



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL

DIRECCIÓN GENERAL DE POSGRADOS

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

INFLUENCIA DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA EN EL TIPO DE APEGO DE LA PERSONA CUIDADORA Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD SEVERA DE 1 A 4 AÑOS DE EDAD, BENEFICIARIOS Y RESIDENTES EN EL CANTÓN QUITO, PROVINCIA DE PICHINCHA.

TRABAJO PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE GRADO DE MAGISTER EN EDUCACIÓN ESPECIAL

AUTORA: KIRA KATHERINE PROAÑO GAVILÁNEZ

DIRECTORA: DRA. ELKA VARGAS ESTUPIÑÁN

Quito, Mayo 2015

CERTIFICACIÓN DEL ESTUDIANTE DE AUTORÍA DEL TRABAJO

Yo, Kira Katherine Proaño Gavilánez, declaro bajo juramento que el trabajo aquí descrito es de mi autoría, que no ha sido presentado para ningún grado o calificación profesional.

Además; y, que de acuerdo a la Ley de propiedad intelectual, el presente Trabajo de Investigación pertenecen todos los derechos a la Universidad Tecnológica Equinoccial, por su Reglamento y por la normatividad institucional vigente.

Kira Katherine Proaño Gavilánez

C.I. 1716022411

**INFORME DE APROBACIÓN DEL DIRECTOR DEL TRABAJO DE GRADO
APROBACIÓN DEL DIRECTOR**

En mi calidad de Director del Trabajo de Grado presentado por la Psicóloga Kira Katherine Proaño Gavilánez, previo a la obtención del Grado de Especialista (Magister) en Educación Infantil y Educación Especial, considero que dicho Trabajo reúne los requisitos y disposiciones emitidas por la Universidad Tecnológica Equinoccial por medio de la Dirección General de Posgrado para ser sometido a la evaluación por parte del Tribunal examinador que se designe.

En la Ciudad de Quito, a los 30 días del mes de Septiembre de 2014

Mstr. Elka Jaqueline Vargas Estupiñán
CI. 1707660823

AGRADECIMIENTO

Primero agradezco a Dios, por permitirme estar aquí, en el presente, viviendo el día a día, por permitirme acabar con esta fase.

A mis padres Lupe y Marco, por la oportunidad brindada de poder alcanzar un peldaño más en mi vida profesional, ustedes fueron los que me impulsaron a iniciar esta etapa, ustedes que han sido unos padres ejemplares, que siempre me han apoyado, y a los que siempre les diré ¡Muchas gracias!, los amo.

A mi esposo Diego por ser mi compañero de vida y a mis hijos Diogo y Kiara por ser la razón y motivación para concluir este capítulo; el objetivo de toda tarea emprendida, son ustedes “por ustedes y para ustedes”.

A mi directora de tesis, Elke, por su guía dada para alcanzar este propósito.

A mis compañeras de maestría por haberme dado la oportunidad de conocerlas, por todos esos momentos vividos y por haber compartido sus experiencias.

Y finalmente pero no menos importante, a las personas que me compartieron sus vivencias de ser personas cuidadoras, quien como ustedes para dar a conocer todas sus experiencias, sus relatos, sus historias de tener a su lado a un ser especial como lo son las personas con discapacidad y de saber que ustedes tienen un papel, muy importante para el desarrollo de los mimos. Gracias a ustedes se obtuvo una valiosa parte de este documento.

Gracias a la Misión Joaquín Gallegos Lara por haberme dado la oportunidad de emprender este trabajo, de permitirme llegar a estos hogares, ver más allá de lo evidente, vivir por un momento su realidad y aunque muchas veces con lágrimas en los ojos por ver lo injusta que es la vida con ellos, poder ayudar con un granito de arena, esa fue la mayor satisfacción que tuve.

DEDICATORIA

Realmente dedico este trabajo a mí misma, ya que fue un arduo trabajo realizado durante el período de estudiante en la maestría, fueron momentos muy tristes los que viví cuando tenía que dejar a mi primer hijo por ir a las clases a la Universidad, tener que salir a escondidas de él, con el corazón partido y las lágrimas derramadas por ver esa pequeña carita triste y sus labios decir “No te vayas mamá”.

Realmente me enorgullece decir que fui a clases un día antes de dar a luz a mi segunda hija Kiara, pero de igual forma son inolvidables los momentos en que me despedía cuando ella apenas tenía un mes de nacida, un pedacito de mí, ya no era un solo dolor, eran dos, sin embargo no había de otra, continuar avanzando.

Ahora regreso atrás y me doy cuenta que todos esos momentos, aunque no regresarán, tuvieron un motivo de ser, ahora entiendo que todo logro conlleva un sacrificio.

No se los dedico a ustedes, Diogo y Kira, más bien todo el esfuerzo realizado, todo el tiempo sacrificado y de no poder estar con ustedes, se los retribuyo con esto, con la culminación de mi tesis de grado de Maestría en Educación Infantil y Educación Especial.

Los amo mucho, no olviden nunca, que por ustedes yo entregaré hasta mi vida, ustedes son el amor más grande que me ha dado la vida.

INDICE DE CONTENIDOS

PORTADA.....	i
CERTIFICACIÓN DEL ESTUDIANTE DE AUTORÍA DEL TRABAJO.....	ii
INFORME DE APROBACIÓN DEL DIRECTOR DEL TRABAJO DE GRADO.....	iii
APROBACIÓN DEL DIRECTOR.....	iii
AGRADECIMIENTO	iv
DEDICATORIA	v
INDICE DE CONTENIDOS.....	vi
INDICE DE TABLAS	ix
INDICE DE GRÁFICOS	xi
RESUMEN	1
ABSTRACT.....	2
CAPÍTULO I	3
1. EL PROBLEMA.....	3
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:.....	3
1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA:	9
1.3 SISTEMATIZACIÓN DEL PROBLEMA O INTERROGANTES:.....	9
1.4 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN:.....	9
1.4.1 Objetivo General:	9
1.4.2 Objetivos Específicos:	10
1.5 JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN:	10
1.6 ALCANCE DE LA INVESTIGACIÓN:	14
CAPÍTULO II	16
2. MARCOS DE REFERENCIA	16
2.1 MARCO DE REFERENCIA	16
2.2 MARCO TEÓRICO	19
2.2.1 MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA.....	19
2.2.2 DISCAPACIDAD SEVERA	28
2.2.3 EL APEGO.....	76

2.3	MARCO CONCEPTUAL O DEFINICIÓN DE TÉRMINOS BÁSICOS	101
2.4	MARCO LEGAL	102
2.5	MARCO TEMPORAL, ESPACIAL	105
2.6	SISTEMA DE HIPÓTESIS.....	105
2.7	SISTEMA DE VARIABLES.....	106
2.7.1	Conceptualización:	106
CAPÍTULO III		107
3.	MARCO METODOLOGICO	107
3.1	DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN:.....	107
3.2	TIPO DE LA INVESTIGACIÓN:.....	107
3.3	MÉTODOS DE LA INVESTIGACIÓN:.....	107
3.4	POBLACIÓN Y MUESTRA DE LA INVESTIGACIÓN:.....	108
3.4.1	Población:.....	108
3.4.2	Muestra:	108
3.5	OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES:	109
3.6	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS:	110
3.7	TÉCNICAS DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS:	111
3.8	CONFIABILIDAD DE VALIDEZ DE INSTRUMENTOS:.....	111
3.8.1	Confiabilidad:.....	111
3.8.2	Validez:.....	129
CAPÍTULO IV		130
4.	ANÁLISIS, INTERPRETACIÓN Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	130
4.1	ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	130
4.1.1	Entrevista.....	130
4.1.2	ENCUESTAS.....	138
4.2	DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	160
CAPÍTULO V		163
5.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	163
5.1	CONCLUSIONES:	163
5.2	RECOMENDACIONES:	165
CAPÍTULO VI		167

6. PROPUESTA DE LA INVESTIGACIÓN	167
6.1 PRESENTACIÓN.....	167
6.2 OBJETIVOS DE LA PROPUESTA:.....	167
6.3 JUSTIFICACIÓN:.....	168
6.4 FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA DE LA PROPUESTA:.....	168
6.5 DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA.....	171
6.5.1 Estructural:	171
6.5.2 Funcional:	172
6.6 FACTIBILIDAD DE LA PROPUESTA:	173
6.6.1 Recursos materiales:.....	173
6.6.2 Recursos financieros:.....	174
6.6.3 Talentos humanos:	174
6.6.4 Legal:	174
6.7 EVALUACIÓN DE LA PROPUESTA:	175
BIBLIOGRAFIA.....	177
ANEXOS	186

INDICE DE TABLAS

Tabla No. 1: Programa de pensiones no contributivas -Latinoamérica-	4
Tabla No. 2: Resultados del diagnóstico de la Misión Solidaria Manuela Espejo (a enero 2012). Casos con discapacidad estudiada y casos críticos registrados.....	6
Tabla No. 3: Requisitos para ser beneficiarios del Bono JGL.....	26
Tabla No. 4: Evolución del concepto de Discapacidad.	28
Tabla No. 5: Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías	33
Tabla No. 6: Clasificación de Retraso Mental.....	39
Tabla No. 7: Criterios de inclusión y exclusión de la muestra.....	108
Tabla No. 8: Matriz de Operacionalización de variables	109
Tabla No. 9: Matriz de técnica e instrumentos	110
Tabla No. 10: Aplicación piloto de Guía de Observación.....	112
Tabla No. 11: Datos Apego Seguro	114
Tabla No. 12: Datos Apego Ambivalente.....	115
Tabla No. 13: Datos Apego Ansioso evitativo	116
Tabla No. 14: Cuadro comparativo de los tipos de apego	117
Tabla No. 15: Edad.....	118
Tabla No. 16: Sexo.....	118
Tabla No. 17: Diagnóstico.....	119
Tabla No. 18: Tipo Discapacidad	119
Tabla No. 19: Porcentaje Discapacidad.....	119
Tabla No. 20: Edad.....	120
Tabla No. 21: Sexo.....	120
Tabla No. 22: Estado civil.....	120
Tabla No. 23: Instrucción	121
Tabla No. 24: Número hijos.....	121
Tabla No. 25: Número personas con discapacidad.....	121
Tabla No. 26: Lugar que ocupa.....	122
Tabla No. 27: Pregunta 1 - Encuesta.....	122
Tabla No. 28: Pregunta 2 - Encuesta.....	123
Tabla No. 29: Pregunta 3 - Encuesta.....	123
Tabla No. 30: Pregunta 4 - Encuesta.....	124
Tabla No. 31: Pregunta 5 - Encuesta.....	124
Tabla No. 32: Pregunta 6 - Encuesta.....	125
Tabla No. 33: Pregunta 7 - Encuesta.....	125
Tabla No. 34: Pregunta 8 - Encuesta.....	126
Tabla No. 35: Pregunta 9 - Encuesta.....	126
Tabla No. 36: Pregunta 10 - Encuesta.....	127
Tabla No. 37: Pregunta 11 - Encuesta.....	127
Tabla No. 38: Pregunta 12 - Encuesta.....	128
Tabla No. 39: Pregunta 13 - Encuesta.....	128
Tabla No. 40: Pregunta 14 - Encuesta.....	129

Tabla No. 41: Edad.....	139
Tabla No. 42: Sexo.....	139
Tabla No. 43: Diagnóstico.....	140
Tabla No. 44: Tipo Discapacidad.....	140
Tabla No. 45: Discapacidad asociada.....	141
Tabla No. 46: Porcentaje Discapacidad.....	141
Tabla No. 47: Edad.....	142
Tabla No. 48: Sexo.....	142
Tabla No. 49: Estado civil.....	143
Tabla No. 50: Instrucción.....	143
Tabla No. 51: Número hijos.....	144
Tabla No. 52: Número personas con discapacidad.....	144
Tabla No. 53: Lugar que ocupa.....	145
Tabla No. 54: Pregunta 1 - Encuesta.....	146
Tabla No. 55: Pregunta 2 - Encuesta.....	147
Tabla No. 56: Pregunta 3 - Encuesta.....	148
Tabla No. 57: Pregunta 4 - Encuesta.....	149
Tabla No. 58: Pregunta 5 - Encuesta.....	150
Tabla No. 59: Pregunta 6 - Encuesta.....	151
Tabla No. 60: Pregunta 7 - Encuesta.....	152
Tabla No. 61: Pregunta 8 - Encuesta.....	153
Tabla No. 62: Pregunta 9 - Encuesta.....	154
Tabla No. 63: Pregunta 10 - Encuesta.....	155
Tabla No. 64: Pregunta 11 - Encuesta.....	156
Tabla No. 65: Pregunta 12 - Encuesta.....	157
Tabla No. 66: Pregunta 13 - Encuesta.....	158
Tabla No. 67: Pregunta 14 - Encuesta.....	159
Tabla No. 68: Estructura de la propuesta de investigación.....	171

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico No. 1: Estructura de la Clasificación Internacional del Funcionamiento	34
Gráfico No.2: Representación gráfica Apego Seguro	114
Gráfico No.3: Representación gráfica Apego ambivalente	115
Gráfico No.4: Representación gráfica Apego Ansioso evitativo.....	116
Gráfico No.5: Representación gráfica edad.....	118
Gráfico No.6: Representación gráfica sexo	118
Gráfico No.7: Representación gráfica diagnóstico	119
Gráfico No.8: Representación gráfica tipo discapacidad.....	119
Gráfico No.9: Representación gráfica porcentaje discapacidad	119
Gráfico No.10: Representación gráfica edad.....	120
Gráfico No.11: Representación gráfica sexo	120
Gráfico No.12: Representación gráfica estado civil.....	120
Gráfico No.13: Representación gráfica instrucción	121
Gráfico No.14: Representación gráfica numero hijos.....	121
Gráfico No.15: Representación gráfica numero personas con discapacidad.....	121
Gráfico No.16: Representación gráfica lugar que ocupa	122
Gráfico No.17: Representación gráfica pregunta 1	122
Gráfico No.18: Representación gráfica pregunta 2	123
Gráfico No.19: Representación gráfica pregunta 3	123
Gráfico No.20: Representación gráfica pregunta 4	124
Gráfico No.21: Representación gráfica pregunta 5	124
Gráfico No.22: Representación gráfica pregunta 6	125
Gráfico No.23: Representación gráfica pregunta 7	125
Gráfico No.24: Representación gráfica pregunta 8	126
Gráfico No.25: Representación gráfica pregunta 9	126
Gráfico No.26: Representación gráfica pregunta 10	127
Gráfico No.27: Representación gráfica pregunta 11	127
Gráfico No.28: Representación gráfica pregunta 12	128
Gráfico No.29: Representación gráfica pregunta 13	128
Gráfico No.30: Representación gráfica pregunta 14	129
Gráfico No.31: Representación gráfica edad.....	139
Gráfico No.32: Representación gráfica sexo.	139
Gráfico No.33: Representación gráfica Diagnóstico.....	140
Gráfico No.34: Representación gráfica tipo discapacidad	140
Gráfico No.35: Representación discapacidad asociada.....	141
Gráfico No.36: Representación gráfica porcentaje discapacidad	141
Gráfico No.37: Representación gráfica edad.....	142
Gráfico No.38: Representación gráfica sexo	142
Gráfico No.39: Representación gráfica estado civil.....	143
Gráfico No.40: Representación gráfica instrucción	143

Gráfico No.41: Representación gráfica numero hijos	144
Gráfico No.42: Representación gráfica numero personas con discapacidad	144
Gráfico No.43: Representación gráfica lugar que ocupa	145
Gráfico No.44: Representación gráfica pregunta 1	146
Gráfico No.45: Representación gráfica pregunta 2	147
Gráfico No.46: Representación gráfica pregunta 3	148
Gráfico No.47: Representación gráfica pregunta 4	149
Gráfico No.48: Representación gráfica pregunta 5	150
Gráfico No.49: Representación gráfica pregunta 6	151
Gráfico No.50: Representación gráfica pregunta 7	152
Gráfico No.51: Representación gráfica pregunta 8	153
Gráfico No.52: Representación gráfica pregunta 9	154
Gráfico No.53: Representación gráfica pregunta 10	155
Gráfico No.54: Representación gráfica pregunta 11	156
Gráfico No.55: Representación gráfica pregunta 11	157
Gráfico No.56: Representación gráfica pregunta 13	158
Gráfico No.57: Representación gráfica pregunta 14	159

RESUMEN

El presente trabajo investigación trata sobre la Influencia del bono Joaquín Gallegos Lara en el tipo de apego de la persona cuidadora y niños con discapacidad severa de uno a cuatro años de edad, beneficiarios y residentes en el cantón Quito, Provincia de Pichincha. Como objetivo planteado “Analizar la influencia del bono JGL en el tipo de apego que se da entre la persona cuidadora y niños/as con discapacidad severa de uno a cuatro años de edad frente al beneficio de dicho bono”. Para lo cual se elaboraron tres instrumentos de obteniendo los siguientes resultados: *Guía de observación, entrevista* y encuesta.

Debido a las limitaciones que presentan los niños en expresar sus emociones y necesidades a través del lenguaje, movimientos corporales, gestos, fue difícil definir el tipo de apego de cada uno de ellos. Se evidencia el alto nivel de apego entre cuidadoras y los niños y no surge por motivo de ser beneficiarios del bono, sino más bien a partir del muy común instinto materno, que al inicio se ve irrumpido por el temor de enfrentarse a una situación desconocida. La predominancia de las mujeres (generalmente madres), en el cuidado de los hijos puede llevar a identificar o asociar el cuidado con el rol femenino. Las muestras de cariño son expresadas mayormente después, tanto por la persona cuidadora como en el niño con discapacidad a través de caricias, palabras, canciones, gestos, miradas sonrisas e incluso llanto en el niño.

Como conclusión final se establece que el bono no influye sobre el tipo de apego entre el niño y persona cuidadora, ya que este es un proceso que se puede dar como en todo ser humano de forma normal, muy independientemente de la condición económica que exista de base.

Palabras claves: Apego, Bono Joaquín Gallegos Lara, Discapacidad severa, Influencia, Beneficiarios, Persona cuidadora.

ABSTRACT

This investigation work discusses the influence of the Bonus Joaquín Gallegos Lara in the type of attachment of the carer and person with severe disability children one to four years old, beneficiaries and residents in Canton Quito, Pichincha Province. As a goal proposed "To analyze the influence of the bonus JGL in the type of attachment that occurs between the carer and children with severely disabled one to four years against the benefit of the bonus." For which three instruments were developed: Guide observation, interview and poll; with the following results:

Due to the limitations of children to express their emotions and needs through language, body movements, gestures, was difficult to define the type of attachment of each of them. The high level of attachment between caregivers and children is evident and does not arise by reason of being beneficiaries of the bonus, but rather from common maternal instinct, which at the beginning is further broken by the fear of facing an unknown situation. The predominance of women (usually mothers) in the care of children can be identified or associated with the female caring role. Displays of affection are expressed mostly after by both the carer and the child with disabilities through touch, words, songs, gestures, glances and smiles even tears in the child.

As a final conclusion states that the bonus does not affect the type of attachment between child and carer, as this is a process that can be given as in every human being as normal, quite independently of the economic conditions that exist in base.

Keywords: Attachment, Bonus Joaquín Gallegos Lara, Severe Disabilities, Influence, Beneficiaries, caregiver Person.

CAPÍTULO I

1. EL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) la discapacidad “es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (Ayala, Mateos y Olalla, 2010, p.2).

Según la Encuesta Mundial de Salud elaborada por la OMS y el Banco Mundial (2011, p. 8), 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 próxima a los 975 millones (19,4%). La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave” (el equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejía, depresión grave o ceguera). Solo la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave”.

Para la Federación Internacional de Administradoras de Fondos de Pensiones (2011, p. 5, 7, 8), alrededor del mundo, varios países como Bolivia, Brasil, Colombia, Costa Rica Chile, entre otros, han dado lugar a la creación de políticas de estado en beneficio de las personas con discapacidad. Como se muestra en la Tabla No. 1, los

programas de carácter no contributivos los cuales consisten en la entrega que otorga beneficios definidos, están financiados con presupuesto público y canaliza recursos hacia las personas en situación de pobreza u otra condición de vulnerabilidad.

Tabla No. 1: Programa de pensiones no contributivas -Latinoamérica-

PAIS	PROGRAMA – BENEFICIARIOS
Bolivia	<p><i>Renta de dignidad.</i>- En noviembre del año 2007 se Promulga la Ley N° 3791 y los reglamentos que permiten implementar la Renta Universal de Vejez (Renta Dignidad), dentro del régimen de Seguridad Social No Contributivo.</p> <p>En febrero del año 2008 inició el pago de la Renta Dignidad que se trata de un beneficio mensual, vitalicio y universal a las personas que viven en Bolivia y tengan 60 años o más. A partir de mayo del año 2013, el monto se estableció en Bs 250 mensuales (US\$ 35.92) para quienes no perciben ninguna renta o pensión y Bs. 200 mensual (US\$ 28.73) para los que perciben una renta o pensión. (Impacto de la renta de dignidad, 2013, p.2)</p>
Brasil	<p><i>Beneficio de prestación continua.</i>- En enero del año 1996 se declaró el derecho constitucional de ingreso mensual de un sueldo mínimo -el valor establecido en la constitución 620 reales (US\$ 388)- para adultos mayores a partir de 65 años y personas con discapacidad, que comprueban no tener medios de proveer su propio sustento o su familia no se lo pueda proporcionar.</p> <p>Son personas que no pueden entrar al mercado de trabajo. Sin embargo este es otorgado solo a una persona si su familia o alguno de los miembros no recibe otros beneficios de la seguridad social o forma parte de los beneficiarios del seguro de desempleo. Actualmente, el BPC beneficia más de 3,5 millones de brasileños (Prudente, sf, Beneficio de Prestación Continua, párr. 1)</p>
Colombia	<p><i>Programa de protección social.</i>- Rentería (2008, p.8) Sostiene que el Sistema de protección social fue creado por la ley 789 de 2002, se definió como el conjunto de políticas públicas que se orientan a reducir la vulnerabilidad de los habitantes del país y a mejorar su calidad de vida, en particular, para los más desprotegidos.</p> <p>Subsidia económicamente a las personas adultas mayores en estado de indigencia o pobreza extrema. Consiste en un subsidio económico que es entregado en efectivo y en servicios sociales complementarios, en la modalidad directa, y en servicios sociales básicos y efectivos. Puede oscilar entre \$35.000 - \$75.000</p>
Costa Rica	<p><i>Pensión Mínima.</i>- Proporciona asistencia económica a aquellos ciudadanos que se encuentran en estado de necesidad, sin capacidades para desarrollar un empleo remunerado y no cuentan con la protección de alguno de los regímenes de pensiones existentes. Personas adultas mayores de 65 años, personas inválidas, viudas desamparadas, huérfanos e indigentes (Bertranou, 2002, p.2)</p>
Chile	<p><i>Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBS-Invalidez).</i>- Es el beneficio financiado por el Estado al que podrán acceder las personas declaradas inválidas que no tengan derecho a pensión en algún régimen previsional, ya sea como titulares o como beneficiarios de pensión de sobrevivencia, y que reúnan los requisitos de edad, focalización y residencia que señala la Ley 20.255 (Anónimo, 2011, p. 35-38)</p>

Elaborado por: Proaño, Kira, 2013

En el año 2007 el Ecuador se adhirió a la convención de las Naciones Unidas con el propósito de promover y fortalecer la protección de los derechos de las personas con discapacidad (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias párr. 1).

Un año después, es decir en el 2008 se aprueba la nueva Constitución de la República, que menciona en 21 artículos y una disposición transitoria la defensa de los derechos de las personas con discapacidad (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias párr. 3).

Con este marco legal en el año 2009 se dio la ejecución de la Misión solidaria Manuela Espejo que consiste en “un estudio biopsicosocial clínico genético para estudiar y registrar a todas las personas con discapacidad, determinando las causas de las discapacidades y conocer su realidad desde los puntos de vista biológico, psicológico, social, clínico y genético” (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias párr. 6).

Según lo referido por Monje (2012, La Revolución de las Discapacidades en Ecuador, párr. 2), a través de los primeros hallazgos de este diagnóstico podemos apreciar que existe una prevalencia de 2,43 % a nivel nacional, es decir que 2 de cada 100 personas en Ecuador presentan algún tipo de discapacidad y necesitan atención prioritaria. En relación con la tipología de las discapacidades detectadas, el diagnóstico muestra que el 0,78 % de las personas registradas tienen discapacidad visceral como la insuficiencia renal crónica, el 4,8 % discapacidad mental, 9,1 % discapacidad visual, 11,6 % discapacidad auditiva, 12,9 % discapacidad múltiple,

24,6 % discapacidad intelectual y el 36,7 % discapacidad físico motora. A modo de síntesis, los principales resultados del diagnóstico a nivel de provincia (datos de la Vicepresidencia de la República del Ecuador), se presentan en la tabla 2.

Tabla No. 2: Resultados del diagnóstico de la Misión Solidaria Manuela Espejo (a enero 2012). Casos con discapacidad estudiada y casos críticos registrados.

Provincias	Visitas realizadas		Personas con discapacidad identificadas		Atenciones médicas a personas discapacitadas o familiares		Casos en situación crítica	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Región 1	117 784	9	24 723	8	76 103	9	2 904	11
Carchi	16 352	1	4 347	1	10 105	1	313	1
Esmeraldas	44 464	3	9 496	3	34 140	4	1 309	5
Imbabura	35 213	3	7 388	3	18 622	2	808	3
Sucumbios	21 755	2	3 492	1	13 236	2	474	2
Región 2	294 452	23	49 450	17	160 265	20	4 876	19
Napo	10 022	1	2 062	1	6 986	1	288	1
Orellana	13 891	1	2 290	1	8 943	1	219	1
Pichincha	270 539	21	45 098	15	144 336	18	4 369	17
Región 3	127 522	10	36 301	12	93 434	11	3 426	13
Cotopaxi	38 948	3	11 041	4	31 025	4	1 157	4
Chimborazo	41 404	3	12 328	4	31 806	4	1 436	6
Pastaza	9 101	1	1 734	1	7 543	1	107	0
Tungurahua	38 069	3	11 198	4	23 060	3	726	3
Región 4	161 023	13	35 115	12	90 590	11	2 063	8
Galápagos	855	0	272	0	575	0	19	0
Manabí	135 069	11	27 723	9	72 457	9	1 398	5
Sto. Domingo Tsáchilas	25 099	2	7 120	2	17 558	2	646	2
Región 5	396 238	31	99 860	34	271 399	33	9 296	36
Bolívar	19 783	2	5 591	2	16 569	2	713	3
Guayas	282 709	22	74833	25	198 945	24	7 766	30
Los Ríos	77 916	6	13083	4	42 273	5	404	2
Santa Elena	15 830	1	6353	2	13 612	2	413	2
Región 6	89 651	7	21866	7	50 100	6	1 637	6
Azuay	54 373	4	12965	4	24 378	3	876	3
Cañar	22 552	2	6 038	2	14 549	2	552	2
Morona Santiago	12 726	1	2 863	1	11 173	1	209	1
Región 7	90 670	7	26 851	9	73 954	9	1 893	7
El Oro	39 610	3	13 861	5	35 361	4	1 023	4
Loja	40 589	3	10 696	4	30 527	4	689	3
Zamora Chinchipe	10 471	1	2 294	1	8 066	1	181	1
Total	1277340	100	294166	100	815 845	100	26 095	100

Fuente: Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2013

La ley categoriza como persona con discapacidad a quien, como consecuencia de una o más deficiencias, vea restringida permanentemente en al menos un 30% su participación o limitada su capacidad para ejercer una o más actividades de la vida diaria. (Personas con discapacidad de Ecuador cuentan con nueva ley, 2012, Personas con discapacidad de Ecuador con nueva ley, párr.6)

Con los datos ofrecidos por parte de la Misión Manuela Espejo sobre las personas con discapacidad existentes en Ecuador, nace el Proyecto Joaquín Gallegos Lara (JGL) que entrega un bono de \$240,00 mensual a cuidadoras/es de personas con discapacidad severa, para que lo administren en ellos tratando de mejorar la calidad de vida de este grupo de alta vulnerabilidad.

El bono JGL Lara actualmente consta con 19.359 bonos entregados, en la provincia de Pichincha hay 3296 beneficiarios, en el cantón Quito constan 2.716 personas con discapacidad que reciben el bono. De esta cifra 307 casos son de niños con discapacidad severa entre 1 a 4 años, hasta el mes de abril del año 2013. (Base de datos de beneficiarios, 2013)

Según la Fundación Nacional de Discapacitados (2012, Conceptos y Estadísticas, párr. 10), las personas con discapacidad severa son las que ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas y que requieren del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno.

Según lo mencionado por González, Díez, López y Cerrón (sf, Importancia del cuidador primario en el discapacitado físico, párr. 17), para que la persona con discapacidad reconozca a la persona cuidadora, debe estar en condiciones de percibirla como tal, lo que dará lugar a pensamientos, ideas y opiniones acerca de ella. Las condiciones que determinan este reconocimiento vienen marcadas por factores de personalidad, de dependencia y externos (edad, sexo, necesidades, etc.).

Una vez reconocida la persona cuidadora, los componentes afectivos de la actitud de la persona con discapacidad pueden ser positivos o negativos. Consideramos que, si asume la presencia del cuidador, es debido a emociones positivas, por el contrario las emociones negativas dan lugar a no asumirlo.

La dedicación de la persona cuidadora con la persona con discapacidad origina una estrecha relación afectiva a la que Bowlby denomina apego, entendiendo el mismo como el vínculo entre el niño y sus progenitores o cuidadores primarios, es un lazo afectivo, fuerte, duradero, recíproco, generador de seguridad y cuya pérdida o amenaza de pérdida genera angustia (Bowlby, 1993, p. 401).

Es evidente que la persona que el bebé elige como figura de apego central y el número de figuras diferentes con las que establece un vínculo dependen, en gran medida, de la identidad de quien le brinda sus cuidados y de la composición del hogar en que vive.

Boy, García y Torreblanca (1985, p.21, 23, 31) cita a Ainsworth y (1978) elaboraron un instrumento denominado "situación extraña", con el objetivo de evaluar la manera en que los niños utilizaban a los adultos como fuente de seguridad, desde la cual podían explorar su ambiente; también la forma en que reaccionaban ante la presencia de extraños, y en los momentos de separación y reunión con la madre. Con lo cual se distinguió tres tipos de apego o vínculo afectivo según la respuesta del niño:

1. Niños ansiosos-evitantes.
2. Niños con apego seguro.
3. Niños con apego ansioso-ambivalente.

Según Ainsworth (1978, p. 85) la presencia de los progenitores o persona cuidadora junto con su dedicación, afectividad, seguridad y la inmediata respuesta a las necesidades que emane el niño, son los aspectos que marcarán el tipo de apego que

se desarrollará en él, lo que consecuentemente determinará su forma de ver y enfrentar la vida.

En síntesis, nada se sabe sobre los efectos en las relaciones parento-filiales que se crean y recrean luego de que las familias reciben el bono JGL, siendo ese el interés de la presente investigación.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA:

¿Es posible que el bono JGL influya en el tipo de apego entre la persona cuidadora y el niño con discapacidad severa de 1 a 4 años de edad, beneficiarios y que residen en el cantón Quito, Provincia de Pichincha?

1.3 SISTEMATIZACIÓN DEL PROBLEMA O INTERROGANTES:

- ¿Existe diferencia del tipo de apego entre la persona cuidadora y el niño con discapacidad, antes y después de haber recibido el bono?
- ¿El bono JGL influye en el tipo de apego entre la persona cuidadora y el niño con discapacidad severa de 1 a 4 años de edad?
- ¿Cuáles son los cuidados necesarios que se deben brindar a las personas con discapacidad?
- ¿El bono JGL ha logrado mejorar las condiciones de vida de la persona con discapacidad?

1.4 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN:

1.4.1 Objetivo General:

Analizar la influencia del bono JGL en el tipo de apego que se da entre la persona cuidadora y niños/as con discapacidad severa de 1 a 4 años de edad frente al beneficio de dicho bono.

1.4.2 Objetivos Específicos:

- Identificar las características del tipo de apego entre persona cuidadora y niños con discapacidad severa de 1 a 4 años de edad, antes de recibir el bono JGL.
- Identificar las características del tipo de apego entre persona cuidadora y niños con discapacidad severa de 1 a 4 años de edad, después de recibir el bono JGL.
- Identificar las necesidades de cuidados que demandan de la persona cuidadora, los niños/as con discapacidad severa de 1 a 4 años.
- Elaborar una propuesta de fortalecimiento del apego seguro, entre la persona cuidadora y la persona con discapacidad severa.

1.5 JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN:

Alrededor de 600 millones de personas en el mundo (85 millones en América Latina) presentan alguna discapacidad (Padilla, 2010, p. 381- 414). Esto es alrededor de 10% de la población mundial. De estas el 80% vive en países pobres y corresponde a personas de bajos ingresos. Muchas no tienen accesos a servicios de rehabilitación y procuran en su diario vivir llenar sus necesidades básicas como la alimentación y la vivienda.

Según la Organización Mundial de la Salud (2005, Imágenes de Salud y Discapacidad, párr. 4) muchas personas, debido a un problema de salud, ven limitada en algún momento de su vida su capacidad para funcionar. El número de personas con discapacidad está aumentando a consecuencia del incremento del número de casos de enfermedades crónicas, traumatismos, accidentes de tránsito, caídas, violencia, así como por otras causas, entre ellas el envejecimiento.

La pobreza, por lo general, afecta a las familias de las personas con discapacidad, ocasionando desnutrición, falta de vivienda digna, entre otros (Sánchez, 2010, p.46). El Banco Mundial en una publicación de Ann Elwan (sf) dice que: “entre las personas más pobres del mundo, es decir, entre las que viven con menos de un dólar por día y

que no satisfacen sus necesidades básicas como alimentación, agua potable, ropa y vivienda, una de cada cinco es una persona con discapacidad”.

