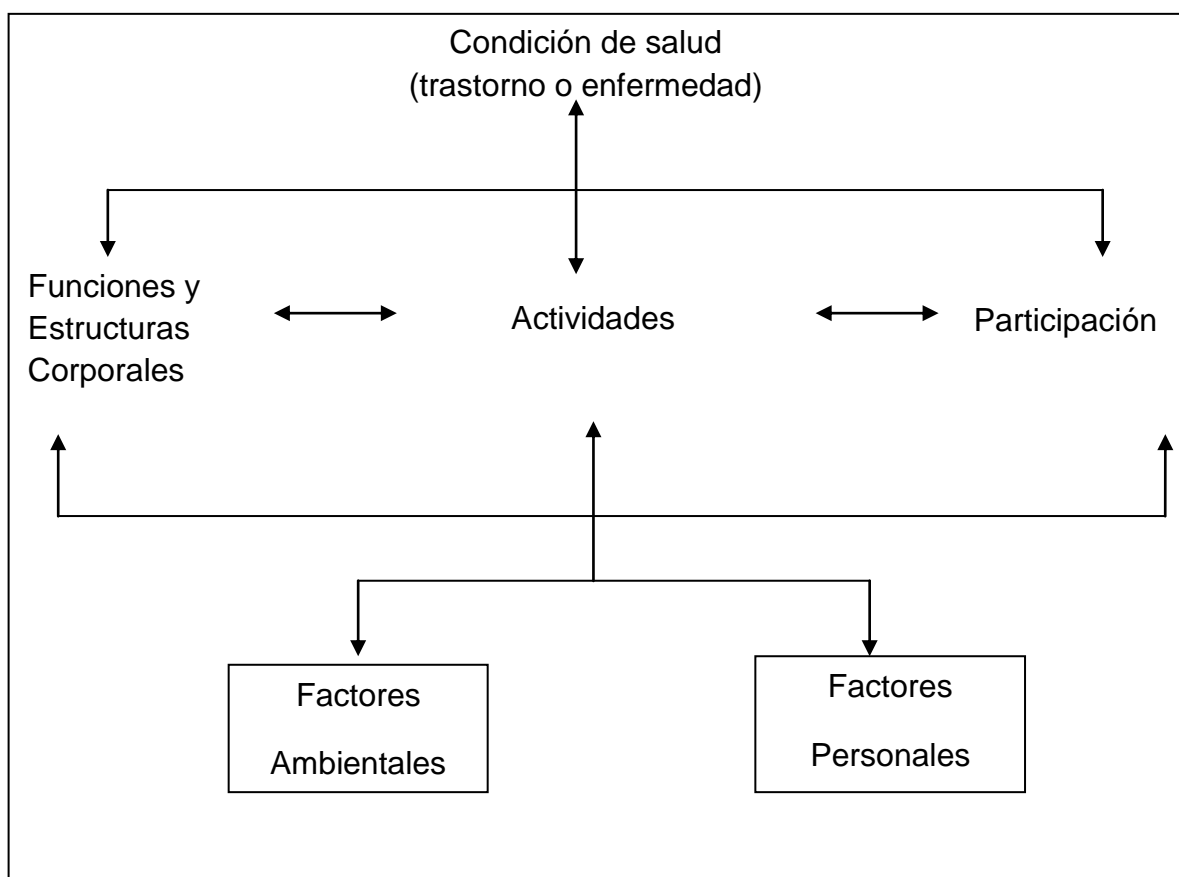
Restricciones en la participación son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas

Fuente: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

El diagrama de la Figura 2 sirve para visualizar la interacción de los componentes de la CIF. De acuerdo a este diagrama, el funcionamiento de un individuo, se entiende como una relación compleja entre las condiciones de salud y los Factores contextuales. Existe una interacción dinámica entre estos dos elementos y funciona en dos direcciones, la presencia de la discapacidad puede incluso modificar a las condiciones de salud.

**Fig. 2. Interacciones entre los componentes de la CIF**



Fuente: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

En la CIF, la discapacidad y el funcionamiento pueden ser analizados desde diferentes modelos, sin embargo esa variedad puede ser expresada en una dialéctica entre el modelo médico y el modelo social. El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona causado por una enfermedad, por otro lado el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno como un problema de origen social.

La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creados por el contexto del entorno social. Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole política. La CIF se fundamenta en el uso de estos dos modelos opuestos, y utiliza un enfoque de tipo “bio psicosocial”.

### **1.5 La discapacidad como problema de salud y cifras a nivel mundial**

La discapacidad es un estado que incumbe a todos los seres humanos si consideramos que la salud es un aspecto que interesa a toda la población. Si la salud es la condición básica para poder disfrutar la vida, la discapacidad representa de acuerdo a Del Águila (2001)<sup>20</sup> la presencia de obstáculos no esenciales que impiden este disfrute.

Se han definido algunas causas que generan discapacidad y que están relacionadas con factores sociales y ambientales y que son: el envejecimiento de la población, las causas externas (accidentes de todo tipo, afectaciones por conflictos armados, mala utilización de plaguicidas, abuso del alcohol, drogas), también hay otros factores como el abandono infantil, la desnutrición, la marginación de grupos sociales, la pobreza extrema entre los más importantes<sup>21</sup>.

Según el Informe Mundial sobre la discapacidad, el número de personas con esta condición está creciendo, debido al envejecimiento de la población y al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a la discapacidad, como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales. Las características de la discapacidad en un país concreto están determinadas por las tendencias en los problemas de la salud y los factores ambientales y de otra índole, como los accidentes de tráfico, las catástrofes naturales, los conflictos, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias<sup>22</sup>.

Según la OMS, se estima que más de mil millones de personas tienen algún tipo de discapacidad lo que corresponde al 15% de la población mundial (con datos de la población mundial en el 2010), esta cifra es superior a las estimaciones que fueron

---

<sup>20</sup> Del Águila LM. El concepto de la discapacidad como problema. En pos de un término más universal, neutro e inclusivo, 2001. Recuperado el 2 de junio del 2012 en: <http://usuarios.discapnet.es/lavoz/LaVoz2/problema.htm>.

<sup>21</sup> Vázquez A. La discapacidad en América Latina. Recuperado el 2 de junio del 2012 en: <http://www.paho.orh/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf>.

<sup>22</sup> Informe Mundial sobre la discapacidad. OMS, BM, Malta, 2011, pág. 8.

realizadas por la Organización Mundial de la Salud, correspondiente a los años de 1970, que eran de aproximadamente el 10%.

Según la Encuesta Mundial de Salud<sup>23</sup>, cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima una cifra de 975 millones (19,4%). La Encuesta Mundial de Salud por su lado, estima que del total de las personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad señala que hay 190 millones (3,8%) personas con una “discapacidad grave”. La Carga Mundial de Morbilidad mide la discapacidad infantil (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave”.

Según el Banco Mundial (BM) hay alrededor de 50 millones de personas con discapacidad en la región, mientras que la OMS/OPS estima que la tasa de prevalencia de la discapacidad es del 10 y 15% de la población en general, en los países latinoamericanos y caribeños<sup>24</sup>.

Para el BID<sup>25</sup>, los estudios poblacionales relacionados con la discapacidad no son frecuentes y esto se debe a que la discapacidad puede ser definida desde perspectivas diferentes, lo que determina que los estudios publicados ofrezcan cifras de prevalencia que resultan diferentes, pese a que las poblaciones puedan tener muchos elementos comunes.

La mayoría de los reportes sobre la discapacidad se realizan a partir de estudios censales, encuestas de población o sobre muestras de población; también se publican datos obtenidos de la atención en centros de salud, en donde se documentan la frecuencia relativa de solicitud de atención de personas con algún tipo de discapacidad.

---

<sup>23</sup> Informe Mundial sobre la discapacidad. OMS, BM, Malta, 2011, pág. 8.

<sup>24</sup> RIADIS. La situación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe, 2008. Recuperado el 3 de junio del 2012 en: <http://www.riadis.net/situación-discapacidad-america-latina-y-caribe/>.

<sup>25</sup> BID. Estadísticas sobre discapacidad en América Latina y el Caribe. Recuperado el 3 de junio del 2012 en: <http://www.iadb.org/sds/SOC/site 6190 e.html>.

Las tasas de prevalencia de la discapacidad varían entre países, así en Cuba luego de la investigación – acción realizada en el 2001 – 2003<sup>26</sup> se obtuvo una tasa del 3,23%, en Centroamérica, Collado<sup>27</sup> informa para el Salvador el 1,5% (Encuesta 2004), para Guatemala 3,7% (Encuesta 2005), en Honduras el 2,7% (Encuesta 2002), para Nicaragua 10,3% (Encuesta 2003) y para Panamá 11,3% (Encuesta 2005). Por su parte Vásquez<sup>28</sup> reporta la prevalencia de discapacidad para algunos países latinoamericanos: en Argentina el 6,8%, Bolivia 9,3%, Brasil 6,0%, Chile 6,4%, Colombia 12,0%, México 10,0%, Perú 31,3%, Uruguay 15,0%. En Venezuela de acuerdo a los últimos datos obtenidos del Estudio Psicopedagógico, social y clínico-genético<sup>29</sup> de personas con discapacidad 2007 – 2008, la tasa de prevalencia es del 1,21%. En el caso del Ecuador, de acuerdo a los datos obtenidos del Conadis, el número de personas discapacitadas es de 335.907 personas lo que equivale a una tasa de prevalencia del 2,31%<sup>30</sup> con datos del censo de población del año 2010.

Estas diferencias en las tasas de varios países se explican por el uso de diferentes fuentes para obtener los resultados aquí señalados, pero se debe también al uso de diferentes definiciones del concepto de discapacidad, donde se incorporan a los criterios de deficiencias, también criterios de funcionamiento. Otro aspecto que puede determinar la variación en los resultados tiene que ver con los enfoques de tipo metodológico.

---

<sup>26</sup> La investigación realizada en Cuba fue dirigida por la Lic. Marcia Cobas Ruiz y ha servido de base para otras investigaciones en países como Venezuela, el Ecuador y Bolivia.

<sup>27</sup> Collado Hernández H. Las personas con discapacidad en Centro América. En: Seminario Iberoamericano Accesibilidad al Medio Físico, Guatemala, 2007, citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba. Rev. Cubana de Salud Pública v.36 n.4. Recuperado el 4 de junio del 2012 en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662010000400004...sci...>

<sup>28</sup> Vásquez A. La discapacidad en América Latina. Recuperado el 2 de junio del 2012 en: <http://www.paho.orh/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf>

<sup>29</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, 2010, pág. 57. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en: [tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf](http://tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia%20Cobas%20Ruiz.pdf)

<sup>30</sup> CONADIS. Recuperado el 3 de agosto del 2012 en: [www.conadis.gob.ec](http://www.conadis.gob.ec)

## **CAPITULO II. LA METODOLOGÍA PARA EL DESARROLLO DE UNA INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA EN EL ESTUDIO Y CARACTERIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD**

El objetivo de este capítulo es el de conocer los fundamentos de la epidemiología y de la investigación enfocada en la caracterización de las personas con discapacidad. Se desarrollará los conceptos de la epidemiología, los indicadores de tipo epidemiológico y la aplicación del modelo investigación – acción<sup>31</sup>, que es la base de los nuevos estudios para la atención de la discapacidad y que se ha aplicado en algunos países de la región.

### **2.1 Definición de Epidemiología**

De acuerdo a Almeida Filho, Zelia Rouquayrol (2011)<sup>32</sup>, la epidemiología puede ser considerada como la ciencia básica de la salud colectiva. La epidemiología es también la disciplina que estudia los fenómenos de la salud-enfermedad por medio de la cuantificación, usando el cálculo matemático y técnicas estadísticas.

La epidemiología estudia cómo se distribuyen las enfermedades y otros eventos de la salud en las poblaciones humanas, que patrones de ocurrencia se observan y los factores que influyen en estos patrones.

La epidemiología comprende tres aspectos principales:

- 1.- Estudio de los determinantes de salud- enfermedad: La investigación epidemiológica posibilita el avance del conocimiento sobre los determinantes del proceso salud- enfermedad contribuyendo al avance en el conocimiento etiológico-clínico.
- 2.- Análisis de las situaciones de salud: La epidemiología desarrolla y aplica metodologías efectivas para la descripción y análisis de situaciones de salud, dando un diagnóstico de salud en la comunidad.

---

<sup>31</sup> La investigación-acción es un modelo de investigación de tipo social que se ha aplicado al campo de la salud y de la epidemiología y que ha permitido el estudio de las personas con discapacidad en algunos países.

<sup>32</sup> Almeida Filho, Rouquayrol, M.Z. Introducción a la epidemiología. Buenos Aires, Lugar Editorial, 2011, p. 13.



3.- Evaluación de tecnología y proceso en el campo de la salud: La metodología epidemiológica puede ser empleada en la evaluación de programas, actividades y procedimientos preventivos y terapéuticos, tanto en lo que se refiere a sistemas de prestación de servicios como al impacto de métodos de salud en la población.

A la epidemiología como campo científico podemos conceptualizarla como:

“Ciencia que estudia el proceso salud - enfermedad en la sociedad, analizando la distribución poblacional y los factores determinantes del riesgo de enfermedades, lesiones y eventos asociados a la salud, proponiendo medidas específicas de prevención, control de evaluación de enfermedades, daños o problemas de salud o protección, promoción o recuperación de la salud individual o colectiva, produciendo información y conocimiento para ayudar a la toma de decisiones en la planificación, administración y evaluación de sistemas, programas, servicios y acciones de salud”<sup>33</sup>.

## 2.2 La investigación epidemiológica

El método epidemiológico hace referencia a las estrategias, técnicas y procedimientos estructurados de investigación en el campo de la epidemiología. En epidemiología el problema científico aparece cuando las enfermedades (o daños a la salud, de cualquier naturaleza) irrumpen en grupos humanos. La necesidad social de reaccionar, controlar y renovar factores ambientales, culturales, biológicos, físicos o químicos nocivos a la salud, implicando la creación de condiciones que la promuevan, determina la problemática propia de la epidemiología<sup>34</sup>.

Los indicadores epidemiológicos expresan una relación entre el subconjunto de la enfermedad, y el conjunto de miembros de la población. Esta relación equivale al cálculo de la probabilidad de la enfermedad, o sea, constituye la expresión más general y simplificada del riesgo.

Los indicadores epidemiológicos de acuerdo con el nivel de referencia pueden ser:

- a) Macroindicadores: aquellos cuyos denominadores se refiere a la base poblacional plena.

---

<sup>33</sup> Almeida Filho, Rouquayrol, M.Z. Introducción a la epidemiología. Buenos Aires, Lugar Editorial, 2011, p 16.

<sup>34</sup> Almeida Filho, Rouquayrol, M.Z. Introducción a la epidemiología. Buenos Aires, Lugar Editorial, 2011, p 135.

- b) Microindicadores: aquellos que toman como denominador a otros subconjuntos como enfermedades, o portadores de enfermedad.

Considerando el patrón de uso en el campo de la salud colectiva se considera adaptar los términos de tasa para leer Macroindicadores y coeficiente para los Microindicadores epidemiológicos. Los indicadores epidemiológicos típicos como: las tasas de prevalencia, incidencia y mortalidad, tienen como denominador el conjunto más abarcativo referido a la población. Como concepto usado en la epidemiología, prevalencia es el término que describe la fuerza con que subsisten las enfermedades en los grupos humanos.

La medida más simple de prevalencia es la frecuencia absoluta de los casos de enfermedades. La tasa de prevalencia constituye una medida que permite estimar y comparar, en el tiempo y en el espacio, la ocurrencia de una determinada enfermedad en relación a variables referente a la población: edad o grupo etario, sexo, ocupación, etnia, entre otras.

Operacionalmente, la tasa de prevalencia puede ser definida como la relación entre el número de casos conocidos de una determinada enfermedad y la población, multiplicando el resultado por la base referencial de la población, expresada usualmente como potencia de 10.

$$\text{Tasa de prevalencia} = \frac{\text{n}^\circ \text{ de casos conocidos de una determinada enfermedad}}{\text{Población P}} \times 10^n$$

### **2.3 Diseños de investigación en epidemiología**

En términos generales la tipología de los diseños de investigación en epidemiología, tanto los estudios agregados como los estudios individuales pueden ser observacionales o de intervención, dependiendo de la estrategia de acción del investigador (o de su equipo). Los diseños observacionales pueden ser transversales o longitudinales, de acuerdo con la temporalidad del proceso de producción de datos. Los estados de intervención por lo tanto, deben ser siempre

clasificados como longitudinales, en la medida en que por definición envuelvan un seguimiento temporal de los resultados de intervención.

Los estudios transversales son investigaciones que reflejan y producen resultados inmediatos de la situación de la salud de una población o comunidad, en base a la evaluación individual del estado de salud de cada uno de los miembros del grupo, produciendo de este modo indicadores globales de salud para el grupo investigado. Estos estudios son de gran utilidad para la realización de diagnósticos comunitarios de la situación total de salud.

El término “estudio transversal”, en la epidemiología se refiere a la idea de un seccionamiento transversal, un corte en el flujo histórico de la enfermedad, evidenciando sus características y correlaciones en aquel momento. La definición que mejor distingue a este tipo de investigaciones, es la de que se trata del estudio epidemiológico en el cual el factor y el efecto son observados en un mismo momento histórico.

Este diseño de investigación es el que más ha sido empleado en la práctica en la investigación de campo de la salud colectiva y podemos identificar cinco subtipos de estudios transversales:

- a) Estudios de grupos en tratamiento
- b) Entrevistas en atención primaria
- c) Estudios en poblaciones especiales (escolares, personas con discapacidad, ancianos, etc.)
- d) Entrevistas domiciliarias con identificación directa de caso;
- e) Estudios multifísicos

#### **2.4 La investigación–acción para la atención de la discapacidad**

Según Cobas<sup>35</sup>, el estudio del estado de salud de la población, y el de la discapacidad no puede estar limitado a una ciencia en particular. No es posible sostener que una sola ciencia puede asumir el complejo número de determinantes y en especial aquellos de tipo social. Es importante por tanto, los aportes

---

<sup>35</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, 2010, pág.26. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf

metodológicos de las Ciencias Sociales para poder analizar de una manera más integral a la discapacidad.

La investigación – acción es un enfoque que ha sido utilizado de forma reciente y que se lo aplicó por primera vez en Cuba, tiene tres características importantes: su carácter participativo, su impulso democrático, y su aporte simultáneo para la ciencia como para el cambio social. Se le reconocen como rasgos distintivos, el carácter preponderante de la acción y la estrecha unidad investigador/investigado<sup>36</sup>.

Para Vidal Ledo y Rivera Michelena<sup>37</sup>, la investigación – acción es una forma de estudio que permite investigar los problemas en un contexto determinado aplicando programas de acción social, de tal forma que se alcancen, de forma simultánea, conocimientos y cambios sociales.

Como parte de las modalidades de la investigación – acción se encuentra la investigación acción participativa, la misma que es considerada como una de las más versátiles por la riqueza de sus aportaciones, y que no se constituye como un modelo único de investigación, ya que generalmente realiza adaptaciones del proceso a las condiciones particulares de cada situación concreta. Entre las premisas básicas de este tipo de investigación encontramos: el poder de los grupos para transformar la realidad, el énfasis en la acción transformadora como objeto de la investigación y su capacidad de generar conocimiento, además, la utilización de técnicas cualitativas grupales, comunitarias y del desarrollo de creatividad grupal.

De acuerdo a este modelo de investigación para estudiar la realidad de las personas con discapacidad en su propio domicilio, se debe utilizar una combinación de enfoques metodológicos triangulados para alcanzar los conocimientos necesarios en relación a las características personales, los principales problemas y restricciones.

En la figura 3 se puede observar los aspectos metodológicos secuenciados en una investigación de la situación de salud de las personas con discapacidad.

---

<sup>36</sup> Rojo Pérez N. La investigación cualitativa. Aplicaciones en salud. En: Álvarez González A. Comp. Investigación Cualitativa. Selección de Lecturas. Editorial Ciencias Médicas, La Habana, 2007. citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010, pág. 27.

<sup>37</sup> Vidal Ledo M, Rivera Michelena N. Investigación-acción. Educación Médica Superior, 2007, 21 (4). citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010, pág. 27.

**Figura 3 Secuencia de aspectos metodológicos por objetivos y enfoques en el trabajo de campo**



Fuente: Cobas Marcia

### **Caracterización Epidemiológica. Enfoque cuantitativo**

Este método de investigación utiliza un enfoque de tipo cuantitativo y desarrolla un estudio epidemiológico en las áreas psicosocial, psicopedagógica y clínico-genética de las personas con discapacidad.

#### **Tipo de estudio epidemiológico**

Se realiza un estudio epidemiológico observacional de tipo descriptivo y transversal.

#### **Lugar y período donde se desarrolla la investigación**

Se define el país en donde se realizará la investigación y el período de tiempo en el que se desarrollará la misma, por ejemplo: Investigación epidemiológica en la República del Ecuador, 2009 – 2010.

## **Universo de estudio**

El estudio a realizarse comprende a la población total en cada territorio nacional y dentro de la población debe incluirse a toda persona con discapacidad. La fuente de datos para obtener el universo inicial puede ser: los datos censales de la Oficina o Instituto Nacional de Estadística, registros de las asociaciones de personas con discapacidad, personas atendidas por discapacidad en la Atención Primaria de Salud, matrículas de las escuelas especiales y registros de los centros médicos psicopedagógicos y de los hospitales psiquiátricos.

Este tipo de investigación utiliza como parte de su metodología la pesquisa activa casa por casa lo cual posibilita la localización de las personas registradas con anterioridad y la inclusión de los no registrados. Por ejemplo con la aplicación de este procedimiento en Cuba en la Investigación – Acción participativa se visitó el 100% de las comunidades, municipios y provincias, y el universo final de las personas con discapacidad casi triplicó al universo inicial. Se estimó una tasa de cobertura del estudio de un 99,9% del total de personas con discapacidad<sup>38</sup>. En Venezuela con la utilización de la misma metodología se visitaron 643.948 hogares en las 1.136 parroquias de los 335 municipios que conforman el país. Se estimó una tasa de cobertura del estudio del 97,1% del total de personas con discapacidad<sup>39</sup>.

## **Métodos de recolección de la información**

Este tipo de investigación emplea métodos empíricos, como las entrevistas estructuradas, cuestionarios, pruebas psicométricas y psicopedagógicas, exámenes clínicos y de laboratorio genético, cuando es indispensable.

Se obtiene los datos primarios a través de tres instrumentos, dos de ellos para el estudio de la discapacidad intelectual, y que son:

- a) Instrumento clasificador 1: Para evaluar los aspectos psicopedagógicos y psicosociales.
- b) Instrumento clasificador 2: Para evaluar los aspectos clínico-genéticos.

---

<sup>38</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, 2010, pág.34. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf

<sup>39</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, 2010, pág.34. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf

c) Instrumento clasificador 3: Para evaluar los aspectos psicopedagógicos y psicosociales en personas con otras discapacidades.