El 50% de las personas con discapacidad están ubicados en los quintiles 1 y 2 de pobreza, es decir son cerca de 800.000 personas con los menores ingresos del país, cuyo ingreso per cápita promedio es de 30 dólares mensuales. Este porcentaje de pobreza es 20% mayor al encontrado en la población sin discapacidad ubicada en los mismos quintiles. Los datos confirman que la discapacidad está ligada a la pobreza. Un gran sector de la población con discapacidad no tiene protección legal y requiere que las instancias responsables amplíen su cobertura y programas de asistencia legal. El 15% de la población con limitación grave, afirma necesitar algún servicio de asistencia legal, sobre todo para hacer cumplir sus derechos (Ponce, Flores y López, 2014, Marco Teórico, párr.4).

Lo antes mencionado puede comprobarse mediante la observación de varios puntos tales como los resultados sanitarios, académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas (Anónimo, 2013, Informe Mundial sobre la discapacidad, párr. 4).

Por otro lado, la discapacidad y sus singularidades implica la construcción de relaciones interpersonales peculiares que pueden estar impregnadas de sentimientos diversos como culpa, vergüenza, miedo, rechazo, y otros, que sumados a las dificultades de aceptación del hecho y la adaptación a las necesidades de la persona con discapacidad, generan o no apego seguro o lo contrario.

Es importante mencionar que desde el momento en que la discapacidad forma parte del seno familiar, esta se convierte en un pilar básico del cuidado de una persona discapacitada. La vida de todos, incluso de los que no van a colaborar se verá afectada. Es por esto que el cuidado de un familiar dependiente es, en general, una experiencia prolongada que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar. Estas circunstancias, influyen de forma distinta dependiendo de las características problemas o enfermedades que padece la persona que recibe cuidados, de lo avanzada que éste la enfermedad, de la lucidez psíquica que posea, de lo autónomo que se vaya haciendo física (COCEMFE Castilla y León, 2014, Afrontamiento de la discapacidad. párr. 5).

Bajo este contexto, se da el papel principal a la familia en cuanto al apoyo para la persona con discapacidad, puesto que permite ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con autonomía, seguridad y autoestima (Anónimo, 2012, La Familia con Discapacidad, párr. 5).

La presente investigación trata de abordar el tipo de apego que se desarrolla en las personas con discapacidad severa, partiendo desde el punto en el que para todo ser humano es de vital importancia establecer lazos afectivos con sus progenitores, o en ciertos casos, sus cuidadores primarios ya que es un vínculo que se caracteriza por ser fuerte, duradero y recíproco, que permite al niño generar seguridad y confianza, lo cual es más relevante en niños con discapacidad ya que por sus limitaciones necesitan de más cuidados y atenciones para potenciar su desarrollo.

Para Urbano y Yuni (2010, p.83), a partir de la llegada de un hijo con discapacidad se “corta la fantasía sostenida en el anhelo de trascendencia depositada de los padres. La realidad amenaza la fantasía de continuidad, el trascender en el futuro a partir de la posibilidad de continuar “existiendo en la existencia de su hijo”.

Aguilera (2010, Exposición de Motivos, párr. 3) sostuvo que el nacimiento de un bebé con discapacidad es un poderoso factor que interfiere con el proceso natural de vinculación. El impacto de la discapacidad sobre la génesis de las conductas de apego en el niño, por un lado, y la reacción de los padres a la discapacidad por el otro, condicionarán la forma en que se va a construir el vínculo de apego.

La discapacidad enfrenta a los padres con la posibilidad, el deterioro, la declinación y muerte del hijo/a y, por supuesto, poner frente a lo inevitable: la perennidad de la finitud. Se rompen así las anticipaciones ideales de repertorios de deseos y fantasías que conectan con la creatividad de las expectativas imaginadas para este hijo y se desencadenan una serie de ansiedades derivadas de la angustia de lo desconocido de esta situación crítica. Esta situación familiar pone en duda la continuidad de la existencia y exige acomodarse a una realidad en donde se entremezcla la urgencia de la inmediatez, la necesidad de comprender la diferencia de este hijo, a fin de satisfacer sus necesidades reales y el aprendizaje de reconocer/extraer la potencialidad a lo que se presenta como deficitario (Urbano t al., 2010, p.83).

Para Restrepo (2011, p.32) a lo largo de la historia, en las familias de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con algún tipo de discapacidad, se encuentran múltiples complejidades y barreras que no favorecen el desarrollo integral de estos seres humanos con varias limitaciones, algunas de las restricciones pueden ser: la carencia de una comunicación adecuada y asertiva, la sobreprotección, el maltrato infantil, la inconsistencia de normas y/o un régimen educativo acorde a las necesidades, la rigidez o falta total de autoridad, la desmotivación por los problemas escolares, las falsas actitudes y los malos ejemplos. Unido a esto, está también la situación económica, cultural y social, así como la falta de preocupación y compromiso de la familia y de la sociedad en general, entre otras, para enfrentar las complejidades que representan su desarrollo social.

Con frecuencia que las principales consecuencias de la discapacidad no son las limitaciones físicas o psíquicas de la persona afectada, sino las barreras medioambientales y sociales a las que debe enfrentarse, hay actitudes de las personas que están en su entorno, que pueden tener un efecto limitador sobre su desarrollo psicológico, social y ocupacional (Ramírez, Morales, Vásquez, Sánchez, Ramos, Guevara 2008, p. 486).

Con este contexto el bono JGL, a través de la ayuda económica que brinda, trata de cubrir las necesidades de la persona cuidadora. Tal vez no lo logrará en su totalidad, pero al menos lo hace en gran parte, ya que justamente este bono va dirigido hacia personas que están en extrema criticidad socio económico (Ramírez, et al., 2008, p.489).

Es de gran utilidad tratar el tema de cómo el Bono JGL influye en el establecimiento de relaciones afectivas de la persona con discapacidad con su cuidador, que en un su mayoría se trata de la figura materna, se trata de obtener datos reales del estrechamiento paulatin0 de este lazo afectivo, sin dejar de lado que el asumir el rol de persona cuidadora conlleva no solo una gran responsabilidad, sino también un gran nivel de dedicación hasta el punto de dejar su vida y sus intereses de lado (Ramírez, et al., 2008, p.490).

Los grados de discapacidad y dependencia ante una enfermedad crónica o dolor difieren según las características psicosociales y culturales de la población. La dependencia y la discapacidad ocasionan reacciones en la familia (Ramírez, et al., 2008, p.493).

1.6 ALCANCE DE LA INVESTIGACIÓN:

El presente trabajo va dirigido hacia el Proyecto JGL para analizar dos aspectos: primero los posibles cambios que se han dado en la relación la persona cuidadora y el niño con discapacidad severa, específicamente en el tipo de apego que se

desarrolla antes y después de ser beneficiarios del bono JGL, para determinar si un factor externo de tipo socioeconómico es capaz de influir de tal manera en esta relación, por lo tanto interesa conocer si un bono puede ser un elemento movilizador de dinámicas relacionales, al punto de proponerlo como necesario para la salud mental de esta población; y segundo, proponer un programa de intervención para el desarrollo de apego seguro entre la persona cuidadora y el niño con discapacidad, sin la necesidad de que exista un bono entre ellos.

CAPÍTULO II

2. MARCOS DE REFERENCIA

2.1 MARCO DE REFERENCIA

Para Rodríguez (2011, p.20) el nacimiento de un niño siempre es un acontecimiento relevante en la vida de cada familia. El recién nacido es recibido por unos padres que otorgan a su presencia un significado peculiar, que están en relación con sus circunstancias personales, sus expectativas, anhelos y deseos.

La discapacidad es un factor de vulnerabilidad que va a influir de modo diferenciado en el desarrollo del niño tanto en los aspectos específicos del déficit, como de modo global sobre su identidad y su forma de estar en el mundo y relacionarse con los demás. A la vez, también va a incidir sobre los padres al generar inicialmente en ellos un estado emocional de shock e incredulidad y dar lugar a una serie de reacciones emocionales encadenadas que pueden dificultar la creación de un marco positivo en el que la relación que establezcan con el niño tenga un sentido saludable que le permita desarrollarse de modo óptimo dentro de sus posibilidades. Los efectos psicológicos sobre los padres, del diagnóstico de la discapacidad de su hijo influye directamente sobre la alteración y pérdida de expectativas madurativas y sociales del niño en el futuro, por la frustración de expectativas personales de los padres con respecto al niño que esperaban. Provoca también variedad de estados emocionales como la depresión y la ansiedad que amortiguan o entorpecen los procesos mentales que facilitan la crianza óptima (Rodríguez, 2011, p.20-21).

Las primeras interacciones entre el bebé y la madre en los primeros minutos tras el nacimiento, resultan cruciales para el desarrollo del apego, según observaciones científicas se conoce que las conductas de apego en la madre está mediada por hormonas y neurotransmisores. Al tener un niño con discapacidad, desde el nacimiento se presentan una serie de dificultades que impiden el contacto entre madre e hijo lo cual provoca una cascada de eventos emocionales que van

influyendo negativamente en el proceso de vinculación. (Cuidados desde el nacimiento, 2010, p.7)

Ya hace muchos años, Konrad Lorenz, zoólogo y etólogo austríaco que desde niño era un amante de los animales y empezó a observar sus conductas, notó que las crías de los gansos comenzaban a seguir a su madre poco después de romper el cascarón. Creaban un vínculo importante que ayudaba a la madre a protegerlos y a entrenarlos. Un descubrimiento importante de Lorenz fue que los ansarinos huérfanos lo seguían a él como si fuera su madre unos instantes después de romperse los cascarones. Los gansos recién nacidos detectaban un ser grande en el momento de romper sus cáscaras y ocurría ese apego. Era un patrón más o menos permanente. Incluso algunos gansos silvestres, debido a esto, preferían pasar la noche en la recámara de Lorenz y lo seguían a todas partes. A esto, Lorenz le llamó "impronta" (sf, Konrad Lorenz y la "Impronta", párr. 2).

Este estudio del año 1958 revela la importancia fundamental que tiene para el ser humano, el contacto agradable, las sensaciones de comodidad y seguridad, especialmente durante los primeros años de vida (Castro, 2010, Un estudio Clásico sobre El Apego: Harry Harlow, párr.1). Aunque su estudio se realizó con primates, otros posteriores han demostrado la importancia que para el ser humano, tienen factores que nada tienen que ver con la mera supervivencia física. Harlow hizo dos grupos de crías de monos que fueron separadas de sus madres al nacer y fueron criadas durante seis meses por madres "sustitutas". Un grupo de crías fue alimentado por una madre hecha de tela, y el otro de metal (dos mecanismos que dispensaban la alimentación a las crías). Se cuantificó el tiempo que las crías pasaban con cada uno de los mecanismos y sin tener en cuenta cuál de las dos madres alimentaba a los monos, éstos pasaban más tiempo con la madre de tela, alrededor de 15 horas. Esto demostró claramente que la alimentación no es un elemento crucial para el proceso de apego y que el contacto agradable sí.

Oliva (1998, tipos de apego, párr.1) cita a Schaffer y Emerson (1964) que durante los años 60 realizaron en Escocia una serie de observaciones sobre sesenta bebés y sus familias durante los dos primeros años de vida. Este estudio puso de manifiesto que el tipo de vínculo que los niños establecían con sus padres dependía fundamentalmente de la sensibilidad y capacidad de respuesta del adulto con respecto a las necesidades del bebé.

El estilo de apego asumido por el niño depende de las relaciones que se establezcan en los primeros años, contando en esas posibles relaciones, además de los padres, otros miembros de la familia e incluso otras personas que sin ser familiares directos puedan entrar en el ámbito relacional del niño, tales como cuidadores, maestros, etc. Es por esto de gran relevancia la atención a los padres de los niños con discapacidad para que en la medida de lo posible puedan establecer con sus hijos una relación que se aproxime o tenga los rasgos del apego seguro. El grado en que la discapacidad interfiere con el desarrollo de las conductas de apego en el bebé va a estar relacionado con la naturaleza de la discapacidad, en algunos niños se condiciona la capacidad para lograr orientarse o moverse hacia el cuidador con el objetivo de incrementar su seguridad, al igual que se modifica la expresión de sus emociones provocando confusión en sus padres al no poder registrarlas, interpretarlas, aliviarlas y consolarlas. (Rodríguez, 2011, p.25).

Rodríguez (sf, p.29) cita a SueGerhardt (2008) recomienda atender a las madres en los momentos de la crianza para que no se sientan solas, y para que si han experimentado apegos inseguros, puedan así encontrar elementos “resilientes” al establecer relaciones más maduras y sensibles con otros adultos. La atención a niños con discapacidad desde la óptica del apego puede ser una buena medida para favorecer la madurez personal de los niños de acuerdo a las condiciones de su afección y contribuir así a que puedan desarrollarse de acuerdo a sus capacidades y a integrarse socialmente en la medida de sus posibilidades.

2.2 MARCO TEÓRICO

2.2.1 MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA

2.2.1.1 ANTECEDENTES

El 30 de Marzo del año 2007, Ecuador se adhiere a la convención de las Naciones Unidas para así promover y fortalecer la protección de los derechos de las personas con discapacidad en todo el país (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias, párr. 1).

El 23 de mayo del año 2007, en coherencia con estos instrumentos internacionales, el gobierno ecuatoriano, adopta como política de Estado la atención y prevención de la discapacidad, siendo la Vicepresidencia de la República la entidad delegada para su ejecución, a través del programa “Ecuador Sin Barreras (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias, párr. 2).

Ecuador aprobó, en el 2008, la nueva Constitución de la República, que menciona en 21 artículos y una disposición transitoria la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y la responsabilidad del Estado en su implementación (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias, párr. 3).

Con este marco legal en Junio 2009 la Vicepresidencia de la República suscribió un convenio de cooperación interinstitucional con casi todas las instituciones del Estado, para emprender conjuntamente la ejecución de la Misión solidaria Manuela Espejo y

posteriormente el Programa Joaquín Gallegos Lara. (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias, párr. 4).

La Misión Solidaria Manuela Espejo es un estudio biopsico social clínico genético para estudiar y registrar georeferencialmente a todas las personas con discapacidad a escala nacional. Por su parte el programa JGL nace luego de que la Misión Manuela Espejo detectó los casos más críticos de personas con discapacidad física o intelectual severa que viven en un entorno de pobreza, siendo en muchas veces abandonada en largas jornadas (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias, párr. 5).

Por primera vez en la historia del país, cientos de médicos, genetistas, psicólogos y especialistas en Salud, acompañados de militares y guías comunitarios se desplazaron a los lugares más apartados y recónditos de las diferentes provincias del Ecuador, con el fin de registrar y prestar atención médica a una población que ha permanecido marginada durante muchos años (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias, párr. 8).

2.2.1.1.1 El Diagnóstico

La Misión nació gracias al convenio suscrito entre las repúblicas de Ecuador y Cuba, donde 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 (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, El diagnóstico, párr. 1).

Diariamente, los cuartetos 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 (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, El diagnóstico, párr. 2).

Desde julio del 2009 a noviembre del 2011, las brigadas de la Misión Solidaria Manuela Espejo, visitaron 1'286.331 hogares en 24 provincias y 221 cantones del Ecuador, estudiando y localizando a 294.611 personas con discapacidad, quienes son atendidas de manera integral en el marco de la fase de respuesta (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, El diagnóstico, párr. 3).

En el marco del estudio de la Misión Solidaria Manuela Espejo se realizaron 825.576 atenciones médicas a personas con discapacidad o a familiares. Se efectuaron también 21.062 consultas de genetistas y 35.257 consultas de otros especialistas; se registraron 26.327 casos críticos, que fueron atendidos urgente y oportunamente por la red pública de Salud. Estos datos arrojan una prevalencia de 2,43% de personas con discapacidad a nivel nacional (Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo, 2012, El diagnóstico, párr. 4).

Este escenario de desamparo obligó una respuesta inmediata del Estado ecuatoriano. Es así que surge la Misión JGL, inspirada en el escritor guayaquileño con discapacidad en sus piernas, cuya visión social se resumen en su obra cumbre "Las Cruces Sobre el Agua", para cumplir con el objetivo de llegar a la población más vulnerable del país. (Discapacidad Ecuador Misión Joaquín Gallegos Lara, 2012, Misión Joaquín Gallegos Lara y el bono de discapacidad de Ecuador, párr. 3).

Con equipos multidisciplinarios de médicos, psicopedagogos y trabajadores sociales, “Joaquín Gallegos Lara” visita los casos con discapacidad severa o multidiscapacidad identificados por “Manuela Espejo”, para registrar a un familiar cuidador o persona que se haga responsable de sus cuidados. (Discapacidad Ecuador Misión Joaquín Gallegos Lara, 2012, Misión Joaquín Gallegos Lara y el bono de discapacidad de Ecuador, párr. 4).

2.2.1.2 BASE LEGAL

Según DECRETO EJECUTIVO 422, firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador y Mauricio León, Ministro Coordinador de Desarrollo Social (E) (2010, Artículo 1, párr.1-3)

Artículo 1.- Creación del Bono “Joaquín Gallegos Lara”: Se crea el Bono “Joaquín Gallegos Lara” a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismos identificados como tales en la base de datos de la “Misión solidaria Manuela Espejo”, con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida.

El Bono consiste en la entrega mensual de US\$240 (DOSCIENTOS CUARENTA DÓLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMERICA), al familiar responsable del cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica, a nombre del titular del derecho.

Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al padre o la madre de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica y a falta de tales personas los ascendientes de grado más próximo.

Según DECRETO EJECUTIVO 422, firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador y Mauricio León, Ministro Coordinador de Desarrollo Social (E) (2010, Artículo 2, párr.1-2)

Artículo 2.- Compromisos institucionales: La entrega Bono del “Joaquín Gallegos Lara” así como la capacitación, el seguimiento, monitoreo y evaluación del Sistema Nacional de Acogida “Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara”, será coordinado y ejecutado por la Vicepresidencia a través de la Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad conjuntamente con las instituciones públicas según sus competencias.

El Bono se entregará a través de la malla presupuestaria que administra la Vicepresidencia de la República en coordinación con el Ministerio de Finanzas, quien instrumentará la herramienta informática necesaria.

Mediante DECRETO EJECUTIVO 487, firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador (2010, Artículo único, párr. 1-3)

Artículo Único.- Sustituir el inciso tercero del artículo 1 del Decreto Ejecutivo No. 422 del 15 de Julio del 2010, publicado en el Registro Oficial Suplemento No. 252 el 8 de agosto del 2010, por lo siguiente:

“Para el efecto, se extenderá como familiar cuidador al cónyuge o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad. El parentesco se acreditará documentadamente en la forma que señalen los instructivos a dictarse por la Vicepresidencia de la República.

En ausencia de éstos y con la debida acreditación de la Vicepresidencia de la República podrán actuar como cuidadores personas allegadas”.

En DECRETO EJECUTIVO 1138, firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador y Doris Soliz, Ministerio Coordinador de Desarrollo Social (2012, Artículo 1, párr. 1-6)

Expedir la siguiente reforma al DECRETO EJECUTIVO N° 422 PUBLICADO EN EL PRIMER SUPLEMENTO DEL REGISTRO OFICIAL N° 252 DE 6 DE AGOSTO.

Artículo 1.- Sustitúyase el texto del artículo 1 por el siguiente:

Se crea el Bono “Joaquín Gallegos Lara” a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismos, identificadas como tales en la base de datos de la “Misión Solidaria Manuela Espejo”; o con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas determinadas por el Ministerio de Salud, de conformidad con la Ley Orgánica de la Salud.

El Bono consiste en la entrega mensual de US\$240 (DOSCIENTOS CUARENTA DÓLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMERICA), al familiar responsable del cuidado de la persona enferma o con discapacidad, a nombre del titular del derecho.

Tratándose de personas que presenten enfermedades catastróficas que estén en capacidad de autogobernarse, el bono se entregará a ellas directamente.

Para el efecto, se extenderá como familiar cuidador al cónyuge o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad. El parentesco se acreditará documentadamente en la forma que señalen los instructivos a dictarse por la Vicepresidencia de la República.

En ausencia de éstos y con la debida acreditación de la Vicepresidencia de la República podrán actuar como cuidadores personas allegadas. La Vicepresidencia de la República dictará los instructivos necesarios para la implementación del bono en este caso.

No tendrán derecho a recibir el bono “Joaquín Gallegos Lara” las personas con enfermedades raras, catastróficas que se encuentren recibiendo pensiones por jubilación o montepío, las que se encuentren cubiertas por la seguridad social, las personas que estén siendo atendidas por el Sistema Nacional de Salud, y las personas que estén cubiertas por la Red de Protección Solidaria del Programa de Protección Social”

El DECRETO EJECUTIVO 1284, firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador (2012, p.1-2) menciona:

Expedir la siguiente reforma al DECRETO EJECUTIVO N° 1138 PUBLICADO EN EL REGISTRO OFICIAL N° 702 DE MAYO 14 DE 2012

Artículo 1.- En el artículo 1 efectúense los siguientes cambios:

1. En el Primer inciso, luego de la frase "*Ley Orgánica de Salud*" agréguese "*en situación de criticidad socioeconómica. Serán beneficiarios del bono "Joaquín Gallegos Lara" todos los menores de catorce años viviendo con VIH-SIDA*".
2. En el último inciso, elimínese lo siguiente "*las personas que estén siendo atendidas por el Sistema Nacional de Salud, y las personas que estén cubiertas por la Red de Protección Solidaria del Programa de Protección Social*".

2.2.1.3 BENEFICIARIOS

Según la Secretaría Técnica de Discapacidades (sf, Requisitos, párr.1), El Bono JGL establece la transferencia monetaria condicionada de 240 dólares hacia tres grupos de personas:

1. Personas con discapacidad severa
2. Personas con enfermedades catastróficas.
3. Menores de 14 años con VIH SIDA.

2.2.1.4 REQUISITOS

Según la Secretaría Técnica de Discapacidades (sf, Programa Joaquín Gallegos Lara, párr.1-3), Los requisitos tomados en cuenta para las personas formen parte del bono JGL se detallan en la siguiente tabla:

Tabla No. 3: Requisitos para ser beneficiarios del Bono JGL.

Tipo beneficiario	Requisito
Personas con discapacidad severa	<ul style="list-style-type: none"> • Copia de cédula de identidad de beneficiario y de la persona cuidadora. • Copia del carné de Discapacidad (igual o mayor a 75 por ciento física ó igual o mayor a 65 por ciento intelectual). • Copia de pago de uno de los servicios básicos (agua, luz, teléfono). Si es arrendatario, presentar la copia de los servicios básicos y la cédula de ciudadanía del propietario de la vivienda. • Certificado del médico especialista avalado por la Red de Salud Pública con vigencia máxima de seis meses a la presentación de la solicitud. • Croquis de ubicación de la vivienda
Personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas	<ul style="list-style-type: none"> • Copia de cédula de identidad de beneficiario y de la persona cuidadora. • Copia del carné de Discapacidad Copia de pago de uno de los servicios básicos (agua, luz, teléfono). Si es arrendatario, presentar la copia de los servicios básicos y la cédula de ciudadanía del propietario de la vivienda. • Certificado del médico especialista avalado por la Red de Salud Pública con vigencia máxima de seis meses a la presentación de la solicitud. • Croquis de ubicación de la vivienda. • Certificado de no afiliación al IESS, ISFA, ISSPOL
Menores de 14 años con VIH SIDA / B24	<ul style="list-style-type: none"> • Copia de cédula de identidad de beneficiario y de la persona cuidadora. • Copia del carné de Discapacidad • Copia de pago de uno de los servicios básicos (agua, luz, teléfono). Si es arrendatario, presentar la copia de los servicios básicos y la cédula de ciudadanía del propietario de la vivienda • Certificado del médico especialista avalado por la Red de Salud Pública con vigencia máxima de seis meses a la presentación de la solicitud. • Croquis de ubicación de la vivienda.

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

2.2.1.5 SEGUIMIENTO DE CASOS

2.2.1.5.1 En la Guía de Capacitación a los Técnicos de la Misión JGL (sf, p. 2) los compromisos de las personas cuidadoras para mejorar el cuidador de las personas con discapacidad severa, son:

1. Tratar en lo posible de direccionar el uso del bono a gastos de alimentación, vestido, movilización e insumos médicos preferentemente de la persona con discapacidad severa, sin exclusión de su entorno familiar cercano.

2. Mantener niveles de cuidado mínimos de la persona con discapacidad severa, conforme a los lineamientos del proceso de capacitación que incluye temas de movilidad, a higiene, la nutrición, la recreación, entre otros.
3. Asistir a los cursos de capacitación.
4. Mantenerse en contacto con los técnicos del Sistema de Salud del Ministerio de Salud y del Seguro Campesino.
5. Facilitar la información que se requiera por parte de los técnicos de salud.
6. Firmar un registro de ingreso a la Misión JGL.
7. Obtener un documento de identificación si no lo tuviere.
8. Abrir una cuenta de ahorros en el Banco Nacional de Fomento y tratar en lo posible de ahorrar.

2.2.1.5.2 En la Guía de Capacitación a los Técnicos de la Misión JGL (sf, p. 2) los compromisos de los técnicos del Sistema de Salud para interactuar con las personas con discapacidad severa y sus familias.

1. Tratar en lo posible de orientar el uso a gastos de alimentación, vestido, movilización e insumos médicos preferentemente de las persona con discapacidad severa, sin exclusión de su entorno familiar cercano.
2. Realizar mensualmente e seguimiento de nivel de salud de la persona con discapacidad severa.
3. Realizar mensualmente el seguimiento de las personas cuidadoras conforme a los contenidos de las capacitaciones.
4. Impartir los cursos de capacitación.
5. Mantenerse en contacto con las personas con discapacidad y las personas cuidadoras.
6. Manejar la información registrada de forma adecuada y dentro de los canales establecidos para el efecto.
7. Brindar asistencia médica oportuna y su acompañamiento en el caso de referir a un hospital por alguna complicación.

2.2.2 DISCAPACIDAD SEVERA

2.2.2.1 CONCEPTOS BÁSICOS

El concepto de discapacidad ha sufrido un proceso de cambio a lo largo de las épocas cuyas fases de evolución son:

Tabla No. 4: Evolución del concepto de Discapacidad.

EPOCA	ENFOQUE	TRATAMIENTO	ACTITUD SOCIAL
En las culturas antiguas	Enfoque mágico-religioso: La locura y los grandes Trastornos físicos o sensoriales son debido a la intervención de poderes sobrehumanos que ponen a prueba o castigan a las personas por algún mal cometido.	Remedios: magia e intervención de brujos y chamanes, masajes, baños, hierbas...	Objeto de rechazo y a veces causa de muerte. Postración pasiva y culpabilizada
Desde el a. XV	Enfoque técnico y secularizado: la discapacidad como resultado de fenómenos naturales (accidentes) que requieren una terapia adecuada, igual que otras enfermedades.	Instituciones manicomiales orientadas a la rehabilitación con tratamientos que persiguen la inserción social de los pacientes	Internamiento masivo, las tareas terapéuticas fueron sustituidas por la custodia y cronificación de los atendidos.
Finales a. XIX y II Guerra Mundial	Enfoque médico y asistencial: Identificación de muchos trastornos, relacionados con factores físicos (bioquímicos, traumáticos o perinatales) como psíquicos (formas de aprendizaje o socialización infantil).	Atención educativa y asistencial. Implicación del estado. Creación de "centros especiales" de educación y ocupación	Efecto estigmatizador: Prevalecen las etiquetas y una política paternalista que refuerza la dependencia respecto a las instituciones y el desarrollo de nuevas formas de discriminación social y laboral
2da a mitad del a.XX	Se pone acento en el Origen social de la discapacidad, prevención, rehabilitación e inserción comunitaria.	Se favorecen centros de salud y servicios comunitarios. Se defiende la inclusión y normalización escolar y laboral.	Movimiento social, a través de asociaciones, formadas por personas con discapacidad y familiares, que defienden los derechos de las persona con discapacidad

Fuente: Guía para conseguir una prevención de riesgos Laborales inclusiva en las organizaciones, Sf, p.11

2.2.2.1.1 Según la Ley Orgánica de Discapacidades:

Artículo 6. Personas con discapacidad.- Para los efectos de esta Ley 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 hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de las actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento. Ley Orgánica de Discapacidades en Registro Oficial N°796 (2012, p.8).

Artículo 7. Persona con deficiencia o condición discapacitante.- Se entiende por persona con deficiencia o condición discapacitante a toda aquella que, presente disminución y supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencia, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse, oír y/o ver, comunicarse, o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades y en consecuencia el goce y ejercicio pleno de sus derechos Ley Orgánica de Discapacidades en Registro Oficial N°796 (2012, p.8).

2.2.2.1.2 Según Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud:

Según Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001, p.4), el concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación

Según Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001, p.27), la discapacidad está definida como el resultado de una compleja

relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud. Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo. La sociedad puede dificultar el desempeño/realización de un individuo tanto porque cree barreras (ej. Edificios inaccesibles) o porque no proporcione elementos facilitadores (ej. baja disponibilidad de dispositivos de ayuda).

En la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001, p.32) los modelos médico y social se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento. Esta variedad puede ser expresada en una dialéctica de “modelo médico” versus “modelo social”. El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera la cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud.

Por otro lado, el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida

social (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, 2001, p.32).

Padilla (2010, p.398) menciona que El concepto de discapacidad ha evolucionado a través de la historia. Así mismo es diferente su evolución de acuerdo con el tipo de discapacidad y posiblemente de acuerdo con la posición y aceptación /estigmatización) de la sociedad respecto a cada cuando e ellas. Alrededor de esta situación se ha procurado dar una definición de discapacidad que permita comunicarnos de un manera uniforme. Para ello la OMS, entidad rectora en salud en el mundo, elabora la Clasificación internacional de Deficiencias, discapacidad y Minusvalías, hoy clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y de la Salud (CIF), que distingue entre deficiencia, discapacidad y minusvalía.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), promocionó la denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) entre el 14 y el 22 de mayo de 2001 que propone el siguiente esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud (Lobato y Romañach, 2005, p.2-3):

- Déficit en el funcionamiento (sustituye al término “deficiencia”, tal y como se venía utilizando por la anterior Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM, de 1980): es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental (Lobato y Romañach, 2005, p.2-3).

Padilla (2010, p.399) se refiere a la deficiencia como “toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano e incluye defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones”. Ejemplos de estas deficiencias son la

sordera, la ceguera o la parálisis; en el {ámbito mental, el retraso mental y la esquizofrenia crónica, entre otras.

- Limitación en la actividad (sustituye el término “discapacidad”, tal y como se venía utilizado en la CIDDM): son las dificultades que una persona puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden calificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de salud (Lobato y Romañach, 2005, p.2-3).
- Discapacidad: en la CIF, es un término "paraguas" que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre la persona con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales) (Lobato y Romañach, 2005, p.2-3).

Padilla (2010, p.399) define a la discapacidad como la “restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia”. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona, algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras; para bañarse, comer o ir al servicio.

- Restricción en la participación: (sustituye el término “minusvalía”, tal y como se venía utilizado en la CIDDM): son problemas que una persona puede experimentar en su implicación en situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación es determinada por la comparación de la

participación de una determinada persona con la participación esperada por parte de otra sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad (Lobato y Romañach, 2005, p.2-3).

Padilla (2010, p.399) menciona que la Minusvalía hace referencia a una “situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad,, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del género, factores sociales y/o culturales)”. El término es también una clasificación de “las circunstancias de las que es probable que se encuentren las personas con discapacidad”. La minusvalía describe a situación social y económica de las personas deficientes o con discapacidad, desventajosa en comparación con la de otras personas. Esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicos.

- **Barrera:** son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad. Pueden incluir aspectos como por ejemplo un ambiente físico inaccesible, la falta de tecnología asistencial apropiada, las actitudes negativas de las mujeres y hombres hacia la discapacidad, y también la inexistencia de servicios, sistemas y políticas que favorezcan la participación (Lobato y Romañach, 2005, p.2-3).

Tabla No. 5: Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

Deficiencias	Intelectuales, Psicológicas, Lenguaje.
Discapacidades	Conducta, comunicación, cuidado personal, locomoción, disposición del cuerpo, destrezas y aptitudes.
Minusvalías	Orientación, independencia física, movilidad, ocupacional, integración social, autosuficiencia económica. Otras minusvalías.

Fuente: Padilla, Discapacidad: contexto. Concepto y modelos. 2010, p.400.