### **Detalles del trabajo de campo**

La experiencia de la aplicación de esta investigación en otros países como Cuba, señala la importancia del trabajo entre varios profesionales como el de un dúo conformado por un médico de familia y un defectólogo o psicopedagogo quienes visitaron por vez primera el hogar y aplicaron los instrumentos. En Venezuela, los equipos de visitadores fueron cuartetos: un especialista en Medicina General Integral y máster en Asesoramiento Genético, un licenciado en Educación Especial (psicopedagogo), un médico especialista en Medicina General Integral y un trabajador social.

### **Control Semántico**

Se establece la definición de los conceptos empleados para efectos de la medición.

### **Concepto de discapacidad**

En este tipo de investigación, se considera como discapacidad toda limitación grave para realizar las actividades que tuviera una persona en el momento del estudio, siempre que su duración total fuera superior a 1 año<sup>40</sup>.

Se incluyen a las personas que han atenuado o eliminado su discapacidad con el uso de ayudas técnicas externas, pero que pueden tener dificultades importantes si no dispusieran de estas.

Discapacidades físico-motoras mayores. Se considera esta condición cuando la persona presenta:

- Parálisis de una extremidad superior o inferior.
- Hemiplejía, paraplejía o tetraplejía.
- 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

---

<sup>40</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, 2010, pág.43. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf.

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 considera esta condición cuando la persona presenta:

- 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 considera esta condición cuando la persona presenta 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 considera esta condición cuando la persona presenta:
- 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 considera la insuficiencia renal crónica cuando existe necesidad o criterio de diálisis.

Discapacidades mixtas o múltiples:

- Cuando las personas están afectadas por dos o más discapacidades mayores.
- La sordo-ceguera, discapacidad que se estudia como entidad propia, se define cuando la persona es ciega o débil visual, asociado con una pérdida auditiva moderada o profunda demostrada.

### **Concepto de discapacidad intelectual**

Para la realización de la medición en este estudio se considera discapacidad intelectual al nivel de funcionamiento intelectual significativamente inferior al de la media, y que



coexiste con 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.

En términos prácticos, la discapacidad intelectual se puede manifestar en los siguientes niveles de funcionamiento:

Ligero:

Posee potencialidades de escolaridad hasta noveno grado en educación especial:

- Susceptible de formación laboral.
- Capaz de integrarse social y laboralmente.

Moderado:

Posee potencialidades de escolaridad hasta sexto grado en la educación especial:

- Susceptible de formación laboral
- Capaz de integrarse social y laboralmente con ayuda.

Severo:

Posee potencialidades para el logro de habilidades adaptativas funcionales:

- Susceptible de aprendizaje de técnicas laborales elementales.
- Capaz de integrarse laboralmente con ayuda en un medio protegido.

Profundo:

Posee potencialidades de comunicación verbal o extraverbal elementales:

- Dependiente en actividades de la vida diaria.
- Las posibilidades de desarrollo están directamente relacionadas con las oportunidades que les ofrecen tanto en la familia como en la comunidad.

Criterios empleados para la clasificación etiológica Prenatal

Inespecífico:

Todo paciente que presente los siguientes criterios:

- Peso al nacer inferior para la edad gestacional (CIUR).
- Antecedentes maternos de anemia crónica severa, enfermedades endocrinas metabólicas.
- Antecedentes maternos de consumo de drogas o de medicamentos que se sabe o tienen posibilidades de producir RM (se incluye el alcoholismo y el consumo de cigarrillos en cantidades que pueden afectar el flujo sanguíneo fetal de forma prolongada).
- Antecedentes de discapacidad intelectual en familiares de primer grado o que sugieren una discapacidad intelectual ligada al cromosoma X.
- Antecedentes de consanguinidad.
- Malformaciones congénitas aisladas o asociadas con signos dismórficos.
- Signos dismórficos (tres o más), lo menos sugestivos posible, dándole mayor peso a los que no varían con el desarrollo.
- Microcefalia de nacimiento.
- Manchas blancas o café con leche de nacimiento, así como lunares o hemangiomas (son muy importantes porque estos defectos de nacimiento son anomalías ectodérmicas en las que se incluyen defectos neurocutáneos que, mientras no se demuestre lo contrario, pueden afectar con RM el SNC).
- Antecedentes maternos de anomalías de los movimientos fetales.
- Antecedentes de ictero antes de las primeras 24 h de nacido, no debidos a incompatibilidad de grupos sanguíneos (porque pudieran presentar un defecto metabólico de base, más aun, si presenta una discapacidad intelectual con declinación).
- Pacientes que tienen una lesión progresiva del SNC, determinada así neurológicamente (porque puede ser que presenten defectos endocrino-metabólicos de causa genética).

#### Preambiental:

- Si en ausencia de otra posible causa se refiere, en el embarazo, exposición al alcohol, calor intenso, afecciones maternas de efecto conocido (diabetes, HTA).

#### Pregenético:

- Diagnóstico clínico o de laboratorio previo, concluyente de afección de causa genética: monogénica, cromosómica o multifactorial.

Perinatales:

- Los casos en los que no existen los criterios anteriores y hay antecedentes de asfixia perinatal, aspiración meconial, prematuridad con peso adecuado para la edad gestacional, traumas en el parto, infecciones, intoxicaciones, íctero por incompatibilidad de grupos sanguíneos o infecciones severas.

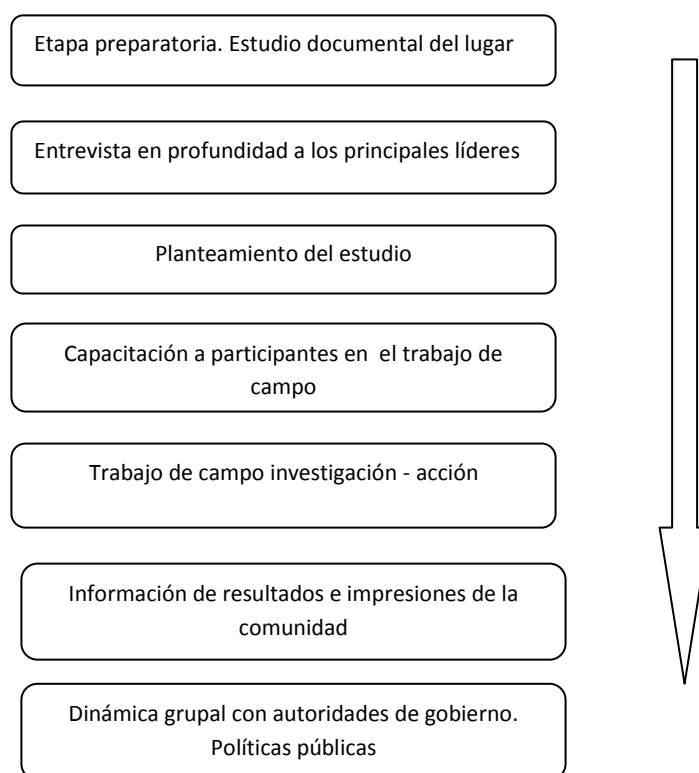
Postnatales:

- Pacientes sin los criterios establecidos en Prenatales, que tienen antecedentes de buen desarrollo psicomotor y de infecciones del SNC, traumas, intoxicaciones, y están catalogados por Neurología como un defecto estático del SNC.

### Ordenamiento de etapas en la investigación-acción participativa

En la figura 3 se observa la secuencia por etapas ordenadas para el desarrollo de la investigación – acción participativa en relación a la atención a las personas con discapacidad.

**Figura 4. Etapas de la investigación – acción participativa**



Fuente: Cobas Marcia

En primer lugar se realiza una revisión documental del lugar, en donde se analiza diferentes aspectos de interés como: características geográficas, climáticas, división política – administrativa, desarrollo socioeconómico y cultural, marco jurídico de la discapacidad, y organización de los servicios, instituciones y asociaciones de atención a las personas con discapacidad.

Luego se realizan las entrevistas en profundidad a los principales líderes políticos y de gobierno, también se realiza a personas representativas de instituciones y asociaciones de personas con discapacidad. Luego viene el planteamiento del estudio, donde se consideran los aspectos organizativos y operacionales.

Como siguiente paso se desarrolla un proceso de capacitación de los participantes, que debe incluir a los investigadores y representantes de las diferentes comunidades.

El próximo paso es el trabajo de campo, donde se realizan las acciones de investigación y las acciones inmediatas para transformar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Luego sigue el proceso de entrega de resultados y de consulta comunitaria. El último paso es el desarrollo de una dinámica grupal con autoridades de gobierno para delinear y acordar políticas públicas.

## **CAPÍTULO III. LA INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DEL PROGRAMA “MANUELA ESPEJO 2010-2011”**

El objetivo de este capítulo es presentar los antecedentes y los resultados que se obtuvieron luego de la aplicación de la investigación – acción del programa “Manuela Espejo”, y que estuvo enfocada de manera particular a la caracterización y cuantificación de las personas con discapacidad en todo el territorio del país.

### **3.1 Antecedentes del Programa<sup>41</sup>**

El Programa “Manuela Espejo” nace de la voluntad política del gobierno nacional por atender a los grupos de atención prioritaria, y de la necesidad del país por cumplir los acuerdos adquiridos en la convención de las Naciones Unidas para promover y fortalecer la protección de los derechos de las personas con discapacidad.

En concordancia con los instrumentos internacionales que han sido ratificados por el país y a los cuales se ha adherido de forma permanente, el 23 de mayo del 2007, se concreta uno de los objetivos del actual gobierno de elevar a política de Estado la atención y prevención de la discapacidad, asignando la planificación, ejecución y control de las políticas dirigidas a este segmento a la Vicepresidencia de la República, a través de una serie de programas como “Ecuador sin Barreras” y la Misión Solidaria “Manuela Espejo”.

Es importante también recalcar que como parte de la transformación de las políticas del Estado, el país aprobó en el 2008, la nueva constitución de la República, la cual incluye en 21 artículos y una disposición transitoria, la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y la responsabilidad del Estado en la implementación de políticas, normas y reglamentos a favor de estas personas.

Una vez que se contó con el marco legal, la Vicepresidencia de la República a través del Lic. Lenin Moreno suscribió un convenio de cooperación interinstitucional con el Ministerio de Salud de Cuba, para el asesoramiento psicosocial, clínico y genético a las personas con discapacidad por medio de la Misión “Manuela Espejo” y con el Ministerio de Defensa, para que permita a las Fuerzas Armadas dar el soporte logístico al programa.

---

<sup>41</sup> La información sobre el programa “Manuela Espejo” fue proporcionada por el departamento de comunicación de la vicepresidencia de la República.

La Misión Solidaria “Manuela Espejo” se ha constituido en una cruzada sin precedentes en la historia del Ecuador; en un primer momento fue un estudio científico - médico para determinar las causas de las discapacidades y conocer la realidad bio psicosocial de esta población desde los puntos de vista biológico, psicológico, social, clínico y genético, de acuerdo con los nuevas metodologías y modelos de atención a la discapacidad y que tuvo la finalidad de delinear políticas de Estado que estén acordes con la realidad de las personas que fueron diagnosticadas abarcando múltiples áreas como salud, educación y bienestar social.

Esta investigación surge ante la falta de estadísticas serias que le permitan a la administración pública tomar decisiones o planificar programas dirigidos a prevenir o atender eficientemente a las personas con discapacidad, además en temas como la salud pública es importante contar con datos actualizados de la población analizada a través de la investigación epidemiológica.

En el caso del Ecuador, trazar políticas públicas requería de un conocimiento real de la situación de las personas con discapacidad por medio de la aplicación de un estudio epidemiológico descriptivo, que considere su condición, el acceso a sus plenos derechos y la visión de la calidad de vida de una sociedad medida por el trato que la misma dispensa a los más débiles.

Con estas premisas, Ecuador solicitó la asesoría de Cuba para la aplicación de la Misión “Manuela Espejo”, en consideración al estudio realizado del 2001 a 2003 por este país, para evaluar las características bio psicosociales, el entorno y agentes causales de las diferentes discapacidades, el cual aportó datos relevantes que permitieron la puesta en marcha de nuevas estrategias y programas para esta población. Este estudio se aplicó también en Venezuela.

### **3.2 Caracterización del estudio bio psicosocial, pedagógico y clínico genético de la misión solidaria “Manuela Espejo” y coordinación de sus componentes**

#### **3.2.1 Método utilizado**

El Programa Manuela Espejo realizó una investigación – acción de tipo descriptiva, en la República del Ecuador. Esta investigación implementó un estudio epidemiológico transversal de tipo bio psicosocial, clínico y genético. El estudio

comprendió a toda la población del Ecuador residente en el territorio nacional y dentro de ella se contempló a todas las personas con discapacidad.

El estudio “Manuela Espejo” realizó un estudio que no se limitó expresamente a caracterizar e identificar las necesidades de las personas con discapacidad, sino de dar respuesta oportuna y eficaz a las mismas, en tres fases:

### **Primera Fase: Diagnóstico**

Gracias al convenio suscrito entre las Repúblicas de Ecuador y Cuba, 229 médicos especialistas cubanos y 120 ecuatorianos cumplieron con la primera fase de diagnóstico en la investigación médico-científica de las causas de las discapacidades, dando un diagnóstico completo, en áreas que en el país han tenido un incipiente desarrollo, como la genética clínica. Si bien esta investigación partió del conocimiento de los registros y evaluaciones de discapacidad realizada por otras instituciones como el Conadis, el aporte que se ha realizado a través de la nueva investigación epidemiológica permitirá que las acciones y servicios que se realicen estén acordes a la realidad de las personas discapacitadas del país.

Los personeros de la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, integrados por especialistas en salud, guía comunitario, conductor y un militar realizaron intensas caminatas, transportándose a lomo de caballo o en canoas, para encontrar a personas con discapacidad hasta en los lugares más apartados.

Esta fase comprendió la realización del estudio con metodología probada en Cuba y nuevas alternativas tecnológicas desarrollados en el país, que contempla una visita en sus domicilios a todas las personas con discapacidad a través de la pesquisa activa, el registro georeferencial-satelital, el diagnóstico especializado a nivel médico y de laboratorio, atención primaria de salud a los familiares que lo requieran, investigación de la realidad socio-económica de cada familia, y la ayuda a la comunidad en coordinación con distintas instituciones.

Del tratamiento se derivaron requerimientos de las personas con discapacidad: rehabilitación, tratamiento médico, ayudas técnicas, inserción laboral, inclusión educativa, protección integral y especial.

## **Segunda Fase: Respuesta**

Los casos considerados críticos en el estudio son aquellos en los que la discapacidad se desenvuelve en un entorno agravado por factores socio económicos (extrema pobreza) o ambientales (efectos de fumigaciones, contaminación, etc.). Casos que ameritan una respuesta inmediata y efectiva, es así que la Misión emprendió la fase de respuesta a través de la entrega de ayudas técnicas (sillas de ruedas, bastones, muletas, andadores, etc...), y una acción intersectorial de varias instituciones del Estado como el Registro Civil para la entrega gratuita de cédulas de identidad, el MIDUVI (Ministerio de Desarrollo Urbano y Vivienda) para la entrega de casas, el Ministerio de Salud Pública, para la atención médica integral, el Ministerio de Inclusión Económica y Social para implementar políticas de protección social y la entrega del bono de desarrollo y los Ministerios de la Producción y de Relaciones Laborales para el desarrollo de destrezas y potencialidades de las personas con discapacidad.

Adicionalmente se han generado otros proyectos para atender focalizadamente los requerimientos de prótesis, tamizajes auditivos, visual y metabólico tempranos, servicio de diagnóstico y rehabilitación, así como el desarrollo de la transferencia económica condicionada, al cuidador de la persona con discapacidad severa con alto nivel de dependencia (Misión Joaquín Gallegos Lara).

## **Tercera Fase: Políticas**

En esta fase el desafío para el gobierno es consensuar, planificar y construir políticas sociales y de Estado, que permitan realizar un trabajo eficiente entre distintas instancias gubernamentales, en estrecha colaboración con los gobiernos locales, sobre la base de lo realizado por el programa “Manuela Espejo”. En este ámbito es fundamental legitimar la corresponsabilidad del Estado, las familias, la comunidad y las personas con discapacidad.

La planificación y ejecución del trabajo administrativo, operativo y logístico de la Misión se desarrolló conjuntamente con el equipo de médicos y personal de salud del Ecuador y Cuba, así como con unidades militares y direccionales de Salud de todo el país, alcaldes, jefes políticos, tenientes políticos, jefes de Juntas Parroquiales, secretaría de pueblos y líderes comunitarios, bajo la coordinación de la Vicepresidencia de la República.



### **3.2.2. Aspectos organizativos y componentes del programa**

El soporte científico y técnico de la Misión fue dado por un equipo de profesionales ecuatorianos y cubanos que materializaron los objetivos trazados por la Vicepresidencia de la República del Ecuador.

La coordinación de campo entregó la base de datos provisionales del estudio practicado a las personas con discapacidad, a los gobernantes y directores de salud, en presencia de las autoridades de las 24 provincias del Ecuador.

Como principio fundamental del estudio, las visitas de los brigadistas se realizaron en las propias viviendas de las personas con discapacidad, desde los sectores rurales hasta urbanos, con la participación activa de la comunidad.

El diagnóstico se dio siempre con el consentimiento de la persona con discapacidad o su familiar responsable, con la activa participación de miles de voluntarios que se sumaron al trabajo de la Misión. En cada puesto se controló rigurosamente la calidad de la aplicación de los instrumentos y variables.

El estudio contó con la experiencia, así como principios organizativos y metodológicos aplicados en las investigaciones realizadas en Cuba y Venezuela.

Cada brigada estuvo conformada por un quinteto: un médico general, dos especialistas: uno en psicopedagogía y otro en genética clínica, militar guía y un líder comunitario.

#### **Componente de Fuerzas Armadas**

Las Fuerzas Armadas tuvieron a su cargo la organización, planificación, seguridad, la georeferenciación de las personas con discapacidad y el soporte logístico (que incluye transporte, alojamiento, alimentación.). Significó un reto especial el trabajo de las provincias orientales; esto debido a las condiciones geográficas que requirieron la implementación de una logística, con avionetas, helicópteros y transporte fluvial, para llegar a esas zonas.

#### **Componente del Ministerio de Salud Pública**

Las Direcciones de Salud constituyeron otro soporte determinante para la Misión, ya que proporcionaron, dependiendo de las necesidades de cada provincia, un contingente de de profesionales médicos sobre la base de requerimientos de la

Coordinación Técnica-Médica de la Misión. Las respectivas direcciones establecieron a las coordinaciones cantonales, parroquiales, médicos de brigadas, personal para control de cantidad y estadística así como para la adquisición de la medicina necesaria en las brigadas. Los médicos definieron la entrega de ayudas técnicas y la atención complementaria a cada caso.

### **Componentes de Informática**

El grupo de las provincias se encargó del procesamiento de cada instrumento obtenido en el trabajo del terreno, así como la entrega de información necesaria. Se digitalizó con la máxima calidad posible los instrumentos obtenidos, con el fin de garantizar el procesamiento de la información de los resultados, incluso con fotografías. En las provincias grandes se trabajó con dos centros de diagnóstico.

### **Componente de Socialización**

El estudio tuvo la colaboración de actividades seccionales de los diferentes cantones. Para ello se organizaron grupos de avanzada que realizaron reuniones de socialización antes de emprender con la investigación en cada cabecera cantonal. Se dieron a conocer los siguientes aspectos: objetivos y etapas de “Manuela Espejo”, en qué consiste el Primer Estudio bio psicosocial, clínico y genético, responsabilidades de autoridades locales, necesidades de las brigadas, estrategia de campo en cada provincia y objetivos de la Misión “Joaquín Gallegos Lara”.

### **Componente Docente**

El desarrollo de la Misión “Manuela Espejo” facilitó un marco académico para la formación de posgrado en medicina general integral para los egresados ecuatorianos de la ELAM (Escuela Latinoamericana de Medicina de la Habana). Estos formaron parte de las brigadas que brindaron atención médica de las personas con discapacidad, desarrollando habilidades teóricas y prácticas contempladas en el plan de formación de especialidad.

### **Coordinación del Puesto de Dirección**

Otro elemento importante, dentro de la organización del estudio, es la coordinación del campo por parte del “Puesto de Mando” de la Misión, mismo que tuvo la responsabilidad de velar y garantizar el cumplimiento del estudio en cada provincia. Esta coordinación de campo fue la encargada de asesorar sobre todo los aspectos

de carácter social, político, económico, cultural y geográfico, así como facilitar los equipos, materiales y suministros requeridos.

### **3.2.3 Criterios de Inclusión y Trabajo de campo**

En los criterios de Inclusión se consideraron los siguientes ítems:

- Persona con discapacidad física-motora con hemiplejias, tetraplejias, paraplejias, parálisis de extremidades, amputaciones, trastornos de movimientos musculares, ausencia de miembros, deformidades graves de la columna.
- Personas con discapacidad visual como ceguera total, débiles visuales o no susceptibles de tratamiento quirúrgico y que para ver requieren el uso de gafas con cristales o lupas.
- Personas con discapacidad auditiva leve, moderada o severa.
- Personas con discapacidad visceral como la insuficiencia renal, crónica con criterio de diálisis (hemodiálisis, o diálisis peritoneal).
- Personas con discapacidad mental como la psicosis crónica, esquizofrenia, trastornos bipolares, Alzheimer, demencias vasculares o mixtas.
- Personas con discapacidad mixta o múltiple o aquellas afectadas por más de una discapacidad.
- Personas con discapacidad intelectual leve, moderado o severo.
- Se excluye del estudio discapacidades menores, temporales o somáticas.

El trabajo de campo siguió el siguiente proceso:

- El especialista psicopedagogo realiza la investigación psicopedagógica y social haciendo uso del Clasificador inicial, que es un instrumento utilizado para evaluar la discapacidad intelectual.
- El máster en genética y el médico aplicaron la segunda parte del instructivo para la investigación clínica y genética.
- Se aplica, asimismo, el clasificador inicial “Otras Discapacidades” para personas con discapacidad diferente a la intelectual.

Las personas con discapacidad intelectual que requirieron un diagnóstico más preciso recibieron una segunda visita por parte del especialista en genética, quién

aplicó la historia clínica-genética. Se tomaron muestras de sangre u orina para enviarlas al Centro Nacional de Genética Médica de Cuba.

La Misión contó con grupos multidisciplinarios constituidos por especialistas en genética clínica, medicina general, neurofisiología, psicología, otorrinolaringología, fisioterapia, neuropediatría, angiología y enfermeras. Este equipo multidisciplinario realizó interconsultas en las 24 provincias del país.

La estrategia de campo permitió cumplir con la planificación del trabajo, utilizando cartografía en los cantones, que se revisaron en los puntos de avanzada antes del riesgo de las brigadas médicas, así como aspectos de logística, como el clima, transporte, latitud, riegos epidemiológicos, distancias, y demás.

La población inicial de las personas con discapacidad se obtuvo de diferentes fuentes, de manera especial de los registros censales, de los registros del Conadis, de asociaciones de personas con discapacidad, y de instituciones de salud y educación.