La estructura de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, está dividida en dos partes:

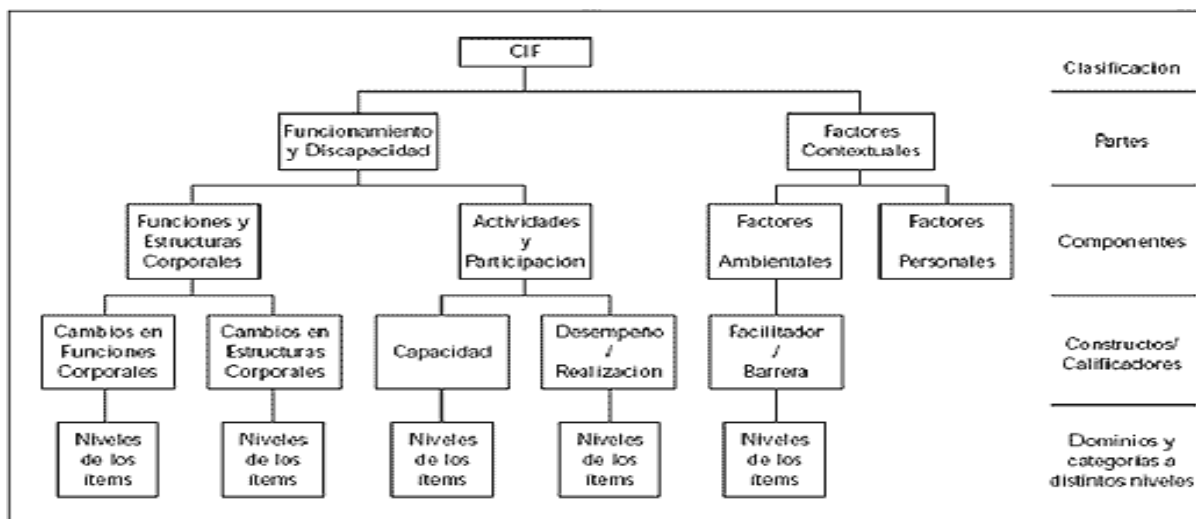


Gráfico No. 1: Estructura de la Clasificación Internacional del Funcionamiento
Fuente: Egea y Sarabia, 2001, p.21

Funcionamiento y discapacidad, se subdivide en dos componentes (Egea y Sarabia, 2001, p.21-22):

- a) Funciones y estructuras corporales con dos constructos (como conjunto de calificadores):
 - i. Cambios en las funciones corporales (fisiológico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.
 - ii. Cambios en las estructuras corporales (anatómico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.
- b) Actividades y participación con dos constructos:
 - i. Capacidad como la ejecución de tareas en un entorno uniforme, con sus distintos niveles de dominios y categorías.
 - ii. Desempeño/realización, como la ejecución de tareas en el entorno real, con sus distintos niveles de dominios y categorías.

Factores contextuales, también cuenta con dos componentes (Egea y Sarabia, 2001, p.21-22):

- a) Factores ambientales, entendidos como la influencia externa sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el efecto facilitador o barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal, y que tiene distintos niveles de dominios y categorías.
- b) Factores personales, entendidos como la influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el impacto de los atributos de la persona. En esta versión de la CIF no se ha desarrollado una escala de niveles para este componente.

2.2.2.1.3 Actividades de la vida diaria.

El real decreto 1971/1999, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía (1999, Actividades de la vida diaria, párr.1) entiende por actividades de la vida diaria aquellas que son comunes a todos los ciudadanos. Entre las múltiples descripciones de AVD existentes, se ha tomado la propuesta por la Asociación Médica Americana en 1994:

- Actividades de autocuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal...).

Otras actividades de la vida diaria:

- Comunicación
- Actividad física:
 - Intrínseca (levantarse, vestirse, reclinarse...)
 - Funcional (llevar, elevar, empujar...)
- Función sensorial (oír, ver...)
- Funciones manuales (agarrar, sujetar, apretar...)
- Transporte (se refiere a la capacidad para utilizar los medios de transporte)
- Función sexual

- Sueño
- Actividades sociales y de ocio.

2.2.2.2 CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD:

- Causas sanitarias: Además de las causas comunes que se comparten con los países industrializados, como defectos congénitos, enfermedades crónicas, tumores malignos y accidentes de tránsito, los países de la Región cuentan con casos significativos de discapacidad relacionados con enfermedades infecciosas y parasitarias, deficiencias nutricionales y problemas de salud relativos al desarrollo del feto y el parto (Vásquez, sf, p.12).
- Causas ambientales: Estas causas comprenden problemas de contaminación ambiental y sus efectos en la salud, como por ejemplo el uso irracional de plaguicidas en los cultivos que aumentan los riesgos de deficiencias y discapacidades en la Región; la falta de prevención de la violencia y los accidentes laborales y de tránsito, y los conflictos armados en países como, El Salvador, Guatemala y Nicaragua, que causan traumas psicológicos y emocionales, sumados a la explosión de minas antipersonales (Vásquez, sf, p.13).

2.2.2.3 TIPOS Y GRADOS DE DISCAPACIDAD

2.2.2.3.1 Tipos.

Según la Guía para conseguir una prevención de riesgos Laborales inclusiva en las organizaciones (Sf, p.14-22) las discapacidades pueden clasificarse en tres grandes grupos diferenciados entre sí:

- a. Discapacidad física.- Están relacionadas con el cuerpo, miembros y órganos en general. Originadas en los sistemas musculo esquelético, nervioso, aparato respiratorio, sistema cardiovascular, sistema hemotopoyético, aparato digestivo,

aparato urogenital, sistema endocrino, piel y anejos y neoplasias (Guía para conseguir una prevención de riesgos Laborales inclusiva en las organizaciones, Sf, p.14-22). La discapacidad física es una deficiencia de tipo motórico y/o visceral.

b. Discapacidad sensorial.- Originadas en el aparato visual, oído, garganta y estructuras relacionadas con el lenguaje (Guía para conseguir una prevención de riesgos Laborales inclusiva en las organizaciones, Sf, p.14-22).

b.1 Discapacidad sensorial auditiva.- La discapacidad auditiva es un término amplio que se refiere a la carencia, disminución o deficiencia de la capacidad auditiva total o parcial. Dependiendo del momento en el que se produzca la discapacidad, y en función de factores como la adecuación del proceso educativo y/o rehabilitador, podemos encontrar personas que realicen lectura labio-facial y que se comuniquen oralmente, y otras que se comuniquen a través del lenguaje de signos (Guía para conseguir una prevención de riesgos Laborales inclusiva en las organizaciones, Sf, p.14-22).

- Sordera prelocutiva: anterior a la adquisición del lenguaje.
- Sordera postlocutiva: posterior a la adquisición de lenguaje (sobre los 3 años).

b.2 Discapacidad sensorial visual.- La discapacidad visual es la carencia o afectación del canal visual de adquisición de la información (Guía para conseguir una prevención de riesgos Laborales inclusiva en las organizaciones, Sf, p.14-22).

Se consideran diferentes grados de limitación:

1. Ceguera: total y parcial
2. Baja visión: severa y moderada

c. Discapacidades psíquicas.- Originadas por retraso y/o enfermedad mental.

c.1 Discapacidad intelectual.- La discapacidad intelectual se diagnostica a partir de la consideración de la Guía para conseguir una prevención de riesgos Laborales inclusiva en las organizaciones (Sf, p.14-22):

- a) Funcionamiento intelectual: Se entiende por INTELIGENCIA la capacidad mental general. Las personas con discapacidad intelectual (PcDI) presentan especial dificultad en la comprensión de ideas complejas, así como en la capacidad de razonar (formulación hipótesis y resolución de problemas). Asimismo, suelen presentar un proceso de aprendizaje lento (Guía para conseguir una prevención de riesgos Laborales inclusiva en las organizaciones, Sf, p.14-22).
- b) Funcionamiento de conducta adaptativa: Por comportamiento adaptativo nos referimos al conjunto de habilidades que las personas han aprendido para desenvolverse en su vida diaria; de esta forma no es suficiente tener un funcionamiento intelectual significativamente bajo, sino que también debe sustentarse la conducta adaptativa significativamente baja.

Finalmente, el último criterio diagnóstico sería el origen de la discapacidad intelectual (DI) antes de los 18 años. El origen más frecuentes de la DI es antes del nacimiento, como el Síndrome de Down, el Síndrome X frágil, afecciones genéticas, etc. También encontramos que algunas de las causas se originan durante el parto o después de nacer, por alguna lesión cerebral; en niños mayores se pueden deber a lesiones graves en la cabeza, accidentes cerebro vasculares o ciertas infecciones (Guía para conseguir una prevención de riesgos Laborales inclusiva en las organizaciones, Sf, p.14-22).

La Clasificación multiaxial de los trastornos psiquiátricos en niños y adolescente CIE-10 (2001, p.182-184) define al Retraso mental como la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por la alteración de las capacidades propias de cada época de desarrollo, y que son las que contribuyen a

nivel global de inteligencia, como la funciones cognitivas, del lenguaje, motoras y de socialización. Menciona 4 tipos de retraso mental y sus pautas diagnósticas:

Tabla No. 6: Clasificación de Retraso Mental

TIPO	PAUTAS DIAGNÓSTICAS
Retraso mental leve (F70)	CI de 50 a 69. Retraso de grado variable en la comprensión y uso de lenguaje. Problemas en la ejecución del habla que interfieren con la capacidad de lograr una independencia que puede persistir en la vida adulta CIE-10 (2001, p.182-184).
Retraso mental moderado (F71)	CI de 34 a 49. Puede haber individuos con niveles más altos para tareas visoespaciales que para otras dependientes del lenguaje, pero también hay otros individuos que son marcadamente torpes, pero son capaces de disfrutar en las interacciones sociales y en conversaciones simples. Nivel de desarrollo de lenguaje es variable. Entienden instrucciones simples y aprenden a gesticular con las manos CIE-10 (2001, p.182-184).
Retraso mental grave (F72)	CI de 20 a 34 El cuadro clínico es similar al retraso mental moderado, siendo lo más frecuente en este grupo una adquisición de niveles más bajos que los mencionados. Muchos individuos padecen un grado marcado de déficit motor o de otro tipo que indican la presencia de un daño o anomalía del desarrollo del sistema nervioso central clínicamente significativa CIE-10 (2001, p.182-184).
Retraso mental profundo (F73)	CI inferior a 20. Comprensión y uso del lenguaje están limitados. Los afectados están gravemente incapacitados para comprender y cumplir instrucciones o requerimientos. Las capacidades viso espaciales más básicas y simples pueden adquirirse. Movilidad muy restringida o totalmente inexistente. No controlan esfínteres CIE-10 (2001, p.182-184).

Fuente: La Clasificación multiaxial de los trastornos psiquiátricos en niños y adolescente CIE-10 (2001, p.182-184)

c.2 Trastorno mental: El concepto de enfermedad mental resulta difícil de definir de forma unificada, debido a que presenta un alto número de patologías de muy diferente índole, con mayor o menor gravedad, por lo que se debería hablar de cada enfermedad o trastorno de forma individual dado que afecta de forma diferente a cada persona (Guía para conseguir una prevención de riesgos Laborales inclusiva en las organizaciones, Sf, p.14-22).

Acercándonos a la definición de trastorno mental (en el que se basa la CIE-10 de la OMS y la DSM-NITR Asociación Psiquiátrica Americana), decimos que se trata de (Guía para conseguir una prevención de riesgos Laborales inclusiva en las organizaciones, Sf, p.14-22): “Una alteración de los procesos cognitivos y afectivos del desarrollo que se traduce en trastornos del comportamiento, del razonamiento, de la adaptación a las condiciones de vida y de la comprensión de la realidad”.

La CIE-10 establecida por la OMS, es una clasificación muy amplia de trastornos (de la personalidad, del sueño, adaptativos, de la ansiedad, del control de impulsos, amnésicos, etc.), entre los cuales señalamos aquellos que tienen mayor incidencia en la población, (Guía para conseguir una prevención de riesgos Laborales inclusiva en las organizaciones, Sf, p.14-22): Depresión, Trastorno bipolar, Esquizofrenia, Trastorno de ansiedad generalizada.

2.2.2.3.2 Grados de discapacidad.

Grado 1.- Discapacidad nula. Los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria (REAL DECRETO 1971/1999, 1999, párr.1-5).

Grado 2.- Discapacidad leve. Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas (REAL DECRETO 1971/1999, 1999, párr.1-5).

Grado 3.- Discapacidad moderada. Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado (REAL DECRETO 1971/1999, 1999, párr.1-5).

Grado 4.- Discapacidad grave. Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las A.V.D., pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado (REAL DECRETO 1971/1999, 1999, párr.1-5).

Grado 5.- Discapacidad muy grave. Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las A.V.D. (REAL DECRETO 1971/1999, 1999, párr.1-5)

2.2.2.4 NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA

2.2.2.4.1 Dependencia

Achury, Castaño, Gómez y Guevara (2011, p.31) cita al Consejo de Europa aprobado en septiembre de 1998, define a la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”. Las actividades, a su vez, se dividen en básicas de la vida diaria e instrumentales de la vida diaria.

- a. Actividades básicas de la vida diaria: Son aquellas relacionadas con la capacidad que posee un individuo para subsistir sin la ayuda de nadie o de manera independiente. Implica la posibilidad de autocuidado, es decir, alimentarse, asearse, vestirse, desvestirse y arreglarse por sí mismo. Exigen un funcionamiento físico y mental básico —moverse con libertad, estar de pie, levantarse, acostarse, cambiar y mantener posturas, así como poder desplazarse en su entorno, que supone el reconocimiento de personas y objetos, la capacidad para orientarse y comprender órdenes y poder ejecutar tareas sencillas (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011, p.31).

- b. Actividades instrumentales de la vida diaria: implica realizar actividades de mayor complejidad; por lo tanto, es necesario una autonomía personal superior. El individuo es capaz de tomar decisiones, realizar tareas domésticas (cocinar, limpiar, planchar, etc.), desplazarse y orientarse fuera de su hogar y administrar su casa y bienes, así como cuidar de los demás miembros de la familia (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011, p.32).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que “la dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano y que “es dependiente la persona que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible (Carretero, Garcés, Ródenas, Sf, p.10).

Morales, M., Pandolfi, M., Perfetti, R., Uribe, M. (1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18) muestran a la Jerarquía de las necesidades como la estructura organizacional con diferentes grados de potencia. Cuando un nivel de necesidades se satisface se puede pasar al próximo. Las necesidades inferiores son déficit y las necesidades superiores se relacionan con requerimientos del desarrollo.

Según Maslow, las necesidades inferiores son más potentes y tienen prioridades superiores. Una vez satisfechas, aparecen las necesidades superiores y la persona se motiva para satisfacerlas.

Morales, M., Pandolfi, M., Perfetti, R., Uribe, M. (1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18) citan a Maslow (1954) quien clasifica las siguientes necesidades en orden jerárquico:

- Necesidades fisiológicas: Son las potentes de todas y las que tienen menor significado para la persona en busca de la autorrealización. Entre se ellas se encuentran la necesidad de liberación de sed y hambre; la necesidad de dormir, de sexo, de alivio del dolor y de desequilibrio fisiológico (Morales, et al., 1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18).

- Necesidad de seguridad: Si las necesidades fisiológicas son superadas o no constituyen un problema serio para la persona, las necesidades de seguridad se convierten en la fuerza que domina la personalidad. La mayoría de las personas llegan sólo hasta este nivel y esto se refleja en la preocupación por grandes ahorros, comprar seguros, etc. (Morales, et al., 1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18).

Este tipo de necesidades se puede manifestar como miedo. Dentro de este tipo de necesidad se encuentran la necesidad de seguridad, de protección, de estar libre de peligro, de orden y de un futuro predecible (Morales, et al., 1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18).

- Necesidad de amor y pertenecer: Son necesidades orientadas socialmente. Depende de que ocurra cierto grado de satisfacción de las necesidades fisiológicas y de seguridad. Las necesidades de amor son evidentes durante la adolescencia y la edad de adultez joven (Morales, et al., 1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18).

Dentro de éstas se encuentran la necesidad de amigos, de compañeros, de una familia, de identificación con un grupo y de intimidad con un miembro del sexo opuesto (Morales, et al., 1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18).

- Necesidad de estima: Son necesidades asociadas a nuestra constitución psicológica. Se pueden subdividir en dos tipos: las que se refieren al amor propio y las que se refieren al respeto de otros (reputación, condición social, fama, etc). Un trastorno en esta área lleva a un sentimiento de inferioridad que se manifiesta

con sentimientos de culpa y de vergüenza (Morales, et al., 1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18).

Dentro de ésta se encuentran la necesidad de respeto, de confianza basada en la opinión de otros, de admiración, de confianza en sí mismo, de autovalía y de autoaceptación (Morales, et al., 1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18).

- Necesidad de autorrealización: Son difíciles de describir, ya que varían de un individuo a otro, incluye la satisfacción de la naturaleza individual en todos los aspectos. Las personas que desean autorrealizarse desean ser libres para ser ellas mismas. Las personas que se autorrealizan siguen las conductas dictadas por la cultura acorde a su sentido del deber, pero si éstas intervienen con su desarrollo, fácilmente reaccionan contra ellas. Para que una persona obtenga la autorrealización debe satisfacer muchas necesidades previas para que éstas no interfieran ni utilicen energías que están abocadas a este desarrollo. Dentro de éstas se encuentran las necesidades de satisfacer nuestras propias capacidades personales, de desarrollar nuestro potencial, de hacer aquello para lo cual tenemos mejores aptitudes y la necesidad de desarrollar y ampliar los metamotivos (descubrir la verdad, crear belleza, producir orden y fomentar la justicia) (Morales, et al., 1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18).
- Necesidad de trascendencia: Es el grado final de motivación, se refiere a un sentido de la comunidad y a la necesidad de contribuir a la humanidad. También incluyen las necesidades asociadas con un sentido de obligación hacia otros, basada en nuestros propios dones (Morales, et al., 1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18).

Morales, M., Pandolfi, M., Perfetti, R., Uribe, M. (1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18) citan a Maslow (1954) quien propone dos necesidades más: las necesidades cognitivas y las necesidades estéticas, pero no las ubicó en un lugar específico dentro de la jerarquía.

- Las necesidades cognitivas o de saber y comprender son motivos que provienen de las necesidades básicas. El ser humano normal lleva intrínsecamente el deseo de saber, ya que no es un ser pasivo y no debe dar las cosas por sentadas. El no satisfacer estas necesidades trae como consecuencia la frustración y el egoísmo (Morales, et al., 1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18).
- Las necesidades estéticas incluyen necesidades por el orden, la simetría y el cierre, la necesidad de aliviar tensión producida por una labor no terminada y la necesidad de estructurar hechos. Maslow plantea que alrededores hermosos y circunstancias agradables favorecen el desarrollo de las personas (Morales, et al., 1998, Elaboración de conceptos, párr. 11-18).

2.2.2.5 ENTORNO FAMILIAR

Sarto (sf, Familia y Discapacidad, párr.3, 4 y 5) menciona que la familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende también el decisivo papel que adquieren los adultos cercanos familiares en la educación de los niños,

aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas (Sarto, sf, Familia y Discapacidad, párr.3, 4 y 5)

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere,... En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital. (Sarto, sf, Familia y Discapacidad, párr.3, 4 y 5)

2.2.2.5.1 El nacimiento de un hijo con discapacidad

El nacimiento de un hijo rompe con las fantasías de la espera. La presencia del hijo, observable a través de la mirada, ubica a la escena familiar en un interjuego de materialidades que pueden tener expresiones concretas y tangibles, sin que esto signifique el cese de las fantasías, anhelos, temores, ideales y expectativas respecto de este hijo y del ejercicio de la función materna/paterna. En el establecimiento de los vínculos intrafamiliares, a través de acciones concretas de intercambio de cuidado, protección y provisión de recursos afectivos/materiales se van tejiendo nuevas fantasías que renuevan la trama vincular familiar (Urbano y Yuni, 2010, p.77).

Todo nacimiento pone en movimiento el ejercicio de posiciones funcionales que permiten el sostenimiento, la contención y la satisfacción de necesidades recíprocas de los integrantes del grupo familiar. La presencia de un hijo con discapacidad añade

un plus a la práctica de estas funcionalidades, que además de acomodarse a lo novedoso e inédito que significa poner en juego la función de crianza “debe” enfrentarse a lo incierto y desconocido de sostener, cuidar y contener a un ser que presente capacidades diferentes (Urbano y Yuni, 2010, p.77).

Con el advenimiento de un ser que manifiesta dificultades se contratarían las fundamentaciones elaboradas durante el tiempo de espera. No se contradice el deseo, sino más bien, el “saber” depositado en el ideal. El espacio asignado a este nuevo ser no se cuestiona, sino que lo inesperado del “no saber” inaugura una brecha entre el conjunto de repertorios aprehendidos y la ignorancia e “inexistencia” de un repertorio de acciones que sirvan de modelo para tomar prestado algún aprendizaje, que permita desempeñar la funcionalidad del rol (Urbano y Yuni, 2010, p.77).

Según Urbano y Yuni (2010, p.78), con el advenimiento de un ser con discapacidad se cae la “certeza” de lo planteado en la fantasía, no la ilusión y el anhelo depositado en este hijo. Y la espera se ve interpelada por el desconocimiento, la angustia, la búsqueda...

La discapacidad inaugura un tiempo crítico. Tiempo en el que la crisis o momentos de cambio en los modos habituales de funcionamiento, generan malestar e inseguridad y exigen la toma de posiciones que permitan restablecer el bienestar y afrontar la situación. Sin embargo, este tiempo crítico contiene muchos tiempos: diferenciados y diferenciables. Tiempos de apropiación de la que se intuye y se reconoce como parte de lo propio. Tiempos en donde la realidad le gana espacio a la fantasía de que no suceda lo esperable. Tiempos en donde no hay posibilidad para desmentir lo que ya ha acontecido. Tiempos entre tiempos (Urbano y Yuni, 2010, p.78).

La discapacidad inaugura un entretiem po crítico, en donde las certezas se entrelazan a las dudas, el temor a la ilusión, la angustia a la esperanza, la confianza a lo “especial” de esa realidad. Es que hay más desconocimiento que saberes desde lo esperable. Paradójicamente, pese el saber de lo pensado, se cae la omnipotencia del saber cómo continuar. Se rompen los espejos de lo conocido. Se aprehende la certeza del día a día. Y es en este día a día en donde se teje la trama de un vínculo con lo diferente, en donde se lee la necesidad de este hijo que interpela lo necesario de la posición de maternaje/paternaje, en un interjuego en donde el cuerpo a cuerpo es el sostén no sólo del vínculo simbólico, sino de lo real de la necesidad (Urbano y Yuni, 2010, p.78).

2.2.2.5.2 El diagnóstico. ¿La caída de una ilusión? ¿La aceptación de otra ilusión de lo por venir?

La discapacidad de un hijo inaugura en los progenitores un tiempo en donde el saber se encuentra mediatizado por los saberes especializados que lo proveen de soportes para el desempeño de sus funciones. Saber especializado que puede orientar, contener y facilitar el procesamiento de aquello que se presenta con lo inesperado. Sin embargo, el encuentro de los progenitores con el equipo de profesionales que ejerza su rol de proveer información, técnica e instrumental para asistir a su hijo no siempre ocurre con tiempo y forma. Sucede que la discapacidad a veces irrumpe desde el primer contacto con el bebé, otras se detecta durante el primer año de vida y, en algunos casos deviene de algún accidente que deja secuelas y limitaciones (Urbano y Yuni, 2010, p.79).

En cualquier momento en el que aparezca el trastorno y diagnóstico del mismo, éste tendrá un impacto sobre la familia. Este impacto se producirá en el orden de lo previsto, desde lo imaginado y esperado. Lo imaginado se encontrará contrariado por algo inesperado y exigirá a los padres acudir a “otros” especializados para apropiarse de lo que no sabe. Lo cual no impide que en el interior de la familia se movilicen

angustias, temores, fantasías y ansiedades. Sin embargo, el momento en que irrumpa el conocimiento del diagnóstico de la discapacidad condicionará el establecimiento del vínculo temprano madre/padre/hijo (Urbano y Yuni, 2010, p.79).

Cabe aclarar que, no existe una relación directa entre la aparición y detección de un trastorno discapacitante y las dificultades de vinculación temprana en la relación madre/padre/hijo. Existen evidencias de conflictos vinculares en la interacción temprana en familias en donde no acontece la discapacidad. Es decir, que hay familias con hijos que presentan discapacidades severas que han podido establecer relaciones primarias satisfactorias. Sin embargo, es innegable que el tipo de discapacidad, su grado de severidad y el déficit funcional que se instala como consecuencia de ella condiciona los intercambios e interacciones entre los miembros de la familia (Urbano y Yuni, 2010, p.79).

Cada caso es particular, aun cuando es posible afirmar que a partir del diagnóstico y el pronóstico existe una ruptura en el capo de la familia, que delimita un cambio de escenario y modifica el guion que, desde la fantasía, se había construido para la puesta en acto de la escena familiar (Urbano y Yuni, 2010, p.80).

Existe un entretiempp que marca un antes y un después del diagnóstico, que comienza por el reconocimiento de la realidad. Esto implica la puesta en suspenso de los planes, expectativas e ideales imaginados para dar la bienvenida a este recién nacido; sin contar la preocupación por cómo afrontar afectiva a e instrumentalmente lo que la situación requiere; ocuparse de la incorporación de hábitos de funcionamiento no previstos; y construir paulatinamente nuevas expectativas e ideales acerca de lo esperable para este hijo (Urbano y Yuni, 2010, p.79).

Urbano y Yuni (2010, p.80) el modo en que la familia enfrenta y afronta la discapacidad de un hijo dependerá de la conjunción de múltiples factores: los recursos personales de cada miembro, las fortalezas/debilidades de la alianza

establecida entre la sociedad conyugal, las experiencias, las modalidades familiares de resolución de crisis, y la red en torno a la cual se asientan los intercambios en el sistema familiar primario (familiares, amigos, consejeros externos formales e informales).

De las posibilidades que surjan como experiencias de renovación y transformación de los modos habituales de funcionamiento, resultará el lugar que se le otorga al sujeto portador de la discapacidad y la reubicación de las posiciones dentro de la organización familiar. A partir de eso pueden poner en marcha mecanismos de adaptación que permitan transitar y tramitar los ajustes necesarios para disminuir las angustias y orientar el pensamiento para accionar en la adquisición de nuevos hábitos, estilos de actuación y costumbres familiares (Urbano y Yuni, 2010, p.80).

Sin embargo, la reorganización y adaptación de momento crítico de aceptar el diagnóstico de discapacidad estarán mediadas por la tensión entre lo que se sabe y lo que se desconoce; lo que los otros especializados dicen que se puede y las expectativas familiares acerca de que creen que se puede; entre el riesgo real/potencial del trastorno discapacitante y la ilusión/esperanza de lo que se deposita en los pro - venir (Urbano y Yuni, 2010, p.81).

2.2.2.5.3 Entre la realidad y la fantasía. ¿Despertar de un sueño? ¿Despertar de una pesadilla?

Según Urbano y Yuni (2010, p.83), a partir de la llegada de un hijo con discapacidad se “corta” la fantasía sostenida en el anhelo de trascendencia depositada por los padres. La realidad amenaza la fantasía de continuidad, de trascender en el futuro a partir de la posibilidad de continuar “existiendo” en la existencia de este hijo.

La discapacidad enfrenta a los padres con la posibilidad del deterioro, la declinación y muerte del hijo/a y, por supuesto, pone frente a lo inevitable: la perennidad de la finitud. Se rompen así las anticipaciones ideales de repertorios de deseos y fantasías

que conectan con la creatividad de las expectativas imaginadas para este hijo y se desencadenan una serie de ansiedades derivadas de la angustia de lo desconocido de esta situación crítica.

La situación familiar pone en duda la continuidad de la existencia y exige acomodarse a una realidad en donde se entremezcla la urgencia de la inmediatez, la necesidad de comprender la diferencia de este hijo, a fin de satisfacer sus necesidades reales y el aprendizaje de reconocer/extraer la potencialidad a lo que se presenta como deficitario (Urbano y Yuni, 2010, p.83).

Comienza así un largo recorrido de la pareja conyugal para tramitar la caída de la ilusión de un hijo sano y por reconocer que a este hijo en las posibilidades de su déficit. Este reconocimiento no solo exige la aceptación de la situación crítica sino también el esfuerzo mental de que este hijo real es quien se desea y se anhela, más allá de las contingencias de sus déficits (Urbano y Yuni, 2010, p.83).

Sin embargo, no todos los padres se encuentran con los mismos recursos para enfrentar, afrontar, resolver y ubicar lo inesperado de la irrupción. No obstante habría que destacar en el afrontamiento de la discapacidad de un hijo, la familia en su totalidad se ve interpelada a poner en marcha mecanismo que permitan el logro de nuevas adquisiciones necesarias para vincularse con las exigencias que plantean las necesidades diferentes de este hijo (Urbano y Yuni, 2010, p.84).

Los mecanismos de afrontamiento que se despliegan frente a la discapacidad, se sostienen en las tensiones que resultan de los rasgos reales/potenciales que impone el trastorno deficitario y la autorización que la pareja conyugal le otorga a las expectativas de la oportunidad para contrarrestar los daños promotores de déficit. De aquí que riesgo y oportunidad se entrelazan a la ilusión de compensar lo que falta a la competencia y a la angustia de no poder lograrlo (Urbano y Yuni, 2010, p.84).

El proceso de afrontamiento e la discapacidad por parte del sistema familiar supone la elaboración del duelo de la pérdida de aquello soñado en la anticipación idea de la realidad planeada para la vinculación con este hijo, y la realización de un proceso de resignación otorgando otros códigos de significación y sentido a la “nueva” situación. Situación que se presenta, no solo como desconocida, sino también como amenazante de las posibilidades concretas de adquirir el aprendizaje de competencias necesarias para atender a la necesidad de este hijo que manifiesta necesidades diferentes. Ello exige al sistema familiar (pareja conyugal, hermanos, familia extensa) ubicar la ansiedad angustiante que provoca la declinación, para elaborar/construir un nuevo ideal desde un lugar de fantasía que ilusione y no desde una realidad que desilusiona y atemoriza como una pesadilla (Urbano y Yuni, 2010, p.84).

2.2.2.5.4 En las trincheras de un combate doloroso. Esbozos itinerantes de otorgar sentido al sin sentido.

Urbano y Yuni (2010, p.85) refieren que en el caso de la discapacidad de un hijo, ésta rompe con las anticipaciones realizadas acerca de los atributos deseados y deseables para este ser. Se cae la ilusión de aquello construido en lo por-venir y tras el desmoronamiento del ideal construido desde la fantasía, la realidad va imponiendo sus propias regla. Sin que la fantasía, la realidad va imponiendo sus propias reglas. Sin que esto signifique retirar de este hijo la carga afectiva que lo hace objeto de amor y lo ubica como motivo de interés a través de la incorporación/apropiación al entramado existencial que le otorga sentido desde lo significativo. La discapacidad de un hijo pone en crisis la certeza de la capacidad para ser padres (de ejercer con confianza la función de maternaje/paternaje) y exige buscar modos inéditos para hacer frente a estas funciones desde aspectos instrumentales y psicoafectivos.

Existe un abanico de reacciones frente a la elaboración de la discapacidad e un hijo. Estas dependen de un conjunto de la condiciones tales como los recursos

(emocionales, intelectuales, afectivos) que poseen los padres al momento del anuncio de este evento; el tipo de discapacidad; los pronósticos profesionales respecto de las posibilidades/limitaciones esperables para este hijo, la red de apoyo socio afectiva del sistema familiar; las intenciones/acciones que emprendan los padres para salir al cruce de lo desconocido emprendiendo nuevos aprendizajes que les permitan conectarse de un modo instrumental y socio afectivo con las posibilidades y limitaciones de este hijo que presenta capacidades diferentes. De la combinación del conjunto de estos factores derivarán las diversas reacciones frente a la discapacidad. No obstante, en su diversidad, estas reacciones están atravesadas por un proceso de elaboración psicoafectiva que puede describirse como la manifestación de un duelo (Urbano y Yuni, 2010, p.85-86).

Al hablar de duelo se hace referencia al dolor que emerge tras la pérdida de una relación con un objeto/sujeto en el que se ha depositado un valor afectivo que le otorga el carácter de significativo y lo constituye en un objeto deseable. Solo se desea aquello que no se tiene y que se demanda como pertenencia. En esta relación el sujeto ubica a aquello reconocible como objeto de su deseo como una posesión, en tanto constituye el espacio en donde se hace efectiva la pertenencia.

Solo se protege y cuida aquello que se posee y puede ser susceptible de ser pedido. De ahí que, todo aquello que adquiere el estatuto de significativo sea susceptible de atribución de un significado, que le otorga sentido en el contexto afectivo personal y lo hace reconocible en tanto que contiene en sí una parte de uno mismo (Urbano y Yuni, 2010, p.86).

Es por esta razón que la situación de duele conecta con el dolor de aquello que se pierde desde la ilusión, pero también supone un acto de combate entre aquello construido desde la previsión y la irrupción de lo novedoso desconocido que amenaza toda la certeza. La discapacidad pone al descubierto esta tensión entre el

dolor de perder este hijo soñado desde la fantasía y el combate por revestir este hijo real con tributos elaborados desde la ilusión (Urbano y Yuni, 2010, p.86).

Del trabajo de elaborar una nueva imagen/anticipación de este hijo con capacidades diferentes va a resultar el poder apreciar sus capacidades, asignándole un sentido a la pérdida y revistiendo a la situación de una nueva ilusión que permita extraer ganancias a la pérdida. Ello con la finalidad de no quedar atrapado en la pérdida desilusionante que genera una sensación de impotencia e imposibilidad para afrontar con nuevas certezas y recursos aquello desconocido (Urbano y Yuni, 2010, p.86).

Urbano y Yuni (2010, p.87) cita la literatura especializada de Corominas (2001) y Bowlby (1976) describe cuatro fases diferenciadas y diferenciables en proceso de duelo. Estas fases pueden alternar su orden e intensidad según sean las particularidades personales, familiares o situacionales que dependen de la combinación de los factores antes mencionados. Entre las fases de asunción/aceptación/elaboración del duelo vinculado al diagnóstico de discapacidad en una familia, encontramos las siguientes:

Fase de embotamiento de la sensibilidad.- Esta fase aparece en momentos en donde se produce el encuentro de los familiares con el diagnóstico y los posibles pronósticos acerca de la situación real de discapacidad. Por tanto, la emergencia de esta fase puede ubicarse en el momento inicial de la toma de contacto con la situación o cada vez que se produzca algún acontecimiento que ponga en crisis los saberes existentes. Lo característico de esta fase se relaciona con la emergencia de sensaciones, emociones y sentimientos que se entremezclan e imposibilitan la claridad de un pensamiento reflexivo.

Predomina la angustia, el desconcierto, temor y la impotencia, que se entrelazan a reacciones de cólera, duda y aflicción. La invasión de estas sensaciones, emociones y sentimientos favorecen la confusión, el aturdimiento y potencia el sentir sobre el

pensar. En esta fase se pueden observar reacciones de desconexión con la situación, es como que esto le estuviera pasando a otro. Existe un ruido de fondo, una invasión de sentimientos que no pueden racionalizarse reflexivamente. Esa imagen que en general los padres describen en sus discursos de como estar desdoblados, aturdidos, la situación es semejante a la vivencia de estar en un ensueño: no se sabe muy bien qué es real y qué es fantasía Urbano y Yuni (2010, p.87).

La fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida.- Esta fase aparece cuando hay esbozos de percepción de la realidad situacional, a partir de la apropiación de la información recibida o de la inclusión de los padres dentro de la misma. Sin embargo en estos esbozos de aceptar la realidad predomina una actitud ambigua y ambivalente, pues se encuentra presente la necesidad de negar la situación, no admitirla, desmentirla. Es posible observar que la familia pone en duda el diagnóstico intentando desmentir lo que se le ha informado, pues puede tratarse de un error o, por considerar que la opinión profesional es exagerada: “el profesional no es Dios para decir cuáles son las posibilidades imposibilidades de este hijo”. Lo característico de esta fase es la tendencia a revertir aquello que se presenta como irreversible mediante la puesta en marcha de mecanismos de defensa que obstaculizan la aceptación, el pensamiento reflexivo y la puesta en marcha de aprendizajes que permitan contactarse afectiva e instrumentalmente de otro modo con este hijo con capacidades diferentes (Urbano y Yuni, 2010, p.88).

En esta fase es común el “peregrinar” de la familia por diferentes profesionales, no sólo para recibir una segunda opinión sino también con el anhelo a que otra opinión habilitada desmienta el diagnóstico inicial. Esta búsqueda de nuevas opiniones profesionales constituye intentos de aferrarse a alguna esperanza que permita disminuir la ansiedad y la angustia que la irrupción de la discapacidad genera en las anticipaciones previstas para este hijo. Sin embargo este mecanismo puede permitir a los padres ir confirmando y emprendiendo un trabajo de aceptación del diagnóstico

y la puesta en marcha de nuevas acciones tendientes a incorporar la discapacidad como parte de la experiencia familiar. No obstante, cuando el mecanismo de desmentida persiste en el tiempo refuerza la actitud de negación de la situación; obstaculizando el contacto de la pareja conyugal con el diagnóstico y las propuestas terapéuticas realizadas para los profesionales consultados. (Urbano y Yuni, 2010, p.87).

La fase de la desesperanza y la desorganización.- Para Urbano y Yuni (2010, p.89), esta fase se manifiesta luego de que la realidad impone su pesada carga y la verdad del diagnóstico se presenta como innegable. Ya no es posible "pelear" contra lo que se presenta como irreversible. Esto impacta fuertemente sobre sus fantasías e ilusiones depositadas e impacta fuertemente sobre las fantasías e ilusiones depositadas en los anhelos de recuperar a este hijo sano y sobre las perspectivas terapéuticas de tratamiento. Ello genera en los padres una fuerte decepción, aumenta su tristeza y los invade un fuerte sentimiento de impotencia y desesperanza: "por más que se haga lo que se haga, se recurra adonde se recurra nada va a mejorar esta situación".

En este momento es posible que se produzcan situaciones de conflicto entre la pareja conyugal, pues puede ser que uno de los cónyuges exprese fuertemente este sentimiento de desesperanza y que el otro miembro de la pareja siga intentando sostener la ilusión dentro del dolor, la tristeza y el temor que le produce el desenlace catastrófico de esta situación. Estos conflictos suelen manifestarse, por parte del cónyuge que las vivencia, a través de respuestas emocionales que se actúan por medio de gestos que tienden a la huida; al no acompañamiento en la búsqueda de alternativas; en la no concurrencia a poner el cuerpo en lo cotidiano del tratamiento del hijo; en "continuar" la vida personal y profesional mientras se deposita en el cónyuge el peso del cuidado, de la búsqueda y el sostenimiento de la confianza en las posibilidades que se le puedan extraer a las limitaciones que impone la discapacidad. De esa manera, el otro cónyuge es quien realiza en solitario o con el

auxilio de su propia red familiar, el trabajo de sostener la esperanza dentro de una situación que se presenta como inexorable (Urbano y Yuni, 2010, p.90).

Lo propio de esta fase es la expresión de la apatía; sobreponerse a la tristeza y a la desesperanza; no encontrar sentido al trabajo de ilusionarse con este hijo real. Más bien constituye el intento defensivo de no gestar falsas ilusiones en las posibilidades reales del hijo con discapacidad. Esto repercute sobre la operatividad de las acciones compartidas, la voluntad de acompañamiento en el sostenimiento del proyecto familiar y en el abandono progresivo de "poner el cuerpo" al día a día del trabajo de afrontar emocionalmente situaciones que conectan con la frustración en esta fase no cesa en intensidad y no es elaborada racional y afectivamente, la desesperación quita fuerzas a la esperanza y la desilusión corroe las posibilidades de ilusionarse con los pequeños logros ganados a la discapacidad (Urbano y Yuni, 2010, p.91).

Fase de reorganización.- Urbano y Yuni (2010, p.91) sostienen que esta fase acontece cuando se ha producido una asunción y aceptación del diagnóstico de la discapacidad. Disminuye la intensidad de las respuestas emocionales que pretendían sostener la integridad del núcleo familiar mediante la puesta en marcha de mecanismos de defensa orientados a minimizar la angustia, el dolor y la desesperanza. Con la aceptación de la discapacidad de un hijo se pierde el anhelo de recuperar el hijo sano pre-visto desde la fantasía y se recupera el hijo de la realidad. Esto habilita para que desde la realidad se puedan instrumentar acciones tendientes a compensar los déficit que los daños de la discapacidad han producido y para reestructurar el espacio familiar conforme a este evento que se instala como parte del funcionamiento habitual del sistema vincular.

Con la reorganización del orden instrumental y afectivo del espacio familiar, se acomodan los modos de funcionamiento de la familia en tanto sistema. El desequilibrio instaurado por la irrupción del componente emocional y afectivo

disminuye y le da paso al pensamiento reflexivo que permite reorientar el conjunto de decisiones desacomodadas por la crisis (Urbano y Yuni, 2010, p.91).

Los padres comienzan a establecer aprendizajes que les permiten desarrollar o desplegar una serie de recursos, que ubica el ejercicio de la función paterna/materna desde la realidad de contener, asistir, socializar y transmitir los contenidos de la cultura a un "hijo" que se presenta con capacidades diferentes. El hijo adquiere el estatus de "hijo" y no de "problema" o "discapacitado". Se ha logrado mirar a este hijo tal cual se presenta desde la realidad y se ha superado el obstáculo de mirarlo desde lo que se esperaba que fuera (Urbano y Yuni, 2010, p.91).

En esta fase de reorganización la familia adquiere un nuevo orden instrumental y afectivo. La trama vincular adquiere las singularidades particulares en el funcionamiento, de acuerdo a la cultura de cada familia. Cada miembro ocupa un lugar en el espacio vincular y las acciones instrumentales son cubiertas a partir de acuerdos que permiten reorganizar el conjunto de roles y funciones de todos sus miembros (Urbano y Yuni, 2010, p.92).

Lo importante de esta fase es el proceso de reorganización, redistribución instrumental de las tareas de cuidado, asistencia, provisión material, contención afectiva. El desafío permanente de una familia que se encuentra atravesada por la realidad de la discapacidad es que, además de sostener el proyecto familiar conforme a una serie de acciones que pongan en juego las distintas decisiones de sus miembros, tiene que hacer lugar procesos de reestructuración continuos que se encuentran condicionados por los avatares y los destinos que impone tener a un integrante con capacidades diferentes (Urbano y Yuni, 2010, p.92).

Aceptar el diagnóstico de la discapacidad constituye el primer paso de una serie de pasos en donde la certeza, la confianza, la ilusión y la espera de lo pro-venir se

encuentra unida de la angustia, del temor a que se desencadene una catástrofe que ponga al descubierto la irreversibilidad de lo inexorable (Urbano y Yuni, 2010, p.92).

2.2.2.5.5 El proceso de afrontamiento (III). El peso de la realidad: lo contingente y lo inesperado

Para Urbano y Yuni (2010, p.139), las características de la discapacidad y sus derivaciones deficitarias son un factor muy importante en el proceso de afrontamiento, pues va a condicionar el sistema de respuestas no sólo emocionales sino instrumentales para hacer frente a los déficits. La discapacidad puede clasificarse según su etiología en: genética o adquirida. Aquella de origen genético es la que se produce a consecuencia de que existe en alguno de los padres cierta información en sus genes que es transmitida a la descendencia a través de la herencia. En este caso, si el feto viene con alguna discapacidad los padres pueden saberlo mediante estudios prenatales o pueden tomar contacto con la información luego de acontecido el nacimiento. Este tipo de discapacidad es vivenciada con fuertes sentimientos de culpa por parte del progenitor responsable de transmitir la misma.

La discapacidad adquirida es aquella que no es de origen genético y puede devenir a consecuencia de una enfermedad o de un accidente. En ambos casos, ningún ser humano está exento de sufrir un daño discapacitante a lo largo de su vida. No existe modo de anticipar ciertos eventos no normativos que eviten el pasaje de "sujeto normal" a "sujeto con discapacidad" (Urbano y Yuni, 2010, p.139).

En la discapacidad adquirida de un hijo, existen variaciones respecto al momento del desarrollo vital en que se instala el daño. No repercute de igual manera sobre el sistema familiar si la discapacidad se instala luego del nacimiento del hijo, que cuando se ha transitado una historia de vida en donde es posible tener registro de este hijo en el marco del despliegue de su crecimiento normal. En este caso, en la

elaboración del duelo el sistema familiar no manifestará el anhelo del hijo deseado y la aceptación del hijo tal cual se presenta; sino que existirá el anhelo del hijo perdido durante el evento discapacitante y la familia deberá ubicar las fantasías de lo que éste podría haber sido si esta situación no hubiese interrumpido su desarrollo normal (Urbano y Yuni, 2010, p.139-140).

En los casos en donde la discapacidad se produce durante un accidente, se observa en los progenitores expresiones de auto reproches por no haber realizado una acción que hubiese impedido la ocurrencia de este acontecimiento (Urbano y Yuni, 2010, p.140).

Urbano y Yuni (2010, p.140) refieren que en ambos tipos de discapacidad, genética y adquirida, la realización de una consulta temprana para obtener un diagnóstico acertado, disminuye los sentimientos de culpa de los padres, pues pueden realizar acciones de rehabilitación que permitan obtener logros inmediatos sin pérdidas de tiempo que lamentar.

Cuando la discapacidad es progresiva la dinámica familiar va teniendo que ajustar sus modos de funcionamiento de acuerdo a los episodios que van cambiando el escenario de la situación de acuerdo a la derivación de nuevos déficits. Si estos episodios requieren de hospitalización más aún. Las internaciones pueden ser por periodos frecuentes y prolongados lo que hace que el sistema familiar rompa con sus rutinas diarias. Ello demanda el reacomodamiento emocional e instrumental de todo el sistema familiar y generalmente moviliza el apoyo de toda la red social de contención. El retomo a la casa luego de estos periodos de hospitalización requiere de una reorganización de las rutinas de la vida cotidiana de todo el sistema (Urbano y Yuni, 2010, p.140).

Existe una relación entre el tiempo real necesario para acomodar las respuestas de afrontamiento y el desajuste propio en el establecimiento de una crisis dentro de

otras crisis. Es decir, produce una sucesión consecutiva de episodios críticos que no da tiempo al sistema familiar para reorganizarse. Es importante de estos períodos que el sistema familiar cuente con redes de apoyo ya que pasa a ser normal tener que resolver en la urgencia y, por tanto, no puede regular reflexivamente sus respuestas emocionales (Urbano y Yuni, 2010, p.141).

Esa situación demanda funcionar con respuestas rápidas y eficaces para salir de la emergencia, para lo cual el sistema familiar tiene que contar con recursos defensivos pertinentes. Pasado el desenlace o restablecido el período de tiempo crítico, emergerá la angustia, la desorganización y devendrán nuevos y posibles conflictos necesarios para reorganizarse (Urbano y Yuni, 2010, p.142).

Al salir de la situación hospitalaria los integrantes del sistema familiar deberán emprender un arduo trabajo para ubicar a la angustia que ha sido contenida para asistir en la emergencia. Uno de los caminos para ubicar esta angustia es el de socialización e intercambio de sentimientos, de estados anímicos de vivencias entre los integrantes partícipes en esta situación: mediante estos intercambios suscitan un proceso de elaboración que les permite otorgar un sentido a la experiencia vivida. Sentido que no sólo libera a los integrantes de las emociones reprimidas que conlleva el trabajo de extraer un aprendizaje de la experiencia vivida; de poner al servicio de aspectos vitales los cursos empleados y de prepararse para continuar emprendiendo tendiente a enfrentar, afrontar y resolver situaciones dentro de la situación que impone la discapacidad de un modo indudable; que preserve la integridad psicofísica de cada miembro que articule acciones compartidas tendientes a reorganizar el sistema familiar (Urbano y Yuni, 2010, p.143).

En situaciones de discapacidad severa, de pronósticos que se detectan con la fatalidad, el sistema familiar actúa a contratiempo poniendo esperanza donde los profesionales no la otorgan; iniciando cuidados a un sujeto en el que los especialistas no necesitan su esperanza de que vaya a salir adelante. Esto exige al sistema

familiar ubicarse en los bordes de la fantasía y de la realidad; no abandonar la tarea de cuidados por más que estos no tengan repercusiones materiales efectivas. En estos casos, el sistema familiar ha emprendido un trabajo anticipado de duelo que le permite desarrollar recursos emocionales que ponen en lucha sistemas defensivos necesarios para que no invada la angustia, la ansiedad y la desesperación (Urbano y Yuni, 2010, p.143).

2.2.2.5.6 Principales cambios que pueden vivir las familias:

- Repercusión en la vida social de la familia: deterioro social de las relaciones interpersonales (Tendencia al aislamiento social, deterioro de la frecuencia de las relaciones sociales, menos tiempo para actividades sociales y de ocio, por la sobrecarga asociada al cuidado o síntomas asociados a la enfermedad) (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Agotamiento físico y sobrecarga psíquica del cuidador familiar que asume la tarea de cuidador principal -síndrome del cuidador (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Déficits de concentración, problemas de memoria. (fruto de los reiterados pensamientos sobre el estado de salud y la evolución de la enfermedad en la persona con discapacidad) (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Sentimientos complicados de culpa: en algunos casos los padres creen erróneamente que le deben algo a su hijo y por ende, se vuelven permisivos, le evitan el dolor a toda costa y pretenden que viva feliz por siempre. Esta relación se puede deber, entre otras, a que los padres creen que tienen la culpa de la discapacidad de su hijo, por ejemplo, cuando el hijo sufre un accidente que afectó sus capacidades motoras, visuales o cognitivas, los padres suelen creer que hubieran podido evitarlo (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Trastornos del sueño. (Generados por la continua preocupación por el afectado y la tensión muscular derivada de la sobrecarga psíquica y física) (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).

- Aumento de las consultas médicas y consumo de fármacos (relacionadas con problemas de salud del cuidador principal (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Mayor frecuencia de las discusiones conyugales y maritales (fruto de la falta de implicación de alguno de los cónyuges, las diferencias de criterio en el cuidado de la persona enferma, la falta de tiempo para dedicarlo a la pareja y el descuido de las relaciones afectivas de la pareja entre otras causas) (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Falta de comunicación y entendimiento en la pareja (asociados a problemas de convivencia, cambios en las dinámicas de funcionamiento y recompensa de la pareja, en la falta de demostración de afecto y disminución del deseo sexual) (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Problemas de comunicación en la familia (se tiende a evitar conversaciones relacionadas con la discapacidad y los problemas generados, se evita añadir más preocupación al entorno familiar y cada miembro puede vivir el problema en soledad) (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Incremento de la ansiedad por falta de control de la situación. (frustración e impotencia por la falta de habilidades y preparación personal de cada miembro de la familia para manejar la situación con eficacia) (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Repercusiones en los sentimientos de los familiares allegados (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Sentimientos de impotencia, fracaso, vergüenza, frustración, irritabilidad, hostilidad, cambios en el carácter (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Preocupación excesiva por el enfermo (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Tristeza, soledad, trastornos de ansiedad y trastornos depresivos (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Altos costes económicos y humanos (derivados del gasto de la atención profesional privada, la excesiva prolongación de los “ tiempos muertos” durante el proceso de tratamiento y etapas de empeoramiento de la enfermedad y la sobrecarga emocional derivada del cuidado) (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).

- Cambios en las dinámicas familiares y las relaciones entre sus miembros (“descuido del resto de los hijos -” cesión a las conductas manipulativas del afectado, necesidad de “estar pendiente” de su vida y estado emocional, reacciones desproporcionadas en los momentos difíciles, el bienestar de la familia gira en torno al estado de la persona enferma) (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- En algunos casos se produce bajo rendimiento laboral, absentismo laboral y abandono definitivo del trabajo habitual (en aquellos miembros de la familia que asumen el papel de cuidadores principales y que renuncian a su vida profesional por favorecer el cuidado y la atención del estado de salud de las personas afectadas por alguna discapacidad) (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Relación de pesar: Los familiares consideran la persona con discapacidad y/o en situación de dependencia está sufriendo por su situación vital y que por lo mismo, deben cuidarlo y sobreprotegerlo (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).
- Relación de sobre exigencia: en algunos casos los padres consideran que sus hijos con discapacidad y/o en situación de dependencia debe sobresalir por encima de los demás, por lo que lo inscriben en competencias de diferentes tipos pasando por encima de sus posibilidades. Aquí los padres pueden estar tratando de compensar la frustración no elaborada de tener un hijo con una condición que no cumple con sus expectativas. Que sea el mejor en deportes o el más inteligente son los anhelos de padres que asumen este tipo de relación con sus hijos (Cocemfe CyL 2014, párr.12-30).

2.2.2.6 CONDICIONES DE VIDA

Padilla (2010, p.387), refiere que la magnitud del tema puede ser resumida en base algunos de los puntos reportados por la OMS, en su 58 Asamblea sobre la Salud en abril del 2005 y otros escritos sobre el tema.

- Alrededor de 600 millones de persona en el mundo (85 millones en América Latina) presentan alguna discapacidad. Esto es alrededor de 10% de la población mundial. De estas, el 80% vive en países pobres y corresponde a personas de bajos ingresos. Muchas no tienen acceso a servicios de rehabilitación y procuran en su diario vivir llenar sus necesidades básicas, como la alimentación y la vivienda (Padilla, 2010, p.387).
- Las personas con discapacidad están aumentando por diversos motivos: conflicto armado, minas antipersona, desnutrición, VIH-sida, enfermedades crónicas y desastres naturales, entre otros. Esta tendencia ha creado gran demanda de servicios de salud (Padilla, 2010, p.387).
- La OMS tiene como objetivo garantizar iguales oportunidades y promocionar los derechos humanos de las personas con discapacidad. En particular, procura implementar tres reglas estándar en la equidad de oportunidades para personas con discapacidad, promulgadas como guía en salud, educación, trabajo y participación social (Padilla, 2010, p.387). Estas son:
 - Regla uno: Cuidado médico
 - Regla dos: Rehabilitación.
 - Regla tres: Servicio de apoyo (instrumentos para la rehabilitación).
- La OMS asesora a los Estados miembros de la implementación de políticas que favorezcan la participación de la comunidad. Esta estrategia de rehabilitación basada en la comunidad se ha implantado en 90 países (Padilla, 2010, p.388).
- Los servicios de rehabilitación están descritos e incluidos en la Declaración de Alma – Ata, sobre el cuidado primario de la salud, de 1978. Así, el personal de salud de nivel primario debería entrenarse para integrar actividades de rehabilitación. Por otra parte, fomenta que los Estados miembros puedan proveer un sistema de producción, distribución y suministro de dispositivos auxiliares (silla

de ruedas, prótesis, dispositivos para audición, etc.) de buena calidad y a precios asequibles (Padilla, 2010, p.388).

- La OMS apoya a la Convención de las Naciones Unidas de 2001 para promover y proteger los derechos y la dignidad de personas con discapacidad (Padilla, 2010, p.388).

2.2.2.6.1 ¿Cuáles son los obstáculos discapacitantes?

Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial (2011, p.9-11) aporta pruebas sustanciales de los obstáculos a que se enfrentan, como los siguientes:

Políticas y normas insuficientes.- La formulación de políticas no siempre tiene en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, o bien no se hacen cumplir las políticas y normas existentes. Por ejemplo, en lo referente a las políticas educativas inclusivas, una revisión de 28 países que participaron en la Iniciativa Vía Rápida de Educación para Todos comprobó que 18 de ellos proporcionaban muy poca información sobre las estrategias propuestas para incluir a los niños con discapacidad en las escuelas, o no mencionaban en absoluto la discapacidad o la inclusión. Un déficit habitual en las políticas educativas es la falta de incentivos económicos y de otro tipo orientados a que los niños con discapacidad acudan a la escuela, así como la falta de servicios de apoyo y protección social para los niños con discapacidad y sus familias (Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad,2011, p.9-11).

Actitudes negativas.- Las creencias y prejuicios constituyen obstáculos para la educación, el empleo, la atención de salud y la participación social. Por ejemplo, las actitudes de los maestros, administradores escolares, otros niños e incluso familiares

influyen en la inclusión de los niños con discapacidad en las escuelas convencionales (Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011, p.9-11).

Prestación insuficiente de servicios.- Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que presentan los servicios tales como la atención de salud, la rehabilitación y la asistencia y apoyo. Según los datos de cuatro países de África meridional, solo el 26-55% de las personas recibía la rehabilitación médica que necesitaba; el 17-37% recibía los dispositivos auxiliares que necesitaba; el 5-23% recibía la formación profesional que necesitaba, y el 5-24% recibía los servicios de bienestar social que necesitaba (Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011, p.9-11).

Financiación insuficiente.- Los recursos asignados a poner en práctica políticas y planes son a menudo insuficientes. La falta de financiación efectiva es un obstáculo importante para la sostenibilidad de los servicios, sea cual sea el nivel de ingresos del país. En muchos países de ingresos bajos y medianos, los gobiernos nacionales no pueden proporcionar servicios adecuados, y los proveedores comerciales de servicios no están disponibles o no son financieramente asequibles para la mayoría de las familias. Un análisis de la Encuesta Mundial de Salud de 2002-04 en 51 países señaló que las personas con discapacidad tenían más dificultades que las personas sin discapacidad para obtener exenciones o reducciones de los costos de atención de salud (Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011, p.9-11).

Falta de accesibilidad.- Muchos edificios (incluidos los lugares públicos) y sistemas de transporte y de información no son accesibles a todas las personas. La falta de acceso al transporte es un motivo habitual que desalienta a las personas con discapacidad a buscar trabajo o que les impide acceder a la atención de salud. Los informes de los países que tienen leyes sobre la accesibilidad, aun en el caso de que éstas tengan una antigüedad de 20-40 años, confirman un bajo nivel de cumplimiento. Se dispone de poca información en formatos accesibles, y no se

satisfacen muchas necesidades de comunicación de las personas con discapacidad (Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011, p.9-11).

Falta de consulta y participación.- Muchas personas con discapacidad están excluidas de la toma de decisiones en cuestiones que afectan directamente a su vida. Por ejemplo, donde las personas con discapacidad no pueden decidir y controlar cómo se les preste apoyo en sus hogares (Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011, p.9-11).

2.2.2.6.2 ¿Cómo está afectada la vida de las personas con discapacidad?

Los obstáculos discapacitantes contribuyen a las desventajas que experimentan las personas con discapacidad.

Peores resultados sanitarios: Hay pruebas crecientes de que las personas con discapacidad tienen peores niveles de salud que la población general. Dependiendo del grupo y el contexto, las personas con discapacidad pueden experimentar mayor vulnerabilidad a enfermedades secundarias prevenibles, comorbilidades y trastornos relacionados con la edad (Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011, p.11-12).

Peores resultados académicos: Los niños con discapacidad tienen menos probabilidades que sus homólogos no discapacitados de ingresar en la escuela, permanecer en ella y superar los cursos sucesivos. El fracaso escolar se observa en todos los grupos de edad y tanto en los países de ingresos altos como bajos, pero con un patrón más acusado en los países más pobres. (Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011, p.11-12).

Menor participación económica: Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de estar desempleadas, y generalmente ganan menos cuando

trabajan. Los datos mundiales de la *Encuesta Mundial de Salud* indican que las tasas de empleo son menores entre los varones y mujeres discapacitados (53% y 20%, respectivamente) que entre los varones y mujeres no discapacitados (65% y 30%, respectivamente). Un estudio reciente de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) comprobó que, en 27 países, las personas con discapacidad en edad de trabajar, en comparación con sus homólogas no discapacitadas, experimentaban desventajas significativas en el mercado laboral y tenían peores oportunidades de empleo (Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011, p.11-12).

Tasas más altas de pobreza: En consecuencia, las personas con discapacidad presentan tasas más altas de pobreza que las personas sin discapacidad. En promedio, las personas con discapacidad y las familias con un miembro con discapacidad tienen mayores tasas de privaciones -como inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable y salubridad, y acceso deficiente a atención de salud- y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad empleo (Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011, p.11-12).

Las personas con discapacidad pueden tener costos adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares. Debido a estos gastos más elevados, es probable que las personas con discapacidad y sus familias sean más pobres que las personas sin discapacidad con unos ingresos similares. En los países de ingresos bajos, las personas con discapacidad, en comparación con las personas sin discapacidad, tienen una probabilidad un 50% mayor de enfrentarse a gastos sanitarios ruinosos empleo (Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011, p.11-12).

2.2.2.7 PERSONA CUIDADORA

Vaquiroy Stiepovich (2010, Generalidades del cuidado, párr. 1-3) mencionan que el cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad; en este contexto, la salud es asumida por la mujer en un medio de marginalidad de vínculos familiares, culturales y sociales de la forma como se concibe el cuidado. (Vaquiroy Stiepovich, 2010, Generalidades del cuidado, párr. 3).

El cuidado existe desde el comienzo de la vida; el ser humano como todos los seres vivos ha tenido siempre la necesidad de ser cuidado, porque cuidar es un acto de vida, que permite que la vida continúe. Las personas necesitan atenciones desde que nacen hasta que mueren, por tanto cuidar es imprescindible para la vida y para la perpetuidad del grupo social (Vaquiroy Stiepovich, 2010, Generalidades del cuidado, párr. 3)

Sin duda, la familia es la mayor prestadora de atención de salud en nuestro medio, es una de las instituciones sociales más antiguas y más fuertes, considerada como un sistema y una unidad cuya socialización e interacción mutua afecta en mayor o en menor grado a cada uno de sus miembros; donde uno de ellos asume el rol de cuidador/a principal en caso de discapacidad o limitación. La función social, educativa, laboral y de poder de la familia ha sido determinante en la perpetuación del rol de cuidadora asumida por la mujer, en su gran mayoría en calidad de esposa, hija o madre; rol asignado desde la división sexual del trabajo cuya organización está -entrada en diferencias de género; rol reproductivo de la mujer basado en relaciones del afecto y actividades domésticas, dentro de la estructura familiar y rol productivo en el hombre y hegemónico en la dinámica económica familiar (Vaquiroy Stiepovich, 2010, Generalidades del cuidado, párr. 1-3).

Toledo (2012, p.65-66) cita a Flores (1997) que define a la persona cuidadora como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

Toledo (2012, p.66-67) cita a de los Reyes (1999), quien según el nivel de responsabilidad, divide al cuidador en dos:

- a) Directos: Personas con alto nivel de compromiso hacia la tarea, se caracterizan por el afecto y una atención sin límites de horarios, es brindado principalmente por familiares. Son personas que no están capacitadas, ni son remuneradas por su labor. Pueden ser formales e informales. Toledo (2012, p.66-67) cita a Amstrong (2002) que define al cuidador informal como aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo
- b) Indirectos: Son profesionales en salud, es decir poseen la información suficiente y las herramientas suficientes para ejecutar el trabajo y mantener la distancia emocional necesaria para realizar su labor, siendo estos la enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier personas que labore en una institución prestadoras de servicios de salud, que son remunerados en el atarea y esta es realizada por un tiempo definido. No tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo Toledo (2012, p.66-67).

Crespo y López (2008, ¿Por qué el cuidado recae sobre las mujeres?, p.5) refieren que se ha asignado tradicionalmente a las mujeres el cuidador en general, principalmente el cuidado de los hijos, lo que puede relacionarse con la maternidad. La predominancia de las mujeres en el cuidado de los hijos puede llevar a identificar

o asociar el cuidado con el rol femenino y hacer del cuidado una parte integral del autoconcepto de mujer.

2.2.2.7.1 Condiciones emocionales

Martínez López, Ramos, Robles, Martínez González y Figueroa (2012, Texto completo, párr.9) citan a Zarit (2002) quien sostiene que el cuidado informal ha sido conceptualizado como un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera al cuidador, lo que en consecuencia puede tener graves repercusiones en la salud y bienestar del mismo. En este sentido, los cuidadores informales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y, por otro, al deterioro que entraña proporcionar asistencia durante un periodo indeterminado y sin descanso. Tal malestar y estrés en el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga.

Dicho término ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores. Por lo que Martínez Lopez, Ramos, Robles, Martínez González y Figueroa (2012, Texto completo, párr.10) citan Zarit, y Bach (1980) quienes definen la carga del cuidado como "un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador".

Vaquiro y Stiepovich (2010, Cuidadora(or) informal y la salud en Chile, párr.3) citan a Torres, Ballesteros, Sanchez, Gejo (2008), mencionan que el hecho que el cuidador informal sea un trabajo físico, emocional en un escenario de inequidad de género, en el cual se ejercen múltiples roles simultáneos de madre, esposa, trabajadora y el desarrollo de roles propios del cuidado, traduce el impacto de cuidar en los diferentes aspectos de la salud y de calidad de vida, se vuelve un factor de riesgo para su salud; adicional a ello tiene un alto costo de oportunidades, ya que, entre otros, se

puede perder o tener que renunciar a la actividad laboral. La vida de la cuidadora se acondiciona por su papel, el 68% de las cuidadoras percibe que cuidar afecta de manera importante a la salud, su vida social y personal. Sobre su propia salud, se encuentran a menudo cansadas del cuidado en un 51,2% de los casos, el 32,1% se siente deprimido. Sobre su vida afectiva, el 64,1% declara que se han visto obligadas a disminuir su tiempo de ocio, sobre aspectos laborales: el 26% confiesa no poder plantearse trabajo fuera; el 11,5% ha tenido que abandonar el trabajo, el 12,4% se ha visto obligado a reducir su jornada de trabajo.

Vaquiroy Stiepovich (2010, Cuidadora(or) informal y la salud en Chile, párr. 4) refieren que los efectos que puede tener el cuidado en la vida del cuidador como resultados adversos que pueden afectar su calidad de vida, salud física, aspectos psicológicos, y en su vida social están relacionados con el cambio que se genera en la vida del cuidador; el impacto que tiene cuidar ha sido definido como efectos de sobrecarga en el cuidador, valorada con la escala de Zarit, el cual se relaciona directamente con el tiempo de dedicación al cuidado de gran intensidad y de larga duración. Se ha estudiado algunas estrategias preventivas en relación a la sobrecarga y cansancio del cuidador en consideración a que los cuidadores que presentan cansancio emocional o mental tienen mayor riesgo de morir. La North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) ha enfocado el diagnóstico de enfermería hacia tres aspectos fundamentales: la alteración del estilo de vida del cuidador familiar, el bienestar del cuidador y la ejecución del rol; resueltos a través de intervenciones de apoyo, cuidados intermitentes, y el aumento de afrontamiento y enseñanza individual.

Vaquiroy Stiepovich (2010, Cuidadora(or) informal y la salud en Chile, párr. 5) citan a García, Rodríguez, Navarro (2004) quienes refieren que diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores, y las cuidadoras más jóvenes presentan más sobrecarga que las de más edad. Sumado a lo anterior, la sobrecarga lleva a menos descanso,

menos horas de sueño, menos actividades recreativas, afectando la salud mental, e incrementa los riesgos la salud cardiovascular.

Toledo (2012, p.56-57) cita a Kubler (1969) quien menciona que las fases por la que un padre debe pasar para llegar a la aceptación de la condición de su hijo son:

1. Negación: En la que los padres guardan la esperanza de que exista un error en el diagnóstico. Esta actitud responde a una forma de defensa temporal, que puede ser reemplazada por una aceptación personal (Toledo, 2012, p.56-57).
2. Agresión: En esta etapa los padres tienden a culparse o agredirse por la situación del niño/a también se puede presentar una fuerte actitud de rechazo con carga agresiva hacia el hijo/a, aunque por lo general este enojo se desplaza hacia el médico, Dios o la vida. Posiblemente este sentimiento surja del sentimiento de impotencia y frustración de los padres. Esta fase puede terminar con sentimientos de culpa o vergüenza (Toledo, 2012, p.56-57).
3. Negociación: En este momento no existe todavía aceptación, sin embargo los padres ya se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño/a (Toledo, 2012, p.56-57).
4. Depresión.- Esta fase aparece cuando los padres han reflexionado sobre la situación del niño/a dentro del contexto familiar y social. Aquí ya aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, es decir, manifestaciones clínicas de la depresión (Toledo, 2012, p.56-57).