### **3.3 Resultados de componente investigación; caracterización epidemiológica, problemas y restricciones de las personas con discapacidad en la República del Ecuador**

Desde el 2 de Julio de 2009 hasta septiembre de 2010, la Misión “Manuela Espejo” visitó 1´286.331 hogares en todo el territorio nacional. El total de las personas con discapacidad identificadas en el Ecuador luego de realizar el estudio médico – científico y de acuerdo a los criterios de inclusión y por demanda espontánea fue de 293.743<sup>42</sup>, lo que se traduce en una tasa de prevalencia de 2,03% por cada 100 habitantes, con datos del censo de población del año 2010.

Bolívar fue la provincia con la tasa más elevada de prevalencia con 3,04 por cada 100 habitantes; le siguen en orden descendente: Cotopaxi con 2,70 por cada 100 habitantes; Chimborazo con 2,69 por cada 100 habitantes; Cañar con 2,68 por cada 100 habitantes; Carchi con 2,64 por cada 100 habitantes; Zamora Chinchipe con 2,53 por cada 100 habitantes; Loja con 2,38 por cada 100 habitantes; el Oro con 2,31 por cada 100 habitantes; Tungurahua con 2,22 por cada 100 habitantes;

---

<sup>42</sup> Este valor se obtuvo luego de la primera etapa de investigación y que finalizó en el 2010, los últimos datos de personas con discapacidad señalan un número de 303.000 personas discapacitadas de acuerdo a datos que fueron dados en el informe a la nación del 11 de agosto del 2012 por el vicepresidente de la república.

Pastaza con el 2,08 por cada 100 habitantes; Santa Elena con 2,06 por cada 100 habitantes; Guayas con el 2,05 por cada 100 habitantes, todas ellas por encima de la tasa media nacional que fue del 2,03.

Las provincias con mayor número de personas con discapacidad corresponden a: Guayas (74.688), Pichincha (44.733), Manabí (27.723), El Oro (13.861), Los Ríos (13.083), Azuay (12.965) (Tabla 1).

Tabla 1. Prevalencia de personas con discapacidad según provincias

Provincias	Población general	Total	Tasa x 100 hab.
Bolívar	183.641	5.591	3,04
Cotopaxi	409.205	11.041	2,70
Chimborazo	458.581	12.337	2,69
Cañar	225.184	6.038	2,68
Carchi	164.524	4.347	2,64
Zamora Chinchipe	91.376	2.312	2,53
Loja	448.966	10.696	2,38
El Oro	600.659	13.861	2,31
Tungurahua	504.583	11.198	2,22
Pastaza	83.933	1.750	2,08
Santa Elena	308.693	6.363	2,06
Guayas	3.645.483	74.688	2,05
Manabí	1.369.780	27.723	2,02
Napo	103.697	2.062	1,99
Sucumbíos	176.472	3.501	1,98
Morona Santiago	147.940	2.863	1,94
Santo Domingo de los T.	368.013	7.129	1,94
Imbabura	398.244	7.403	1,86
Azuay	712.127	12.965	1,82
Esmeraldas	534.092	9.496	1,78
Pichincha	2.576.287	44.733	1,74
Los Ríos	778.115	13.083	1,68
Orellana	136.396	2.290	1,68
Galápagos	25.124	273	1,09
Zonas no delimitadas	32.384	0	0,00
Total	14.483.499	293.743	2,03

Fuente: Programa Manuela Espejo

De acuerdo a estos datos y en relación a otros países como Cuba y Venezuela en donde se aplicó la misma metodología, la tasa de prevalencia en el Ecuador es del 2,03%, que es mayor a la de Venezuela del 1,21% y menor a la de Cuba del 3,26%. Estas diferencias pueden explicarse por una mayor integridad de la investigación en Cuba, en relación a los demás países donde se aplicó la misma metodología de investigación, en Cuba se considera fue estudiado la mayor parte del universo de las personas con discapacidad, no siendo el caso de Venezuela, donde se estima una caída del 3% de la población a examinar, por negativas a participar en el estudio<sup>43</sup>.

Considerando las regiones del Ecuador y la prevalencia de la discapacidad en cada una de estas, encontramos que la Costa fue la región en donde se identificó el mayor número de personas con discapacidad con 152.469 casos, que equivale al 2% de la población; en la Sierra se identificaron 126.266 casos, que corresponden al 2,08% de la población; en la Amazonía se identificó 14.735 casos que corresponden al 1,99% de la población, y se identificó 273 casos en Galápagos, lo que equivale al 1,09% de la población (Tabla 2).

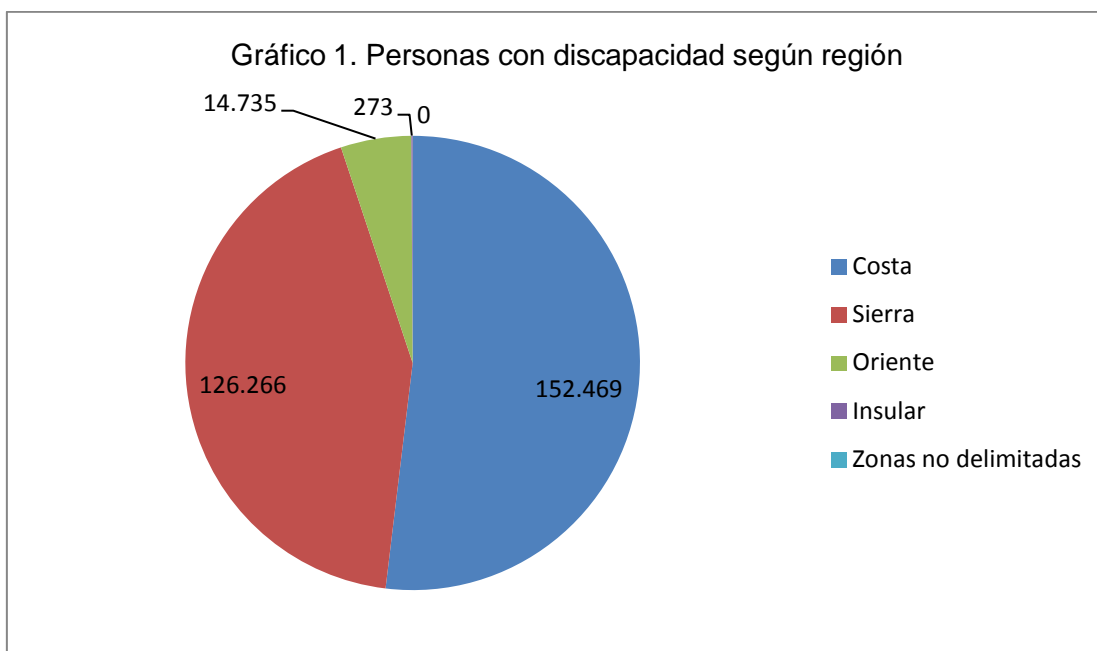
Tabla 2. Prevalencia de personas con discapacidad según región

Región	Población	No.	Tasa x 100 hab.
Costa	7.604.835	152.469	2,00
Sierra	6.081.342	126.266	2,08
Oriente	739.814	14.735	1,99
Insular	25.124	273	1,09
Zonas no delimitadas	32.384	0	0,00
Total	14.483.499	293.743	2,03

Fuente: Programa Manuela Espejo

En el siguiente gráfico se pudo observar la composición de la población con discapacidad en el Ecuador en relación a los datos obtenidos en la investigación epidemiológica del programa “Manuela Espejo”.

<sup>43</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, 2010, pág.57-58. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf



Elaboración: Propia

En cuanto a grupos étnicos, se identificó que de 830.418 indígenas, 2.983 tienen discapacidad, mientras que de 604.009 afrodescendientes, 4.469 tienen discapacidad.

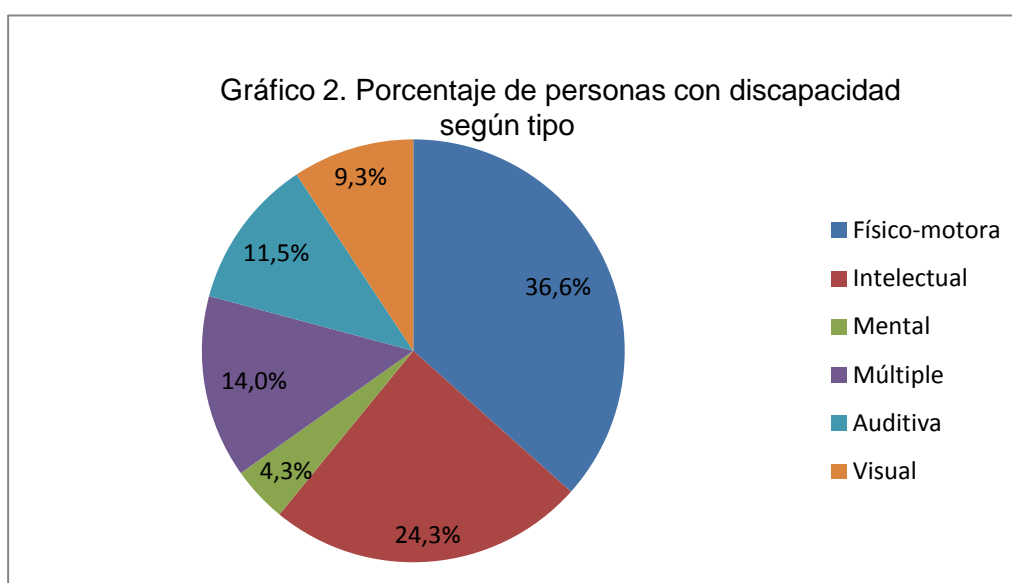
Durante la investigación se percibió que en la Amazonía y en la Sierra influyen en las causas de la discapacidad el clima, la geografía, el nivel cultural y la accesibilidad de servicios de salud. En la Sierra se observó un mayor grado de desnutrición, de enfermedades respiratorias y un bajo ingreso económico en relación al resto de regiones.

Según el tipo de discapacidad (Tabla 3), en Ecuador la discapacidad físico-motora obtiene el primer orden de frecuencia (107.522 personas), con una tasa de 0,74 por 100 habitantes, lo que constituye el 36,60% del total de las personas con discapacidad; la discapacidad intelectual le sigue, con 71.417 personas (tasa del 0,49 por 100 habitantes y 24,31% del total); luego tenemos la discapacidad múltiple, auditiva y visual (tasas del 0,28; 0,23; y 0,19 por 100 habitantes respectivamente y del 13,98%, 11,52% y 9,31% del total), por último encontramos a la discapacidad mental (tasa 0,09 por 100 habitantes y 4,27% del total).

Tabla 3. Personas con discapacidad según tipo.

Tipo de discapacidad	No.	%	Tasa
Físico-motora	107.522	36,60	0,74
Intelectual	71.417	24,31	0,49
Mental	12.552	4,27	0,09
Múltiple	41.065	13,98	0,28
Auditiva	33.828	11,52	0,23
Visual	27.359	9,31	0,19
Total	293.743	100,00	2,03

Fuente: Programa Manuela Espejo



Elaboración: Propia

En comparación a la investigación realizada en Cuba y Venezuela, la discapacidad físico-motora es al igual que en Venezuela la de mayor frecuencia en el Ecuador, en Cuba la de mayor frecuencia es la discapacidad intelectual con una tasa de 0,82 por 100 habitantes y del 38,52% del total de personas con discapacidad<sup>44</sup>.

También se puede analizar la mayor frecuencia de tipo de discapacidad por regiones (Tabla 4), en donde se observa que en la Sierra se encontró una mayor incidencia de discapacidad auditiva con el 55,20%, y múltiple, con el 52,5%. La discapacidad

<sup>44</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, 2010, pág.58-58. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf



intelectual, con el 55,84% se concentra de forma mayoritaria en la Costa, al igual que la físico-motriz con el 54,6% y la visceral, con el 69,7%.

Tabla 4. Incidencia de Discapacidad por región

Tipo de Discapacidad	Región	%
Auditiva	Sierra	55,2
Múltiple	Sierra	52,5
Intelectual	Costa	55,8
Físico-motora	Costa	54,6
Visceral	Costa	69,7

Fuente: Programa Manuela Espejo

Al considerar la prevalencia por grupos de edad, la mayor frecuencia se observó en el grupo de 60 años y más con el 43,45% de casos estudiados y que corresponde a 127.616 personas.

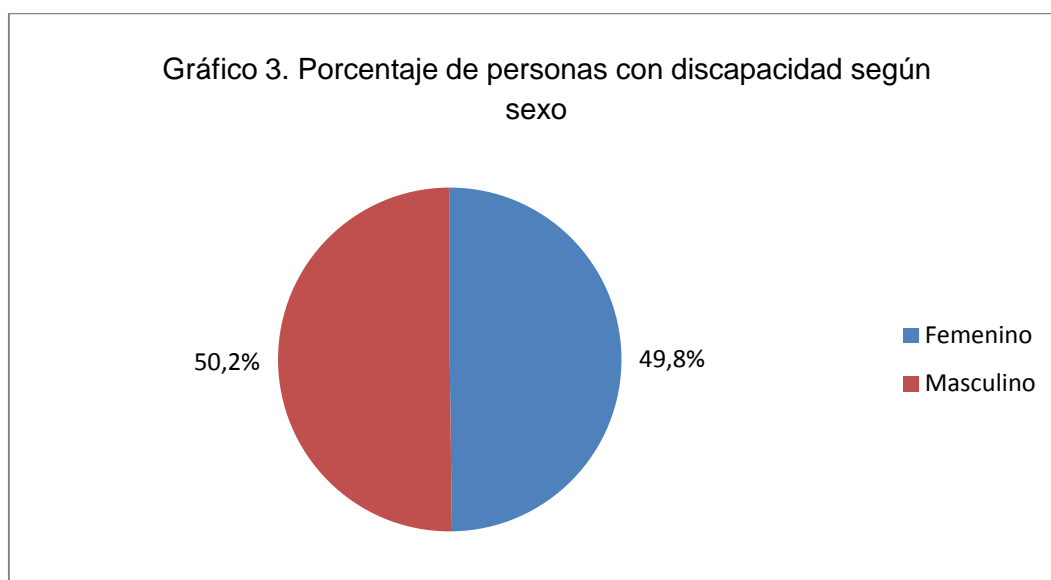
Cuando se analiza la variable sexo (Tabla 5), se puede observar una distribución con un ligero predominio del sexo masculino respecto del femenino una vez que se obtuvieron los datos a nivel nacional de la población con discapacidad en el país. La tasa de prevalencia para el sexo masculino en fue de 2,05 por cada 100 varones, mientras que el femenino fue de 2,00 por cada 100 hembras. La razón masculino/femenino fue de 1,0 en el Ecuador, mientras que en Cuba y Venezuela fue del 1,2<sup>45</sup>.

Tabla 5. Personas con discapacidad según sexo.

Sexo	No.	%	Tasa
Femenino	146.277	49,8	2,00
Masculino	147.466	50,2	2,05
Razón M/F	1,0		
Total	293.743	100	2,03

Fuente: Programa Manuela Espejo

<sup>45</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, 2010, pág.61-62. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf



Elaboración: Propia

Las características ocupacionales de las personas con discapacidad se muestran en la Tabla 6. Los beneficiarios del bono y desempleados resultaron los de mayor frecuencia en el país con el 37,42 y 24,86%. Le siguen, en orden descendente, amas de casa, estudiantes y trabajadores, con 15,76, 11,17 y 6,84%, respectivamente.

**Tabla 6. Personas con discapacidad y ocupación\***

Ocupación	No.	%
Estudiante	27.458	11,17
Ama de Casa	38.725	15,76
Trabajador	16.806	6,84
Jubilado	9.711	3,95
Desempleado	61.097	24,86
Beneficiarios del Bono	91.973	37,42
Total	245.770	100,00

Fuente: Programa Manuela Espejo

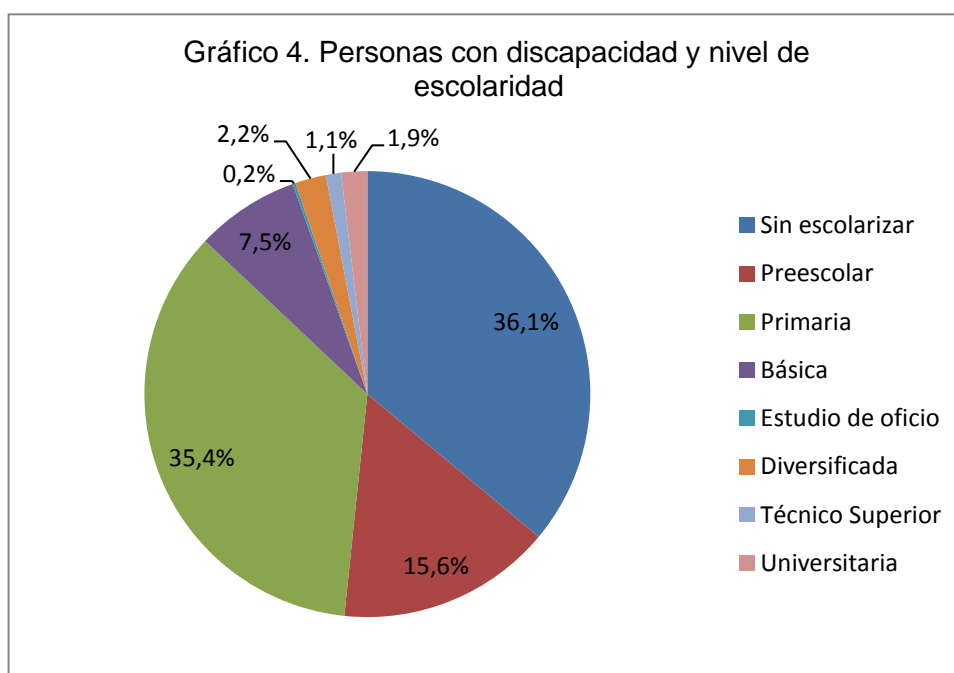
\*Sólo incluye a personas con 5 años y más

En relación al nivel de escolaridad de la población discapacitada (Tabla 7), tenemos que los mayores porcentajes se encuentran en los niveles sin escolarizar y primaria, luego le siguen los niveles de Preescolar y Básica con 34.570 y 16.679 personas.

Tabla 7. Personas con discapacidad y nivel de escolaridad

Nivel de escolaridad	No.	%
Sin escolarizar	79.897	36,05
Preescolar	34.570	15,60
Primaria	78.432	35,39
Básica	16.679	7,53
Estudio de oficio	477	0,22
Diversificada	4.946	2,23
Técnico Superior	2.444	1,10
Universitaria	4.173	1,88
Total	221.618	100,00

Fuente: Programa Manuela Espejo



Elaboración: Propia

Tenemos a continuación los resultados de la discapacidad intelectual en los países donde se realizó la investigación- acción. En el Ecuador se estudiaron 71.417 casos, para una tasa de prevalencia de 0,49 por cada 100 habitantes (Tabla 8). En relación

a Cuba que tiene el 1,2% y Venezuela que alcanza el 0,36<sup>46</sup>, la tasa de prevalencia de la discapacidad intelectual en el país está a un nivel cercano al de Venezuela.

Tabla 8. Incidencia de la Discapacidad Intelectual en países donde se realizó la investigación-acción

País	Número	%
Cuba	140.489	1,25
Venezuela	99.618	0,36
Ecuador	71.417	0,49

Fuente: Programa Manuela Espejo y Cobas Marcia

De acuerdo a estudios sobre el tema, la prevalencia de la discapacidad intelectual no ha sufrido mayores cambios a lo largo de los últimos 50 años, debido a entre otros factores a los avances médicos, educacionales y la emergencia de nuevas enfermedades, o factores que traen como consecuencia el aumento de esta discapacidad. En ciertos casos, la prevalencia de este tipo de discapacidad pudo haber incrementado por el aumento de síndromes como el fetal alcohólico, el abuso de drogas durante la gestación o el síndrome de inmunodeficiencia adquirido (SIDA) congénito, también ha decrecido la mortalidad de niños prematuros con peso de 1.500 y 2.500 gramos, y esto ha aumentado la supervivencia de niños muy prematuros. De esta manera, las cifras de prevalencia se mantienen por lo general entre el 1 y 3%.<sup>47</sup>

Tomando en consideración el nivel de intensidad de la discapacidad intelectual (Tabla 9), en el país se observó un predominio de la forma moderada (37,9%), seguida en orden descendente por la severa (24,4%), la leve (21,0%), no definida (9,7%) y la profunda (7,0%). Estos resultados reflejan el insuficiente o tardío diagnóstico de la discapacidad intelectual leve en el país y su agravamiento por falta de atención educativa.

---

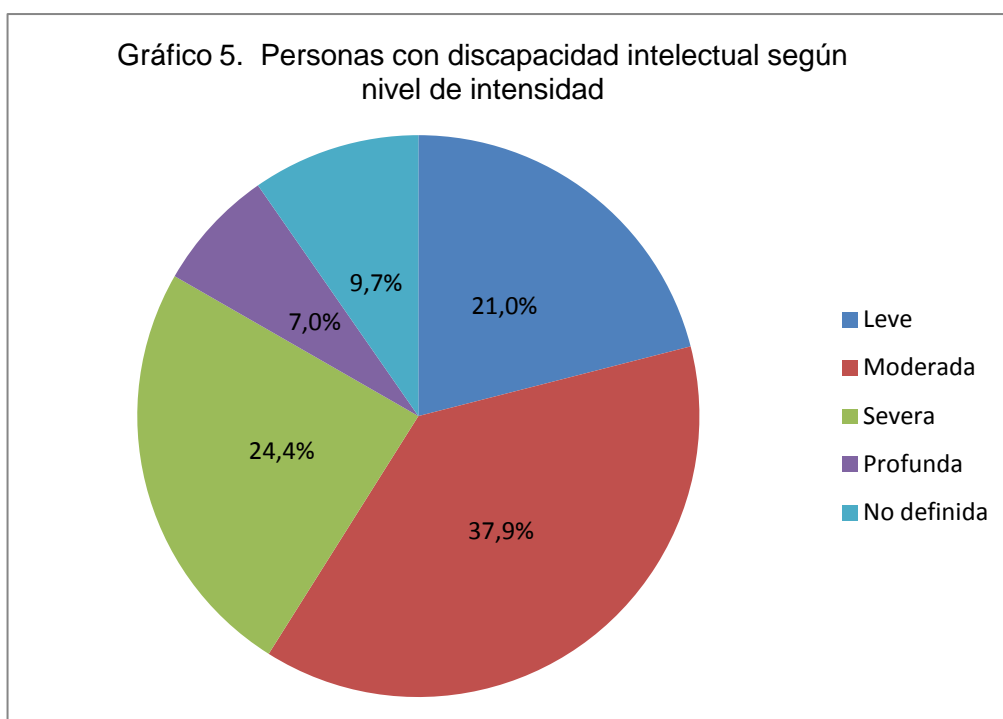
<sup>46</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, 2010, pág.65-66. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf

<sup>47</sup>Portuondo Sao M. Estudio epidemiológico del retraso mental en el policlínico "Carlos J. Finlay" de 1977 a 1997, La Habana, citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010, pág. 67.

Tabla 9. Personas con discapacidad intelectual según nivel de intensidad.

Nivel de intensidad de la discapacidad intelectual	No.	%
Leve	15.006	21,0
Moderada	27.088	37,9
Severa	17.391	24,4
Profunda	5.026	7,0
No definida	6.906	9,7
Total	71.417	100,0

Fuente: Programa Manuela Espejo



Elaboración: Propia

En la tabla 10 se describe la frecuencia de discapacidad intelectual de acuerdo a las diferentes regiones en el país. Se observa que en la Costa se encuentra el mayor número de personas con discapacidad intelectual 39.882 lo que equivale al 55,8% de las personas estudiadas, en la Sierra se identificó a 24.370 personas que corresponde al 34,12%, en el Oriente 4.350 personas y el 6,09%, finalmente se identificó en la región Insular 85 personas y el 0,12%.

Tabla 10. Prevalencia de discapacidad intelectual según regiones

Región	Población general	No.	%
Costa	7.604.835	39.882	55,84
Sierra	6.081.342	24.370	34,12
Oriente	739.814	4.350	6,09
Insular	25.124	85	0,12
Otras	32.384	2.730	3,82
Total	14.483.499	71.417	100

Fuente: Programa Manuela Espejo

En la tabla 11, se indica la caracterización clínico-genética de las personas con discapacidad intelectual en el Ecuador, para lo cual, a manera de introducción, se resumen las características que se revisaron con anterioridad.

Tabla 11. Resumen de las características para el estudio clínico-genético

Caracterización clínico-genética	No. Tasas, razones y %
Total de personas con discapacidad intelectual	71.417
Tasa Nacional	0,49 x 100 hab.
Discapacidad intelectual leve	15.006 (21%)
Niveles más profundos de discapacidad intelectual	49.505 (69,31%)
*9,7% no definidos	

Fuente: Programa Manuela Espejo

La discapacidad intelectual no es una enfermedad o un síndrome, sino un concepto que reúne un grupo de trastornos o desórdenes de diversa etiología. Produce problemas adaptivos, los que implica una dificultad de las personas con discapacidad para adaptarse y para satisfacer las exigencias de su medio en diferentes áreas como: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, actividades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud, seguridad, contenidos escolares, ocio y trabajo.

La discapacidad intelectual puede estar causada por factores genéticos o ambientales. Los factores genéticos siempre son de naturaleza prenatal, mientras que los ambientales pueden ocurrir en la etapa prenatal, perinatal o postnatal.

La discapacidad intelectual se considera multifactorial por la combinación de diversos factores. Algunos factores casuales son genéticos, como en el caso del Síndrome de Down, errores congénitos del metabolismo la Fenilcetonauria, alteraciones de desarrollo embrionario. También se incluyen las infecciones prenatales, problemas perinatales (relacionados con eventos en el momento del parto), enfermedades infantiles que pueden ir desde una infección grave hasta un traumatismo, déficits sociales y ambientales, desnutrición severa y accidentes.

El estudio encontró algunos datos interesantes que se relacionan con el entorno y que podrían tener directa incidencia en la aparición de una discapacidad, así se puede mencionar a las alteraciones tempranas del desarrollo embrionario (síndrome de influencia prenatal, infecciones maternas en donde se destacan las de transmisión sexual, rubeola y toxoplasmosis, y exposición a teratógenos, fármacos, radiaciones, entre otros); los problemas de gestación y perinatales (deficiente nutrición fetal y alteraciones perinatales que incluye infecciones derivadas de la asfixia intrauterina, problemas de reanimación, infecciones como la meningitis, entre otras); enfermedades adquiridas en la infancia (infecciones, traumatismos y otros); otras etiologías (intoxicaciones de plomo, arsénico, tumores intracraneales, lesiones derivadas de paradas cardiorespiratorias, hipotiroidismo); problemas conductuales y ambientales (relacionados con el abandono, la carencia de estímulos, la pobreza, desnutrición, madres adolescentes, entorno multiproblemático asociado a entornos marginales).

En la tabla 12 se muestra las visitas realizadas por especialistas en Genética Clínica en las diferentes regiones del país.

Tabla 12. Visitas realizadas para evaluación clínico-genética

País	Total de personas con discapacidad intelectual	Visitados para estudio clínico-genético	%
Ecuador	71.417	23.562	32,99

Fuente: Programa Manuela Espejo

En relación a otras investigaciones realizadas en países de la región, las visitas realizadas en el Ecuador alcanzaron el 32,99% de la población total de personas con discapacidad intelectual, lo cual es menor al porcentaje de visitas en Venezuela que fue del 33,5% y mayor al de Cuba que fue del 29,8%<sup>48</sup>. Un porcentaje mayor de visitas entre un país y otro, se debe a que en Cuba por ejemplo existe un programa de genética médica que permitió que muchas personas que presentan esta discapacidad ya hayan sido estudiadas, mientras que en el Ecuador y Venezuela en ausencia de un programa como este determinó un mayor número de visitas<sup>49</sup>.

La discapacidad intelectual es un resultado de la interacción de diversos factores: genómicos individuales, sociales, ambientales, ambientales y educativos. Hoy en día, considerando el avance de la medicina, de las pruebas genéticas y de la tecnología, el porcentaje de etiología desconocida todavía persiste.

Luego de la revisión de los especialistas a las personas que presentaron discapacidad intelectual en el país se obtuvo la siguiente clasificación (Tabla 13).

Tabla 13. Resultados de la evaluación genética en grupos etiológicos

Clasificación	No.	% del total de discapacidad intelectual
Prenatal	32.784	45,91
Perinatal	23.231	32,53
Postnatal	8.162	11,43
Inclasificable	3.490	4,89
Alteraciones de la comunicación	1.019	1,43

Fuente: Programa Manuela Espejo

De estos resultados se puede determinar que los factores prenatales (sumatoria de las categorías prenatal genético, inespecífico y ambiental), y que originan la

<sup>48</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, 2010, pág.75. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf

<sup>49</sup> Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, 2010, pág.75. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf



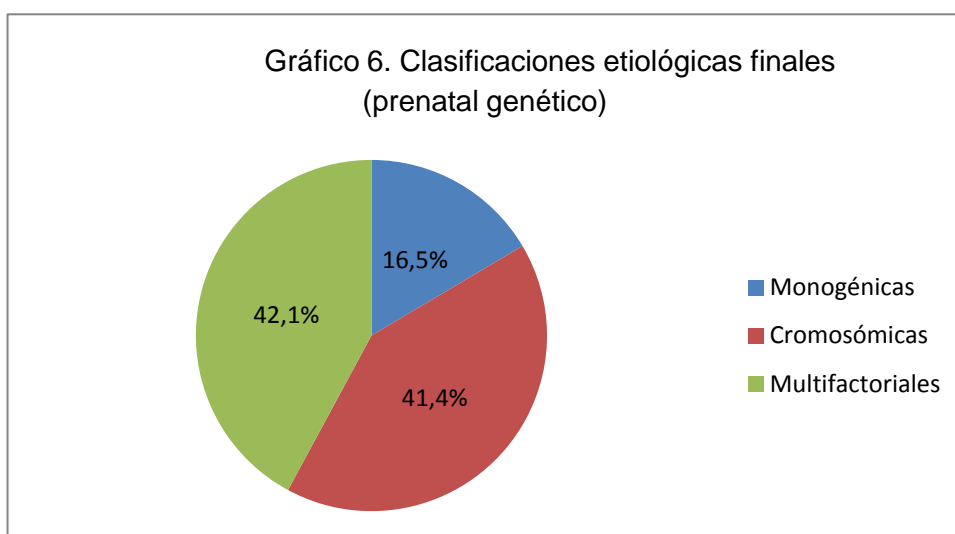
discapacidad en el Ecuador, constituye el 45,91%, lo que coincide con lo que se reporta a nivel internacional<sup>50</sup>.

En la tabla 14 se muestra la distribución de las causas genéticas en el Ecuador. Se observa que existe un predominio de la discapacidad por causas multifactoriales (42,12%), seguido por las causas cromosómicas (41,40%). Los síndromes monogénicos representaron el 16,48 de los examinados con categoría prenatal genético y el 4,51% del total de personas con esta discapacidad.

Tabla 14. Clasificaciones etiológicas finales (prenatal genético)

Prenatal Genético	No.	%
Monogénicas	3.222	16,48
Cromosómicas	8.092	41,40
Multifactoriales	8.233	42,12
Total prenatal genético	19.547	100,00

Fuente: Programa Manuela Espejo



Elaboración: Propia

En la tabla 15, se puede observar los tipos de trastornos monogenésicos. Los trastornos de mayor frecuencia constituyen los síndromes neuroectodérmicos 21,26%, otros 14,9%, síndrome de baja talla armónica 14,0%, craneosinostosis 13,13%, microcefalias 11,98%, luego le siguen: errores innatos en el metabolismo

<sup>50</sup> Colectivo de autores. Jama Patient Page. Jama, 288, 12., 2002, p. 1548, citado por Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010, pág. 78. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf

7,17%, enfermedades neuromusculares 6,67%, osteocondrodisplasias 3,97%, enfermedades con genitales ambiguos 3,91%, enfermedades neurogenéticas 2,02%, geodermatosis 1,40%, y por último el síndrome x frágil con el 0,40%.

Tabla 15. Trastornos monogénicos en personas con discapacidad intelectual

Grupos Sindrómicos	No.	%	Enfermedad Tipo
Geodermatosis	45	1,40	Ictiosis
Osteocondrodisplasias	128	3,97	Acondroplasia
Craneosinostosis	423	13,13	Síndrome de Apert
Microcefalias	386	11,98	Microcefalia Vera
Enfermedades Neuromusculares	215	6,67	Distrofia Muscular
Síndromes Neuroectodérmicos	685	21,26	Neurofibromatosis
Síndrome de baja talla armónica	451	14,00	Cornea de Lange
Enfermedades con genitales ambiguos	126	3,91	
Errores innatos en el metabolismo	231	7,17	Hipotiroidismo Congénito
Enfermedades Neurogenéticas	65	2,02	
Síndrome X Frágil	13	0,40	
Otros	454	14,09	
Total	3.222	100,00	

Fuente: Programa Manuela Espejo

El síndrome de Down es de acuerdo a las investigaciones a nivel internacional, la causa principal de discapacidad intelectual de etiología genética; la frecuencia en el país se señala en la tabla 16.

Tabla 16. Discapacidad Intelectual  
Personas con Síndrome de Down

Cromosómicas	Ecuador n = 71.417	
	No.	%
Síndrome de Down	7.792	10,91

Fuente: Programa Manuela Espejo

En el Ecuador se identificaron a 7.792 personas con Síndrome de Down. La frecuencia relativa de este síndrome fue del 10,91% del total de las personas con discapacidad intelectual del país. En Cuba se identificó el 3,5% y en Venezuela el 13,5% con la misma metodología de investigación<sup>51</sup>.

### 3.4 Problemas y restricciones de las personas con discapacidad en el Ecuador

Uno de los objetivos planteados por la investigación realizada por el programa “Manuela Espejo” fue el de identificar los problemas y restricciones que afectan las condiciones de vida de las personas con discapacidad en el Ecuador. Se detalla en los siguientes cuadros, los resultados del estudio descriptivo que va complementada con la información cualitativa que se obtuvo de las visitas realizadas a las personas con discapacidad, en el trabajo que se realizó en el campo.

En la tabla 17 se detalla la evaluación funcional de las personas con discapacidades en el país. El estudio detectó 40.397 personas totalmente dependientes lo que representa el 13,75% del total de personas con discapacidad; 133.176 personas se clasificaron como semidependientes, es decir el 45,34%, y 120.170 independientes con el 40,91%. El estudio identificó que el mayor número de personas independientes se encuentran en las edades comprendidas en los grupos de 15 a 39 años; mientras que los semidependientes reflejan los mayores porcentajes a la partir de los 30 hasta más de 60 años.

Tabla 17. Personas con discapacidad y evaluación funcional

Evaluación funcional	No.	%
Independiente	120.170	40,91
Semidependiente	133.176	45,34
Dependiente	40.397	13,75
Total	293.743	100,0

Fuente: Programa Manuela Espejo

<sup>51</sup>Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010, pág.82. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf



Elaboración: Propia

El encamamiento es una de las características de mayor trascendencia en las personas con discapacidad, y se consideró en el estudio. En la tabla 18 se describe la frecuencia que se obtuvo en el país. En el Ecuador, el encamamiento estuvo presente en el 4,45% de las personas con discapacidad intelectual, mientras que en las personas con otras discapacidades fue del 4,55%.

**Tabla 18. Personas encamadas con discapacidad**

Encamados	Total personas	No.	%
Personas con discapacidad intelectual	71.417	3.177	4,45
Personas con otras discapacidades	222.326	10.125	4,55
Total	293.743	13.302	4,50

Fuente: Programa Manuela Espejo

En relación a las personas con escaras, se identificó 1.387 casos en las personas con distintas discapacidades que representan el 60%; mientras que en las personas con discapacidad intelectual se obtuvo el 39,98% (Tabla 19).

**Tabla 19. Personas con discapacidad con escaras**

Escaras	No.	%
Personas con discapacidad intelectual	924	39,98
Personas con otras discapacidades	1.387	60,02
Total	2.311	100,0

Fuente: Programa Manuela Espejo

Otra de las características de gran significación en la vida de las personas con discapacidad es la pérdida del control de esfínteres, en la tabla 20 se observa los porcentajes de esta condición. De acuerdo a esta tabla, las personas con distintas discapacidades sin control de esfínteres fueron 29.732, que corresponde al 13,37%. Esta condición, en lo que corresponde a discapacidad intelectual alcanza las 17.976 personas, que corresponde al 25,17%.

Tabla 20. Personas con discapacidad sin control de esfínteres

Encamados	Total personas	No.	%
Personas con discapacidad intelectual	71.417	17.976	25,17
Personas con otras discapacidades	222.326	29.732	13,37
Total	293.743	47.708	19,27

Fuente: Programa Manuela Espejo

El estudio identificó, asimismo, a 12.869 personas con discapacidad intelectual con conducta agresiva, 4.030 con conducta autoagresiva y 1.068 con conductas de automutilación.

En cuanto al acceso de la población discapacitada del país a los servicios de salud, la investigación estableció que 163.946 personas con discapacidad estudiadas, es decir el 58%, acceden a servicios de salud, 51.349 (18,38%) a servicios de rehabilitación, 93.652 (33,52%) a servicios de odontología, mientras 109.376 (39,15%) a servicios de farmacia y que lo observamos en la tabla 21.

Tabla 21. Accesos a servicios de salud de las personas con discapacidad

Servicios	No.	%
Salud	163.946	58,69
Rehabilitación	51.349	18,38
Odontología	93.652	33,52
Farmacia	109.376	39,15

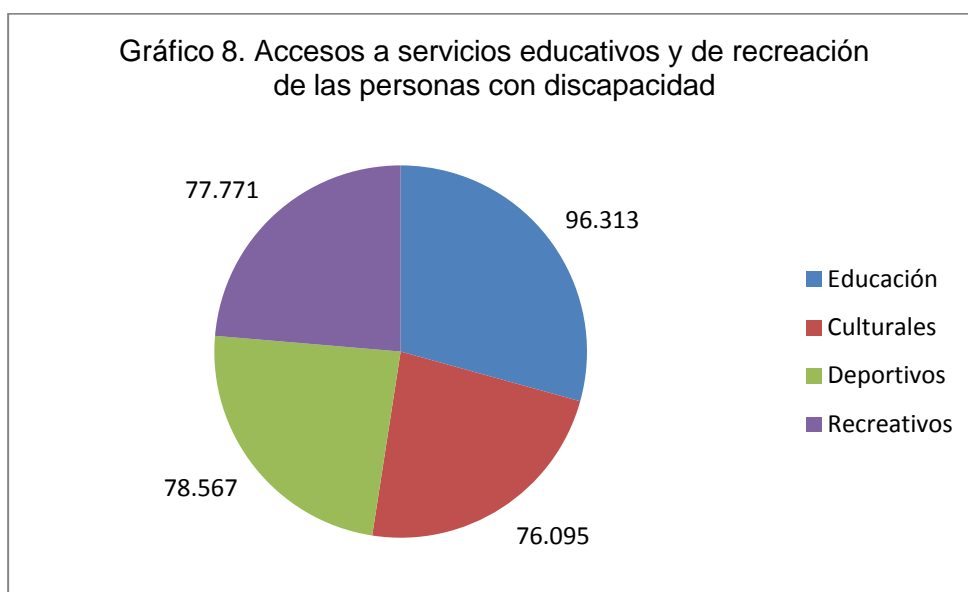
Fuente: Programa Manuela Espejo

En lo que respecta al acceso a servicios educativos y de recreación de las personas discapacitadas, el estudio estableció que 96.313 personas tienen acceso a la educación lo que representa el 34,49%, 76.095 personas tienen acceso a servicios culturales (27,25%); 78.567 personas a servicios deportivos (28,1%), mientras que 77.771 personas tienen acceso a servicios recreativos (27,85%) (Tabla 22).

Tabla 22. Accesos a servicios educativos y de recreación de las personas con discapacidad

Servicios	No.	%
Educación	96.313	34,49
Culturales	76.095	27,25
Deportivos	78.567	28,10
Recreativos	77.771	27,85

Fuente: Programa Manuela Espejo



Elaboración: Propia

La investigación también determinó que 35.338 personas con discapacidad en el país, realizan una actividad de tipo física (12,65%), 31.123 personas realizan actividades culturales (11,14%), además se identificó que 25.500 personas realizan actividades deportivas (9,13%), mientras que 34.341 personas con discapacidad en el país realizan actividades recreativas (12,29) (Tabla 23).

Tabla 23. Tipos de actividades de las personas con discapacidad.  
Ecuador, 2010-2011

Actividades	No.	%
Física	35.338	12,65
Culturales	31.123	11,14
Deportivas	25.500	9,13
Recreativas	34.341	12,29

Fuente: Programa Manuela Espejo

Durante la visita a los hogares de las personas con discapacidad realizadas por los brigadistas de la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, en el periodo de junio 2009 a noviembre de 2010, fueron evaluados 139.573 casos clasificados como “estado crítico”, debido a condiciones de pobreza, insalubridad, falta de acceso a servicios, enfermedad. De ese total, 23.759 se encuentran en extrema criticidad, reflejo del abandono en que ha estado esta población.

Según regiones, la que exhibe mayor cantidad de personas en situación crítica es la Costa con 76.892 casos, en el Oriente son 7.190 los casos identificados. En la Sierra, este número alcanza las 55.457 personas, mientras que en la región insular se identificaron 34 casos críticos tal como se observa en la tabla 24.

Tabla 24. Casos Críticos en el estudio de las personas con discapacidad

Región	Personas Estudiadas	Casos Críticos	%
Costa	152.469	76.892	50,43
Sierra	126.267	55.457	43,92
Oriente	14.735	7.190	48,80
Insular	272	34	12,50
Total	293.743	139.573	47,52

Fuente: Programa Manuela Espejo

Durante la realización del estudio (2009-2010) se identificaron 626.925 necesidades de diferentes ayudas técnicas, mobiliario, mensaje y artículos de aseo personal, así como vivienda, documentos de identidad y servicios para la atención en salud,

educación, rehabilitación e inclusión laboral. Esto ha generado una fase de respuesta en la cual se atenderán las demandas más urgentes de la población de personas con discapacidad estudiadas y de los nuevos casos que se presente, durante los años 2011, 2012 y 2013.

En la tabla 25 se observa las condiciones identificadas en las personas con discapacidad en el Ecuador. El estudio realizado por el programa “Manuela Espejo” determinó que a nivel nacional 129.634 (38,13%) personas con discapacidad se encuentran en una situación económica deficiente en relación a sus condiciones de vida; 80.434 (23,66%), se encuentran en una situación de salud precaria, 73.837 (21,72%) viven en viviendas en condiciones críticas, 21.453 (6,31%) requieren protección de tipo familiar, 18.749 (5,51%) requieren que se les pueda apoyar con inserción laboral, 14.130 (4,16%) necesitan que se les brinde atención educativa, mientras que 1.735 (0,51%) consumen sustancias tóxicas. Se determinó además que 45.000 personas con discapacidad (15,32%) requieren una cédula de identidad.

Tabla 25. Situación de las personas con discapacidad

Estado	No.	%
Situación económica deficiente	129.634	38,13
Situación de salud precaria	80.434	23,66
Viviendas en condiciones críticas	73.837	21,72
Requieren protección familiar	21.453	6,31
Requieren inserción laboral	18.749	5,51
Necesitan atención educativa	14.130	4,16
Consumen sustancias tóxicas	1.735	0,51

Fuente: Programa Manuela Espejo

En el estudio también se pudo determinar cuáles son las especialidades médicas que tienen mayor demanda en la población discapacitada del país y que son: oftalmología (20,95%), geriatría (14,06%), otorrinolaringología (11,43%), fisiatría (8,73%), ortopedia (8,25%), psiquiatría (5,95%), urología (6,35%) entre las más importantes (Tabla 26).



Tabla 26. Demanda de especialidades médicas de las personas con discapacidad en el Ecuador

Especialidad	%
Oftalmología	20,95
Geriatría	14,06
Otorrinolaringología	11,43
Fisiatría	8,73
Ortopedia	8,25
Psiquiatría	5,95
Urología	6,35

Fuente: Programa Manuela Espejo

Se determinó 287.890 casos que requieren ayudas técnicas, tales como: bastones, calzado ortopédico, prótesis de miembros, cojín antiescaras, ayudas ópticas, órtesis y vendajes, prótesis de auditivas, sillas de ruedas, sillas posturales, muletas, andadores y colchones antiescaras.

En las zonas urbano-marginales y rurales del país, los médicos, psicopedagogos y genetistas de las brigadas de “Manuela Espejo”, recorrieron las 24 provincias del país, haciendo un diagnóstico de las diferentes discapacidades.

Los brigadistas distinguieron los casos más críticos, es decir, aquellos en que las personas con discapacidad intelectual y/o físico-motriz severa o con multidiscapacidad, viven en un entorno de extrema pobreza, siendo, en muchas ocasiones, abandonados por sus familiares, por largas jornadas, debido a su urgencia de ganarse la vida en las calles o en el campo.

Este escenario de desamparo obligó una respuesta inmediata del Estado ecuatoriano. Es así que surge la Misión “Joaquín Gallegos Lara”. Los profesionales de la Misión “Joaquín Gallegos Lara”, visitan los casos con discapacidad severa o multidiscapacidad identificados por la Misión “Manuela Espejo”, para registrar un familiar cuidador que es responsable permanente de sus cuidados.

La persona cuidadora identificada, recibe del Estado una transferencia económica condicionada al cuidado y buen trato de la persona con discapacidad, por medio del

Banco Nacional de Fomento, además de medicinas y capacitación en las áreas de salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima.