2.2.2.7.2 Importancia

El cuidador primario, entendido como la persona que está siempre cerca del paciente, tiene un papel primordial en su tratamiento, bienestar y recuperación, ya que toma decisiones en relación con la salud del paciente y ayuda a cubrir sus necesidades básicas, lo que le convierte en una figura necesaria para su cuidado. En nuestra sociedad, los CP desempeñan un papel importante en el sistema de salud

pues favorecen la continuidad de la atención del paciente, tanto dentro como fuera de las Instituciones de salud (Ostiguín, Rivas, Vallejo, Crespo y Alvarado, 2012, p.11).

El inicio de la invisibilidad de la cuidadora informal se da a partir de la asignación del rol de cuidadores en el contexto socio-cultural de mujeres y hombres sobre sus actitudes y conductas; donde el cuidado es algo inherente a toda cultura humana y es la mujer a lo largo de la historia responsable por la salud física y mental de la familia en el proceso salud y enfermedad. La carga diferenciada en la distribución del papel de cuidadores entre hombres y mujeres y la presencia del género femenino en el cuidado es un hecho; aunque ello no significa que el cuidado sea realizado en exclusividad por mujeres. Sin embargo, el cuidado asume una connotación de feminización e inequidad donde el perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer sin empleo, de menos nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo y quien convive con la persona que cuida, ejerce actividades de prevención como de cuidado respecto a la salud familiar y no sólo cuida, sino que apoya y ayuda a otras mujeres en el cuidado. La mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos (Vaquiro y Stiepovich, 2010, Cuidado informal y género: inequidad y feminización del cuidado, párr. 2).

Mientras que en el género masculino el cuidado se da como una opción. La mujer, cuidadora por excelencia, aporta un invisible, importante e invalorado rol como agente de salud, como cuidadora informal para su familia y para la sociedad, es ella quien toma decisiones relacionadas con el cuidado y asume además multiplicidad de roles (Vaquiro y Stiepovich, 2010, Cuidado informal y género: inequidad y feminización del cuidado, párr. 2).

La provisión de cuidados se manifiesta con pequeños sacrificios, sin ningún reconocimiento social y económico, atribuido sin ser parte, a la esfera de lo privado, siendo un problema que debe formar parte de derechos ciudadanos y Democráticos (Vaquiro y Stiepovich, 2010, Cuidado informal y género: inequidad y feminización del cuidado, párr. 4).

Martínez Lopez, Ramos, Robles, Martínez González y Figueroa (2012, Texto completo, párr.7) citan a García, Mateo, Maroto (2004) y Ramos (2008) quienes mencionan que cuidar de un niño enfermo, con discapacidad y en condiciones de dependencia es una tarea que pone en juego la participación conjunta de los sistemas de cuidado formal e informal, representados respectivamente por el personal de salud de las instituciones y la familia, quienes otorgan los cuidados; en la familia, el cuidador es normalmente uno de sus miembros, denominado cuidador informal ya que generalmente tiene un vínculo de parentesco o cercanía, quien asume la responsabilidad del cuidado del niño con discapacidad o enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene la persona dependiente.

2.2.3 EL APEGO

2.2.3.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS DEL CONCEPTO DE APEGO

Aizpuru (1994, p.2) cita a Yarrow (1972) al señalar que el concepto de apego evolucionó del Psicoanálisis, en particular de la teoría de las relaciones objetales. El primero en desarrollar una teoría del apego a partir de los conceptos que aportara la psicología del desarrollo, con el objeto de describir y explicar por qué los niños se convierten en personas emocionalmente apegadas a sus primeros cuidadores, así como los efectos emocionales que resultan de la separación, fue *John Bowlby*, quien

intenta mezclar los conceptos provenientes de la etología, el psicoanálisis y la teoría de sistemas para explicar el lazo emocional del hijo con la madre.

De esta forma:

- Bowlby (1998, 12-24) define al apego como "la conducta que reduce la distancia de las personas u objetos que suministrarían protección".
- Ruiz (2009, p.28) cita a Ainsworth (1983), lo define como aquellas conductas que favorecen ante todo la cercanía con una persona determinada. Entre estos comportamientos figuran: señales (llanto, sonrisa, vocalizaciones), orientación (mirada), movimientos relacionados con otra persona (seguir, aproximarse) e intentos activos de contacto físico (subir, abrazar, aferrarse). Es mutuo y recíproco.
- Bowlby (1998, p.12-24) cita a Sroufe y Waters (1977) que describen el apego como "un lazo afectivo entre el niño y quienes le cuidan y un sistema conductual que opera flexiblemente en términos de conjunto de objetivos, mediatizado por sentimientos y en interacción con otros sistemas de conducta".
- Bowlby (1998, p.12-24) cita a Ortiz Barón y Yarnoz Yaben (1993) que señalan que "el apego es el lazo afectivo que se establece entre el niño y una figura específica, que une a ambos en el espacio, perdura en el tiempo, se expresa en la tendencia estable a mantener la proximidad y cuya vertiente subjetiva es la sensación de seguridad".
- Guerrero y León (2013, Introducción, párr.16), cita a Yela (2000), la importancia del establecimiento de un vínculo amoroso fuerte y confortable entre el niño y una figura de apego permite un desarrollo óptimo de la persona.
- Cristo, Vélez, Mercier, Tessie (sf, Introducción, párr.3) citan a Klaus y Kennell (1972) quienes proponen la hipótesis de que existe, inmediatamente después del parto, un período durante el cual el apego de la madre hacia su hijo se desarrolla. Durante este periodo tan particular, cuya duración se estima entre pocos minutos y pocas horas, la probabilidad que ciertos acontecimientos den origen a los lazos afectivos madre-hijo será más fuerte en este período que en cualquier otro

momento de la vida del niño. Más específicamente, entre la madre y el hijo se desarrollan interacciones complejas y crean una unión permanente entre ellos. Afirman que un contacto entre la madre y el infante durante este período es esencial para que el desarrollo ulterior del niño sea óptimo.

Bowlby, en 1985 se refiere al apego como un estrecho vínculo con su madre o cuidador primario, que se forma no solo por el motivo de que ella fuese la fuente de alimentación principal como lo señala Freud, sino que existe algo más relevante que determina dicho hecho. También señala que es la propensión que tienen los seres humanos a establecer sólidos vínculos afectivos con personas bien definidas e impulsa a buscar la proximidad y el contacto con éstas, un lazo afectivo que tiende a mantenerlos juntos en el espacio y perdura en el tiempo, su origen es innato y no se lo ha observado solo en la especie humana, sino también en otras más. Desde el nacimiento, se dan las primeras señales del apego, estas señales son al inicio de tipo instintiva para, posteriormente, combinarse con procesos de discriminación y evaluación del mundo alrededor de su madre (Bowlby. 1993, p.274).

Reconoce al neonato no como un ente pasivo dentro de la interacción con la madre, sino que mucha de su voluntad interviene para promover respuesta en ella, lo cual se va acentuando más conforme a su crecimiento (Bowlby. 1993, p.232). Bowlby (1993, p.285) trata a este vínculo como el primer y más importante contacto social que sostiene el niño, a partir de esta relación la persona desarrollará las primeras bases de su madurez afectiva así como también la capacidad futura para ligarse a otras figuras importantes propias de cada etapa de su desarrollo.

2.2.3.2 TEORÍAS DEL APEGO

Bowlby (1993, p.248) cita a Harlow (1958) y menciona que en la literatura psicoanalítica y en las obras de psicología en general solían defenderse cuatro teorías fundamentales referentes a la naturaleza y origen de lazos infantiles. Son las siguientes:

1. El niño tiene una serie de necesidades fisiológicas que deben quedar satisfechas (en especial, la necesidad de recibir alimentos y calor). El hecho de que el bebé acabe por interesarse y apegarse a una figura humana (en especial, la madre) se debe a que ésta satisface sus necesidades fisiológicas y a que el pequeño aprende, en un momento dado, que la madre es la fuente de su gratificación. A esta teoría la denominaremos «teoría del impulso secundario», expresión que proviene de la teoría del aprendizaje. También se la ha denominado teoría del «amor interesado» de las relaciones objetales (Bowlby, 1993, p.248).
2. En los bebés existe la propensión innata a entrar en contacto con el pecho humano, succionarlo y poseerlo oralmente. También en un momento dado, el bebé aprende que ese pecho pertenece a la madre, lo que hace que se apegue a ella. A esta teoría la denominaremos «teoría de succión del objeto primario» (Bowlby, 1993, p.248).
3. En los bebés existe una propensión innata a entablar contacto con otros seres humanos y a aferrarse a ellos. En este sentido, existe una «necesidad» de un objeto independiente de la comida, «necesidad» que, sin embargo, posee un carácter tan primario como la del alimento y el calor. A esta teoría la llamaremos «teoría del aferramiento a un objeto primario» (Bowlby, 1993, p.248).
4. Los bebés están resentidos por haber sido desalojados del vientre materno y ansían regresar a él. Esta teoría se denomina «teoría del anhelo primario de regreso al vientre materno» (Bowlby, 1993, p.249).

Por lo que Bowlby (1993, p.249) plantea que la hipótesis que propone él difiere por completo de las expuestas anteriormente y se basa en la teoría de la conducta instintiva. Postula que el vínculo que une al niño con su madre es producto de la actividad de una serie de sistemas de conducta, cuya consecuencia previsible es

aproximarse a la madre. Dado que, en el bebé humano, la ontogénesis de esos sistemas es sumamente lenta y compleja y que el índice de desarrollo varía mucho de un niño a otro, no es posible elaborar una teoría sencilla sobre los progresos que tienen lugar durante el primer año de la vida.

Pero, una vez iniciado el segundo año (periodo en que el niño adquiere mayor movilidad), casi siempre se advierte una conducta típica que refleja los vínculos de apego creados. Para entonces, en la mayoría de los niños, puede activarse fácilmente el junto de tales sistemas de conducta, en particular ante la marcha de la madre o a causa de cualquier hecho que les produzca temor. A su vez, los estímulos que con más facilidad interrumpen el funcionamiento del sistema son el sonido, la vista o el contacto físico con la madre. Hasta los tres años, aproximadamente, los sistemas siguen activándose con suma rapidez.

De ahí en adelante, su activación se vuelve más difícil en la mayoría de los niños. Éstos experimentan otros cambios que hacen menos imprescindible la proximidad de la madre. Durante la adolescencia y la vida adulta también tienen lugar cambios nuevos, como el que se refiere a las figuras hacia las que se dirige la conducta. La conducta de apego es un tipo de conducta social de una importancia equivalente a la de apareamiento y a la paterna. Sostenemos que cumple una función biológica muy concreta, a la que todavía no se ha prestado suficiente atención Bowlby (1993, p.250).

Se considera que la conducta de apego tiene lugar cuando se activan determinados sistemas de conducta. Y creemos que tales sistemas de conducta se desarrollan en el bebé como resultado de su interacción con el ambiente de adaptación evolutiva y, en especial, con la principal figura de ese ambiente, es decir, la madre. De acuerdo con esta teoría, la comida y el acto de alimentarse sólo cumplen un papel de menor importancia en su desarrollo Bowlby (1993, p.250).

El modelo propuesto por Bolwby se basaba en la existencia de cuatro sistemas de conductas relacionados entre sí (Delgado, 2004, p.65-66).

- El sistema de conductas de apego se refiere a todas aquellas conductas que están al servicio del mantenimiento de la proximidad y el contacto con las figuras de apego (sonrisas, lloros, contactos táctiles, etc.). Se trata de conductas que se activan cuando aumenta la distancia con la figura de apego o cuando se perciben señales de amenazas, poniéndose en marcha para restablecer la proximidad (Delgado, 2004, p.65-66).
- El sistema de exploración está en estrecha relación con el anterior, ya que muestra una cierta incompatibilidad con él: cuando se activan las conductas de apego disminuye la exploración del entorno (Delgado, 2004, p.65-66).
- El sistema de miedo a los extraños muestra también su relación con los anteriores, ya que su aparición supone la disminución de las conductas exploratorias y el aumento de las conductas de apego (Delgado, 2004, p.65-66).
- Sistema afiliativo se refiere al interés que muestran los individuos, no sólo de la especie humana, por mantener proximidad e interactuar con otros sujetos, incluso con aquellos con quienes no se han establecido vínculos afectivos (Delgado, 2004, p.65-66).

Por lo tanto, lejos de encontrarnos ante una simple conducta instintiva que aparece siempre de forma semejante ante la presencia de un determinado estímulo o señal, el apego hace referencia a una serie de conductas diversas, cuya activación y desactivación, así como la intensidad y morfología de sus manifestaciones, va a depender de diversos factores contextuales e individuales (Delgado, 2004, p.65-66).

Fresno, Spencer y Retamal (2012, p.830) cita a Bretherton y Munholland, (2008) quien menciona a Bowlby y plantea que los individuos desarrollan representaciones mentales o "Modelos Internos Operantes" de sí mismos, de su cuidador y de la relación entre ambos. Su construcción se realiza a partir de las características de las respuestas del cuidador a las necesidades de apego expresadas por el niño. El desarrollo del IMIO de sí mismo y de la figura de apego es complementario, representando los dos extremos de un mismo vínculo.

Los "Modelos Internos Operantes" comprenden aspectos afectivos y cognitivos que, permiten evaluar las experiencias y comportamientos del individuo. Estos modelos permitirían predicciones y simulaciones de, situaciones a nivel mental respecto de los comportamientos del cuidador y de los otros, como también las conductas, pensamientos y emociones del self, así lo menciona Fresno, Spencer y Retamal (2012, p.830) que cita a Bretherton (1990); Bretherton y Munholland (2008). Cuando un niño cuenta con figuras de apego que responden a sus comportamientos de apego desarrollará representaciones del self, de los cuidadores y del entorno seguras, positivas y benignas.

Boy, García, Torreblanca (1985, p.21) plantea que La teoría puede formularse así: "la construcción de los primeros lazos entre el niño y la madre, o la que hace las veces, responde a una necesidad biológica fundamental. Se trata de una necesidad primaria, es decir que no se deriva de ninguna otra." El vínculo es un medio para que el niño desarrolle seguridad lo que le llevará hacia la posibilidad de explorar a su alrededor y luego hacia la autonomía.

2.2.3.3 FACTORES IMPORTANTES.

Bowlby (1993, p.228) habla de conducta de apego como un comportamiento general presente en la especie humana y animal, manifestada a través de maneras o expresiones para lograr el deseo de apego de la madre o su cuidador, las cuales son más notables en los primeros años de vida. Se caracterizan por estar presentes

durante toda la vida, convirtiéndose en un eje relevante de las relaciones sociales actuales y futuras. Durante el primer año, el bebé protesta, sobre todo cuando se le deja en la cuna y, poco después, al ver que la madre desaparece de su campo visual. Más adelante el pequeño que está enfrascado en otra actividad cuando la madre se separa de él, advierte su ausencia poco después y entonces empieza a protestar. De ahí en adelante está siempre en estado de profunda alerta en cuanto a saber dónde está la madre: la observa gran parte del tiempo o, sus movimientos. Durante el un décimo o duodécimo mes, ya prevé su marcha inminente por ciertos signos de conducta y empieza a protestar antes de que esto ocurra.

Bowlby (1993, p.284-285) en 1958 enumeró cinco reacciones que dan lugar a una conducta de apego. Dos de ellas – el llanto y la sonrisa- tienden a acercar a la madre hacia el bebé y el mantenerla próxima a éste. Otras dos – el seguimiento y el aferramiento- tienen como efecto la aproximación del niño a la madre y el mantenerlo próximo a ella. El papel de la quinta – la succión- es más difícil de clasificar y exige un análisis más profundo. La sexta – la llamada- es también importante ya que en cualquier momento, después de los cuatro meses, el bebé puede <<llamar>> a la madre emitiendo gritos agudos, posteriormente, desde luego, la llama por su nombre.

- a) Separaciones: Lara, Acevedo, López Y Fernández (1994, p. 26, 283-313) menciona que Bowlby sostiene que en las separaciones prolongadas los niños atraviesan tres fases:
- Protesta y trata de recuperar a la madre por todos los medios posibles
 - Desespera la posibilidad de recuperarla pero, sigue preocupado y vigila su retorno
 - Desapego emocional

Siempre que el periodo de separación no sea demasiado prolongado, ese desapego no se prolonga indefinidamente. Más tarde, el reencuentro con la madre, causa el resurgimiento del apego. De ahí en adelante, durante días o semanas, el pequeño insiste en permanecer con ella. Siempre da muestras de ansiedad cuando intuye su posible partida (Lara, Acevedo, López y Fernández, 1994, p. 26, 283-313).

b) Impronta: Frías (2011, p.3), menciona que la impronta es una tendencia de ciertas especies, incluido el ser humano a formar un vínculo con otro organismo como una herramienta de sobrevivencia. Esta tendencia cuenta con las siguientes características principales: a) es un aprendizaje programado genéticamente, b) es una herramienta de sobrevivencia, c) define una preferencia social y sexual hacia un tipo específico de organismos, d) existe una preferencia biológica hacia organismos de la misma especie para su formación, e) se establece durante un periodo crítico, y f) sus efectos son relativamente estables

2.2.3.3.1 Situación extraña.

Boy, García y Torreblanca (1985, p.29) cita a Ainsworth y Cols (1978) elaboraron un instrumento denominado “Situación extraña”, con el objetivo de evaluar la manera en que los niños utilizaban a los adultos como fuente de seguridad, desde la cual podían explorar su ambiente; también la forma en que reaccionaban ante la presencia de extraños y en los momentos de separación y reunión con la madre.

Consiste en una situación experimental realizada en un laboratorio, dura alrededor de veinte minutos con ocho episodios. La madre y el niño se encuentran en una sala de juego en la que se ubica a una desconocida. Cuando esta persona juega con el niño, la madre abandona la habitación, dejando con al niño con las persona extraña. Entonces la madre regresa y sale de nuevo, en esta ocasión con la desconocida, dejando al niño completamente sola. Al final regresa la madre y la persona extraña.

2.2.3.4 FORMACIÓN DEL APEGO.

Bowlby, (1998, p.328-332) indica que en el ser humano, hay varias pautas de conducta que se relacionan con el apego; entre las más obvias están el llorar y llamar; balbucear y sonreír, aferrarse, succionar sin fines alimenticios y la locomoción

como medio de acercarse, para segur y para buscar. El resultado previsible de cada una de estas pautas es aumentar la proximidad con la madre.

Las pautas de conducta más concretas que facilitan la formación del apego y las clasifica en dos categorías:

a) Conducta de señales: Cuyo efecto es llevar a la madre hacia el hijo. El llanto, la sonrisa, el balbuceo y, posteriormente, la llamada y determinados gestos, pueden clasificarse como señales sociales y su resultado previsible es aumentar la proximidad entre madre e hijo (Bowlby, 1998, p.328-332).

1. Llanto.- Se puede producir en circunstancias muy diferentes y adoptar pautas también diferentes. Por ejemplo, es diferente el llanto por hambre que el llanto por dolor. Ambos tipos de llanto suelen afectar a la conducta de la madre, aunque de modo diferente (Bowlby, 1998, p.328-332).
2. Sonrisa y balbuceo.- Estas no influyen demasiado sobre la conducta materna antes de transcurridas cuatro semanas. Estas tiene lugar cuando el bebé está despierto y contento. cuando el bebé sonrío y balbucea, la madre también le sonrío, le habla, le acaricia le da palmaditas cariñosas y quizá le toma en brazos (Bowlby, 1998, p.328-332).
3. La sonrisa del niño no solo ejerce esos efectos inmediatos sobre la conducta de la madre, sino que probablemente también ejerce una influencia a largo plazo sobre ésta.
4. Llamada – determinados gestos: Por ejemplo el gesto de levantar los brazos que puede verse en los bebes alrededor de los 6 meses y también en el niño que empieza a gatear tanto cuando él se aproxima a la madre, como cuando ésta se acerca a él (Bowlby, 1998, p.328-332).

b) Conducta de acercamiento: Cuyo efecto es llevar al niño hacia la madre. Los ejemplos más conocidos de conductas que llevan al niño al lado de la madre y/o

lo mantienen próximo a ella son, en primer lugar, el acercamiento mismo –lo cual incluye búsqueda y seguimiento-, con la utilización, en cada caso, de cualquier medio de locomoción disponible, y, en segundo lugar, la conducta de aferramiento (Bowlby, 1998, p.329-332). En cuanto el niño adquiere cierta movilidad, se suelen poner de manifiesto las conductas de acercamiento a la madre y de seguimiento de ésta (Bowlby, 1998, p.328-332).

Bowlby, (1998, p.339-344) señala que las pautas concretas de la conducta relacionada con el apego, después de determinada edad –más o menos a los quince meses- suelen tener lugar con bastante frecuencia cuando el niño está en una de entre una serie limitada de situaciones:

a) Conducta cuando la madre está presente y permanece en el mismo lugar:

Muy a menudo, un niño de uno o dos años colocado en una situación familiar está contento con jugar y explorar durante media hora o más, tomando como base el punto en que está situada la madre. Para mantener la proximidad en esas situaciones, el niño debe orientarse hacia ella, recordar su paradero y utilizar medios de locomoción. Están ausentes las conductas de aferramiento, succión o llanto. El intercambio de miradas y sonrisas o el contacto ocasional confirman a cada uno de ellos que el otro (o la otra) es consciente de su paradero (Bowlby, 1998, p.339-344).

b) Conducta cuando la madre está presente y se desplaza:

En la vida de todo niño llega un momento en que éste es capaz de mantenerse próximo a una figura en movimiento por medio de la locomoción con corrección de objetivos. Esto se produce probablemente alrededor de los tres años y, por lo tanto, bastante más tarde de lo que se suele creer aunque un niño de dos años y medio puede ser un excelente caminante, capaz de emprender excursiones prolongadas y satisfactoriamente orientadas, mientras la madre se queda quieta en un sitio, cuando ésta empieza a desplazarse el niño se muestra muy incompetente. Tal

característica del desarrollo infantil es poco conocida y su ignorancia da lugar a la exasperación de muchos padres. Una vez más, las observaciones de Anderson nos dan información detallada (Bowlby, 1998, p.339-344).

c) Conducta cuando la madre se aleja: Después de los doce meses, e incluso antes, los niños generalmente protestan cuando ven que su madre se marcha. Su protesta puede ir desde un gemido casi inaudible hasta un llanto a todo pulmón. Con frecuencia, también, intentan seguirla. Sin embargo, la conducta exacta que se pone en marcha depende de muchísimos factores. Por ejemplo, cuanto más pequeño sea el niño, más probable es que llore y menos que intente seguir a la madre. Otro factor se refiere a los tipos de movimientos que hace ésta para marcharse: si la retirada es lenta, la protesta y los intentos de seguimiento serán casi nulos; si, por el contrario, la salida es muy apresurada, el niño protestará intensamente y hará grandes esfuerzos por seguirla. Otro factor que también influye es la mayor o menor familiaridad del ambiente en el que se queda. Cuando se le deja en un ambiente familiar, el niño puede mostrarse relativamente feliz; en un ambiente desconocido, por el contrario, seguramente se echará a llorar o procurará ir tras la madre padres. Una vez más, las observaciones de Anderson nos dan información detallada (Bowlby, 1998, p.339-344).

2.2.3.4.1 Las fases del desarrollo del vínculo de apego

Fase 1: Orientación y señales con una discriminación limitada de la figura:

Durante esta fase, la conducta del bebé hacia las personas tiene ciertas características, pero su habilidad para distinguir a unas de otras se limita a los estímulos olfativos y auditivos. Esa fase dura desde el nacimiento hasta, por lo menos, las ocho semanas de edad; o, más a menudo, hasta las doce semanas, aproximadamente. Si las condiciones son desfavorables, su duración puede alargarse (Bowlby, 1998, p.354-356).

Bowlby (1998, p.355) cita a Rheingold (1961) quien señala que la conducta del bebé hacia cualquier persona cercana incluye su orientación hacia esa persona, movimientos oculares de seguimiento, agarrar y tratar de alcanzar, sonrisas y balbuceo. El bebé suele dejar de llorar al oír una voz o ver una cara. Cada una de estas pautas de conducta infantil, al influir sobre la conducta de la persona que está con él, suele incidir sobre el tiempo que el bebé pasará en compañía de tal persona. Después de las doce semanas, aproximadamente, aumenta la intensidad de esas respuestas amistosas. De ahí en adelante, el bebé presenta «una reacción social plena, con toda espontaneidad, vivacidad y gozo»

Fase 2: Orientación y señales dirigidas hacia una o más figuras discriminadas:

Durante esta fase, la conducta del bebé hacia la gente sigue siendo tan amistosa como en la fase 1, pero tal conducta es más clara en relación con la figura materna que en relación con los demás. La capacidad para reaccionar de modo diferenciado ante los estímulos auditivos rara vez se observa antes de las cuatro semanas de vida, aproximadamente, y es difícil observarla antes de las diez semanas para los estímulos visuales. Sin embargo, en la mayoría de los bebés criados en familia, ambas pautas son muy evidentes a partir de las doce semanas o se prolonga hasta mucho después, según las circunstancias (Bowlby, 1998, p.354-356).

Fase 3: Mantenimiento de la proximidad con una figura discriminada, por medio de la locomoción y de señales:

Durante esta fase, el bebé no sólo discrimina cada vez más en el modo de tratar a cada persona, sino que su repertorio de reacciones se amplía hasta incluir el seguimiento de la madre cuando ésta se marcha, el saludo a su regreso y la elección de ella como base desde la cual explorar. Al mismo tiempo, van desapareciendo las reacciones amistosas y poco discriminadas para con el resto de la gente. El bebé empieza a elegir a determinadas personas como figuras de apego subsidiarias y descarta a otras. Trata con mayor cautela a los extraños, que antes o después provocan en él un sentimiento de

alarma, haciendo que se aparte de ellos (Bowlby, 1998, p.354-356). En este momento, el apego hacia la figura materna ya es evidente para todo el mundo.

La Fase 3 se suele iniciar entre los seis y los siete meses, pero puede retrasarse hasta después del primer año, en particular en los bebés que tienen escaso contacto con una figura central. Probablemente se prolonga durante el segundo y tercer año de la vida (Bowlby, 1998, p.354-356).

Fase 4: Formación de una pareja con corrección de objetivos: Durante la fase 3, el bebé comienza a mantener la proximidad con la figura de apego por medio de sistemas con corrección de objetivos de organización sencilla, utilizando un mapa cognitivo más o menos primitivo. Dentro de ese mapa, más tarde o más temprano empieza a concebir a la misma figura materna como un objeto independiente, que persiste en el tiempo y en el espacio y que se mueve de manera más o menos previsible en un continuo espaciotemporal. Pero no podemos suponer que, ni siquiera al elaborar esta idea, el niño comprenda qué es lo que determina que los movimientos de la madre se acerquen o se alejen de él, o qué medidas puede adoptar él para modificar la conducta de la madre. Todavía le resulta difícil comprender que la conducta materna se organiza en torno a las propias metas prefijadas de la misma madre, que son numerosas y, hasta cierto punto, conflictivas, e inferir cuáles son esas metas para actuar de acuerdo con ellas (Bowlby, 1998, p.354-356).

Sin embargo, todo esto cambiará antes o después. Al observar la conducta materna y «analizar» los factores que la afectan, el niño puede deducir -aunque sea parcialmente- cuáles son las metas prefijadas de ésta y los planes que adopta para lograrlas. En ese momento, su imagen del mundo se vuelve mucho más compleja y su conducta potencialmente más flexible. Expresado en otros términos, podría afirmarse que el niño va adquiriendo cierta comprensión de los sentimientos y motivaciones de la madre. Una vez logrado esto, el terreno queda preparado para

desarrollar una relación más compleja entre ambos, que yo llamo «de asociación» (partnership) (Bowlby, 1998, p.354-356).

Evidentemente, estamos aquí ante una fase nueva. Aunque carecemos todavía de datos seguros, por ejemplo, Bowlby (1998, p.355) cita a Bretherton y BecghlySmith (1981) quienes sugieren que algunos niños empiezan esta fase alrededor de la mitad del tercer año.

2.2.3.5 LA FIGURA DE APEGO

Según Alom (2004, Teoría de alto valor heurístico, que continúa generando investigación y debate en la psicología, p.6-7), indica que Bowlby admitió que el niño puede llegar a establecer vínculos afectivos con distintas personas, pensaba que los niños estaban predispuestos a vincularse especialmente con una figura principal, y que el apego con esta figura sería especial y distinto cualitativamente del establecido con otras figuras secundarias.

A esto lo llamó monotropía o monotropismo y planteaba que era lo más conveniente para el niño/a. Consecuentemente, una situación donde los niños fueran criados por varias personas no sería adecuada. Más tarde Bolwby afirmó haber sido malinterpretado sobre este particular (Alom, 2004, p.6-7),

Bowlby (1998, p.399-405) indica que casi desde un principio, muchos niños dirigen su conducta de apego hacia más de una única figura; tales figuras no reciben todas el mismo trato; y el papel de figura de apego ventral puede ser cumplido por otras personas distintas de la madre biológica.

- Figuras de apego centrales y subsidiarias: Durante su segundo año, una gran mayoría de niños dirige su conducta de apego hacia más de una única figura discriminada, y con frecuencia hacia varias. Algunos niños eligen más de una

figura de apego prácticamente apenas empiezan a discriminar; la mayoría, sin embargo, probablemente lo hace más tarde (Bowlby, 1998, p.399-405).

Sin embargo, aunque la regla parece ser que al final del primer año ya haya una multiplicidad de figuras de apego, tales figuras no son equivalentes entre sí en cuanto al trato que reciben. En las dos culturas estudiadas, los bebés ponen de manifiesto una clara discriminación. En el caso de la muestra escocesa, se diseñó una escala para medir la intensidad de la protesta del niño cuando cada una de estas figuras se alejaba de su lado. Los resultados obtenidos indican que la mayoría de los niños protestaban mucho más al ser abandonados por una figura que por otras, y que era posible clasificar las figuras de apego del niño por orden jerárquico. Aplicando criterios más amplios, Ainsworth descubrió que los niños de Ganda tendían a centrar la mayor parte de su conducta de apego en una persona concreta. Sin embargo, observó que, hasta los nueve meses, el niño con más de una figura de apego tendía a limitar la conducta de seguimiento a una única figura. Además, cuando un niño sentía hambre o estaba cansado o enfermo, por lo general se volvía concretamente hacia esta figura. Por otra parte, buscaba otras figuras cuando se sentía de buen humor: por ejemplo, a un niño mayorcito con quien solía jugar (Bowlby, 1998, p.399-405).

Bowlby (1998, p.401), cita Ainsworth (1964) quien llegó a la conclusión «En mis observaciones no hay nada que contradiga la hipótesis de que, si tiene la oportunidad de hacerlo, el bebé buscará establecer un apego con una figura... aun cuando sean varias las personas que cuidan de él».

Bowlby (1993, p.333) sostiene que las conductas del niño hacia la figura de apego son totalmente notables y diferenciadas de las que se dirigen hacia otras personas. Se observan claramente las sonrisas de forma concreta hacia la madre, el llanto y el seguimiento al alejarse de la madre, el recibimiento y acercamiento cuando vuelve, el desplazamiento en dirección a ella, cuando el

niño se siente alarmado y su comportamiento en presencia y ausencia de la madre.

Amar y Gómez (2006, p.18) citan a Bowlby (1993) sosteniendo que la figura de apego central es buscada por el niño para proveerse del afecto, cuando está cansado, hambriento, enfermo, o se siente alarmado, y también cuando no sabe con certeza donde se encuentra. Cuando la encuentra busca proximidad y obtiene la seguridad deseada, este patrón se mantiene con las figuras de apego en las distintas etapas de la vida.

2.2.3.5.1 La figura de apego central

Para Bowlby (1998, p.401-402) es evidente que la persona que el bebé elige como figura de apego central y el número de figuras diferentes con las que establece un vínculo dependen, en gran medida, de la identidad de quien le brinda sus cuidados y de la composición del hogar en que vive. Desde un punto de vista empírico, no cabe duda de que, en casi todas las culturas, las personas en cuestión suelen ser su madre o padre biológicos, hermanos mayores y quizás abuelos, y que probablemente el niño escoja su figura de apego central y las figuras subsidiarias de entre éstos.

En los estudios realizados entre los niños escoceses, la madre era casi siempre la principal figura de apego durante el primer año. En un grupo de cincuenta y ocho niños escoceses, se descubrieron tres cuya primera figura de apego no era la madre: dos eligieron al padre, y un tercero, cuya madre trabajaba todo el día, a la abuela que cuidaba de él casi todo el día (Bowlby, 1998, p.401-402).

Este tipo de observaciones, así como otras muchas, demuestran claramente que, aunque la madre biológica del niño suele ser su principal figura de apego, ese papel también puede ser asumido con eficacia por otras personas. Los datos obtenidos

confirman que, siempre que la madre sustituta brinde afecto y cuidados maternos al niño, éste la tratará como cualquier otro niño trataría a su madre biológica. En términos generales el alcance de tales «cuidados maternos», incluyen una activa interacción social con el bebé y una rápida reacción a sus señales y esfuerzos para acercarse (Bowlby, 1998, p.403-405).

De todos modos, no cabe duda de que, aunque una madre sustituta puede tener una conducta de total maternaje hacia el niño y que muchas lo hacen, tal vez le sea más difícil que a la madre biológica. Por ejemplo, el conocimiento de los elementos que estimulan la conducta materna en otras especies sugiere que tanto el nivel hormonal posterior al parto como los estímulos que emanan del mismo recién nacido pueden ser de gran importancia. Si sucediera lo mismo en las madres del género humano, una madre sustituta podría estar en situación de desventaja respecto de la madre biológica. Por un lado, la sustituta tiene un nivel hormonal diferente del de la madre biológica; por otro, puede ser que la sustituta tenga escaso o ningún contacto con el bebé hasta que éste tiene varias semanas o meses. Como consecuencia de ambas limitaciones, las reacciones de maternaje de la madre sustituta pueden ser menos intensas y menos coherentes que las de la biológica (Bowlby, 1998, p.401-402).