El seguimiento y apoyo de los/las cuidadores/as en su vivienda, se realiza a través del Seguro Social Campesino y el Ministerio de Salud, en coordinación con la Vicepresidencia de la República. El programa contempla un universo de beneficiarios de 14.479 personas con discapacidad intelectual o física-motriz severa en condición de extrema pobreza, a nivel nacional.

## **CAPITULO IV. RESULTADOS DEL COMPONENTE ACCIÓN. LA FASE DE RESPUESTA DEL PROGRAMA “MANUELA ESPEJO” EN CUMPLIMIENTO DE LOS OBJETIVOS DEL PLAN NACIONAL DEL BUEN VIVIR**

La finalidad de este capítulo es el de conocer los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir en relación a la atención de la discapacidad, y como el programa “Manuela Espejo” a través de la fase de respuesta ha permitido el cumplimiento de estos objetivos.

### **4.1 Orientaciones del Plan Nacional del Buen Vivir en relación a la discapacidad**

El Plan Nacional del Buen Vivir 2009 – 2013 busca recoger y concretar el proyecto de cambio que se ha planteado el actual gobierno y que tiene entre sus ejes de transformación: la revolución de las discapacidades como parte de la revolución social.

Esta transformación se debe aplicar, a través de una política social articulada a una política económica incluyente y movilizadora. De acuerdo al Plan Nacional del Buen Vivir “esta política integral, coherente e integradora es la que ofrece las oportunidades para la inserción socioeconómica y, a la vez, para fortalecer las capacidades de las personas, comunidades, pueblos, nacionalidades y grupos de atención prioritaria, con el fin de que ejerzan libremente sus derechos”.<sup>52</sup>

El Plan está diseñado para implementar la visión del Buen Vivir, el cual amplía los derechos, libertades y oportunidades y las potencialidades de los seres humanos sin importar su condición, es aquí donde las poblaciones que están en desventaja, los grupos prioritarios, los discapacitados tienen las mismas posibilidades de desarrollo y oportunidades. Esta visión implica una ruptura conceptual que se orienta por principios que llevan a la construcción de una sociedad inclusiva.

De acuerdo al Plan, las políticas orientadas a obtener mayor justicia e igualdad, tienen relación con aquellas políticas encaminadas a generar cambios socio-culturales y “para establecer el reconocimiento de la diferencia y la erradicación de

---

<sup>52</sup> Senplades. Plan Nacional para el Buen Vivir 2009 – 2013. Quito, Senplades, 2009, p. 9

todo tipo de discriminación, exclusión o subordinación por opción sexual, género, etnia, edad, discapacidad, enfermedad o creencias.”<sup>53</sup>

El Buen Vivir forma parte de la nueva constitución de la república y reivindica los derechos de los grupos y comunidades de atención prioritarias. En el caso del país, dichas reivindicaciones son reconocidas y son incorporadas en la nueva constitución.

La incorporación del concepto del *sumak kawsay*, implica el mejoramiento de la calidad de vida de la población, el de desarrollar las capacidades y potencialidades de los ciudadanos; impulsar la participación efectiva de la población en todos los ámbitos de interés público, la universalización de los servicios sociales de calidad para garantizar y hacer efectivos los derechos.

#### **4.2 Objetivos nacionales del Plan Nacional del Buen Vivir 2009 – 2013 en relación a las discapacidad**

El Plan Nacional del Buen Vivir consta de doce objetivos a través de los cuales el gobierno busca la aplicación de políticas públicas para la transformación del país, se ha identificado los siguientes objetivos que están relacionadas con la atención a las personas con discapacidad:

- a) Ampliar la cobertura y acceso a los servicios públicos de salud y educación para toda la población, mejorando la infraestructura física y la provisión de equipamiento, a la vez que se eliminen las barreras de ingreso a los grupos de atención prioritaria, mujeres, pueblos y nacionalidades.
- b) Establecer mecanismos financieros y no financieros para la adquisición de vivienda, con énfasis en la población de los quintiles de ingresos más bajos, mujeres jefas de hogar, pueblos y nacionalidades, jóvenes, migrantes y sus familias, personas de la tercera edad y personas discapacitadas.
- c) Apoyar a la protección de niñas, niños, adolescentes y jóvenes, en especial para los que se encuentran, en condiciones de discapacidad, enfermedad crónica o degenerativa, abandono y mendicidad, en

---

<sup>53</sup> Senplades. Plan Nacional para el Buen Vivir 2009 – 2013. Quito, Senplades, 2009, p. 1

convivencia con padres y madres privados de libertad, y adolescentes en conflicto con la ley o rehabilitación por adicciones.

- d) Incrementar el acceso de los grupos de atención prioritaria a servicios especializados en los ámbitos público y privado, con especial énfasis en las personas con condición múltiple de vulnerabilidad.
- e) Diseñar e implementar sistemas de prevención y atención integrales en concordancia con el conocimiento epidemiológico y con enfoque en determinantes de salud.
- f) Mejorar la atención a las personas con discapacidades proporcionándoles tratamiento, rehabilitación, medicamentos, insumos médicos, ayudas técnicas y centros de acogida para personas con discapacidades severas y profundas, con énfasis en aquellas en condiciones de extrema pobreza.

#### **4.3 Acciones de intervención del Programa “Manuela Espejo” en correspondencia con la implementación de políticas públicas de tipo social en la atención de las personas con discapacidad**

Luego de tres años de haberse iniciado el estudio del programa “Manuela Espejo” en el Ecuador y gracias al trabajo de una gran cantidad de personas, la trascendencia del trabajo realizado ha generado acciones cuyo objetivo ha sido el de buscar el bienestar de las personas con discapacidad, sin importar las condiciones en las que viven, ni las zonas donde se encuentran.

Una vez que se obtuvo los datos de la población discapacitada a través de la investigación epidemiológica, el actual gobierno ha emprendido en una serie de acciones y políticas que abarcan áreas de vital importancia en la vida de las personas que fueron visitadas y diagnosticadas.

En la tabla 27 se puede observar el número de personas atendidas, personas diagnosticadas y las personas visitadas en la fase de respuesta del programa “Manuela Espejo”. Se puede observar que las visitas se realizaron en todo el país y se inició en las provincias más lejanas para dejar en una última fase a las provincias más grandes entre ellas Guayas y Pichincha.

Tabla 27. Resultados de la Intervención de la Fase de Respuesta

Provincia	Personas Diagnosticadas	Personas Atendidas	Personas Fallecidas	Otros Casos No Atendidos	Personas Visitadas
Azuay	12.965	8.439	738	2.237	12.294
Bolívar	5.591	4.017	251	729	5.227
Cañar	6.038	4.036	326	1.572	6.138
Carchi	4.347	2.119	85	219	2.526
Chimborazo	12.337	8.438	640	2.784	12.439
Cotopaxi	11.041	6.617	370	959	8.475
El Oro	13.861	7.299	709	2.276	11.103
Esmeraldas	9.496	4.418	215	971	5.796
Galápagos	273	171	0	9	216
Guayas	74.688	28.783	2.636	13.775	46.788
Imbabura	7.403	4.776	264	799	6.228
Loja	10.696	6.557	532	1.796	9.103
Los Ríos	13.083	7.711	648	2.632	11.532
Manabí	27.723	17.561	1.350	3.043	23.453
Morona Santiago	2.863	1.573	66	434	2.144
Napo	2.062	1.517	60	381	2.378
Orellana	2.290	1.637	52	613	2.359
Pastaza	1.750	1.269	26	285	1.773
Pichincha	44.733	23.249	1.133	5.811	31.514
Santa Elena	6.363	4.463	227	885	6.215
Santo Domingo de los T.	7.129	4.973	323	1.698	7.756
Sucumbios	3.501	2.040	88	537	2.769
Tungurahua	11.198	7.327	662	1.784	10.457
Zamora Chinchipe	2.312	1.466	34	438	1.993
Zonas no delimitadas	0	0	0	0	0
Totales	293.743	160.456	11.435	46.667	230.676

Fuente: Programa Manuela Espejo

Desde el punto de vista social se generó una actividad sin precedentes en torno a la atención a estas personas, y en donde se puso de manifiesto la voluntad política por participar activamente en la solución de los problemas que afectan las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

Desde el punto de vista económico la información obtenida por el estudio ha servido y servirá para los procesos de planificación de recursos y materias primas necesarios para la producción de bienes y servicios a estas personas, sobre una base más objetiva.

Al tener ya identificadas las necesidades de las personas con discapacidad, en la fase de diagnóstico, la Misión Solidaria “Manuela Espejo” emprendió una fase de

atención integral para llegar con ayudas técnicas (colchones y cojines anti-escaras, sillas de ruedas, especiales, para evacuar, bastones de diversos tipos, pañales, protectores de colchones, videles entre otros), atención médica, vivienda y bono de 240 dólares en caso de requerirlo, además de rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima.

Para esta fase se cuenta con brigadas que están conformadas por un especialista en salud, militar, conductor y un voluntario, quienes se encargan de entregar las ayudas técnicas en cada hogar de las personas con discapacidad.

#### **4.3.1 Políticas, lineamientos y acciones de atención a las personas con discapacidad**

El programa “Manuela Espejo” tiene como premisa fundamental el de que la misión continúa mientras existan todavía personas con discapacidad sin atender. De acuerdo a este programa, en el siglo XXI, el Ecuador abre las puertas a un nuevo reto, el de la prevención y de la inclusión como eje sustancial de la actual política pública.

El estudio realizado por la misión solidaria “Manuela Espejo” ha determinado la aplicación de políticas públicas y que la inversión en programas de atención a las personas discapacitadas que antes fue de 2 millones de dólares pase a una histórica suma de 100 millones de dólares, es decir, el 5.000% más<sup>54</sup>.

El estudio realizado permitió además contar con datos más exactos en relación al número de personas con discapacidad, sus necesidades y su ubicación geográfica, lo que permitió que generen políticas y lineamientos de acción enfocadas en las siguientes áreas: ayudas técnicas, material y financiera, atención a los casos más graves de discapacidad a través del programa Joaquín Gallegos Lara, vivienda, salud, inclusión social, inclusión laboral, y la ley de discapacidades.

#### **Ayudas técnicas, material y financiera**

Se implementó una política pública, encaminada a la entrega de ayudas técnicas en todas las provincias del país a través de 7 subsecretarías regionales y 24 centros de

---

<sup>54</sup> Vicepresidencia de la República. [www.gob.ec](http://www.gob.ec). Recuperado el 12 de agosto del 2012.

atención integral Manuela Espejo (Caimes). En la tabla 28 se puede observar el total de ayudas técnicas entregadas.

Tabla 28. Resultados de la Entrega Física de Ayudas Técnicas

Provincia	Ayudas Técnicas del Diagnóstico	Ayudas Técnicas Entregadas	Ayudas Técnicas Devueltas
Azuay	26.010	18.979	6.010
Bolívar	11.673	8.446	2.064
Cañar	12.595	8.424	3.630
Carchi	4.369	3.805	547
Chimborazo	28.412	18.552	7.066
Cotopaxi	15.852	11.125	2.077
El Oro	30.164	17.218	5.932
Esmeraldas	12.376	8.568	2.180
Galápagos	411	493	16
Guayas	157.436	75.541	33.075
Imbabura	9.439	8.873	1.618
Loja	23.539	13.864	4.232
Los Ríos	20.785	13.679	5.387
Manabí	43.236	33.116	8.139
Morona Santiago	6.164	3.028	923
Napo	3.501	3.707	731
Orellana	5.065	3.342	1.260
Pastaza	3.552	2.622	565
Pichincha	86.523	59.999	14.154
Santa Elena	13.324	9.924	2.193
Santo Domingo de los Tsáchilas	16.457	11.416	4.241
Sucumbios	4.345	3.574	1.116
Tungurahua	24.571	16.148	5.194
Zamora Chinchipe	4.659	2.726	740
Zonas no delimitadas	0	0	0
Totales	564.458	357.169	113.090

Fuente: Programa Manuela Espejo

Como parte de las políticas de ayuda económica a las personas con discapacidad más severa, el gobierno ecuatoriano creó la Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara para atender los casos más críticos, en personas con discapacidad intelectual, física severa o con multid discapacidades, y que viven en entornos de extrema pobreza, siendo en muchas ocasiones abandonados por sus familiares en largas jornadas, debido a su urgencia de ganarse la vida en las calles. El total de beneficiarios que se prevé alcanzar es de 14.479 personas y que previamente fueron identificadas por la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, a nivel nacional.



La ayuda económica consiste en la entrega de 240 dólares a un familiar cuidador o persona que se haga responsable del cuidado de una persona que padece de discapacidad física o intelectual severas, dicha ayuda se paga a través del Banco Nacional de Fomento. También se entrega medicinas, se realiza capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima, y se cumple con un seguimiento permanente por parte del Seguro Social Campesino y el Ministerio de Salud, en coordinación con la Vicepresidencia de la República. Así también los beneficiarios del programa reciben un seguro exequial totalmente gratuito en caso del fallecimiento de la persona con discapacidad, además, la persona cuidadora puede contar con un Seguro de Vida por un valor de 500 dólares.

Otro aspecto importante dentro del área de ayudas técnicas, es la creación de 3 talleres para la dotación de 4.000 órtesis y prótesis al año y que funcionan en Quito, Guayaquil y Loja. Además, al momento trabajan unidades móviles para la prevención y control de úlceras y escaras de la piel y la entrega de kits de atención.

### **Vivienda**

Se diseñó e implementó como política pública la entrega de viviendas a las personas con discapacidad que fueron identificadas en el estudio. De acuerdo a los datos de la Vicepresidencia de la República la meta es llegar a las 10.000 unidades habitacionales construidas y que tengan accesibilidad para personas con discapacidad equipadas con todos los servicios, hasta el 2011 el número de casas entregadas fue de 6.000.

### **Salud**

Se ha implementado una política pública en el campo de la salud orientada a la prevención de las discapacidades de tipo auditivas y de la discapacidad intelectual a través del tamizaje neonatal.

Para la detección temprana escolar de la discapacidad auditiva se ha implementado servicios en la red de hospitales y centros de salud del Ministerio de Salud Pública, se ha entregado prótesis auditivas a 1.600 niños y niñas de acuerdo a la tasa de incidencia (1,6 por 1000). En la detección de la discapacidad visual se ha

implementado 7 servicios regionales de baja visión y se ha entregado 5.000 ayudas técnicas.

El Ministerio de Salud Pública y la Vicepresidencia de la República iniciaron el programa de tamizaje neonatal y que consiste en tomar una muestra de sangre que se obtiene del talón del bebé al cuarto día de nacido, esta muestra permite detectar cuatro enfermedades que pueden ser tratadas oportunamente y evitar discapacidades de tipo intelectual preservando el intelecto de los ecuatorianos del futuro. Se ha realizado el tamizaje a 149.643 niños y niñas a diciembre del 2011 en un tiempo de tan sólo 6 meses cuando en otros países como Costa Rica se hizo el mismo proceso en un tiempo mayor.

Para atender la discapacidad físico-motora se ha capacitado en el país a médicos traumatólogos en la técnica de tutores externos de bajo costo.

### **Ocupación e integración laboral**

Se implementó una política pública dirigida a la incorporación laboral de las personas con discapacidad que puedan y quieran trabajar. Para el 2011 se habían insertado laboralmente a 9.911 personas, y se inspeccionó a 3.750 empresas públicas y privadas.

Para el 2012 se ha considerado como meta el de insertar laboralmente a 28.203 personas con discapacidad, y realizar la inspección a 10.000 empresas públicas y privadas. También se ha realizado campañas a nivel nacional de sensibilización para la inserción laboral.

### **Inclusión social y cultural**

Se ha generado a través de programas culturales y de arte espacios de integración, a través de las ferias lúdicas “juguemos sin barreras” en donde niños y niñas con y sin discapacidades se integraron en una dimensión creativa con juegos y arte. La ilusión y la imaginación aportaron en el proceso de inclusión venciendo los límites físicos y sensoriales, se crearon elencos con personas con discapacidad demostrando que el espíritu humano es capaz de elevarse sobre los obstáculos y prejuicios.

También se implementaron espacios de inclusión como el Coro del Silencio, talleres de danza folklórica, Abilympics, talleres de acuarela y dibujo, bandas y orquestas, sinfónica infanto-juvenil inclusiva “Alas de Música”, coro “Vosu” integrado por personas con discapacidad visual, y el circo social.

En relación a la inclusión social, se ha logrado la participación de 180.000 personas en las caminatas solidarias de Manuela Espejo en todo el país. Estos recorridos tienen como objetivo el de promover un Ecuador sin barreras, sembrando un camino de dignidad para las personas con discapacidad.

### **Ley de discapacidades**

El esfuerzo realizado en la misión solidaria “Manuela Espejo”, se ha plasmado en políticas públicas y la aprobación de la nueva ley de discapacidades presentada por el vicepresidente de la república Lic. Lenin Moreno y que fue aprobada por la Asamblea Nacional, de esta manera se garantiza la transversalización y ejecución de acciones dando responsabilidades a las diferentes instancias del Estado comprometidos con este colectivo de ciudadanos.

### **Acciones a las que se comprometen los ministerios que participan en la fase de respuesta**

El 15 de noviembre de 2009, 14 ministerios e instituciones firmaron un acuerdo con la Vicepresidencia de la República con el fin de coordinar acciones y programas para ayudar a las personas con discapacidad identificadas por la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, en el marco de la fase de respuesta.

El Ministerio Coordinador de Desarrollo Social propiciará políticas públicas que permitan la creación de un Sistema Nacional de Prevención de las Discapacidades, con el fin de cambiar la realidad de exclusión que vive esta población.

El Ministerio de Inclusión Económica y Social se compromete a ejecutar programas para proteger y propiciar el desarrollo de las personas con discapacidad.

La Secretaria de Pueblos, Movimientos Sociales y Participación Ciudadana buscará consolidar los programas sociales con el apoyo de contrapartes comunitarias.

SENPLADES incluirá dentro del plan de desarrollo del Estado las actividades programadas por las diferentes instituciones en la segunda fase de la Misión Manuela Espejo.

El Ministerio de Economía transferirá los recursos de manera prioritaria, con el fin de cumplir con la planificación de las distintas instituciones.

El Ministerio de Defensa apoyará las tareas logísticas, así como el almacenamiento, transportación y distribución de las ayudas requeridas por las personas con discapacidad.

El Registro Civil desarrollará un plan de cedulação de las personas con discapacidad, ya sea en operaciones colectivas o en visitas por hogares.

El CONADIS carnetizará a todas las personas con discapacidad identificadas en la Misión Manuela Espejo, información que servirá para la calificación médica de la discapacidad que realiza el Ministerio de Salud.

El Ministerio de Salud realizará un seguimiento de casos de personas con discapacidad, proporcionándoles atención médica en todas las unidades bajo su administración, priorizando los casos críticos.

El Ministerio de Vivienda construirá y reparará viviendas de personas con discapacidad identificadas por la Misión, en condiciones críticas. Además, facilitará la entrega de bonos de vivienda e incluirá en la planificación arquitectónica criterios de accesibilidad.

El Ministerio de Relaciones Laborales se compromete a desarrollar estrategias de auto sustentabilidad, centros de empleo, programas de capacitación e inclusión laboral para las personas identificadas por la Misión Manuela Espejo.

El Ministerio de Educación promoverá la escolarización de las personas con discapacidad identificadas en la Misión Manuela Espejo y su capacitación.

El Ministerio de Industrias se compromete a respaldar el desarrollo de microempresas y la creación de emprendimientos productivos para las personas con discapacidad y sus familias.

Correos del Ecuador apoyará las actividades operáticas de entrega y distribución de ayudas requeridas, además de permitir el uso de sus canales para facilitar la distribución de material informativo.

#### **4.4 Análisis de resultados de las entrevistas y encuestas**

##### **4.4.1 Análisis de las entrevistas**

Las entrevistas se realizaron con el objetivo de conocer el criterio de los actores en el proceso de atención y visitas que realizó el programa “Manuela Espejo” a las personas con discapacidad. Se realizaron entrevistas a diferentes autoridades: Director del Programa Manuela Espejo en Quito, funcionarios de atención del programa Manuela Espejo, y tenientes políticos, para de esta forma tener una visión de las personas involucradas en el programa “Manuela Espejo”.

Los temas que se abordaron con las personas entrevistadas, se refirieron a su criterio en relación al programa “Manuela Espejo”, la forma cómo se organizaron las visitas a las personas con discapacidad tanto en el sector rural como en el sector urbano, la apreciación de los funcionarios involucrados respecto a la atención de las necesidades de las personas con discapacidad, y el criterio respecto a cómo el programa “Manuela Espejo” ha contribuido en el cumplimiento de los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir.

Los actores concuerdan que el programa “Manuela Espejo” se constituye en un referente de atención a las personas con discapacidad y que el éxito del programa se debe a la metodología utilizada y la voluntad política del gobierno por atender a este grupo de la población. De acuerdo al criterio del General Alfonso Camacho, coordinador del Programa Manuela Espejo en Pichincha “se ha revalorizado la atención a las personas con discapacidad a través de este programa con el empleo de estrategias de tipo humanistas, y se les da una mayor prioridad por el estado de salud en el que se encuentran”. Para Julia Fernández, analista de grupos de atención prioritarios el programa Manuela Espejo “es el mejor programa en la historia, yo por ejemplo tengo una discapacidad, y he podido participar en esta gran cruzada de ayuda y solidaridad, fue la mejor idea para atender a estos grupos vulnerables y para conocer los tipos de discapacidad de mayor prevalencia en el país”.

En relación a la forma como se organizó las visitas a la población discapacitada en el país el Sra. Pilar Dávila, secretaria de la tenencia política de la parroquia San José de Minas comenta “la tenencia política fue un colaborador directo de las visitas que se realizaron y cumplieron un papel importante en la identificación de las mismas ya que conocemos de su ubicación”. En este tema el General Camacho también señala “se ha realizado una planificación pormenorizada de acuerdo a las estadísticas de visitas médicas y que fue realizada por los profesionales de la vicepresidencia de la República, se ha hecho un análisis de prioridades para la entrega de ayudas técnicas y enseres, se ha empezado por el sector rural de las parroquias de Quito para luego atender al sector urbano de la ciudad”.

Se preguntó también respecto a si el programa Manuela Espejo ha mejorado la atención y la satisfacción de las personas con discapacidad. La Srta. Flores responde “La atención ha mejorado en un alto porcentaje con este proyecto, ha subido la autoestima y se ha visibilizado a este importante grupo de personas”. El general Camacho por su parte señala “La atención a las personas con discapacidad no existía o si llegaba a un centro de salud u hospital no era la más apropiada; o en muchos casos los familiares no tenían la voluntad necesaria para sacar a sus familiares y enfrentarlos con la realidad, la vicepresidencia puso énfasis en el factor humano que era lo primordial y con mucha paciencia y esfuerzo develamos esa realidad que ahora es reconocida por nuestro pueblo”.

Se preguntó también en relación a los aspectos que se considera que le falta implementar al programa “Manuela Espejo” para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. La Srta. Dávila indica “el programa no ha tenido inconvenientes, y que es necesario seguir con nuevas visitas para poder complementar lo que hace falta”. Julia Flores en relación a esta pregunta señala “lo que se debe mejorar es el seguimiento a las personas que fueron identificadas con las brigadas, incrementar la cedulación y la carnetización de las mismas”. El general Camacho además responde: “hay muchos aspectos que pueden ser mejorados pero los dejamos a cada ministerio que escoja su especialización de apoyo de acuerdo a las necesidades de las personas con discapacidad. Posteriormente se realizará la transversalización de los servicios a través del Ministerio de Salud, el MIES, el Ministerio de Vivienda como los más importantes de este apoyo generoso para las personas con discapacidad”.

Como parte de la entrevista se preguntó si el programa “Manuela Espejo” ha contribuido al cumplimiento de los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir en relación a la atención de las personas con discapacidad. El General Camacho en relación a este tema responde: “hemos puesto nuestra capacidad al servicio de los más necesitados y no nos sentimos defraudados porque nuestro esfuerzo ha sido supremo, hemos llegado donde tuvimos que estar de acuerdo a lo planificado y no descansaremos hasta que todas las personas con discapacidad sean atendidas cumpliendo de esta forma con los objetivos del Buen Vivir, para mí el programa Manuela Espejo ha permitido el cumplimiento de este Plan”. Para Julia Fernández si se ha cumplido y manifiesta “si considero que se ha cumplido y la misión sigue cumpliendo, los próximos gobiernos deben encargarse de que este programa se mantenga en beneficio de los ecuatorianos”.

#### **4.4.2 Análisis de las encuestas**

La aplicación de las encuestas tuvo como objetivo el conocer el nivel de atención del programa “Manuela Espejo” a las personas con discapacidad. Para conocer el criterio de las personas beneficiadas se realizó una serie de preguntas enfocadas a medir el grado de aceptación de las acciones realizadas por el programa en relación a las necesidades de las personas con discapacidad. La encuesta tuvo cinco componentes: datos de identificación de las personas encuestadas; nivel de instrucción; situación económica, familiar y social; condiciones de discapacidad; y el último componente relacionado a la atención a las personas con discapacidad. La encuesta fue aplicada a una muestra de 88 personas con un porcentaje de confiabilidad del 91%, para poder obtener las respuestas se contactó a los familiares de las personas con discapacidad que fueron visitados por el programa “Manuela Espejo”. La planificación y cálculo de la muestra se presenta en el Anexo 3.

#### **Resultados de las encuestas**

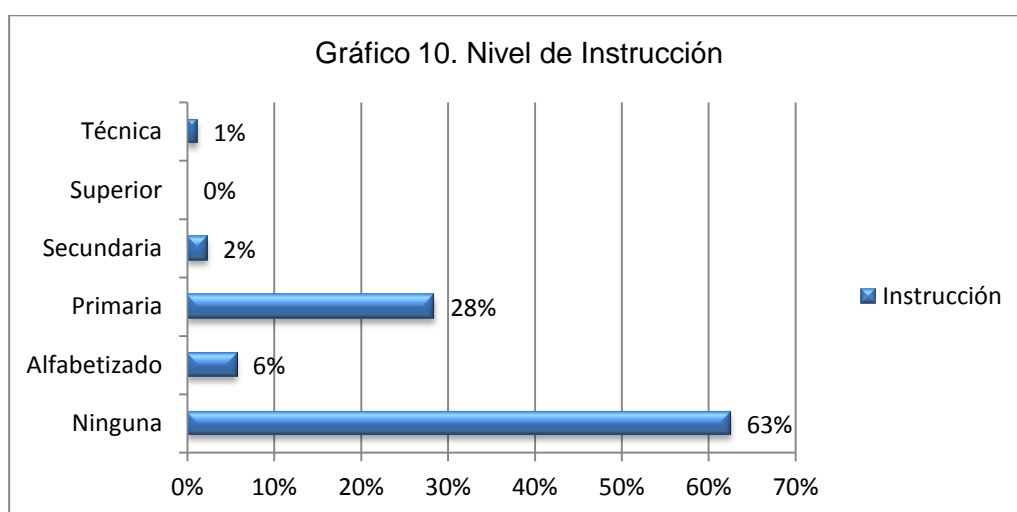
El primer componente analizado tiene que ver con los datos de identificación de las personas encuestadas, de las 88 encuestas realizadas se pudo observar que el mayor número de visitas en la muestra se realizó en el rango de edad de 60 años y más que corresponde al 51%, luego le siguen las personas entre 18 y 59 años con el 41%, de 12 a 17 años con el 3% y de 0 a 11 años en donde se identificó el 5% de visitas en la muestra seleccionada (Gráfico 1). El resultado obtenido confirma el dato

que presenta el programa “Manuela Espejo” en el que se señala que el mayor porcentaje de discapacidad se encuentra en el grupo de 60 y más años con el 43,45% de casos estudiados.



Elaboración: Propia

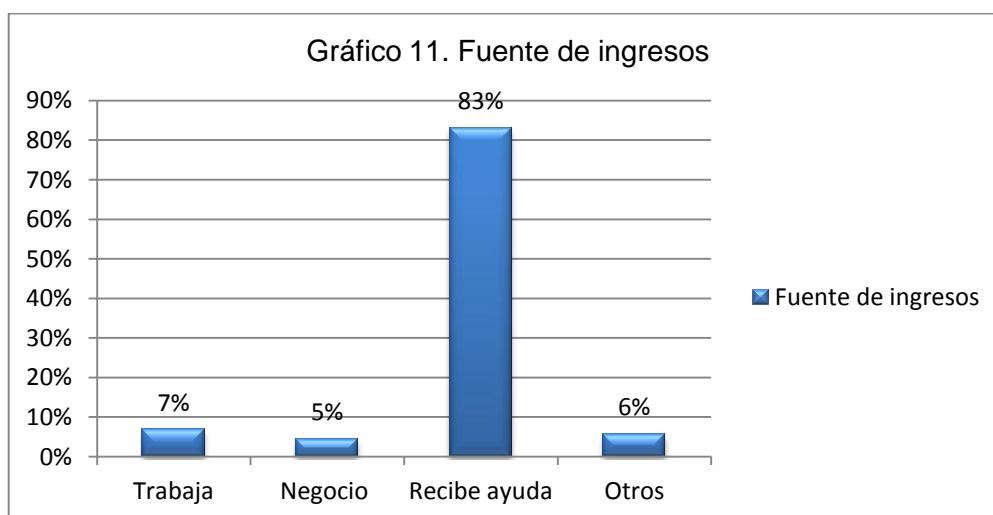
En relación al nivel de instrucción se obtuvo los siguientes datos: 55 personas que corresponde al 63% del total de la muestra no tiene ningún tipo de instrucción, le sigue las personas que tiene educación primaria con el 28% (25 personas), alfabetizados con el 6% (5 personas), secundaria 2% (2 personas), técnica 1% (1 persona) y superior con el 0% (Gráfico 2). A partir de estos datos podemos concluir que las personas con discapacidad no cuentan con un nivel de instrucción formal y por otro lado evidencia la falta de oportunidades para acceder a niveles de educación de tipo especial que incluya a este tipo de personas.



Elaboración: Propia

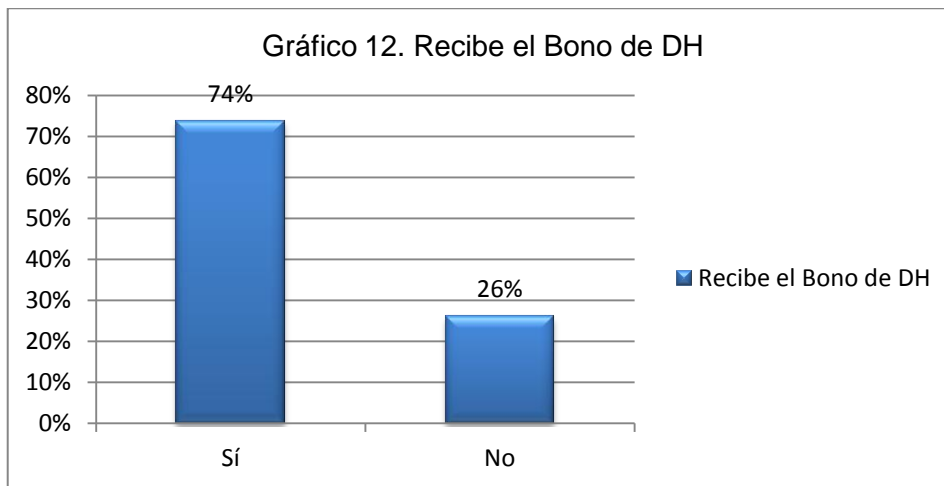


Otra pregunta y que está relacionada con el tercer componente de la encuesta tiene que ver con la manera en que las personas con discapacidad obtienen sus ingresos, del total de las personas encuestadas 73 reciben ayuda lo que corresponde al 83%, 6 personas señalaron que trabajan lo que corresponde al 7%, 5 personas señalaron que obtienen sus ingresos a través de pensiones de jubilación y que se calificó como otros (6%), y 4 personas señalan que obtiene sus ingresos a través de negocios lo que corresponde al 5% del total de la encuesta, tal como se observa en el Gráfico 3. Con estos datos se pudo conocer la realidad económica de las personas con discapacidad, encontrándose que la mayoría recibe ayudas de familiares o del gobierno para poder solventar sus necesidades, sin embargo los niveles de vida que fueron evidenciados en las visitas de los hogares son precarias y se requiere de políticas que permitan mejorar las condiciones de vida de las personas discapacitadas.



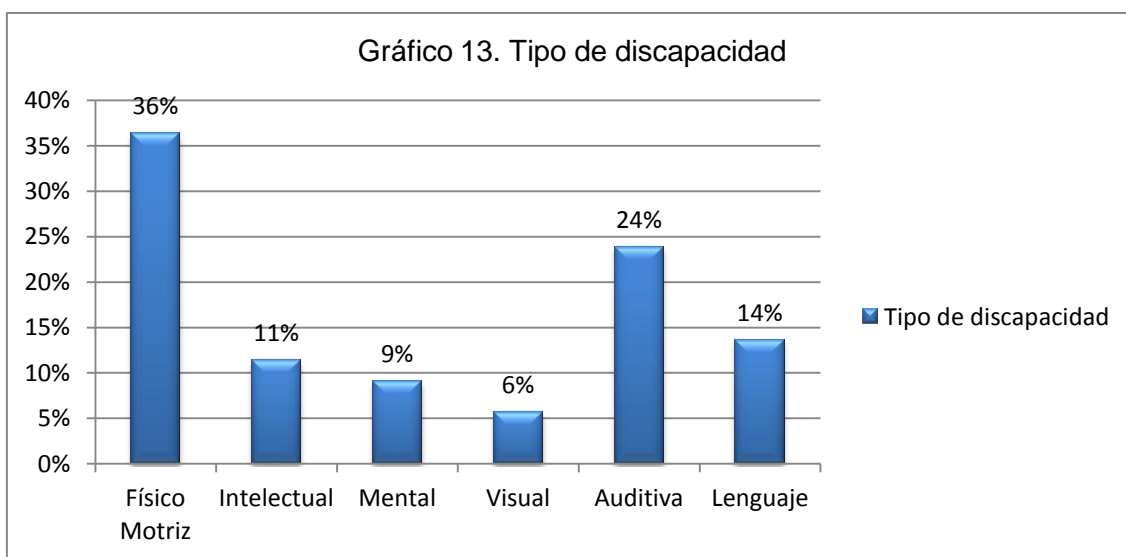
Elaboración: Propia

Siguiendo con el tema de los ingresos, se preguntó respecto a si las personas con discapacidad contactadas reciben el Bono de Desarrollo Humano, obteniéndose que 65 personas que corresponde al 73% reciben el bono, mientras que 23 personas con el 26% no recibe este tipo de ayuda (Gráfico 4). Los resultados alcanzados señalan la importancia de este tipo de ayuda por parte del gobierno para solventar las necesidades económicas de las personas con discapacidad, considerando que la mayoría de estas personas no pueden realizar actividades productivas por el tipo de discapacidad que tienen.



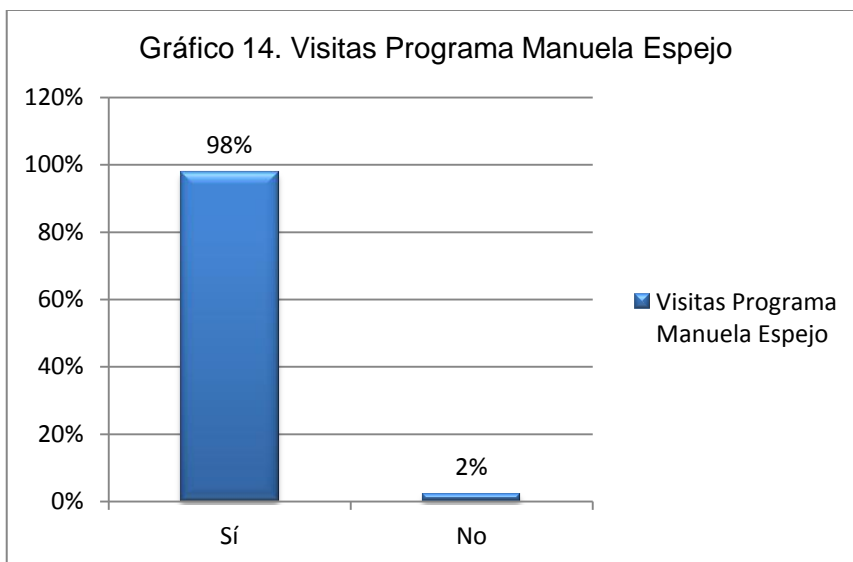
Elaboración: Propia

El tercer componente de la encuesta tuvo como objetivo identificar en la muestra el tipo de discapacidad de las personas que fueron visitadas por el programa “Manuela Espejo”. De acuerdo al Gráfico 5, la discapacidad físico motriz es la que tuvo el mayor número con 32 personas lo que corresponde al 36%, luego le siguen las personas con discapacidad auditiva 24%, discapacidad de lenguaje el 14%, discapacidad intelectual 11%, discapacidad mental 8% y finalmente la discapacidad visual con el 6%. Estos resultados están acordes con los encontrados en la investigación del programa “Manuela Espejo” en donde la discapacidad que obtuvo el mayor porcentaje fue la física motriz con el 36,6% frente al 36% obtenida en la encuesta, mientras que la discapacidad intelectual y mental representó el 28,5% del total de las personas estudiadas frente al 20% que se obtuvo en la muestra.



Elaboración: Propia

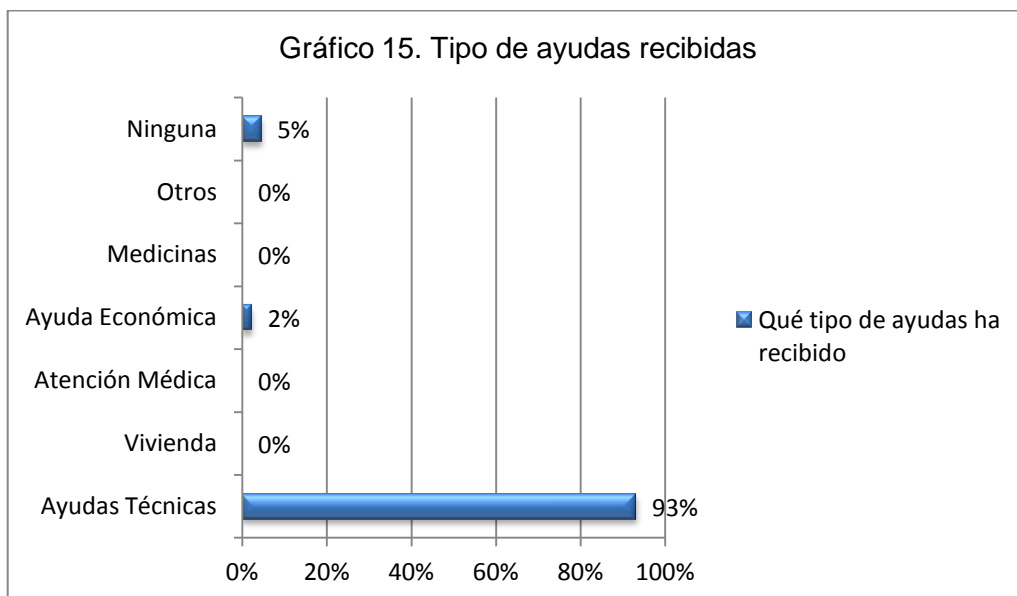
En el quinto componente se analizó el nivel de atención a las personas con discapacidad y cuál es el nivel de satisfacción respecto a las ayudas y servicios recibidos por parte de este programa. Tal como se observa en el Gráfico 6, se realizó las encuestas a las personas con discapacidad que fueron identificadas a través de la pesquisa activa que fue realizada con las autoridades locales y que utilizó también los datos de los censos de población y del Conadis. Del total de personas encuestadas el 98% manifestaron que si fueron visitadas por las brigadas de la misión solidaria “Manuela Espejo”, mientras que un 2% de la población de la muestra responde que no recibió la visita. De acuerdo a estos resultados se constata que la Misión Solidaria “Manuela Espejo” alcanzó a cubrir a un 98% del total de la población discapacitada siendo un porcentaje alto de cobertura.



Elaboración: Propia

Otro elemento importante es el de conocer el tipo de servicios que fueron entregados a las personas discapacitadas a través del programa “Manuela Espejo” encontrándose los siguientes resultados (Gráfico 7). El 93% del total de la población que fue encuestada y que corresponde a 82 personas recibió ayudas técnicas; 4 personas (5%) manifestó que no recibió ningún tipo de ayuda; 2 personas (2%) recibió ayuda de tipo económica a través del bono Joaquín Gallegos Lara, mientras que los otros componentes preguntados y que son vivienda, atención médica, medicinas y otros no tuvieron ningún porcentaje. Con estos datos se puede señalar que el programa “Manuela Espejo” estuvo enfocado en identificar a través del estudio bio psico social y clínico – genético a las personas con discapacidad en el país, y a partir de este estudio generar una serie de políticas en áreas como la salud,

la educación, la inserción laboral en coordinación con otras instituciones del Estado. Lo que se pudo evidenciar es que a la mayoría de la población que fue visitada se le entregó ayudas técnicas (bastones, silla de ruedas, colchones, camas, entre los más importantes).

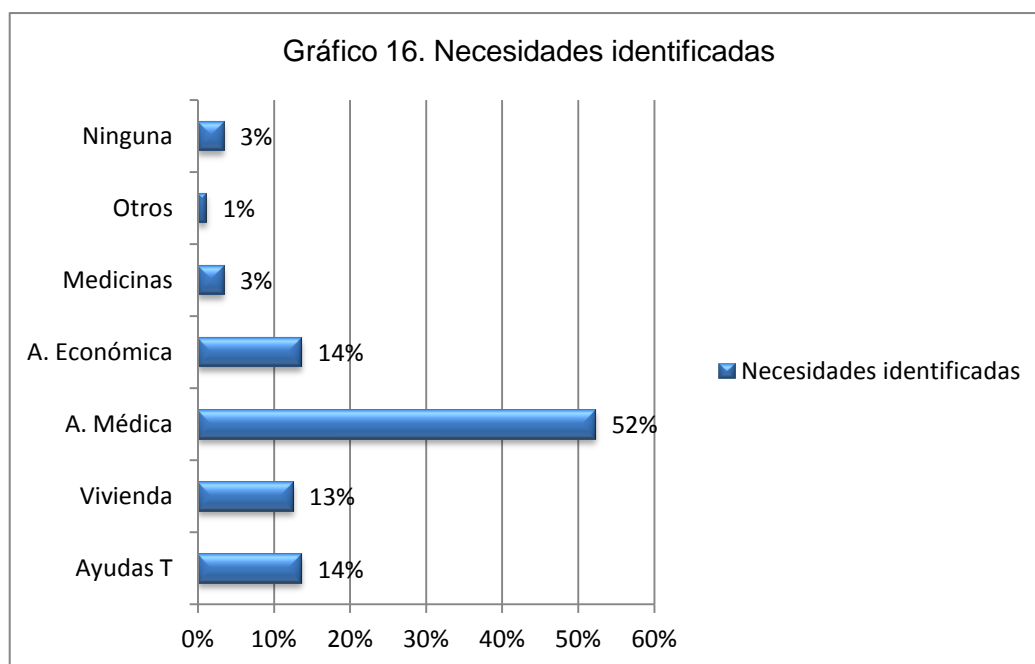


Elaboración: Propia

También se preguntó a través de la encuesta el tipo de necesidades que más requieren las personas discapacitadas (Gráfico 8). El 52,27% de la muestra (46 personas) contestó que necesita atención médica, el 13,64% (12 personas) responde que le hace falta más ayudas técnicas, con un mismo porcentaje 13,64% (12 personas) requieren de ayuda económica a través del bono Joaquín Gallegos Lara, luego le siguen en orden descendente: vivienda con el 12,50% (11 personas), medicinas 3,41% (3 personas), ninguna 3,41% (3 personas) y otros 1,14% (1 persona).

Como se puede observar en estos datos existen necesidades en las personas con discapacidad que deben ser solventadas por el Estado y que deben ser consideradas en las diferentes acciones que están por realizarse a través de las instituciones del Estado. En las visitas de campo que se realizó en esta investigación se detectaron casos que fueron visitados por el programa “Manuela Espejo” y que no han recibido respuestas inmediatas, es así que existen personas con discapacidades severas y que requieren del bono Joaquín Gallegos Lara y que sin

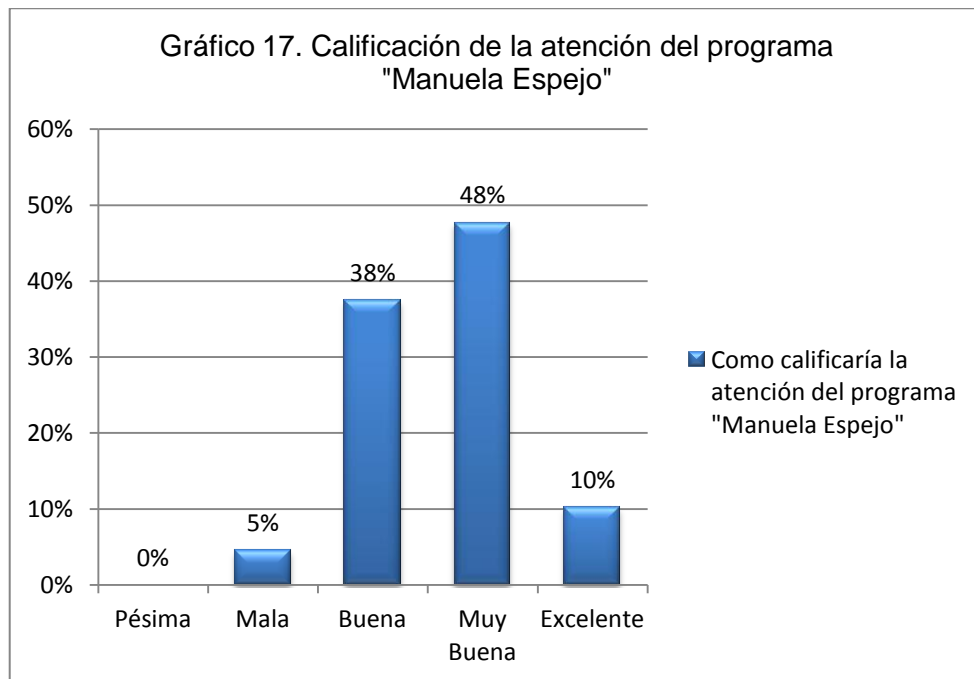
embargo no han sido entregados pese a que se evidenció que si cumplían las condiciones para la entrega de este bono.