2.2.3.5.2 Figuras de apego subsidiarias

Como menciona Bowlby (1998, p.403-405) el niño busca a la figura de apego cuando está cansado, hambriento, enfermo o se siente alarmado, y también cuando no sabe a ciencia cierta cuál es el paradero de dicha figura. Al aparecer ésta, el niño desea permanecer cerca de ella y puede que quiera también que le coja en brazos o le mime. Por el contrario, busca un compañero de juegos cuando está de buen humor y conoce el paradero de la figura de apego; además, cuando lo encuentra, el niño desea entablar una interacción lúdica con el compañerito.

De ser correcto este análisis, llegaríamos a la conclusión de que los papeles de figura de apego y compañero de juego son diferentes entre sí. Sin embargo, como los dos papeles no son incompatibles es factible que una figura cumpla ambos en momentos diferentes. Por ejemplo, a veces, la madre del niño puede actuar como compañera de juegos y como figura principal de apego; y un tercero, que por lo común actúa como compañero de juegos —por ejemplo, un niño de mayor edad— puede ocasionalmente desempeñar también el papel de figura de apego subsidiaria (Bowlby, 1998, p.403-405).

Tanto en el caso de los niños de Ganda como en el de los escoceses, las figuras de apego subsidiarias más corrientes eran el padre y los hermanos mayores. A veces, también podían ser un abuelo u otras personas que permanecían en la casa, o bien, ocasionalmente, un vecino. Ambos estudios coinciden en que cada una de las figuras de apego adicionales se distingue con toda claridad de las que no crean este vínculo (Bowlby, 1998, p.403-405).

Bowlby (1998, p.403), cita a Ainsworth (1967) observa que «el carácter específico... y la intensidad de las preferencias entre personas de la familia es muy sorprendente». Por ejemplo, mientras que un hermano puede ser siempre saludado con alegría, otros no lo son.

Sea cual fuere la explicación correcta de esta correlación, una conclusión parece clara: es erróneo suponer que el niño reparte su apego entre varias figuras, por lo cual no lo une un fuerte vínculo con ninguna de ellas; y que, por lo tanto, no echa de menos a ninguna persona en particular durante su ausencia. Por el contrario, Bowlby (1998, p.405) cita a Rutter (1981) y Ainsworth (1982) avalan la hipótesis en el sentido de que la conducta de apego tiende a dirigirse fundamentalmente hacia una persona en particular. Confirmaría esta tesis el modo en que los niños pequeños que residen en una guardería, si se les da la oportunidad, tienden a apegarse de modo exclusivo a una niñera en particular.

2.2.3.6 TIPOS DE APEGO.

Boy, García y Torreblanca (1985, p.31) , menciona que Ainsworth a través de la “Situación extraña” descubrió que ante la presencia de la madre de los niños exploraban y jugaban más, del mismo modo que esta conducta disminuía al entrar la desconocida y, por sobre todo, cuando la madre salía. Con estos datos quedaba claro que la madre era utilizada como una base segura para la exploración, y que la percepción de cualquier amenaza activaba las conductas de apego y provocaba la desaparición de las conductas exploratorias. A partir de estos resultados sistematizaron los tres tipos de apego que se convierten en el pilar fundamental de los desarrollos y avances de la teoría para el estudio de diversos trastornos.

2.2.3.6.1 Apego seguro:

Un patrón óptimo de apego se debe a la sensibilidad materna, la percepción adecuada, interpretación correcta y una respuesta contingente y apropiada a las señales del niño, fortalecen interacciones sincrónicas (Ojeda y Díaz, 2000, p.46-52).

Las personas con estilos de apego seguro, son capaces de usar a sus cuidadores como una base de seguridad cuando están angustiados. Ellos tienen cuidadores que son sensibles a sus necesidades, por eso, tienen confianza que sus figuras de apego estarán disponibles, que responderán y les ayudarán en la adversidad (Ojeda y Díaz, 2000, p.46-52).

En el dominio interpersonal, tienden a ser más cálidas, estables y con relaciones íntimas satisfactorias, y en el dominio intrapersonal, tienden a ser más positivas, integradas y con perspectivas coherentes de sí mismo. De igual forma, muestran tener una alta accesibilidad a esquemas y recuerdos positivos, lo que las lleva a tener expectativas positivas acerca de las relaciones con los otros, a confiar más y a intimar más con ellos (Ojeda y Díaz, 2000, p.46-52).

2.2.3.6.2 Apego ansioso – evitante:

En este tipo de apego el niño no da señales de sentimiento con respecto a la marcha de su madre y cuando la madre vuelve, el niño la evita. Focaliza su atención sobre lo que le rodea y esto de manera persistente (Ojeda y Díaz, 2000, p.46-52).

Una conducta de apego inseguro-evitante o la presencia de fallas en el establecimiento del vínculo materno-infantil, también se ha asociado con madres que maltratan a sus hijos, ya sea de manera física, verbal, a través de la indiferencia o por una inhabilidad psicológica. Este tipo de apego no seguro, se ha asociado con la presencia del "síndrome no orgánico de detención del desarrollo" que se caracteriza por carencias nutricionales y/o emocionales que derivan en una pérdida de peso y un retardo en el desarrollo físico, emocional y social. Muestran tener una menor accesibilidad a los recuerdos positivos y mayor accesibilidad a esquemas negativos, lo que las lleva, en el caso de las personas evasivas, a mantenerse recelosas a la cercanía con los otros y a las personas (Ojeda y Díaz, 2000, p.46-52).

Las madres de niños evitantes pueden ser sobreestimulantes e intrusitas. Las personas con este tipo de apego, tienen despliegues mínimos de afecto o angustia hacia el cuidador, o evasión de esta figura ante situaciones que exigen la proximidad y rechazan la información que pudiese crear confusión, cerrando sus esquemas a ésta, teniendo estructuras cognitivas rígidas tienen más propensión al enojo, caracterizándose por metas destructivas, frecuentes episodios de enojo y otras emociones negativas.

Algunos niños sujetos a un régimen imprevisible parecen llegar a un punto de desesperación en el que, en vez de desarrollar una conducta afectiva caracterizada por la ansiedad, muestran un relativo desapego, aparentemente sin confiar en los demás ni preocuparse por ellos. A menudo esta conducta se caracteriza por la agresividad y la desobediencia, y esos niños son siempre propensos a tomar

represalias. Este tipo de desarrollo es mucho más frecuente en los varones que en las niñas (Ojeda y Díaz, 2000, p.46-52).

2.2.3.6.3 Apego ansioso ambivalente:

Los sujetos ambivalentes son aquellos que buscan la proximidad de la figura primaria y al mismo tiempo se resisten a ser tranquilizados por ella, mostrando agresión hacia la madre. Responden a la separación con angustia intensa y mezclan comportamientos de apego con expresiones de protesta, enojo y resistencia. Debido a la inconsistencia en las habilidades emocionales de sus cuidadores, estos niños no tienen expectativas de confianza respecto al acceso y respuesta de los primeros. Estas personas están definidas por un fuerte deseo de intimidad, junto con una inseguridad respecto a los otros, pues desean tener la interacción e intimidad y tienen intenso temor de que ésta se pierda. De igual forma, desean acceder a nueva información, pero sus intensos conflictos la llevan a alejarse de ella (Ojeda y Díaz, 2000, p.46-52).

Una situación especial en la que se produce conflicto entre la conducta afectiva y la conducta de alejamiento, es la que se produce cuando la figura de apego es también la que provoca temor, al recurrir, quizás, a amenazas o actos de violencia. En esas condiciones, las criaturas más pequeñas no suelen huir de la figura hostil, sino aferrarse a ella (Ojeda y Díaz, 2000, p.46-52).

Todo apego regido por la ansiedad se desarrolla no sólo porque el niño ha sido excesivamente gratificado, sino porque sus experiencias lo han llevado a elaborar un modelo de figura afectiva que suele mostrarse inaccesible o no responder a sus necesidades cuando aquél lo desea. Cuanto más estable y previsible sea el régimen en el que se cría, más firmes son los vínculos de afecto del pequeño; cuanto más imprevisibles y sujetos a interrupciones sea ese régimen, más caracterizado por la ansiedad será ese vínculo (Ojeda y Díaz, 2000, p.46-52).

2.2.3.7 EL PROCESO DE APEGO EN LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD

Anónimo (2012, El proceso de apego en los niños con discapacidad, párr. 1-2) se menciona que en condiciones normales, el repertorio de conductas de apego del bebé está completamente desplegado en el segundo semestre de vida. Las principales conductas de apego que el bebé pone en acción para lograr la respuesta de sus cuidadores son llorar, sonreír, seguir con la mirada, gritar, aferrarse al cuidador, lanzar los brazos y gatear tras el cuidador, antes de que adquieran la capacidad para caminar. Estas conductas elicitán en los cuidadores respuestas dirigidas a cuidar al bebé manteniendo un determinado marco de proximidad que le proporcione seguridad.

El nacimiento de un bebé con discapacidad es un poderoso factor que interfiere con el proceso natural de vinculación. El impacto de la discapacidad sobre la génesis de las conductas de apego en el niño, por un lado, y la reacción de los padres a la discapacidad por el otro, condicionarán la forma en que se va a construir el vínculo de apego (Anónimo, 2012, El proceso de apego en los niños con discapacidad, párr. 1-2).

2.2.3.7.1 Naturaleza de la discapacidad y apego:

El grado en que la discapacidad interfiere con el desarrollo de las conductas de apego en el bebé va a estar relacionado, en parte, con la propia naturaleza de la discapacidad (Anónimo, 2012, Naturaleza de la discapacidad, párr. 1-6).

Dichos trastornos pueden implicar dificultades para el aprendizaje si hay simultáneamente un retraso intelectual, o pueden afectar la expresión emocional a causa de los déficit motores; los daños sensoriales, como la ceguera o la sordera y otros daños físicos, cognitivos y sensoriales, alteran la interacción del niño con el

ambiente y por lo tanto interfieren en cómo el ambiente interactúa efectivamente con él (Anónimo, 2012, Naturaleza de la discapacidad, párr. 1-6).

La naturaleza de la discapacidad y la manera en la que emerge también influirán en la respuesta del cuidador. Así, por ejemplo, la expresión de miedo o malestar son conductas del bebé anteriores al surgimiento de la relación de apego, de forma que la discapacidad puede modificar tanto la expresión de sus emociones, que los padres tengan dificultades para registrarlas o interpretarlas. De forma alternativa, la comunicación social y emocional puede haberse desarrollado de tal forma que los cuidadores tengan mayor dificultad para aliviar y consolar el malestar del bebé, particularmente cuando el contacto ocular o la sonrisa, desde una cierta distancia, deberían calmar al niño. El niño, por tanto puede tener menor capacidad para interpretar las conductas de los padres dirigidas a regular su estado afectivo. Y además, los niños a causa de su discapacidad pueden estar físicamente condicionados para lograr orientarse o moverse hacia el cuidador con el objetivo de incrementar su sentido de seguridad (Anónimo, 2012, Naturaleza de la discapacidad, párr. 1-6).

Los niños prematuros o discapacitados pueden tener empobrecida la capacidad para interactuar y enfocar la atención, con limitaciones para buscar la mirada de los cuidadores y peores respuestas sensoriales y capacidad para lanzar los brazos y abrazar. Los niños entre 2 y 7 meses con discapacidad tienen menos contacto ocular y protestan menos para buscar a la madre cuando se les compara con niños no discapacitados. Por lo tanto los niños con discapacidad serán menos capaces para sostener su cabeza, enfocar la mirada, sonreír y vocalizar en respuesta a los otros. Estas habilidades sociales limitadas pueden suscitar menores interacciones recíprocas desde la madre y conducir a que el niño tenga una experiencia deficiente de competencia social y de control (Anónimo, 2012, Naturaleza de la discapacidad, párr. 1-6).

Otro factor a considerar en la construcción del vínculo afectivo es el relacionado con las frecuentes separaciones de los padres a las que se ven procedimientos médicos. Se sabe que la mayor susceptibilidad ocurre entre los 6 meses y los 4 años de vida y que cuanto más larga es la separación mayor es el impacto negativo. Igualmente se ha comprobado que la ansiedad de separación y el sufrimiento estaban atenuados en aquellos niños que tenían un apego seguro antes de la separación (Anónimo, 2012, Naturaleza de la discapacidad, párr. 1-6).

Los niños apegados de forma insegura tendrán una menor capacidad para procesar sentimientos o emociones, para sentir el dolor o dimensionar el contacto afectivo; tendrán trastornos del aprendizaje, anormalidades en el contacto ocular, patologías del lenguaje y muchas otras graves conductas psicopáticas. El problema añadido es que muchos de estos síntomas o conductas podrían ser percibidas como una intensificación de los síntomas existentes o de las discapacidades físicas ya presentes o incluso en algunos casos podrían ser considerados como que imitan un trastorno físico, en lugar de situar su origen en la construcción de un vínculo afectivo inapropiado (Anónimo, 2012, Naturaleza de la discapacidad, párr. 1-6).

2.2.3.7.2 Medidas para prevenir las disfunciones del apego en niños con discapacidad (Anónimo, 2012, Medidas para prevenir las disfunciones del apego en niños con discapacidad, párr. 1-6).

1. Facilitar en lo posible el contacto físico inmediato posterior al parto entre los padres y su bebé.
2. Si el bebé debe ser separado de sus padres, intentar reducir al máximo el tiempo que permanecen aislados, intentando reencontrarlos lo antes posible
3. Respetar el tiempo que los padres necesitan para adaptarse a la nueva situación: Necesitan atravesar cada una de las etapas emocionales que pueden culminar con la aceptación de la realidad que les ha tocado en suerte. Ofrecer apoyo emocional más que informar sobre las condiciones de salud del bebé o de intentar educarlos en cómo tratarlo.

4. Prestar atención a las etapas emocionales en que se encuentran los padres e identificar cuando se prolongan en el tiempo, ya que muchas veces los padres requerirán de atención profesional.
5. Identificar las situaciones que pueden deteriorar o favorecer la vinculación afectiva, para que no se entorpezca el proceso de vinculación.
6. Asistir emocionalmente a las familias de forma oportuna y especializada.

2.3 MARCO CONCEPTUAL O DEFINICIÓN DE TÉRMINOS BÁSICOS

1. *Apego*: Es el vínculo emocional que desarrolla el niño con sus padres (o cuidadores) y que le proporciona la seguridad emocional indispensable para un buen desarrollo de la personalidad. La tesis fundamental de la Teoría del Apego es que el estado de seguridad, ansiedad o temor de un niño es determinado en gran medida por la accesibilidad y capacidad de respuesta de su principal figura de afecto (Bowlby, 1998).
2. *Biopsicosocial*: es un modelo o enfoque participativo de salud y enfermedad que postula que el factor biológico, el psicológico (pensamientos, emociones y conductas) y los factores sociales, desempeñan un papel significativo de la actividad humana en el contexto de una enfermedad o discapacidad (Marrone, 2001).
3. *Impronta*: El término impronta se refiere a una forma de aprendizaje en la que un animal muy joven fija su atención en el primer objeto que ve, escucha o toca y el movimiento que, a continuación, hace tras ese objeto; en la naturaleza, ese objeto normalmente es uno de los padres. (Lorenz, 1973)
4. *Deficiencia*: Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica (ONU, 1983).
5. *Enfermedad congénita*: Las anomalías congénitas, también llamadas defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas, pueden ser estructurales, pero también funcionales, como ocurre con los trastornos metabólicos presentes desde el nacimiento (OMS, 2011).

6. *Figura de vínculo afectivo*.- Se define como una persona que aporta al niño una interacción social duradera: confort, apoyo, protección, amparo en las situaciones angustiosas y aporte de cuidados necesarios (Bowlby, 1998).
7. Organización Mundial de la Salud: Es el organismo de la Organización de las Naciones Unidas especializado en gestionar políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial (Marti, 1999).
8. *Persona con discapacidad*: Es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, y en igualdad de condiciones con las demás (La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2000).
9. *Persona cuidadora*: La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido: este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta (OMS, 2011).

2.4 MARCO LEGAL

Según la DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS, (1948, Artículo 1, párr.1):

Art. 2.- Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.

Los derechos humanos son universales, pertenecen a todos los seres humanos incluyendo también a la personas con diversas discapacidades. Con estos nos referimos a que todas las personas con discapacidad pueden gozar de sus derechos

al igual que otros en la sociedad, sin presentar el riesgo a la discriminación de ningún tipo.

En la CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2006, p.4):

Art. 1.- El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

La Convención internacional trata de reforzar los derechos humanos dirigidos a las personas con discapacidad, no crea nuevos artículos ni derechos, parte de los existentes pero atendiendo específicamente a las necesidades y la situación de las personas con discapacidad

En la CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR (2008, p.36-38), menciona:

Capítulo 3, Sección sexta de las Personas con discapacidad.

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

Art. 48.-El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

1. El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.

Art. 49.-Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención.

La Constitución reconoce a las personas con discapacidad los derechos de una atención especializada, rehabilitación, servicios de salud, movilidad, inclusión laboral, vivienda adecuada, inclusión educativa, atención psicológica, comunicación de acuerdo a sus necesidades.

La LEY ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES (2012, p.6) refiere:

Capítulo primero.

Art. 1.- Objeto.- La presente Ley tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de la personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales, así como aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural.

Con lo dispuesto en la Constitución de la República del Ecuador 2008, nace la necesidad de contar con un marco jurídico actualizado que recoja los postulados y principios que garantizan los derechos constitucionales de las personas con discapacidades distintas. El objetivo principal de esta Ley es brindar atención prioritaria y garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las Personas con Discapacidad, a través de la institucionalización de los beneficios que el Gobierno

entrega a través de proyectos y programas que ejecuta la Vicepresidencia y otras instituciones del Estado.

Según DECRETO EJECUTIVO 422 (2010, p.3) menciona:

Art. 1.- Se crea el Bono Joaquín Gallegos Lara a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismos identificados como tales en la base de datos del “Misión Solidaria Manuela Espejo”, con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida.

El bono consiste en la entrega mensual de \$240,00 al familiar responsable del cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica, a nombre del titular del derecho.

Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al padre o la madre de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica y a falta de tales personas los ascendientes de grado más próximo.

2.5 MARCO TEMPORAL, ESPACIAL

La presente investigación tiene como objeto la influencia del bono JGL con el tipo de apego que se desarrolla en todos los niños de 1 a 4 años de edad que tienen discapacidad severa, beneficiarios desde el año 2012 y que residen en el Cantón Quito Provincia de Pichincha.

2.6 SISTEMA DE HIPÓTESIS

Hipótesis General: El bono JGL incide en el tipo de apego que se construye entre la persona cuidadora y el niño con discapacidad severa de 1 a 4 años de edad que reciben este beneficio.

Tipo de hipótesis: Hipótesis descriptiva ya que se relacionan dos o más variables en forma de asociación o lo que se conoce como pregunta directriz.

2.7 SISTEMA DE VARIABLES

Variable independiente: Bono Joaquín Gallegos Lara.

Variable dependiente: Tipo de apego.

2.7.1 Conceptualización:

- *Bono Joaquín Gallegos Lara:* Es la ayuda económica de 240 dólares, otorgada por la Vicepresidencia de la República del Ecuador a un familiar cuidador o persona que se haga responsable del cuidado de una persona que padece de discapacidad física o intelectual severa, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del mismo (Discapacidad Online, 2010, Misión Joaquín Gallegos Lara y el bono de discapacidad de Ecuador, párr. 6).
- Tipos de apego: Se describen como estilos prototípicos que el niño tiene para usar a su figura significativa como base segura en momentos de stress y como refugio seguro en momentos de exploración. Ainsworth en 1971 a través de su técnica llamada “situación extraña” trata de estudiar al niño en su interacción con la madre y con un adulto (extraño) en un entorno no familiar y como resultado establece 3 tipos de apegos: seguro, ansioso – evitante y ansioso – ambivalente, posteriormente Main y Solomon en 1990 propusieron el apego desorganizado como cuarto tipo (Lecannelier, Kimelman, González, Nuñez y Hoffman, 2008, p.198).

CAPÍTULO III

3. MARCO METODOLOGICO

3.1 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN:

El presente trabajo de investigación fue realizada bajo el diseño descriptivo la misma que es de tipo cuantitativo de diseño transversal, ya que per permite obtener una descripción exacta del fenómeno que se está estudiando.

3.2 TIPO DE LA INVESTIGACIÓN:

- *Investigación de Campo:* Se recolectó información y datos reales desde los hogares que tiene una o más personas con discapacidad y que son beneficiarios del Bono JGL
- *Diseño transversal:* Ya que permitió obtener una descripción exacta del fenómeno que se está estudiando y establecer conclusiones del fenómeno que se está estudiando e inferirlas a la población.

3.3 MÉTODOS DE LA INVESTIGACIÓN:

- *Análisis:* Se dividió la base de datos de los beneficiarios del bono JGL para así analizar cada caso tomado como muestra y determinar el apego prevaleciente en cada uno de ellos.
- *Síntesis:* Se trató de conocer el desarrollo de los diferentes tipos de apego en el niño con discapacidad que cuenta con la permanente presencia de la persona cuidadora, para poder establecer una teoría en base a resultados reales.
- *Deducción:* Se inició desde la teoría de apego de Bowlby para determinar el tipo de apego que se desarrollará en los niños de 1 a 4 años de edad que tiene una

discapacidad severa, por lo cual necesitan de los cuidados necesarios de su cuidador.

3.4 POBLACIÓN Y MUESTRA DE LA INVESTIGACIÓN:

3.4.1 Población:

La presente investigación se llevó a cabo en la Misión JGL, que es el bono que otorga la Vicepresidencia para la persona cuidadora para administrarlo en una persona con discapacidad severa, cuenta con una población de 19.359 beneficiarios del bono a nivel nacional (discapacidad severa, enfermedad catastrófica-rara-huérfana y niños con VIH-SIDA).

3.4.2 Muestra:

La selección de la muestra se dio a través del muestreo probabilístico de tipo accidental o casual ya que se eligió de forma arbitraria los elementos sin un juicio o criterio preestablecido.

Sin embargo se establecieron los siguientes criterios de inclusión y de exclusión:

Tabla No. 7: Criterios de inclusión y exclusión de la muestra

	CRITERIO DE INCLUSIÓN	CRITERIO DE EXCLUSIÓN
1	Niños que han recibido como mínimo 6 bonos JGL	Niños que hayan recibido de 1 a 5 bonos JGL
2	Familias con dos o más hijos.	Familias con un solo hijo.
3	Niños que reciban mínimo 3 terapias a la semana.	Niños que reciban menos de dos terapias semanales.

Elaborado por: Proaño, Kira, 2013

3.5 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES:

MATRIZ DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Hipótesis: El bono JGL influye en el tipo de apego que se construye entre la persona cuidadora y el niño con discapacidad severa de 1 a 4 años de edad que reciben este beneficio.

Tabla No. 8: Matriz de Operacionalización de variables

VARIABLE CONCEPTUAL	VARIABLE REAL DIMENSIONES	VARIABLE OPERACIONAL INDICADORES	ÍTEMES
V.I.: Bono Joaquín Gallegos Lara	Es la ayuda económica de 240 dólares, otorgada por la Vicepresidencia de la República del Ecuador a un familiar cuidador o persona que se haga responsable del cuidado de una persona que padece de discapacidad física o intelectual severa, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del mismo.	La acreditación del bono JGL se la hace directamente a la cuenta de ahorros del Banco Nacional de fomento a nombre de la persona cuidadora a través del Sistema Satelital de Monitoreo Manuela Espejo. Por tanto se operacionaliza: SI RECIBE, NO RECIBE	Registro bancario: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Enviado a pago / acreditado ➤ Financiero ➤ Cuenta inactiva / rechazada ➤ No hay datos de pago
V.D.: Tipo de apego	Se describen como estilos prototípicos que el niño tiene para usar a su figura significativa como base segura en momentos de stress y como refugio seguro en momentos de exploración. Ainsworth en 1971 a través de su técnica llamada "situación extraña" trata de estudiar al niño en su interacción con la madre y con un adulto (extraño) en un entorno no familiar y como resultado establece 3 tipos de apegos: seguro, ansioso – evitante y ansioso – ambivalente, posteriormente Main y Solomon en 1190 propusieron el apego desorganizado como cuarto tipo.	Apego seguro	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sus cuidadores son su base de seguridad. ➤ Tienen cuidadores sensibles, disponibles y de respuesta inmediata a sus necesidades. ➤ Interpersonal: Son cálidos, estables y relaciones íntimas satisfactorias. ➤ Personal: Positivos, integrados y coherentes de sí mismos.
		Apego ansioso –evitativo	<ul style="list-style-type: none"> ➤ No toma a su cuidador como base de seguridad y lo evita. ➤ Los cuidadores pueden ser sobre estimulantes, intrusitas y maltratadoras.

			<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tienen mayor accesibilidad a esquemas negativos lo que les conlleva a ser evasivos, recelosos, poca accesibilidad a otros ambientes.
		Apego ansioso - ambivalente	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Buscan la proximidad de su cuidador, pero cuando lo tiene cerca muestran agresión hacia estos. ➤ Baja disponibilidad del cuidador, falta de contacto físico y gratificaciones hacia el hijo. ➤ Tienen un fuerte deseo de intimidad por lo que muestran resistencia e inseguridad al contacto y acercamiento con los demás.
		Apego desorganizado	<ul style="list-style-type: none"> ➤ No existe ninguna estrategia organizada de conductas de apego ya que estas aparecen de forma contradictoria, proximidad – evitación, estereotipias.

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

3.6 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS:

Tabla No. 9: Matriz de técnica e instrumentos

MATRIZ DE TÉCNICAS E INSTRUMENTOS		
Técnicas	Instrumento de recolección de datos	Instrumento de registro
Observación	Guía de Observación	Formato elaborado Grabador, papel, lápiz
Entrevista	Entrevista semiestructurada	Formato semiestructurado Grabador, papel, lápiz.
Encuesta	Cuestionario	Formato elaborado. Papel, lápiz.

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

3.7 TÉCNICAS DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS:

Posterior a la aplicación de la guía de observación, guía de entrevista semiestructurada y encuesta, se procedió a:

1. Tabulación de resultados, cuantificando cada respuesta dada por las personas cuidadoras en cada uno de los instrumentos.
2. Análisis cuantitativo de datos, generando cuadros estadísticos para la interpretación gráfica a través de barras o pasteles.
3. Análisis cualitativo que se lo hará en base a los porcentajes obtenidos en cada uno de los gráficos representativos de los resultados de los instrumentos aplicados.

3.8 CONFIABILIDAD DE VALIDEZ DE INSTRUMENTOS:

3.8.1 Confiabilidad:

Se realizó una aplicación piloto tanto de la encuesta como de la guía de observación a cinco familias escogidas al azar de la base de datos de beneficiarios del bono JGL, lo que se pudo observar durante este proceso fue:

3.8.1.1 Guía de observación:

Las guías de observación fueron aplicadas en cinco niños con discapacidad severa (física e intelectual), en un día cotidiano, donde se tomó como herramienta principal la observación de las actividades del niño, su forma de comportarse con y sin la compañía de su figura de apego.

APEGO ANSIOSO EVITATIVO	1. El niño/a demuestra gran ansiedad ante la separación o ausencia de la figura de apego madre y a su regreso demuestran conducta ambivalente.		1		1		1	1		1	1	4
	2. La figura de apego es ambivalente, en ocasiones demuestra ser sensible-afectuosa y en otras es fría e insensible.		1	1		1	1		1	1	4	
	3. El niño/a se muestra inseguro, desconfiado, cauteloso, perturbado por las acciones experimentales.		1		1		1	1		1	2	3
	4. La figura de apego no demuestra contacto físico ni emocional. Ausencia de gratificaciones hacia el niño.		1	1		1	1		1	1	4	
	5. El niño/a utiliza cualquier mecanismo de acción para aumentar su demanda de atención. Expresión exagerada de emociones. Se resiste a ser consolado		1		1	1		1	1	1	4	
	6. El niño/a posee poca capacidad de control sobre las situaciones que le rodean	1		1		1		1		1	5	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Durante la aplicación piloto de la Guía de Observación a cinco niños con discapacidad severa entre uno y cuatro años de edad, beneficiarios del bono JGL, se concluye que hubo contradicción entre lo planificado y lo ejecutado en cuanto a este instrumento, ya que se evidenció una gran dificultad al momento de observar las conductas que definen a cada uno de los tipos de apego, a causa de las limitaciones que conlleva la discapacidad severa, tales como la escasa o nula exploración del entorno, dificultad al expresarse gestual como verbalmente, bajo nivel de relaciones sociales por su dependencia total hacia la persona cuidadora, dificultad al exteriorizar conductas afectivas, entre otras.

El instrumento elaborado de la Guía de Observación, tras la aplicación piloto no se lo pudo aplicar ya que, el alto nivel de dificultad en la aplicación de la misma, impidió dicha actividad.

Para constancia de la aplicación de la Guía de Observación se muestran los siguientes resultados:

Tabla No. 11: Datos Apego Seguro

	FLIA. 1		FLIA. 2		FLIA. 3		FLIA. 4		FLIA. 5	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO
APEGO SEGURO	5	2	4	3	6	1	2	5	6	1

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

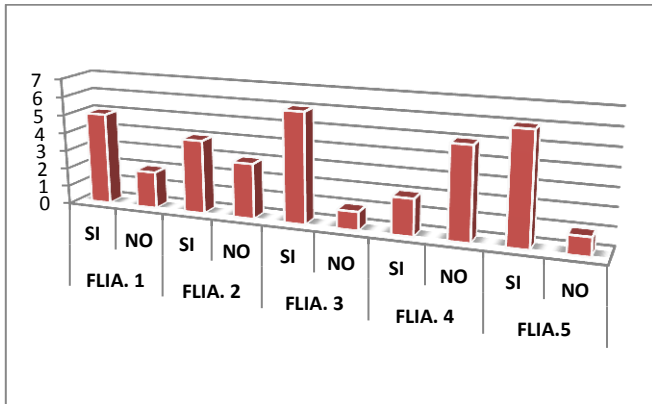


Gráfico No.2: Representación gráfica Apego Seguro

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

De las escasas acciones observadas en el niño con discapacidad severa tanto en presencia de la madre como en ausencia de la misma, se concluye que hay un alto índice de Apego Seguro en cada uno de ellos, lo cual fue percibido levemente en conductas como:

- La importancia de la figura de apego en la exploración del entorno.
- Buscar contacto con la figura de apego.
- Figura de apego sensible, comprometido al cuidado, entiende sus necesidades, molestias, llantos, alegrías y emociones.
- Capacidad del niño en percibir a la figura de apego como base segura

Es importante mencionar que son 7 ítems los que se aplican para valorar el Apego Seguro, y en estos casos el SI tiene el 66%, mientras que el NO tiene 34%.

Tabla No. 12: Datos Apego Ambivalente

	FLIA. 1		FLIA. 2		FLIA. 3		FLIA. 4		FLIA. 5	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO
APEGO AMBIVALENTE	3	7	2	8	2	8	5	5	4	6

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

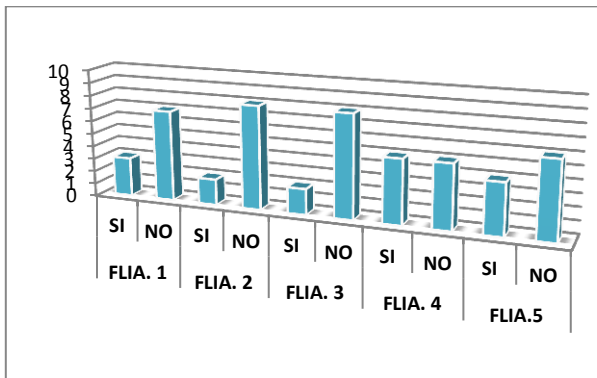


Gráfico No.3: Representación gráfica Apego ambivalente

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

De las escasas acciones observadas en el niño con discapacidad severa tanto en presencia de la madre como en ausencia de la misma, se concluye que hay un bajo índice de Apego Ambivalente en cada uno de ellos, lo cual fue percibido en conductas relevantes como:

- El niño no se afecta ante la separación de la figura de apego.
- Niño evita conductas de proximidad con la figura de apego.
- El niño minimiza la presencia de su figura de apego.
- Figura de apego es poco sensible a las necesidades de su niño.
- Niño presenta dificultad al socializar, respetar normas y tiene problemas de conducta.

El total de ítems que se aplican para valorar el Apego Ambivalente son 50, y en estos casos el NO tiene el 68%, mientras que el SI tiene 16%.

Tabla No. 13: Datos Apego Ansioso evitativo

	FLIA. 1		FLIA. 2		FLIA. 3		FLIA. 4		FLIA. 5	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO
APEGO ANSIOSO EVITATIVO	1	5	3	3	2	4	3	3	2	4

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

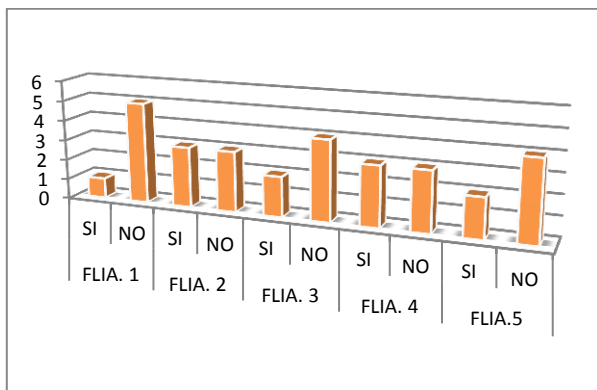


Gráfico No.4: Representación gráfica Apego Ansioso evitativo.

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

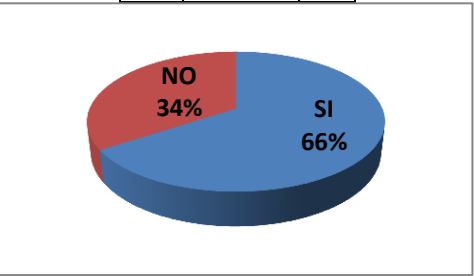
De las escasas acciones observadas en el niño con discapacidad severa tanto en presencia de la madre como en ausencia de la misma, se concluye que hay muy bajo índice de Apego Ansioso Evitante, lo cual fue percibido a través de los siguientes ítems:

- El niño demuestra gran ansiedad ante la separación de su madre, y cuando ésta regresa demuestra ambivalencia.
- Figura de apego es ambivalente.
- El niño se muestra perturbado por acciones experimentales, es inseguro.
- Figura de apego no demuestra contacto físico ni emocional, falta de gratificaciones hacia su niño.

Los ítems aplicados para valorar el Apego Ansioso Evitativo son 30, y en estos casos el NO tiene el 63%, mientras que el SI tiene 37%.

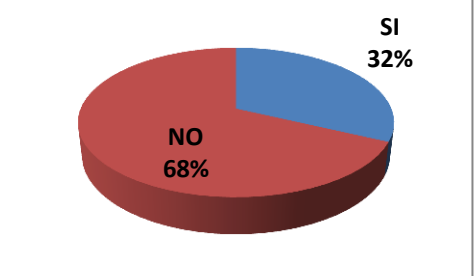
Tabla No. 14: Cuadro comparativo de los tipos de apego

APEGO SEGURO		
	TOTAL	%
SI	23	66
NO	12	34

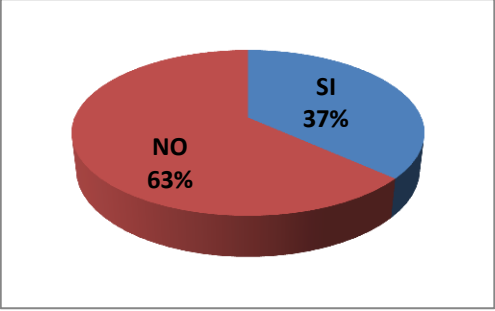


Como se puede observar en los tres gráficos, el tipo de apego que sobresale de los demás es el APEGO SEGURO, lo cual indica que los niños con discapacidad severa, beneficiarios del Bono JGL, tomados como muestra para la aplicación de la Guía de Observación tienen este tipo de apego. Lamentablemente el instrumento de observación no fue aplicado a la muestra de estudio por las dificultades expuestas antes al momento de observar las conductas de apego las cuales son de vital importancia para la definición del tipo de apego. Cabe mencionar que la mayor parte de las respuestas de este instrumento fueron dadas por las madres, lo cual provocó que la técnica empleada en la guía de observación no sea aplicada.

APEGO AMBIVALENTE		
	TOTAL	%
SI	16	32
NO	34	68



APEGO ANSIOSO EVITATIVO		
	TOTAL	%
SI	11	37
NO	19	63



Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

3.8.1.2 Encuesta: Durante al aplicación piloto de las encuestas, se evidenciaron ciertas preguntas que debían ser modificadas para lograr un mayor entendimiento de parte de la personas cuidadoras. Los resultados que se obtuvieron de este instrumentos fueron:

Sección I: Datos informativos de la persona con discapacidad:

Tabla No. 15: Edad

Edad	f
1 - 2 años	0
2 - 3 años	0
3 - 4 años	2
4 - 4 años 11 meses	3

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

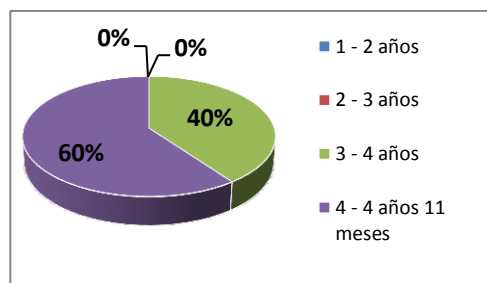


Gráfico No.5: Representación gráfica edad
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Tanto la pregunta de edad como en la pregunta de género, no se presentaron inconvenientes, ya que son datos que se los usa cotidianamente.

Tabla No. 16: Sexo

Sexo	f
Femenino	0
Masculino	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

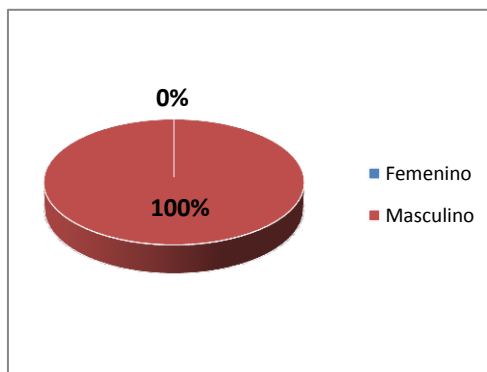


Gráfico No.6: Representación gráfica sexo
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Las preguntas de diagnóstico, tipo y porcentaje de discapacidad, fueron datos otorgados con la mayor brevedad, sin presentar ningún inconveniente.

En diagnóstico:

Tabla No. 17: Diagnóstico

Diagnóstico	F
Parálisis cerebral	2
Epilepsia	1
Hidrocefalia	1
Síndrome de West	1

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

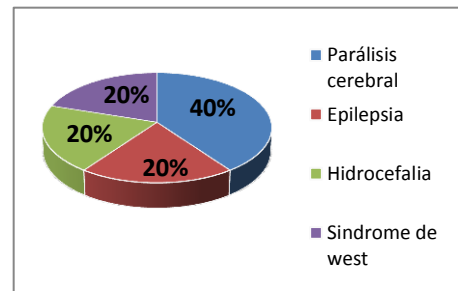


Gráfico No.7: Representación gráfica diagnóstico

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

En tipo de discapacidad:

Tabla No. 18: Tipo Discapacidad

Tipo Discapacidad	F
Física	4
Intelectual	1

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

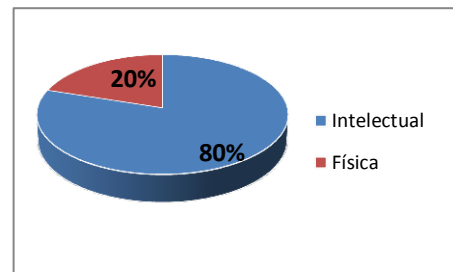


Gráfico No.8: Representación gráfica tipo discapacidad

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

En porcentaje de discapacidad:

Tabla No. 19: Porcentaje Discapacidad

Porcentaje	f
65% - 75%	1
75% - 85%	4
85% - 95%	0
95% - 100%	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

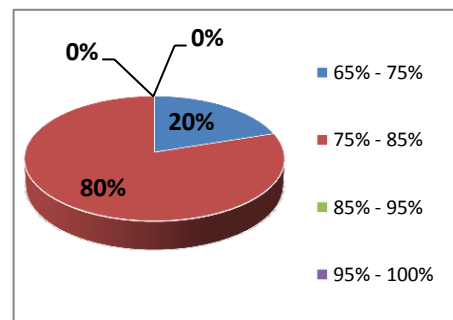


Gráfico No.9: Representación gráfica porcentaje discapacidad

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Sección II: Datos informativos de la persona cuidadora:

Tabla No. 20: Edad

Edad	f
20 - 25 años	1
26 - 30 años	0
31 - 35 años	1
36 - 40 años	2
40 a 45 años	1

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

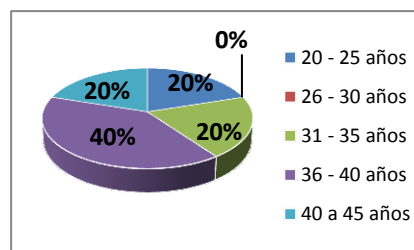


Gráfico No.10: Representación gráfica edad

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Tabla No. 21: Sexo

Sexo	f
Femenino	0
Masculino	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

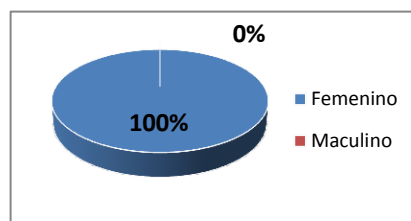


Gráfico No.11: Representación gráfica sexo

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Tabla No. 22: Estado civil

E. civil	f
Soltero	1
Casado	4
Divorciado	0
Viudo	0
Unión Libre	0
Total	5

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

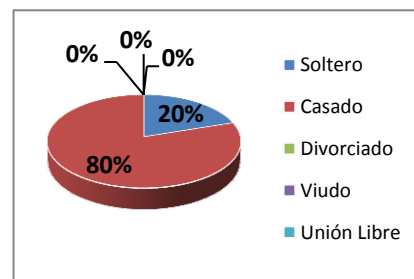


Gráfico No.12: Representación gráfica estado civil

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

En la aplicación de estas preguntas no se presentó mayor dificultad, sin embargo, hay un resultado que llama la atención, que es el 100% sexo femenino las personas que asumen el rol de cuidadora, dicho resultado se confirmará y analizará en la sección de resultados de las entrevistas aplicadas.

Tabla No. 23: Instrucción

Instrucción	f
Analfabetismo	1
Primaria	2
Secundaria	2
Superior	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

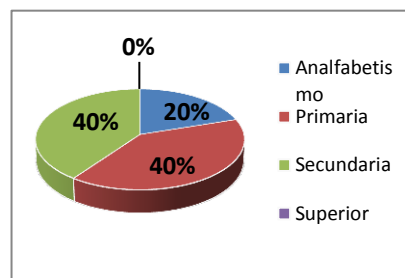


Gráfico No.13: Representación gráfica instrucción

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Tabla No. 24: Número hijos

Numero hijos	f
Dos	2
Tres	1
Cuatro	1
Cinco	0
Seis	1

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

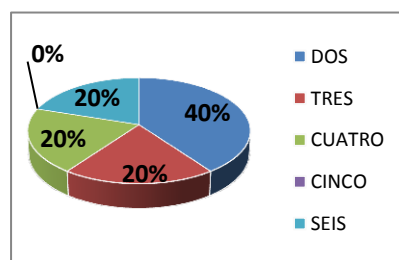


Gráfico No.14: Representación gráfica numero hijos

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Tabla No. 25: Número personas con discapacidad

Numero persona con discapacidad	f
Uno	5
Dos	0
Tres	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

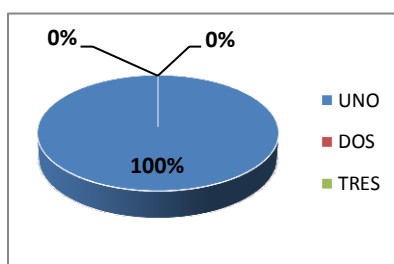


Gráfico No.15: Representación gráfica numero personas con discapacidad

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Las personas cuidadoras no presentaron inconveniente en cuanto a la respuesta de estas preguntas, cabe mencionar que resultado más irrelevante en estas tres preguntas es la correspondiente al número de hijos, ya que tenemos personas cuidadora que tienen hasta 6 hijos. Dicha respuesta será analizada más profundamente en el capítulo de análisis de resultados.

Tabla No. 26: Lugar que ocupa

Lugar que ocupa	f
Primero	1
Segundo	2
Tercero	1
Cuarto	1
Quinto	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

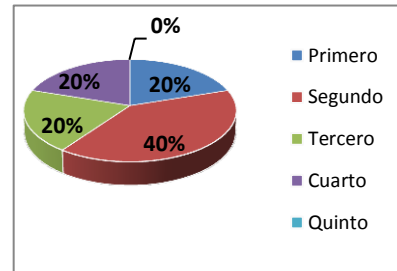


Gráfico No.16: Representación gráfica lugar que ocupa

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Esta pregunta provocó un bajo nivel de duda, por falta de comprensión y también porque algunas de las madres no recuerdan muy a menudo ese dato.

Sección III: Cuerpo de la entrevista.

1. ¿Qué parentesco tiene Ud. Con la Persona con Discapacidad?

Tabla No. 27: Pregunta 1 - Encuesta

Parentesco	f
Madre	1
Hermano	0
Nieto	0
Sobrino	0
Ahijado	0
Hijastro	0
Otro	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

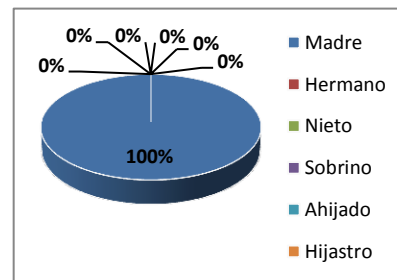


Gráfico No.17: Representación gráfica pregunta 1

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

En esta pregunta, tal y como se refleja en la representación gráfica, se obtuvo que el 100% de las 5 personas aplicadas las encuestas, son madre de los niños, esto va de la mano con la representación gráfica del sexo de la persona cuidadora que de igual forma era femenino.

2. ¿Con quién vive la Persona con Discapacidad?

Tabla No. 28: Pregunta 2 - Encuesta

	Antes	Después
Padre	4	4
Madre	5	5
Hermanos	5	5
Tios	1	0
Abuelos	1	0
Otros	1	1

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

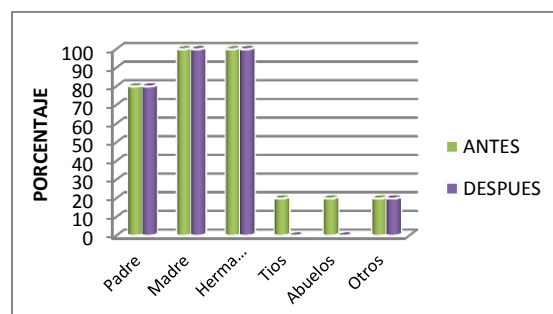


Gráfico No.18: Representación gráfica pregunta 2
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

3. ¿Cómo es el trato de tres miembros del hogar hacia la persona con discapacidad?

Tabla No. 29: Pregunta 3 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Afectivo	2	12
Indiferente	6	3
Discriminante	1	0
Sent. Negativos	6	0
Otro	1	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

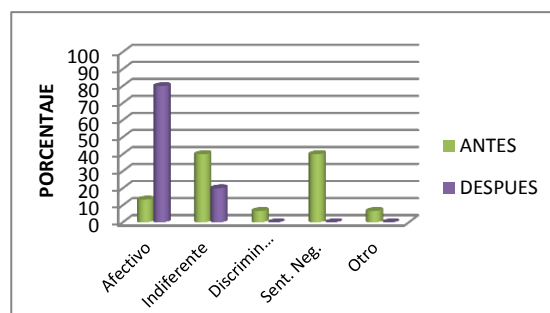


Gráfico No.19: Representación gráfica pregunta 3
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

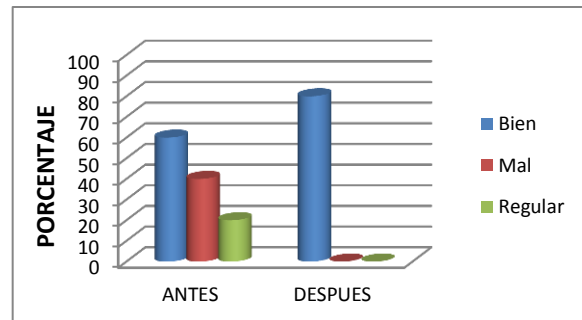
Estas preguntas provocaron que la persona cuidadora exprese sus sentimientos reprimidos, ya que como indica el gráfico de la pregunta 2, en su mayoría los padres huyen de la realidad de tener a una persona con discapacidad como miembro de su hogar. Mientras que en la pregunta tres se observa que antes ha habido un trato poco afectivo, indiferente, discriminante para la persona con discapacidad, lo cual según el gráfico ha ido cambiando a afectividad.

4. ¿Cómo se siente en el rol de persona cuidadora?

Tabla No. 30: Pregunta 4 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Bien	3	4
Mal	2	0
Regular	1	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Gráfico No.20: Representación gráfica pregunta 4
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

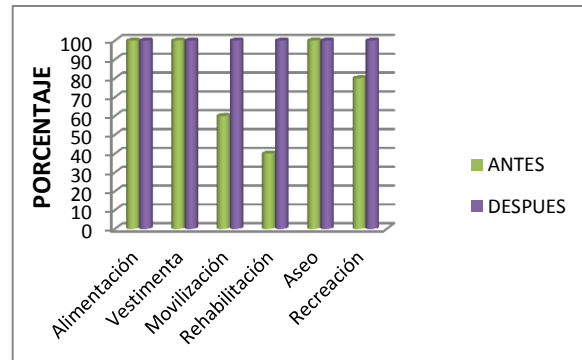
Durante esta pregunta se percibió una gran variedad de conductas, ya que algunas de las madres no podían definir de forma clara como se sentían desempeñando este rol, sin embargo la mayoría de ellas expresaron sentirse actualmente bien desempeñando su papel

5. ¿Qué cuidados brinda Ud. a la persona con discapacidad?

Tabla No. 31: Pregunta 5 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Alimentación	5	5
Vestimenta	5	5
Movilización	3	5
Rehabilitación	2	5
Aseo	5	5
Recreación	4	5

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Gráfico No.21: Representación gráfica pregunta 5
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Durante la lectura y respuesta de esta pregunta, se observó que la misma no presentó inconveniente, ya que fue contestada de forma rápida y segura.

6. ¿Ud. ha recibido capacitaciones acerca del cuidado que necesita la persona con discapacidad?

Tabla No. 32: Pregunta 6 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
SI	0	5
NO	5	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

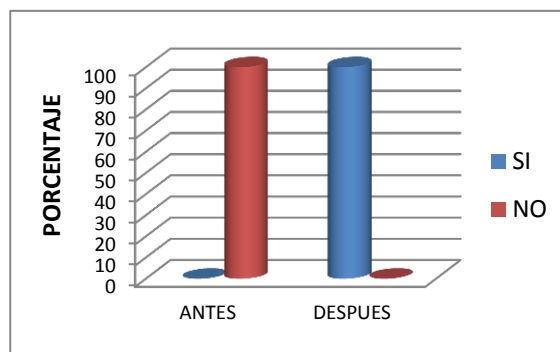


Gráfico No.22: Representación gráfica pregunta 6
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

A través de esta pregunta se verifica que las personas cuidadoras antes no recibían o acudían a ningún tipo de capacitación, sin embargo ya cuando se vieron en la necesidad de conocer más sobre la problemática de sus hijos, empezaron enterarse sobre los temas que puede contribuir con los cuidados que deben dar a sus niños con discapacidades, e incluso sobre sí mismos. Los temas más mencionados en capacitaciones fueron salud y nutrición.

7. ¿Cómo califica Ud. su trato hacia la persona con discapacidad?

Tabla No. 33: Pregunta 7 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Afectivo	4	5
Indiferente	0	0
Discriminante	0	0
Sent. Negativos	1	0
Rechazo	0	0
Otro	0	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

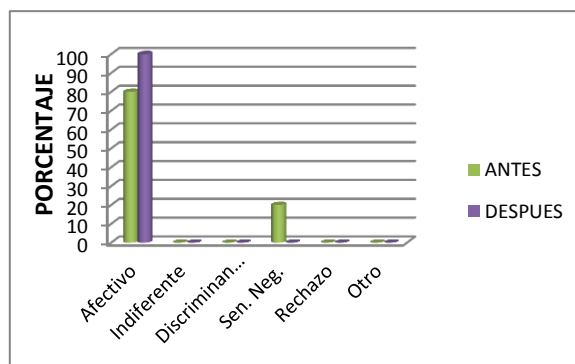


Gráfico No.23: Representación gráfica pregunta 7
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

En referencia con esta pregunta se puede deducir que fue de fácil aplicación y entendimiento, el trato de la mayoría de madres hacia sus niños con discapacidad, se caracteriza por ser afectivo.

8. ¿Ud. expresa cariño a la persona con discapacidad a través de?

Tabla No. 34: Pregunta 8 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Caricias	5	5
Palabras	4	5
Canciones	5	5
Miradas	5	5
Gestos	4	5
Ninguna	0	0
Otros	0	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

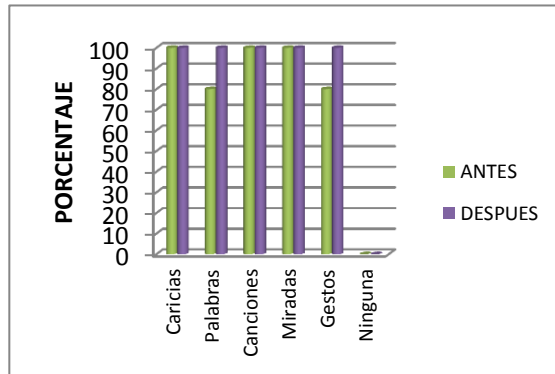


Gráfico No.24: Representación gráfica pregunta 8

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

9. ¿Cómo reacciona la persona con discapacidad a sus muestras de cariño?

Tabla No. 35: Pregunta 9 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Sonrisas	3	3
Sonidos-gritos	4	5
Miradas	5	5
Mov. Corporal	4	5
Palabras	3	4
Llanto	2	3
Indiferencia-rechazo	0	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

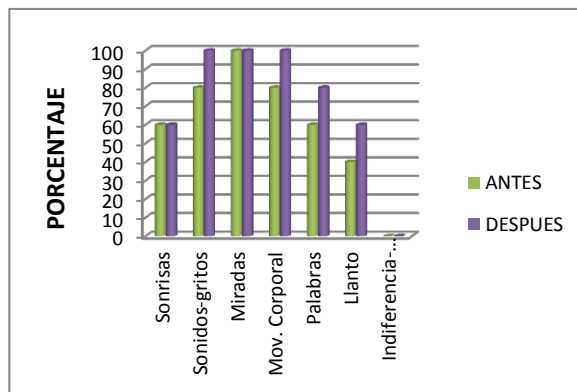


Gráfico No.25: Representación gráfica pregunta 9

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Estas dos preguntas están correlacionadas, ya que por un lado según lo que refieren las madres, las muestras de cariño hacia sus niños son mediante varias formas, y los niños dentro de sus limitaciones, también responden a este proceso de afectividad, cada uno con su particularidad.

10. ¿Cómo califica Ud., el grado de socialización de la persona con discapacidad con las personas de su entorno'

Tabla No. 36: Pregunta 10 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Muy buena	0	1
Buena	2	2
Regular	2	1
Mala	1	1
Muy mala	0	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

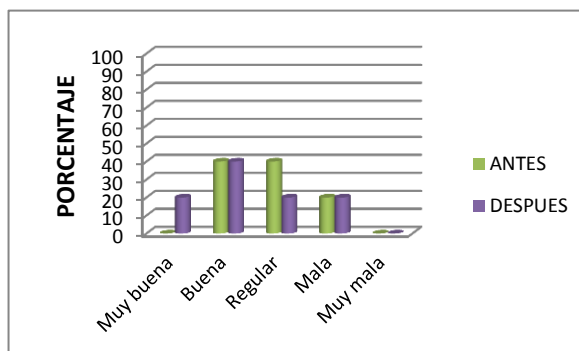


Gráfico No.26: Representación gráfica pregunta 10
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Esta pregunta causo cierto nivel de conflicto ya que las personas cuidadoras como madre, tienen muchas esperanzas puestas en el desarrollo de sus hijos, y en ocasiones generalizan o confunden ciertas conductas expresadas, tomándolas como sociales. Es por esto que en este gráfico se observa una variedad de criterios como respuesta.

11. ¿Con la ayuda del bono, Ud. solventa las necesidades básicas de la persona con discapacidad?

Tabla No. 37: Pregunta 11 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Si	2	5
No	3	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

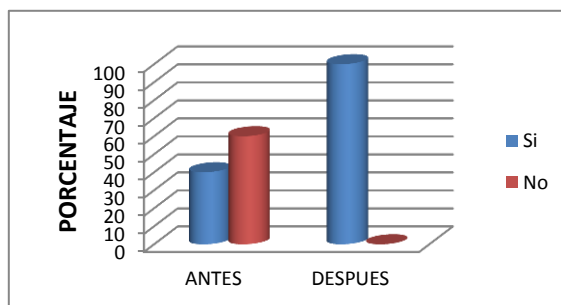


Gráfico No.27: Representación gráfica pregunta 11
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Esta pregunta fue muy bien entendida por las madres cuidadoras, no se presentó ninguna dificultad.

12. ¿Considera Ud. que sus cuidados a la persona con discapacidad han mejorado a partir de recibir el bono JGL?

Tabla No. 38: Pregunta 12 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Si	1	5
No	4	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

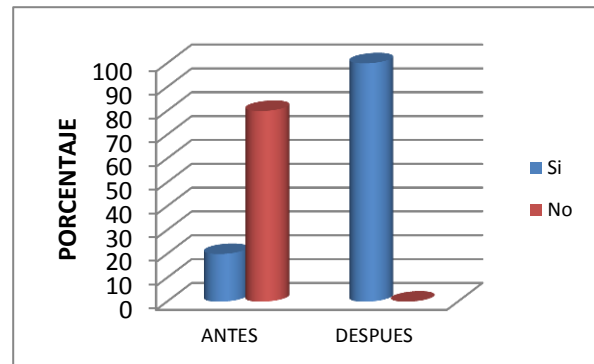


Gráfico No.28: Representación gráfica pregunta 12
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

13. ¿Considera Ud. que a partir que de recibir el bono JGL, dedica más tiempo a la persona con discapacidad?

Tabla No. 39: Pregunta 13 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Si	4	5
No	1	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

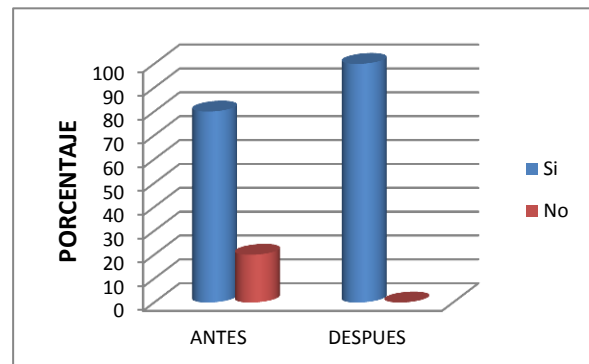


Gráfico No.29: Representación gráfica pregunta 13
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Tanto la pregunta 13 como la pregunta 14, se relacionan ya que gracias al bono JGL las madres tienen un ingreso económico para solventar las necesidades de los niños con discapacidad, dejando de lado el hecho de salir a trabajar por conseguir dinero que sea destinado para el mismo fin y dedicándoles el mayor tiempo a sus niños.

14. ¿Cómo considera Ud. el nivel de vida de la persona con discapacidad a partir de recibir el bono JGL?

Tabla No. 40: Pregunta 14 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Muy bueno	0	4
Bueno	3	1
Regular	2	0
Malo	0	0
Muy malo	0	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

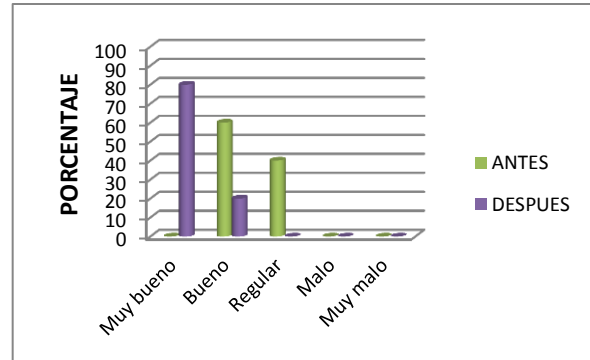


Gráfico No.30: Representación gráfica pregunta 14

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

El objetivo del bono JGL es de mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad, tratando de solventar en su maría las necesidades básicas en este caso de los niños, lo cual es verificado mediante esta pregunta y su representación gráfica, el cual nos muestra que la mayoría de madres consideran que nivel de vida de sus hijos si ha mejorado.

3.8.2 Validez: Tanto la encuesta como la entrevista, instrumentos utilizados en la presenta investigación tienen validez de constructo, ya que fueron analizados y evaluadas por tres profesionales calificados para el tema del apego o discapacidad, quienes, aportaron con sugerencias y recomendaciones que se implementaron en la versión final.

CAPÍTULO IV

4. ANÁLISIS, INTERPRETACIÓN Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1.1 Entrevista

Para proceder a la aplicación de las cinco entrevistas, primero fue necesario establecer una relación de empatía con las personas cuidadoras que iban a entregar la información a las preguntas que les realice y de esta forma, conocer la perspectiva de cada uno de ellos en base a su experiencia.

Los datos de identificación se mantendrán en anónimo, debido a que por tratarse de un grupo de población vulnerable se debe guardar el derecho de confidencialidad.

- **ENTREVISTA 1**

Nombre persona cuidadora: J.O.

Sexo: Femenino

Edad: 38 años

Nombre persona con discapacidad: S.P.

Sexo: Masculino

Edad: 4 años 3 meses

J.O., de 38 años de edad, es casada, vive con su pareja con el que tiene 2 hijos, su segundo hijo tiene 4 años 3 meses, fue un embarazo no planificado, antes de enterarse de su estado, toma medicamentos por presentar una fuerte gripe durante el período de embarazo. Durante el embarazo, los movimientos fetales eran bruscos y fuertes, el médico no dio importancia a esto. El alumbramiento se dio a las 41 semanas, presentándose sufrimiento fetal y asfixia, médicos le informan que el neonato había ingerido meconio, pero el bebé estaba aparentemente normal. Desde que nació, el niño presentaba llanto frecuente, no dormía, durante las noches pasaba despierto, en los momentos en que conciliaba el sueño tenía muchos sobresaltos, a los tres meses de

nacido fue revisado por dos pediatras, el primero tomó este proceso como algo normal y el segundo refirió el caso al neurólogo, el mismo que pidió se realice una serie de exámenes, posteriormente dio el diagnóstico de epilepsia, esta noticia fue tomada con mucha tristeza, J.O. lloraba con facilidad, se encontraba desesperada, no sabía que debía hacer, a esto se sumaba la actitud negativa primero de su esposo quien la culpaba constantemente de lo sucedido y segundo por su madre quien también se refería a ella culpándola por haber esperado tanto para haber dado a luz. S.P. tiene actualmente 4 años 3 meses, presenta discapacidad intelectual de 72%, con diagnóstico de epilepsia más retraso mental, toma medicamentos para controlar sus epilepsias, sin embargo estas crisis se dan cada que el niño duerme prolongadamente, son convulsiones que duran alrededor de 5 minutos; asiste a una institución especializada para niños con discapacidad severa. Adquirió la marcha a los 4 años, camina con mucha dificultad, el lenguaje expresivo es escaso, pronunciando solo ciertas palabras como mamá, papá, el nombre de la hermana, teta. No controla esfínteres, no come solo. Es un niño que a pesar de sus limitaciones es bastante inquieto, le gusta explorar todo los objetos que tiene cerca, es muy cariñoso, su forma de expresarse es a través de besos, abrazos, gestos. Su madre y a la vez cuidadora, atiende todas sus necesidades, se percibe sobreprotección, al momento de la encuesta se observa constantemente muestras de cariño hacia el niño, las cuales son correspondidas de la misma forma con mucha afectividad. Se observa un alto nivel de apego entre los dos. Ella recibe el bono JGL hace 2 años, con este ingreso económico ella solventa principalmente la escuela, pañales, movilización y alimentación. El bono ha sido de gran ayuda, puesto que con el salario de su pareja no alcanza para solventar las necesidades del hogar. El bono ha incidido en el hecho que la madre no tiene que salir en busca de un ingreso económico, lo que le permite quedarse en casa, y atender a su hijo con discapacidad.

- **ENTREVISTA 2**

Nombre persona cuidadora: M.M.

Sexo: Femenino

Edad: 29 años

Nombre persona con discapacidad: A.Z.

Sexo: Masculino

Edad: 3 años 1 mes

M.M, de 29 años de edad, actualmente está separada del padre de sus tres hijos, el tercero de sus hijos tiene tres años un mes, ninguno de sus embarazos fue planificado. Durante el período prenatal solo pasaba llorando por los problemas conyugales. Acudió a controles médicos mensuales, no se presentaba ninguna novedad, en uno de los últimos controles médicos le detectan preclancia, el parto fue adelantado por una caída que sufrió desde un tercer piso, fue llevada por emergencias al hospital y mediante un eco le informan que el niño va a nacer con hidrocefalia, por lo tanto tenían que hacer cesárea, durante el parto M.M. fue sedada, debido a los problemas de preclancia, ella no conocía sobre el diagnóstico del niño, por lo tanto no entendía cuales iban a ser las consecuencias. A.Z. nació de 39 semanas, la enfermera le informa que el niño tuvo asfixia y sufrimiento fetal. Transcurrido el mes de nacido, el neonatólogo le informa sobre las consecuencias que va a tener el niño a medida que vaya creciendo. A los 8 meses el niño empezó a tener convulsiones, hasta la actualidad, estas pueden variar de uno a tres minutos. No tiene control postural, ausencia de sedestación, bipedestación, marcha. Ausencia total de lenguaje, apenas emite sonidos guturales, el sentido de la vida tiene funcionalidad de 50%. Toma medicamentos para las convulsiones, recibe terapias en el Hospital Baca Ortiz, sin embargo debido a sus frecuentes convulsiones, todo lo que avanza en las terapias, retrocede durante las crisis convulsivas, por lo tanto los médicos se reservan en dar una perspectiva positiva sobre el crecimiento de él A medida que fue creciendo el niño, ella se daba cuenta que su niño no iba a ser igual a los demás, debido a su total dedicación al niño, los problemas con su cónyuge fueron profundizándose más, hasta llegar a la ruptura del hogar. Pese a todos estos inconvenientes ella siempre tuvo el apoyo de su adre, quienes muy apenados siempre estaban ayudándola. Ella vive con sus tres hijos, los dos mayores ya en etapa escolar, la relación con M.M. se percibe que es llena de afectividad y cuidados, A.Z responde a estas muestras afectivas mediante pequeños sonidos guturales, que no son constantes, pero sí están presentes. Tiene discapacidad física del 95%, con sus limitaciones y a través de pequeños gestos, él es cariñoso, sonrío muy poco. Le gusta sentir el calor del pecho de la madre. M.M. informa que el ingreso económico era solo por parte de su pareja, sin embargo al empezar a recibir el Bono JGL, el negó todo ese apoyo económico a su hijo. Con la ayuda del bono ella solventa especialmente la movilización, terapias y medicamentos del niño.