Elaboración: Propia

Se evaluó también el grado de satisfacción alcanzado por las personas con discapacidad en relación a las visitas de las brigadas del programa “Manuela Espejo” obteniéndose los siguientes resultados (Gráfico 9). El 48% de la población encuestada (42 personas) califica como muy buena la atención y las ayudas recibidas a través del programa Manuela Espejo, el 38% (33 personas) califican a la atención como buena, el 10% (9 personas) la califican como excelente, mientras que el 5% (4 personas) responden como mala, no hubo ningún caso que haya calificado como pésima la atención del programa.

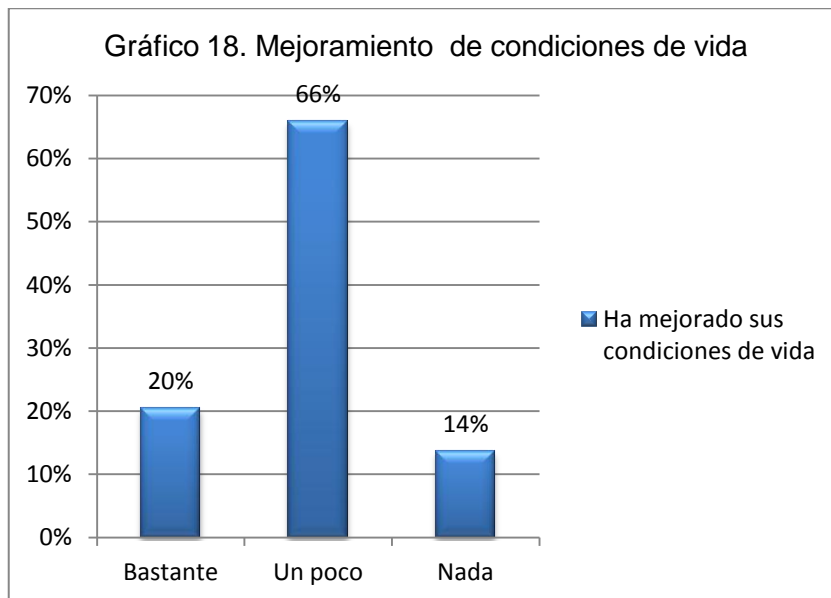
Esta pregunta se realizó en su gran mayoría a los familiares de las personas con discapacidad y que están a cargo de las mismas, estas personas fueron las que recibieron a las brigadas de la misión solidaria “Manuela Espejo” y son las que pudieron evidenciar la atención que fue dada a sus familiares. Si revisamos los datos un 86% de la población visitada califica la atención del programa como muy buena y buena lo que nos indica que existe un grado de satisfacción importante, encontrándose respuestas como la que nunca antes se había recibido en sus hogares visitas de médicos y funcionarios para conocer las necesidades de las personas con discapacidad.



Elaboración: Propia

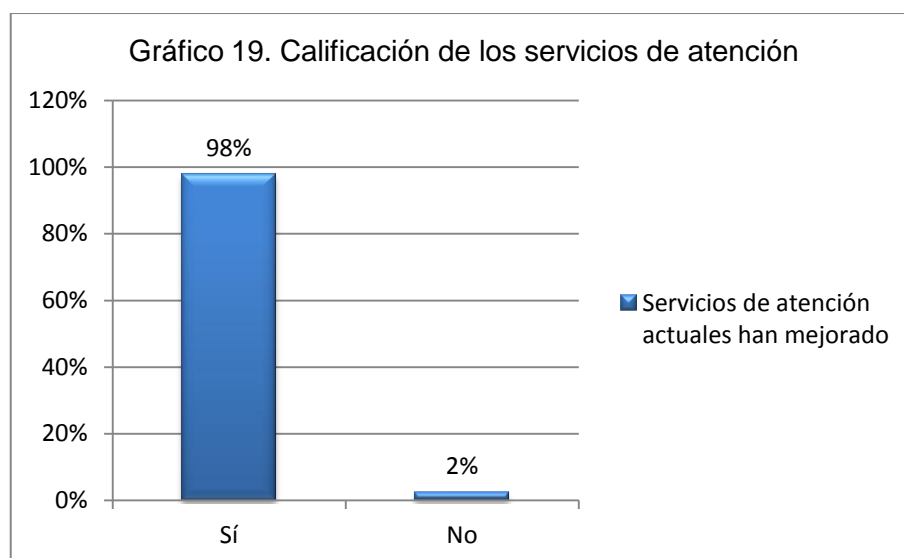
Otra pregunta que se realizó tuvo que ver con la forma como califican las personas con discapacidad y sus familiares las ayudas que recibieron en relación al mejoramiento de sus condiciones de vida (Gráfico 10). De acuerdo a los datos finales, el 66% (58 personas) responden que sus condiciones de vida han mejorado un poco luego de recibir las ayudas del programa "Manuela Espejo", el 20% (18 personas) responden que sus condiciones mejoraron bastante, mientras que el 14% (12 personas) responden que sus condiciones de vida no han mejorado en nada.

Estos resultados ratifican que el programa "Manuela Espejo" fue implementado con el objetivo de cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad en el país, y que no ha resuelto los problemas de las personas con discapacidad, se requiere de otro tipo de acciones para poder mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Aunque el número de personas con discapacidad que responde a que sus condiciones de vida no han mejorado es el del 14%, se evidencia que existe un porcentaje importante de personas (20%) que responden que sus condiciones de vida han mejorado bastante, y que son aquellas personas que han recibido el bono Joaquín Gallegos Lara y otras que recibieron ayudas técnicas. En las encuestas realizadas se pudo constatar como personas que dormían en esteras o en el suelo recibieron por primera vez en su vida una cama y colchón para poder dormir y su grado de satisfacción era evidente.



Elaboración: Propia

Por último se hizo una última pregunta en relación a la calificación de la atención que hacen las personas con discapacidad o sus familiares a los servicios de atención actuales en relación a gobiernos anteriores (Gráfico 11). El 98% de las personas encuestadas califican como mejor la atención y servicios para las personas con discapacidad en el actual gobierno, mientras que un 2% responde que no es mejor.



Elaboración: Propia

#### **4.5 Constatación de la hipótesis y objetivos**

La hipótesis planteada en el presente estudio señala: “La investigación epidemiológica realizada en el programa “Manuela Espejo” año 2010-2011, ha permitido cuantificar y caracterizar a la población discapacitada en el Ecuador, contribuyendo además en la aplicación de políticas públicas de atención y mejoramiento de las condiciones de vida de esta población en cumplimiento con los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir”.

Luego del desarrollo de los diferentes temas de este estudio, se considera como resultado lo siguiente:

La investigación epidemiológica del programa “Manuela Espejo” realizó un estudio de tipo bio psicosocial, psicopedagógico y clínico – genético en todo el territorio nacional a las personas con discapacidad y utilizó una metodología de investigación-acción que permitió caracterizar y cuantificar de una forma científica y objetiva a la población discapacitada del país. La aplicación de la pesquisa activa y la utilización de técnicas modernas como la georeferenciación ha hecho posible la ubicación precisa de las personas que fueron visitadas por las brigadas de la misión solidaria “Manuela Espejo”. Se cumplió con el objetivo de obtener datos de las personas con discapacidad a través de un estudio más profundo lo que permitirá ejecutar políticas públicas focalizadas en este grupo de personas. Considerando estos aspectos la hipótesis de la investigación se cumple.

#### **Verificación de los objetivos**

Nos planteamos como objetivo principal “Establecer el nivel de cobertura y calidad del programa “Manuela Espejo” en la atención a las personas con discapacidad en el Ecuador y su relación con las Políticas Públicas del Buen Vivir dirigidas a este segmento de la población”, este objetivo se cumplió de forma satisfactoria a través de la comparación de los datos obtenidos por el programa y la aplicación de encuestas en la investigación. A través de las encuestas se pudo medir el nivel de satisfacción de la población visitada respecto a las acciones realizadas por el programa “Manuela Espejo” y se pudo establecer el cumplimiento de las políticas realizadas en relación a los objetivos planteados en el Plan Nacional del Buen Vivir.



## **CONCLUSIONES:**

1.- Este trabajo es uno de los primeros en realizarse en relación a la investigación epidemiológica del programa “Manuela Espejo”, lo que constituye un aporte a la temática de estudio de la discapacidad en el país, permite también la comparación de los resultados con otras experiencias y puede aportar con importantes datos a investigaciones futuras que se realicen en torno a este tema.

2.- Durante el desarrollo de este estudio hubo dificultades en el acceso a la información de los resultados del programa “Manuela Espejo” en la Vicepresidencia de la República, se pudo acceder a los mismos luego de varias solicitudes que se realizó a esta institución lo que afectó en los tiempos de entrega del trabajo.

3.- El objetivo de la investigación epidemiológica del programa “Manuela Espejo” fue el de cuantificar y caracterizar de manera objetiva a las personas con discapacidad en el Ecuador, y a partir de estos datos implementar una serie de acciones para mejorar la atención y la calidad de vida de estas personas. Este programa se ha constituido en un modelo de atención que va a ser replicado en otros países de la región.

3.- El éxito de este programa radica en la metodología de investigación – acción que fue utilizada y que ha sido ya probada en otros países, se contó con el asesoramiento de médicos y funcionarios cubanos los cuales tuvieron un papel importante en el diagnóstico de las discapacidades; es también importante el papel de la Vicepresidencia de la República a través del Lcdo. Lenin Moreno quien con su direccionamiento y voluntad política ha llevado el programa a los resultados que ha tenido.

4.- Se pudo evidenciar a través de la investigación un alto grado de satisfacción y reconocimiento por parte de la población discapacitada de las acciones ejecutadas por el programa “Manuela Espejo”, no obstante las necesidades de las poblaciones estudiadas no han sido satisfechas en su totalidad quedando un camino importante por recorrer y que deberá ser el de ejecutar políticas públicas en beneficio de la población discapacitada del país.

5.- Se logró identificar los objetivos de la investigación epidemiológica, las características de la misma y los componentes que se implementaron en este programa, de tal forma que se cumplió con uno de los objetivos del presente estudio.

6.- Se pudo evidenciar que existió la participación de un conjunto de instituciones y funcionarios del gobierno y de la población como: Juntas Parroquiales, Fuerzas Armadas, Ministerio de Salud, médicos, voluntarios, y la población en general quienes con su esfuerzo y participación permitieron la ejecución de este programa.

7.- La investigación epidemiológica realizada y las acciones implementadas por el programa “Manuela Espejo” han permitido de acuerdo al presente estudio cumplir en buena medida con los objetivos y metas planteados en el Plan Nacional del Buen Vivir para la atención de las personas con discapacidad. A través de este programa se han implementado acciones y políticas en el área de la salud, la educación, la inserción laboral, cultura, recreación, vivienda entre otros, y se cuenta con una nueva ley sobre la discapacidad.

8.- Se pudo evaluar a través de la investigación realizada el nivel de calidad y de cobertura del programa “Manuela Espejo”, este fue posible a través de las encuestas que fueron realizadas y que permitieron concluir que el programa tuvo un alto nivel de cobertura gracias a la técnica de la pesquisa activa implementada por el programa en coordinación con las autoridades locales. La calidad del servicio es también valorada y se expresa en la calificación que se obtuvo por parte de las personas estudiadas en la encuesta realizada.

9.- Esta investigación constituye un aporte importante de la Universidad Técnica Particular de Loja a través de la Maestría en Gestión y Desarrollo Social en el análisis de la atención a las personas con discapacidad en el Ecuador. Las políticas implementadas por el gobierno a través del programa “Manuela Espejo” requieren este tipo de estudios para evaluar la pertinencia y efectividad de las acciones realizadas.

## **RECOMENDACIONES:**

1.- Se debe realizar un seguimiento a las ayudas realizadas y a los casos que fueron diagnosticados por el programa “Manuela Espejo”, existen personas que fueron visitadas y que todavía no han recibido las ayudas técnicas, y otras que pese a que fueron identificadas no han sido calificadas para otro tipo de ayudas como la del bono Joaquín Gallegos Lara pese a que por su condición si deberían acceder al mismo.

2.- Es importante que la Vicepresidencia de la República publique de forma oficial los resultados de la investigación epidemiológica realizada por el programa “Manuela Espejo” para que puedan ser conocidos por las instituciones públicas, las instituciones educativas, y el público en general; al momento no se cuenta con resultados que estén sistematizados y estructurados a diferencia de otros países como Cuba y Venezuela en donde se realizó la misma investigación y que ya cuentan con publicaciones oficiales de los datos que fueron encontrados.

3.- Se deben establecer mecanismos para dar sostenibilidad a las acciones de mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en el Ecuador, en este sentido el cumplimiento de los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir debe orientar las acciones del gobierno central y los gobiernos locales dando atención especial a las poblaciones con una elevada prevalencia de discapacidad.

4.- La discapacidad debe ser un tema de mayor atención en el país tanto para la comunidad científica como para el gobierno central. Las condiciones de pobreza de este segmento de la población desencadena más pobreza y exclusión por lo que una planificación adecuada de acciones dirigidas a mejorar sus condiciones de vida redundará en mayores beneficios para el país, es por tanto importante la formación de recursos humanos necesarios para dar sostenibilidad al proceso de atención a las personas con discapacidad en el Ecuador.

## **BIBLIOGRAFÍA:**

- 1.- Abaggano N, Visalberghi A. Historia de la pedagogía. Fondo de Cultura Económica. México, 1974. Citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010.
- 2.- Abellán García, Hidalgo Checa. [Sitio web en el internet]. Definiciones de discapacidad en España. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en: [www.imsersomayores.csic.es/documentos/.../pm-definiciones-01.pdf](http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/.../pm-definiciones-01.pdf)
- 3.- Almeida Filho, N; Rouquayrol, M.Z. Introducción a la epidemiología. Buenos Aires, Lugar Editorial, 2009.
- 4.- BID. Estadística sobre discapacidad en América Latina y el Caribe. Recuperado el 3 de junio del 2012 en: [http://www.iadb.org/sds/SOC/site 6190 e.html](http://www.iadb.org/sds/SOC/site%206190%20e.html).
- 5.- Casado Pérez D. Panorámica de la discapacidad. INTRESS. Barcelona, 1991, citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010.
- 6.- CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. OMS, Madrid, 2001.
- 7.- Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, pág.26. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:[tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf](http://tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia%20Cobas%20Ruiz.pdf)
- 8.- Colectivo de autores. Jama Patient Page. Jama, 288, 12, 2002, P. 1548, citado por Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010, pág. 78. Recuperado el 29 de mayo del 2012 en:[tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia Cobas Ruiz.pdf](http://tesis.repo.sld.cu/142/1/Marcia%20Cobas%20Ruiz.pdf)

- 9.- Collado Hernández H. Las personas con discapacidad en Centro América. En: Seminario Iberoamericano de Accesibilidad al Medio Físico, Guatemala, 2007. Citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba. Rev. Cubana de Salud Pública v.36 n.4. Recuperado el 4 de junio del 2012 en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-3466201000044..sci>.
- 10.- CONADIS. [Sitio web en el internet]. Recuperado el 3 de agosto del 2012 en: [www.conadis.gob.ec](http://www.conadis.gob.ec).
- 11.- Chinchilla Fallas C. Discapacidad y familia. Recuperado el 27 de mayo del 2012 en: [www.incocr.org/biblioteca/0027.pdf](http://www.incocr.org/biblioteca/0027.pdf).
- 12.- Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Recuperado 29 de mayo 2012 en: <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/Jornadas/.../conf6.pdf>.
- 13.- Informe Mundial sobre la discapacidad. OMS, BM, Malta, 2011.
- 14.- Ley Orgánica de discapacidades. Recuperado el 10 de agosto del 2012 en: [www.umet.edu.ec/pdf/ley-organica-de-discapacidades](http://www.umet.edu.ec/pdf/ley-organica-de-discapacidades).
- 15.- Ley para las personas con discapacidad. Artículo 5. Definición de discapacidad. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, 2006, No. 38 598. Citado por Cobas Marcia: La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela.
- 16.- Naciones Unidas. Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad Recuperado el 27 de mayo del 2012 en: <http://www.un.org/sapnish/disabilities/>
- 17.- OPS. Boletín Epidemiológico. Indicadores de Salud: Elementos Básicos para el Análisis de la Situación de Salud. Vol. 22, No. 4.
- 18.- Palacios Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid, Grupo editorial Cinca, 2008.
- 19.- Portuondo Sao M. Estudio epidemiológico del retraso mental en el policlínico "Carlos J. Finlay" de 1977 a 1997, La Habana, citado por: Cobas Ruiz Marcia. La

Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010.

20.- RIADIS. La situación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. Recuperado el 3 de junio del 2012 en: <http://www.riadis.net/situación-discapacidad-america-latina-y-caribe/>.

21.- Rojo Pérez N. La investigación cualitativa. Aplicaciones en salud. En: Álvarez González A. Comp. Investigación Cualitativa. Selección de Lecturas. Editorial Ciencias Médicas, La Habana, 2007. citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010.

22.- Senplades. Plan Nacional para el Buen Vivir 2009 – 2013. Quito, Senplades, 2009.

23.- Vásquez A. La discapacidad en América Latina. Recuperado el 2 de junio del 2012 en: <http://www.paho.orh/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf>.

24.- Vicepresidencia de la República. [Sitio web en el internet]. Recuperado el 9 de agosto del 2012 en: [www.gob.ec](http://www.gob.ec).

25.- Vidal Ledo M, Rivera Michelena N. Investigación-acción. Educación Médica Superior, 2007, 21 (4). citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010.

26.- Wolfensberger W. The principle of normalization in human services. National Institute on Mental Retardation. Toronto, 1975. Citado por: Cobas Ruiz Marcia. La Investigación-Acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela. La Habana, 2010.

# ANEXOS

## Anexo 1: Encuesta Realizada



UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA

ENCUESTA SOBRE ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD

### 1.- DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

#### 1.1 NOMBRES Y APELLIDOS:

1.2 EDAD: \_\_\_\_\_

#### 1.3 SEXO:

a. HOMBRE

b. MUJER

#### 1.4 ESTADO CIVIL:

a. SOLTERO

b. CASADO

c. SEPARADO

d. DIVORCIADO

e. VIUDO

f. UNIÓN LIBRE

1.5 No. DE TELÉFONO Y NOMBRE DE UN FAMILIAR: \_\_\_\_\_

#### 2. INSTRUCCIÓN:

a. NINGUNA

b. ALFABETIZADO

c. PRIMARIA

d. SECUNDARIA

e. SUPERIOR

f. TÉCNICA

EN QUÉ? \_\_\_\_\_

#### 3. SITUACIÓN FAMILIAR, ECONÓMICA Y SOCIAL

3.1 TIENE HIJOS:  SI  NO

3.2 CUÁNTOS HIJOS TIENE? \_\_\_\_\_ 3.3 CUÁNTOS HIJOS DEPENDEN DE UD? \_\_\_\_\_

#### 3.3 CUAL ES SU FUENTE DE INGRESOS:

a. TRABAJA

b. TIENE NEGOCIO

c. RECIBE AYUDA

d. OTROS

3.4 RECIBE EL BONO DEL DESARROLLO HUMANO:  a. SI  b. NO

#### 4. CONDICIONES DE DISCAPACIDAD



4.1 QUE TIPO DE DISCAPACIDAD TIENE:

- a. FISICO-MOTORA       b. INTELECTUAL       c. MENTAL  
 d. VISUAL       e. AUDITIVA

5. ATENCIÓN EN RELACIÓN A LA DISCAPACIDAD

5.1 HA SIDO VISITADO POR LA MISIÓN MANUELA ESPEJO:  a. SI       b. NO

5.2 QUE TIPO DE AYUDA UD. HA RECIBIDO:

- a. AYUDAS TÉCNICAS       b. VIVIENDA       c. ATENCIÓN MÉDICA  
(ANDADOR, BASTONES, MULETAS  
ORTESIS, PRÓTESIS, COCHE POSTURAL  
COLCHÓN ANTIESCARAS, SILLA DE RUEDAS  
KIT VISUAL, AUDÍFONOS, OTROS)       d. AYUDA ECONÓMICA       e. MEDICINAS  
 f. OTROS       g. NINGUNA

5.3 CON LA AYUDA RECIBIDA DEL PROGRAMA MANUELA ESPEJO HAN SIDO SATISFECHAS SUS NECESIDADES:

- a. SÍ       b. NO

5.4 SI NO HAN SIDO SATISFECHAS TODAS SUS NECESIDADES QUE LE FALTARÍA \_\_\_\_\_

5.5 COMO CALIFICARÍA UD. LA ATENCIÓN QUE HA RECIBIDO DEL PROGRAMA MANUELA ESPEJO:

- a. MUY MALA       b. MALA       c. BUENA       d. MUY BUENA       e. EXCELENTE

5.6 CONSIDERA UD. QUE HA MEJORADO SUS CONDICIONES DE VIDA CON LA AYUDA RECIBIDA DE LA MISIÓN MANUELA ESPEJO:

- a. BASTANTE       b. UN POCO       c. NADA

5.7 LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN ACTUALES (MÉDICOS, ASESORÍA, AYUDAS) HAN MEJORADO EN RELACIÓN A GOBIERNOS ANTERIORES:

- a. SI       b. NO

## **Anexo 2: Cuestionario para las entrevistas**

### **CUESTIONARIO SOBRE LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD PROGRAMA “MANUELA ESPEJO”**

- 1.- Cuál es su criterio respecto al programa “Manuela Espejo” en relación a la atención a las personas con discapacidad?
- 2.- En su ciudad o parroquia como se organizó la visita de las personas con discapacidad y de qué forma la tenencia política o su institución contribuyó en la visita a estas personas?
- 3.- Considera Ud. que el programa “Manuela Espejo” ha mejorado la atención y la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad de su ciudad, o parroquia?
- 4.- Qué aspectos considera Ud. le falta implementar al programa “Manuela Espejo” y que usted ha podido identificar en su jurisdicción para mejorar la atención de las personas con discapacidad?
- 5.- Considera Ud. que el programa “Manuela Espejo” ha contribuido al cumplimiento de los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir en relación a la atención de las personas con discapacidad?

### **Anexo 3: Planificación de las Entrevistas y Encuestas**

Las entrevistas realizadas se realizaron con el objetivo de conocer las impresiones de los diferentes actores en la ejecución del programa “Manuela Espejo”, por lo que se realizó la selección de autoridades que estuvieron involucradas en las visitas de campo para la identificación de las personas con discapacidad. Se seleccionó a dos funcionarios de la Misión Solidaria “Manuela Espejo” en Pichincha, así como a un funcionario de la tenencia política de una parroquia de Quito, la encuesta se realizó como parte complementaria a la aplicación de la encuesta que fue la herramienta metodológica seleccionada.

Las encuestas por su parte se aplicaron con el propósito de evaluar el nivel de atención y cobertura del programa “Manuela Espejo” a las personas con discapacidad que fueron visitadas. La planificación de las encuestas consideró los siguientes aspectos:

- Definición de los objetivos de la encuesta: Se diseñó la misma para conocer el nivel de atención y cobertura del programa “Manuela Espejo” y para evidenciar el cumplimiento de las políticas del gobierno en relación al Plan Nacional del Buen Vivir.
- Selección de la población objetivo y del tamaño de la muestra: La población objetivo se definió que sean las personas con discapacidad de la provincia de Pichincha por situación de costos y de tiempo. En este grupo de la población total se calculó la muestra con un 91% de nivel de confianza y el 9% de error y que determinó luego de los cálculos respectivos que el número de encuestas sean 88.
- Diseño de la encuesta: Se revisó si había encuestas similares en el Conadis y en otras investigaciones en relación al tema definido. Se tomó en cuenta cinco componentes para identificar los datos de las personas encuestadas (edad, sexo, estado civil); el nivel de instrucción; situación económica, familiar y social; las condiciones de discapacidad; y finalmente la atención recibida respecto a las visitas y ayudas recibidas por parte del programa “Manuela Espejo”.
- Aplicación de la encuesta: Luego del diseño y revisión de la encuesta que fue estructurada se capacitó a dos personas (estudiantes universitarios) para que conjuntamente con el autor de esta tesis se realice la misma en diferentes

lugares de la Provincia de Pichincha (Quito, Calderón, Sur de Quito, Sangolquí, parroquia de San José de Minas, parroquia de Atahualpa, Aloag).

- Tabulación de datos: Se realizó la tabulación de los datos obtenidos y se comparó con los objetivos que fueron propuestos.

### **Fórmula de Cálculo de la Muestra**

$$n = \frac{Z^2 \cdot p \cdot q \cdot N}{Ne^2 + Z^2 \cdot p \cdot q}$$

Valores a estimar:

$$n = ?$$

$$e = 9\% = 0.09$$

Z = 1,69 (tabla de distribución normal para el 91% de confiabilidad y 9% de error)

N = 44.733 (universo)

$$p = 0,50$$

$$q = 0,50$$

Resultado = 88,09 encuestas



**UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA**

**La Universidad Católica de Loja**

**ESCUELA DE ADMINISTRACIÓN DE EMPRESAS**

**MAESTRÍA EN GESTIÓN Y DESARROLLO SOCIAL**

**PROYECTO DE TESIS**

**TEMA: La investigación epidemiológica del programa**

**“Manuela Espejo” 2010 – 2011**

**Autor: Marco Fabricio Narváez Montenegro**

**Centro Universitario: Quito**

**2012**

## 1.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

El estudio de la Discapacidad es un tema de gran importancia en el país y también a nivel mundial, debido al incremento de los problemas de salud relacionados a esta condición. De acuerdo al informe mundial sobre la discapacidad realizado por la OMS<sup>55</sup> se ha identificado a más de mil millones de personas en el mundo con alguna forma de discapacidad. En el Ecuador, el programa “Manuela Espejo”<sup>56</sup> diagnosticó y registró satelitalmente a 293.743 personas con discapacidad, luego de haber visitado cerca de 1.286.331 hogares en las 24 provincias del país.

Estos datos reflejan la importancia del estudio de la discapacidad a nivel mundial, considerando que a futuro su prevalencia será mayor, debido a factores como: el envejecimiento de la población, el aumento de las enfermedades crónicas, y los trastornos de la salud mental<sup>57</sup>.

La intervención en las poblaciones discapacitadas requiere de datos objetivos y fehacientes que permitan ubicarla y caracterizarla, de ahí que el éxito de un programa dirigido a esta población depende de la calidad de la investigación epidemiológica que se realice.

El estudio bio psicosocial, clínico y genético de la discapacidad realizado por el programa “Manuela Espejo” ha permitido aplicar con éxito programas y acciones dirigidos a la población discapacitada en el Ecuador. Este modelo de intervención ha sido reconocido a nivel internacional por los resultados conseguidos, y ha determinado que instituciones como el Banco Mundial<sup>58</sup> escojan este modelo para replicarlo en los demás países de la región.

Siendo este programa un modelo a seguir, el desarrollo de la investigación sobre este tema se vuelve importante, por lo que en nuestro estudio analizaremos al programa “Manuela Espejo”, el diseño epidemiológico utilizado, los resultados obtenidos y como este programa cumple con los objetivos planteados en el Plan Nacional del Buen Vivir en relación a la cobertura y calidad de los programas y acciones dirigidos a las personas con discapacidad en el Ecuador.

---

<sup>55</sup> OMS (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Ginebra, OMS, p .5. En: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)

<sup>56</sup> <http://www.vicepresidencia.gob.ec/programas/manuelaespejo/mision.html>

<sup>57</sup> OMS, Op. Cit., p 5

<sup>58</sup> [http://www.elcomercio.com/sociedad/Manuela-Espejo-modelo-BM\\_0\\_659934200.html](http://www.elcomercio.com/sociedad/Manuela-Espejo-modelo-BM_0_659934200.html)

Considerando que el programa “Manuela Espejo” es de reciente aplicación en el país, existen pocos estudios realizados sobre este programa, por lo que este trabajo tiene como objetivo el de contribuir al análisis y evaluación del modelo aplicado en este programa y que le ha permitido alcanzar el éxito y reconocimiento a nivel regional y mundial.

## **2.- OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GENERAL:**

Establecer el nivel de cobertura y calidad del programa “Manuela Espejo” en la atención a las personas con discapacidad en el Ecuador y su relación con las Políticas Públicas del Buen Vivir dirigidas a este segmento de la población.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

1.- Identificar los objetivos, características y componentes del programa “Manuela Espejo” para las personas con discapacidad en el Ecuador.

2.- Evaluar la investigación epidemiológica realizada en el programa “Manuela Espejo” y como ha contribuido en la aplicación de programas y servicios de atención a la población discapacitada del país.

3.- Analizar los resultados alcanzados por el programa “Manuela Espejo” en comparación con los objetivos y metas planteados en el Plan Nacional del Buen Vivir para la atención a las personas con discapacidad.

### 3. MARCO TEÓRICO

El marco conceptual de nuestra investigación, se fundamenta en el enfoque que se tiene en relación al proceso salud-enfermedad, y que de acuerdo a Almeida Filho (2011) “indica un concepto extremadamente rico y complejo, esencial para la comprensión del objeto y método de la epidemiología”<sup>59</sup>.

La interpretación del proceso salud-enfermedad ha ido evolucionando, desde el tradicional que considera tres componentes: agente, huésped y medio ambiente, con un énfasis en las enfermedades no infecciosas, hasta llegar a los modelos sistémicos y de campo de la salud<sup>60</sup> que abarcan de una manera integral los factores que influyen en el proceso salud-enfermedad de las poblaciones.

En relación al modelo de campo de la salud, Alan Dever (1991) señala: “es el encuadre teórico que permite hacer un análisis bio psicosocial del estado de salud o enfermedad. La amplitud estructural de este encuadre exige no sólo el examen del estilo de vida y de elementos ambientales y biológicos, sino también el de organización de los servicios de salud”<sup>61</sup>.

En función a este modelo realizaremos el análisis de la investigación epidemiológica del programa Manuela Espejo, los objetivos planteados, el modelo utilizado y los programas implementados para atender las necesidades de la población discapacitada en el país.

Es importante señalar que la aplicación del modelo epidemiológico es clave en la caracterización de poblaciones afectadas por alguna enfermedad o discapacidad; mediante la aplicación de los principios y métodos epidemiológicos se pueden precisar cuáles son las enfermedades que tienen mayor prevalencia en una determinada población, se puede además identificar a las personas que están en situación de riesgo, y provee los elementos necesarios para la administración y planificación de los servicios de salud, y su posterior evaluación.

Como parte del marco conceptual consideramos importante mencionar la pertinencia de contar con datos actualizados de la población analizada por la investigación

---

<sup>59</sup> Almeida Filho (2011), N; Rouquayrol, M.Z. Introducción a la epidemiología. Buenos Aires, Lugar Editorial, p. 17

<sup>60</sup> Lafambroise en 1973 propuso un marco conceptual para el campo de la salud. Este enfoque que más tarde se le denominó concepto del campo de la salud ha sido el modelo de las políticas sanitarias en algunos países y ha sido también propuesto por la OPS como el modelo de aplicación.

<sup>61</sup> Alan Dever (1991), G.E. Epidemiología y Administración de Servicios de Salud. E.U.A, OPS, p. 7.



epidemiológica, en este sentido y de acuerdo a la organización panamericana de la salud: “La disponibilidad de información respaldada en datos válidos y confiables es condición *sine qua non* para el análisis y evaluación objetiva de la situación sanitaria, la toma de decisiones basada en evidencia y la programación en salud”<sup>62</sup>.

Cabe mencionare que es política del actual gobierno el de: “Diseñar e implementar sistemas de prevención y atención integrales en concordancia con el conocimiento epidemiológico y con enfoque de determinantes de salud”<sup>63</sup>. En base a este criterio se vuelve importante conocer si el programa Manuela Espejo cumple con el objetivo planteado en la política del gobierno y del Plan Nacional del Buen Vivir.

En este contexto teórico que considera el modelo epidemiológico utilizado, la pertinencia de los datos epidemiológicos obtenidos y la política de atención a las personas con discapacidad del actual gobierno, consideramos que tendremos los elementos de análisis necesarios para poder desarrollar el tema sobre la investigación epidemiológica del programa “Manuela Espejo” en el período 2010-2011.

#### **4.- HIPÓTESIS DE TRABAJO**

##### **Pregunta:**

¿En qué medida el éxito en la implementación de acciones y programas de atención para la población discapacitada en el país depende de la investigación epidemiológica realizada?

##### **Hipótesis:**

La investigación epidemiológica realizada en el programa “Manuela Espejo” año 2010-2011, ha permitido cuantificar y caracterizar a la población discapacitada en el Ecuador, siendo el modelo del programa “Manuela Espejo” un factor de éxito en las políticas implementadas por el gobierno en beneficio de este sector.

**Variable dependiente:** Factor de éxito en las políticas implementadas por el gobierno en beneficio de este sector.

---

<sup>62</sup> OPS (2001). Boletín Epidemiológico. Indicadores de Salud: Elementos Básicos para el Análisis de la Situación de Salud. Vol. 22, No. 4, OPS, p. 1

<sup>63</sup> Senplades. Plan Nacional para el Buen Vivir 2009 – 2013. Quito, Senplades, 2009, p. 203

**Variable independiente:** La investigación epidemiológica realizada por el programa “Manuela Espejo”

## **5. PLAN DE CONTENIDOS**

### **CAPÍTULO I MARCO CONCEPTUAL DE LA DISCAPACIDAD**

1.1 Qué es la discapacidad

1.2 Personas con discapacidad

1.3 Evolución histórica de distintas formas de denominación y connotación de la discapacidad

1.4 Clasificación de las discapacidades: CIDDM; CIF

1.5 La discapacidad como problema de salud y cifras a nivel mundial

### **CAPITULO II. LA METODOLOGÍA PARA EL DESARROLLO DE UNA INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA EN EL ESTUDIO Y CARACTERIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD**

2.1 Definición de epidemiología

2.2 La investigación epidemiológica

2.3 Diseños de investigación en epidemiología

2.4 La investigación–acción para la atención de la discapacidad

### **CAPÍTULO III. LA INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DEL PROGRAMA “MANUELA ESPEJO 2010-2011”**

3.1 Antecedentes del programa

3.2 Caracterización del estudio bio psicosocial, pedagógico y clínico - genético de la Misión Solidaria “Manuela Espejo” y la coordinación de sus componentes

3.2.1 Método utilizado

3.2.2. Aspectos organizativos y componentes del programa

### 3.2.3 Criterios de Inclusión y Trabajo de campo

3.3 Resultados de componente investigación; caracterización epidemiológica, de las personas con discapacidad en la República del Ecuador

3.4 Problemas y restricciones de las personas con discapacidad en el Ecuador

## CAPITULO IV. LA FASE DE RESPUESTA DEL PROGRAMA MANUELA ESPEJO EN CUMPLIMIENTO DE LOS OBJETIVOS DEL PLAN NACIONAL DEL BUEN VIVIR

4.1 Orientaciones del Plan Nacional del Buen Vivir en relación a la discapacidad

4.2 Objetivos nacionales del Plan Nacional del Buen Vivir 2009 – 2013 en relación a las discapacidad

4.3 Acciones de intervención del Programa Manuela Espejo en correspondencia con la implementación de políticas públicas

4.4 Políticas, lineamientos y acciones de atención a las personas con discapacidad

4.5 Análisis de entrevistas y encuestas

## 5.- CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Bibliografía

Anexos

## 6. METODOLOGÍA:

EJE DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	TÉCNICAS	INSTRUMENTOS
Discapacidad y Cifras	Cuantitativo (Inductivo-deductivo) comparativo	*Análisis de información estadística *Fichaje *Entrevista	*Fichas metodológicas *Cuestionarios

Para el desarrollo de nuestro tema de investigación se aplicará una investigación de tipo bibliográfica y una investigación de campo. La investigación bibliográfica se centrará en recopilar información acerca del programa “Manuela Espejo” en libros, documentos, revistas y medios de información; además, se revisará bibliografía acerca de la epidemiología y temas relacionados a esta importante rama de las ciencias de la Salud. También se obtendrá información del Plan Nacional del Buen Vivir para determinar los objetivos y políticas del gobierno respecto a la atención y servicio a las personas con discapacidad.

La investigación de campo por su parte se enfocará en obtener información sobre el estudio bio psicosocial, clínico y genético realizado por el programa “Manuela Espejo” en las instituciones que están directamente relacionadas con este programa y que se encuentran en la ciudad de Quito. Se obtendrá información en la Vicepresidencia de la República, en la Misión Solidaria “Manuela Espejo” regional Pichincha, Ministerio de Salud Pública, entre las más importantes.

El método a utilizarse es el Cuantitativo, Inductivo – deductivo, comparativo, las técnicas a utilizarse son la de Análisis de información estadística, fichaje y entrevista. El método comparativo se aplicará en la investigación del programa “Manuela Espejo” en relación a los objetivos planteados en el Plan Nacional del Buen Vivir.

#### **Técnicas:**

**Fichaje:** Esta técnica nos permitirá extraer la información importante sobre el tema de libros, textos, documentos y revistas en donde se encuentre información sobre el programa “Manuela Espejo”.

**Análisis de información estadística:** Se tomará datos cuantitativos del programa y se realizará el análisis estadístico de la información obtenida por la investigación epidemiológica del programa “Manuela Espejo”.

**Entrevista:** Esta técnica se aplicará a los directivos y autoridades responsables en la ejecución del programa “Manuela Espejo”.

**Encuestas:** En la investigación de campo se aplicarán encuestas a los familiares y personas discapacitadas que fueron visitadas por el programa “Manuela Espejo” para determinar la calidad de atención y la cobertura del programa.

**Fuentes primarias:** Las fuentes primarias de la investigación la constituyen los organismos que directamente están relacionados con el programa “Manuela Espejo” y que tuvieron la responsabilidad del diseño y aplicación de la investigación epidemiológica realizada, en este sentido se recabará la información de la Subsecretaría de Planificación de la Vicepresidencia de la República a través de los funcionarios responsables del programa y que son: el Dr. Alex Camacho, Sr. Xavier Torres, Lcdo. Rodrigo Figueroa. En la Misión Solidaria Manuela Espejo se obtendrá información a través del gerente de esta dependencia el Coronel Hidalgo y que es el responsable de la ejecución del programa en la provincia de Pichincha.

**Fuentes secundarias:** Las fuentes secundarias serán las organizaciones que tienen información relevante sobre el tema de investigación y que son el Ministerio de Salud Pública, el Conadis y otros organismos relacionados con el tema de la discapacidad.



## **7. RESULTADOS ESPERADOS:**

La tesis a desarrollarse nos permitirá conocer los resultados del estudio de tipo cuantitativo y cualitativo de la investigación epidemiológica realizada en el programa “Manuela Espejo”, y como este estudio ha permitido generar programas y servicios de atención a las personas con discapacidad en el país en el marco de los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir.

También esperamos contribuir en el análisis de los factores y elementos que han permitido que el programa “Manuela Espejo” sea reconocido a nivel internacional como un modelo exitoso en la aplicación de servicios y programas de atención a las personas con discapacidad.

## **8. BIBLIOGRAFÍA**

- 1.- Alan Dever, G.E. Epidemiología y Administración de Servicios de Salud. E.U.A, OPS, 1991.
- 2.- Almeida Filho, N; Rouquayrol, M.Z. Introducción a la epidemiología. Buenos Aires, Lugar Editorial, 2011.
- 3.- Ander Egg, Ezequiel, Métodos y técnicas de investigación social: Técnica para recogida de datos e información, 1ª ed. Buenos Aires: Lumen, 2003.
- 4.- Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. (1994) OMS – OPS. 1994
- 5.- Cazar, R. (2003) Derecho y Discapacidad, Quito, Noviembre 2003.
- 6.- Cazar, F, Molina, D., Moreno, M, (2005). Ecuador: la discapacidad en cifras. Quito
7. Cazar, Ramiro, Exclusión Social de Vida, Texto Guía, Loja: Editorial de la Universidad Técnica Particular de Loja, 2011.
- 8.- Cobas Ruiz, Marcia; Zacia Peña, Eduardo; Morales Calatayud, Francisco; Icat Pereira, Emilia; Jordán Hernández, Aida; Valdés Sosa Mitchel. Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba. En: [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid)
- 9.- Curbelo, Toledo. Fundamentos de Salud Pública 1. La Habana, Ed. Ciencias Médicas, 2004.

- 10.- Hernández, Bernardo; Velasco Mondragón, Héctor. Encuestas transversales. En: [www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/planunico/.../1.pdf](http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/planunico/.../1.pdf)
- 11.- Modelo Autoinstruccional: Rol de la Epidemiología en la Salud Pública. Puerto Rico, Centro de preparación en Salud Pública. En: [www.rcm.upr.edu/publichealth/.../Modulo\\_Sist\\_Salud\\_PR.pdf](http://www.rcm.upr.edu/publichealth/.../Modulo_Sist_Salud_PR.pdf)
- 12.- Palacios, Agustina. El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidades. En: [ww.isalud.com/htm/pdf/34-El-modelo-social-de-discapacidad.pdf](http://ww.isalud.com/htm/pdf/34-El-modelo-social-de-discapacidad.pdf)
- 13.- Organización Mundial de la Salud. Resumen Mundial de la discapacidad 2011. En: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf).
- 14.- Vásquez, Armando. La discapacidad en América Latina. En: [www.paho.org/spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf](http://www.paho.org/spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf)
- 15.- OPS. Boletín Epidemiológico. Vol. 22, No. 4. OPS, 2001 En: [www.paho.org/spanish/sha/be\\_v22n4-indicadores.htm](http://www.paho.org/spanish/sha/be_v22n4-indicadores.htm)
- 16.- Plan Nacional de Discapacidades. Líneas Prioritarias y Proyección de trabajo del Consejo Nacional de Discapacidades. Documento No. 3. Quito – Ecuador. 1995
- 17.- Schoenbach, Víctor J. Diseño de estudios analíticos. En: [www.epidemiologic.net](http://www.epidemiologic.net)
- 18.- Senplades. Plan Nacional para el Buen Vivir 2009 – 2013. Quito, Senplades, 2009
- [http:// www.conadis.gov.ec](http://www.conadis.gov.ec)
- [http:// www.inec.gov.ec](http://www.inec.gov.ec)
- <http://www.frentesocial.gov.ec>
- [http:// www.vicepresidenciadelarepublica.gov.ec](http://www.vicepresidenciadelarepublica.gov.ec)



## Anexo 5: Medios de Verificación

Personas con discapacidad visitadas por el programa “Manuela Espejo” y que fueron encuestadas a través de sus familiares.





Ayudas Técnicas recibidas por las personas encuestadas



Distintivos de visitas del programa “Manuela Espejo”





**VICEPRESIDENCIA  
REPÚBLICA DEL ECUADOR**

Folio:

CASO NUEVO

1709931



**ACTA DE ENTREGA AL BENEFICIARIO**

Dirección Domiciliaria		Longitud	Latitud
En la Escuela Jose Maria Leguerica			
Provincia	Cantón	Parroquia	Barrio o Ciudadela
Pichincha	Quito	San Jose Minas	Alance
Datos del Beneficiario			
Nombres y Apellidos		C.I. o Carnet Conadis	# Teléfono
Angel Hernando Proano Soria		171706395-0	2302118
Personas que viven con el beneficiario		Edad y Sexo	Tipo de Discapac.
(2) Felmo Proano (hermano)		12 M	Intelec.
		11 años 08	Otras Discap.
Ayudas Entregadas			
Ayudador Adulto con ruedas		1	Cojin antiescaras
			1



**MISION SOLIDARIA MANUELA ESPEJO**  
**HOJA DE RUTA: 17-11-20335**  
**FECHA: 23-feb-yyyy**  
**BRIGADA: 4 VIAJE: 1**

PROVINCIA: PICHINCHA  
 CANTON: QUITO  
 PARROQUIA: SAN JOSE DE MINAS  
 BARRIO: AMAGUAMBA CHIQUITO

FOLIO	TIPO DISC.	B.	NOMBRES Y APELLIDOS	ED AD	SE XO	CEDULA	TELÉFONO	CANTÓN	PARROQUIA	BARRIO	DIRECCIÓN
17018100127	Auditiva	4	JOSE MIGUEL FUERES IZA	51	M			QUITO	SAN JOSE DE MINAS	AMAGUAMBA CHIQUITO	AMAGUAMBA CH
17018100128	Fisico Motora	4	GONSALO PINTO MEZA	58	M	1703598043	81999930	QUITO	SAN JOSE DE MINAS	ANAGUMBA GRANDE	ANAGUMBA G
7018100129	Auditiva	4	LLOJA MARIA YEPEZ MEZA	55	F	1727314245	80981529	QUITO	SAN JOSE DE MINAS	AMAGUMBA GRANDE	ANAGUMBA C

Entrevistas realizadas:

Gral. Alfonso Camacho, Director de la misión solidaria “Manuela Espejo” en Pichincha



Srta. Julia Flores, analista de atención de grupos prioritarios



Anexo 5: Mapa de intervención del programa “Manuela Espejo”