- **ENTREVISTA 3**

Nombre persona cuidadora: C.S.

Sexo: Femenino

Edad: 52 años

Nombre persona con discapacidad: T.A.

Sexo: Masculino

Edad: 4 años

C.S. de 42 años de edad, es madre de 5 hijos, el último tiene 4 años de edad, su embarazo si fue planificado, en el aspecto emocional durante el embarazo ella estuvo tranquila, en los controles médicos mensuales, el médico le refería que el niño estaba pequeño, pero los demás signos se mantenían normales. A los 9 meses dio a luz mediante parto normal, el niño nació en buenas condiciones, sin embargo el primer día de nacido por descuido del personal de la clínica el niño se asfixio, ellos le dijeron que no se preocupe que el niño iba estar bien. El niño lactó solo un mes, a los 6 meses C.S. se empieza a dar cuenta que su desarrollo no iba acorde con el de los demás niños, es por esto que lo lleva al médico, quien posterior a una serie de exámenes da el diagnóstico de Parálisis cerebral por asfixia. Presencia de sedestación, bipedestación, a los 9 meses empezó a dar pasoso, sin embargo alrededor del año su salud fue decayendo, quedándose postrado en una silla de ruedas. C.S. al inicio le dio mucha tristeza ver como su hijo iba perdiendo las habilidades adquiridas, sin embargo, después ella tomo conciencia y hasta ahora lucha porque su niño alcance logros. Su esposo no tomó esta noticia de la misma forma, ya que su carácter empezó a ser variable, irritante, incluso quiso abandonara la familia. Siempre ha recibido el apoyo del resto de su familia. T.A. con discapacidad física del 77%, no camina, no controla esfínteres, escaso lenguaje expresivo, vocabulario de alrededor 10 palabras, él es inquieto, siempre está sonriendo, le gusta conocer nuevas personas y a la vez explorar. A partir de conocer su diagnóstico, C.S. le dedica más tiempo y cuidados, T.A. siempre busca la presencia de su madre, está muy pendiente de todas las actividades que realiza y al detectar su ausencia la llama con insistencia. C.S. desempeñando el papel de cuidadora se siente útil, se siente bien consiga misma, y esta actitud se acentúa con el hecho de que ella cuida a su hijo. Todos los días cubre sus necesidades con mucho amor, le brinda mucha atención, de igual forma que ejecuta actividades recreativas con él, mediante salidas al parque,

juegos, canciones, caricias. A.Z. acude a terapias en una Fundación, donde se ha visto muchos avances en cuanto a la adquisición de habilidades físicas. Dicha fundación es solventada con el Bono JGL, alcanzándole también para su alimentación y movilización. C.S. se siente tranquila recibiendo el bono, ya que con esta ayuda ella no tiene que salir a trabajar y dejar solo a su hijo.

- **ENTREVISTA 4**

Nombre persona cuidadora: Y.Q.

Sexo: Femenino

Edad: 35 años

Nombre persona con discapacidad: M.R.

Sexo: Masculino

Edad: 4 años 9 meses

Y.Q. es una mujer de 35 años de edad, casada, vive con su esposo y sus hijos, el primero de ellos tiene 4 años 9 meses, producto de un embarazo planificado, durante el embarazo, ella presentó varios episodios de depresión, ya que interpretaba mal con todo lo que leía, o veía sobre el embarazo; enfermedades, nutrición, movimientos fetales, etc. A pesar de ser minuciosa, no pudo alimentarse bien durante los primeros meses, debido a la gastritis causándole anemia. Exigía a su doctor uno u otro examen para su hijo, sin embargo el Dr. No lo hacía debido a que en los controles médicos y en los ecos, el desarrollo fetal era bueno, presentaba buenos signos vitales. M.T. a los 4 meses de nacido empezó a presentar convulsiones, sus padres alarmados lo llevaron a varios médicos, ya que ninguno satisfacía las necesidades que los padres querían para el niño. Todos los médicos a los que ellos recurrían, mediante los exámenes les referían que el niño está bien, que ni se presenta ninguna anomalía. Sin embargo las convulsiones empezaban a presentarse de forma más seguida y de más duración. Ellos continuaron buscando médicos, incluso enviaron exámenes al exterior, todo este proceso agoto totalmente sus recursos económicos. A medida que pasaba el tiempo, las crisis convulsivas continuaban de forma incontrolable, sus padres notaron que el desarrollo de M.T. no iba acorde a su edad, ya que su desarrollo psicomotor fue tardío. El asistía a una fundación donde le daban terapia física, ocupacional, psicología, hipoterapia, hidroterapia. Los médicos, pese a no entregar un diagnóstico definido – hasta ahora -

empezaron dar medicación para controlar de alguna forma las crisis convulsivas; varios doctores mencionaban el diagnóstico de Síndrome de West, que se trata de un síndrome degenerativo que no tiene cura y que forma parte de las “enfermedades huérfanas”. Esta noticia fue recibida por Y.Q con mucho dolor, sentimientos de culpa, desesperación, incluso tuvo intenciones de suicidio. Sumándole a esto, su esposo también la culpaba, refiriéndole que debido a su mala alimentación durante los primeros meses su hijo era así, desde ahí, afectivamente hubo una ruptura en la relación conyugal, llena de resentimiento y dolor. La relación de Y.Q. con su hijo fue profundizándose más con el tiempo, hasta la actualidad existe sobreprotección, el estilo de vida de la familia cambio totalmente ya que ahora toda decisión tomada es siempre tomado en cuenta el estado de salud del niño. Ausencia de interacción social de los padres con la sociedad, relación de pareja totalmente afectada. Y.Q. brinda todos los cuidados a sus dos niños, tales como nutrirlos de forma correcta, mantenerlos siempre aseados, recrearse en el parque, etc. Al segundo niño de dos años y medio de edad trata de formarlo más independiente puesto que la carga con su primer hijo es inmensa. Ella, físicamente se siente agotada, su estado físico ya no es el mismo de antes, emocionalmente se siente llena de amor hacia su hijo, agradecida por tenerle con ella y manteniendo la esperanza que el supere los pronósticos médicos. M.T. tiene discapacidad intelectual 89%, es un niño que muy raramente da demostraciones afectivas, incluso el llanto es escaso, no tiene control postural, no sedestación, no bipedestación, no marcha. Apenas con su madre e dan unas pocas conductas afectivas, tales como movimientos corporales y gestos. Ausencia total del lenguaje comprensivo y expresivo, no pronuncia ninguna palabra. No existe interacción social con las demás personas. El bono JGL lo reciben hace un año y medio, el mismo que es utilizado netamente para sus terapias y medicación.

- **ENTREVISTA 5**

Nombre persona cuidadora: H.V.

Sexo: Femenino

Edad: 42 años

Nombre persona con discapacidad: M.S.

Sexo: Masculino

Edad: 4 años 10 meses

M.S. es una mujer de 42 años de edad, madre de 6 hijos, el penúltimo de ellos tiene cuatro años 10 meses, u embarazo fue planificado, acudía a controles médicos mensuales en los que no se reportaba ninguna novedad, su estado físico y emocional estuvo dentro de lo normal. Por los fuertes dolores no acudió a una casa de salud, de tal forma que fue atendida en casa por su suegra, sin embargo al nacer el niño no lloraba, no lloraba, presentó asfixia. Posterior al parto fue llevada a la casa de salud, al segundo día le dieron el alta. El crecimiento de M.S. era normal, su alimentación, sus habilidades motrices iban acordes a su edad; sin embargo, cuando tuvo un año dos meses presentó fuertes diarreas y fiebres constantes y muy altas, fue llevado al médico, quien le dio el diagnóstico de meningitis, se quedó un mes hospitalizado, los médicos no detallaron lo que la meningitis iba a causar en el niño. Regresaron a casa, M.S. empezó a convulsionar de forma frecuente, ya no volvió a ser el mismo hasta ahora, ya no camina, dejó de hablar, escasa sonrisa, no controlaba su postura, no controla esfínteres, la mitad derecha del cuerpo está totalmente paralizado, presenta discapacidad física 85%, tomando en cuenta sus limitaciones, es cariñosos con os miembros de su familia, no habla, solo emite sonidos, bajo nivel de exploración, le gusta que su madre lo abrace a la hora de dormir. H.V. no aceptaba ver a su hijo así, recurría constantemente al médico en busca de una explicación, pero no se conformaba con ver que su hijo fue perdiendo todas las habilidades adquiridas hasta su primer año, hasta ahora sigue siendo un impacto muy fuerte el ver a su hijo así. Su esposo, sentía mucha vergüenza del estado de su hijo, en los eventos sociales llevaba a todos sus hijos menos a M.S., eso causo mucha tristeza en su madre, lo que ha influido negativamente en la relación conyugal. El resto de familia empezó alejarse, no se acercaban al niño, también les daba vergüenza. Antes de recibir el diagnóstico, la reacción de padres e hijos era llevada de forma normal, posteriormente, H.V. ha empleado la totalidad de su tiempo en su niño, tratando de mantenerlo en un buen estado de salud, acudiendo al médico, llevándolo a terapias, mimándolo. Admite ser sobreprotectora. Se siente feliz en la tarea que realiza. Con el tiempo tanto el padre como el resto de familia han aceptado al situación de M.S, ahora hay un trato con afectividad, demostraciones de cariño, cuidados hacia él. Antes el único ingreso económico era el de su esposo, lo cual no les alcanzaba para cubrir todas las necesidades de los miembros familiares, hace un año y medio recibe el bono, el cual ha sido de gran ayuda, especialmente para las terapias, pañales,

A través de las cinco entrevistas aplicadas a las madres cuidadoras, se ha podido la historia de cada una de ellas y de esta forma se concluye que:

- El asumir el rol de persona cuidadora, tiene un impacto fuerte sobre la vida de la persona, hablamos de este impacto de manera física, emocional, social. Las actividades de cuidador pueden llegar a ser muy estresantes y agotadoras, ya que esto conlleva un involucramiento emocional directo con la persona cuidada, mientras más tiempo se invierte en el cuidado, el cuidador sacrifica aún más sus propios recursos y actividades, lo que puede llevar a la sobrecarga del cuidador.
- En las cinco entrevistas se observó que la discapacidad de sus hijos no fue anticipada, ya que durante los controles médicos no se dio lugar a ninguna novedad, lo cual provocó que sea inesperado y por lo tanto más difícil de ser comprendido y sobrellevado.
- En las entrevistas aplicadas, en la mayoría de las madres, la culpa y responsabilidad de lo sucedido ha recaído sobre ellas, dicha postura y señalamiento no se ha dado solo por parte del cónyuge, sino de la sociedad en general, asumiendo el hecho de la discapacidad como un error cometido por ella durante el embarazo, el parto o la crianza del niño.
- Un punto en común que se ha observado en las personas entrevistadas, ha sido la falta de profesionalismo por parte de los médicos especialistas en comunicar, informar y asesorar a las madres sobre el diagnóstico de sus hijos, en la mayoría de ocasiones, esta noticia es dada sin mantener ningún cuidado, preámbulo o introducción sobre lo que es, provocando en las madres preocupación, tristeza, desesperación y temor por el desconocimiento, y por lo tanto causando desorientación sobre el “qué hacer con mi hijo”.

- Debido a la discapacidad severa y a las limitaciones que presentan los niños en expresar sus emociones y necesidades a través del lenguaje, movimientos corporales, gestos, demostraciones afectivas, es difícil conocer y definir el tipo de apego de cada uno de ellos; sin embargo en base a las conductas percibidas por las personas cuidadoras, la mayoría de niños tienen un alto índice de apego hacia su cuidadora (madre) así como también hacia las personas de su entorno familiar (padre, hermanos, abuelos), lo que Bowlby señala como figura central y figuras subsidiarias.
- En las entrevistas realizadas a las personas cuidadora, se evidencia el alto nivel de apego entre ellas y la persona con discapacidad, el mismo que es muy notorio no surge por motivo de ser beneficiarios del bono, sino más bien a partir del muy común instinto materno, que cabe mencionar, al inicio se ve irrumpido por el shock de la noticia, por el cambio brusco que se da entre lo esperado y lo real, por la desesperación de enfrentarse a una situación desconocida.

4.1.2 ENCUESTAS

Las encuestas fueron aplicadas a una muestra de 20 personas cuidadoras de niños con discapacidad severa -física o intelectual-, beneficiarios del bono JGL con el objetivo de conocer el apego que existe entre el niño y la persona cuidadora y si el bono ha influido sobre este proceso.

A continuación se presentará el análisis cuantitativo de los resultados obtenidos de cada pregunta de la encuesta.

Sección I: Datos informativos de la persona con discapacidad:

Tabla No. 41: Edad

Edad	f
1 - 2 años	0
2 - 3 años	7
3 - 4 años	8
4 - 4 años 11 meses	5
TOTAL	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

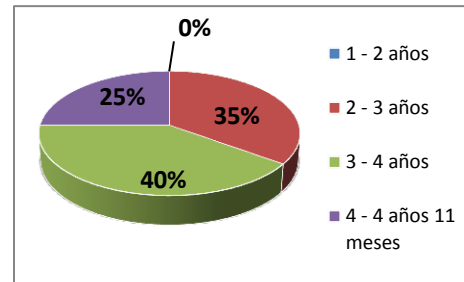


Gráfico No.31: Representación gráfica edad.

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Como se puede apreciar en el gráfico, las edades de los niños que fueron tomados como muestras de la investigación, oscilan entre 2 a 4 años 11 meses, presentando como porcentaje menor, el 0% en edades de 1 a 2 años y el porcentaje mayor, 40% en niños que tienen de 3 a 4 años de edad.

Tabla No. 42: Sexo

Sexo	f
Femenino	14
Masculino	6
TOTAL	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

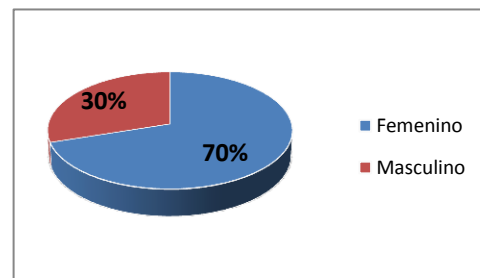


Gráfico No.32: Representación gráfica sexo.

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Este gráfico refleja la prevalencia de la discapacidad en los dos sexos, obteniendo como dato sobresaliente que, de los 20 casos entrevistados el 70% de discapacidad se presenta en niñas, mientras que el 30% corresponde a niños.

Tabla No. 43: Diagnóstico

DIAGNOSTICO	f
Parálisis cerebral	7
Epilepsia	2
Hidrocefalia	1
Mielimeningocele	1
Microcefalia	2
Cuadriplejía	2
Retraso mental	1
Síndrome de Down	4
TOTAL	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

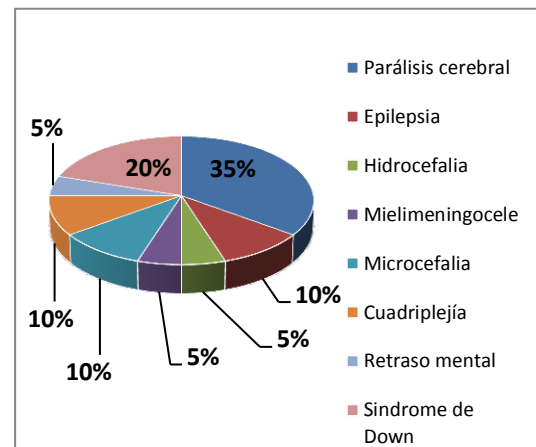


Gráfico No.33: Representación gráfica Diagnóstico

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

En este gráfico se evidencia la variedad en cuanto al diagnóstico que presentan los niños con discapacidad severa, el porcentaje minoritario, es decir el 5%, corresponde a Hidrocefalia, Mielimeningocele, Retraso Mental. Mientras que el porcentaje mayor, 35% corresponde a Parálisis cerebral. Davis, D. (1997, p.31) entre 0.1 y 0.2% de los niños/as padecen alguna parálisis cerebral: en el caso de bebés prematuros o de bajo peso, esta cifra aumenta al 1%.

Tabla No. 44: Tipo Discapacidad

Tipo Discapacidad	f
Física	12
Intelectual	8
Total	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

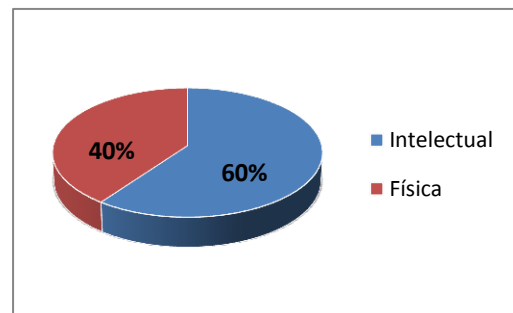


Gráfico No.34: Representación gráfica tipo discapacidad

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Este cuadro refleja que la prevalencia de la discapacidad física es mayor que la discapacidad intelectual, teniendo como porcentajes 60% y el 40% respectivamente.

Tabla No. 45: Discapacidad asociada

Discapacidad asociada	f
Lenguaje	1
Auditivo	1
Visual	2
Ninguna	16
Total	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

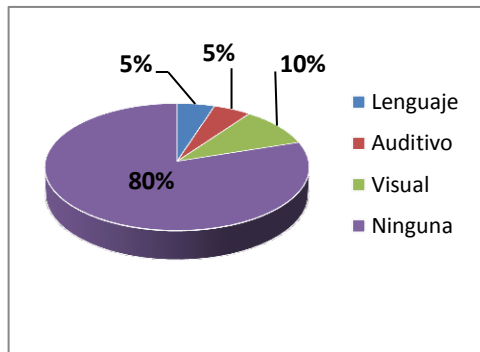


Gráfico No.35: Representación discapacidad asociada

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Se menciona discapacidad asociada, cuando, a más de la discapacidad definida en el Carné de Discapacidad, el niño presenta otras discapacidades que no sean predominantes pero si existentes en él. Este gráfico demuestra justamente lo antes descrito, teniendo como dato relevante que el 80% de niños encuestados no presentan otra discapacidad asociada a la principal, el 10% presenta discapacidad visual y el 5% Lenguaje y auditivo.

Tabla No. 46: Porcentaje Discapacidad

Porcentaje	f
65% - 75%	5
75% - 85%	8
85% - 95%	5
95% - 100%	2
Total	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

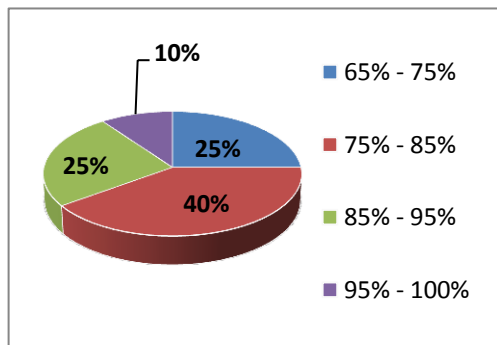


Gráfico No.36: Representación gráfica porcentaje discapacidad

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Este gráfico evidencia el porcentaje de discapacidad de los 20 niños tomados como muestra para la presente investigación, obteniendo como más alto porcentaje el 40% con discapacidad de 75% a 85% y el menor porcentaje 10% con discapacidad entre 95 a 100%.

Sección II: Datos informativos de la persona cuidadora:

Tabla No. 47: Edad

Edad	f
16 a 25 años	5
26 a 35 años	8
36 a 45 años	5
66 a 76 años	2
Total	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

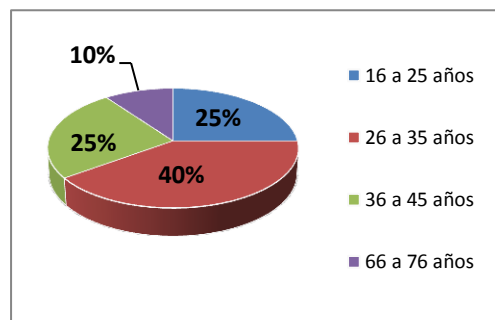


Gráfico No.37: Representación gráfica edad
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

La información reflejada en este gráfico, muestra las edades de las personas cuidadoras, el porcentaje mayor, el 40% corresponde a edades entre 26 a 35 años, y el porcentaje menor, 10% en edades entre 66 a 76 años; tomando en cuenta que las cuidadoras son personas que pueden ser de diferente parentesco, así como madre (madres adolescentes), hermana, tía, abuela.

Tabla No. 48: Sexo

Sexo	f
Femenino	14
Masculino	6

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

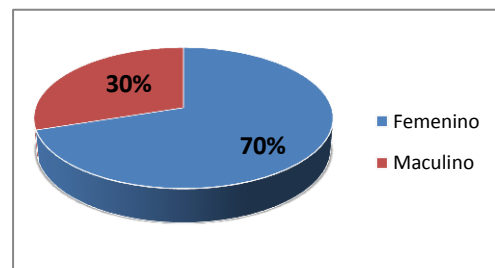


Gráfico No.38: Representación gráfica sexo
Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Como se aprecia, el sexo de las 20 personas cuidadoras encuestadas, en su mayor parte, 70% corresponden a sexo femenino, mientras que el 30% restante corresponde a 6% masculino. Crespo y López (2008, p.5) refieren que se ha asignado tradicionalmente a las mujeres el cuidador en general, principalmente el cuidado de los hijos, lo que puede relacionarse con la maternidad. La predominancia de las mujeres en el cuidado de los hijos puede llevar a identificar o asociar el cuidado con el rol femenino y hacer del cuidado una parte integral del autoconcepto de mujer.

Tabla No. 49: Estado civil

E. civil	f
Soltero	5
Casado	4
Divorciado	3
Viudo	3
Unión Libre	5
Total	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

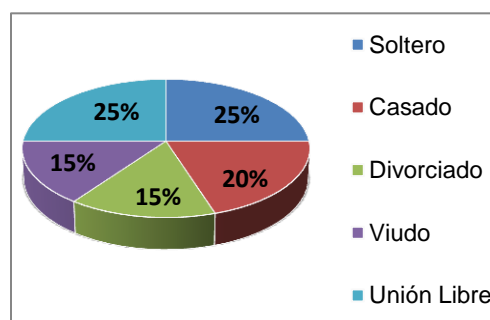


Gráfico No.39: Representación gráfica estado civil

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

El estado civil de las personas cuidadoras del Bono JGL, como se aprecia en el gráfico, mayor porcentaje se presenta en Soltero y Unión Libre, con 25% cada una, mientras que el menor porcentaje presenta divorciado y unión libre con 15% respectivamente. Casado tiene un porcentaje intermedio de 20%.

Tabla No. 50: Instrucción

Instrucción	f
Analfabetismo	0
Primaria	11
Secundaria	9
Superior	0
Total	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

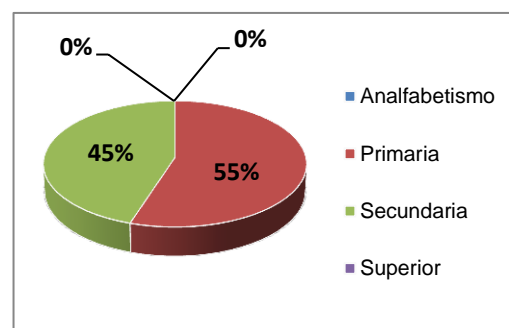


Gráfico No.40: Representación gráfica instrucción

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Vaquiroy Stieповich (2010, Cuidado informal y género: inequidad y feminización del cuidado, párr. 2) menciona que entre una de las características del perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es ser menos nivel educativo. Como se aprecia, el nivel de instrucción reflejado en las estadísticas de las encuestas aplicadas, indica que el 11% de personas cuidadoras han completado la primaria, mientras que el 9% han completado la secundaria.

Tabla No. 51: Número hijos

Num. Hijos	f
1 a 2	2
3 a 4	9
5 a 6	3
7 a 8	0
9 a 10	1
11 a 12	1
No tiene	4
Total	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

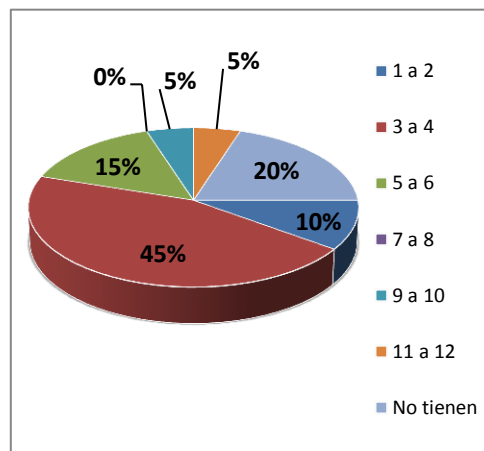


Gráfico No.41: Representación gráfica número hijos

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

En este gráfico se evidencia el número de hijos que tienen las personas cuidadoras, teniendo como mayor porcentaje el 45% que refiere tener entre 3 a 4 niños y como menor porcentaje el 5% en personas que tienen de 9 a 12 hijos. También consta el 20% que no tienen hijos, ya que por lo general son hermanos que se dedican al cuidado de la persona con discapacidad.

Tabla No. 52: Número personas con discapacidad

Numero persona con discapacidad	f
Uno	18
Dos	2
Tres	0
Total	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

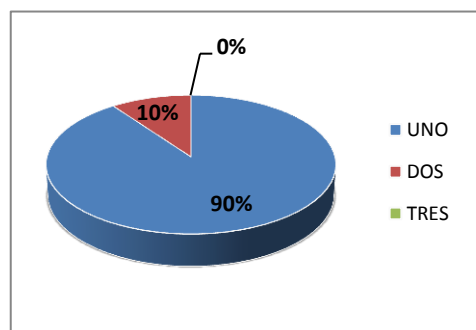


Gráfico No.42: Representación gráfica número personas con discapacidad

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

El número de personas con discapacidad existentes en las familias entrevistadas, en su mayoría corresponde a uno, con el 90%, mientras que el 10% corresponde a familias que tiene a dos personas con discapacidad.

Tabla No. 53: Lugar que ocupa

LUGAR OCUPA	f
Primero	2
Segundo	4
Tercero	6
Cuarto	1
Quinto	0
Sexto	2
Ninguno	5
Total	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

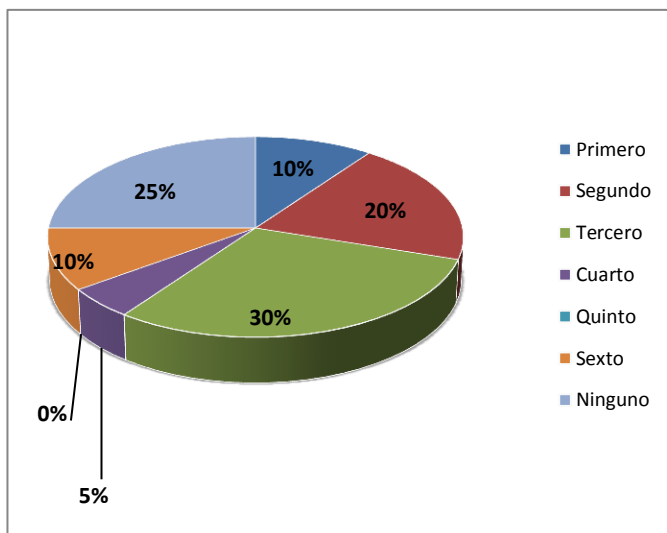


Gráfico No.43: Representación gráfica lugar que ocupa

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Mediante este gráfico se evidencia que el lugar que ocupa la persona con discapacidad entre los hermanos, mayoritariamente es decir el 30% son terceros, y minoritariamente están en cuarto lugar.

Sección III: Cuerpo de la entrevista.

Pregunta1. ¿Qué parentesco tiene Ud. con la Persona con Discapacidad?

Tabla No. 54: Pregunta 1 - Encuesta

Parentesco	f
Madre	15
Hermano	3
Nieto	2
Sobrino	0
Ahijado	0
Hijastro	0
Otro	0
Total	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

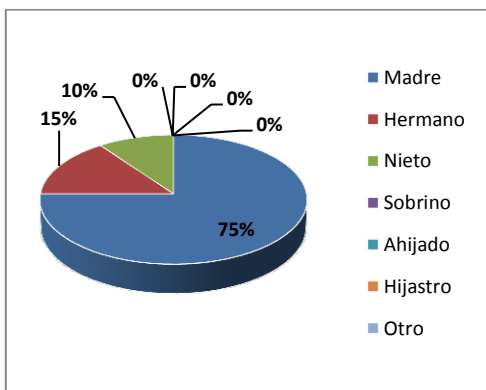


Gráfico No.44: Representación gráfica pregunta 1

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Crespo y López (2008, ¿Por qué el cuidado recae sobre las mujeres?, p.5) mencionan que se ha asignado tradicionalmente a las mujeres el cuidador en general, principalmente el cuidado de los hijos, lo que puede relacionarse con la maternidad. La predominancia de las mujeres en el cuidado de los hijos puede llevar a identificar o asociar el cuidado con el rol femenino. Lo cual se evidencia en este gráfico, ya que el 75% de personas cuidadoras son madres de los niños con discapacidad, el 15% hermanos y el 10% son abuelas.

Pregunta 2. ¿Con quién vive la persona con discapacidad?

Tabla No. 55: Pregunta 2 - Encuesta

	Antes	Después
Padre	16	12
Madre	17	15
Hermanos	18	18
Tios	6	5
Abuelos	10	9
Otros	0	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

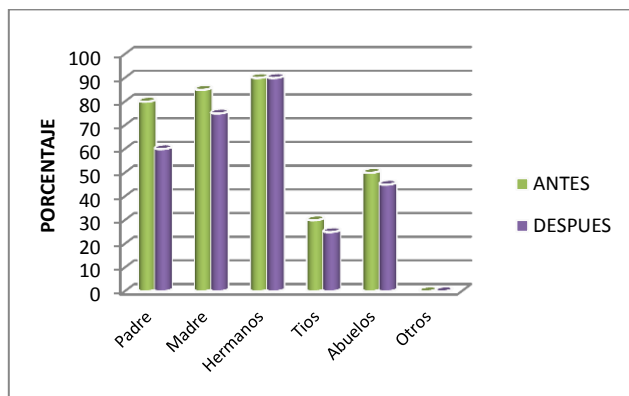


Gráfico No.45: Representación gráfica pregunta 2

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Lo que se intenta reflejar mediante este gráfico, es los miembros que han convivido antes y después con la persona con discapacidad, obteniendo altos porcentajes el padre, la madre y hermanos.

Antes el 80% de los padres vivían con los niños, después este porcentaje desciende al 60%. Lo que nos demuestra que los padres tienden abandonar el hogar debido a la sobrecarga económica, física y emocional que conlleva una persona con discapacidad. Antes el 80% de las madres vivían con los niños, después este porcentaje desciende al 70%, lo cual también nos da indicios que la madre aunque en menor nivel que el hombre, también puede ser autora del abandono por los mismos motivos antes mencionados.

Pregunta 3. ¿Cómo es el trato de tres miembros del hogar hacia la persona con discapacidad?

Tabla No. 56: Pregunta 3 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Afectivo	25	46
Indiferente	25	8
Discriminante	4	1
Sent. Negativos	9	0
Otro	0	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

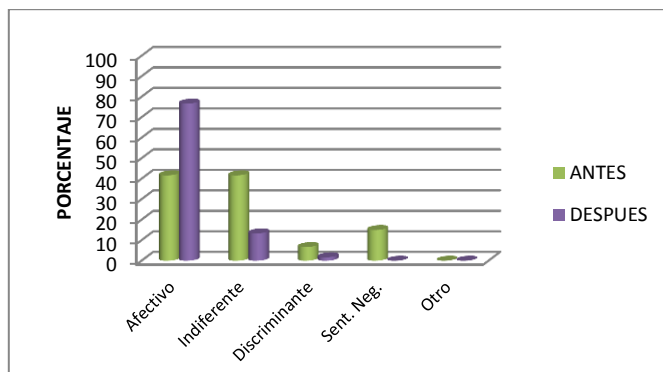


Gráfico No.46: Representación gráfica pregunta 3

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Como se aprecia en esta gráfico, existe gran diferencia en el trato por parte de varios miembros de la familia que conviven con el niño, tanto antes como después.

Antes, el 40% de personas presentaron un trato afectivo, otro 40% un trato indiferente a la condición del niño, cabe mencionar que también se presentan, aunque en muy bajo nivel, conductas discriminantes y sentimientos negativos. Después, el más alto y sobresaliente porcentaje de 70% representa al trato afectivo, el 10% representa al trato indiferente.

Con lo cual concluimos que al inicio lo incierto, desconocido e inesperado provoca ciertos comportamientos como lo antes mencionados, para finalmente llegar a la aceptación de la condición de la persona con discapacidad, cruzando por la fases descritas por Kubler (1969) como la Negación, Agresión, Negociación y Depresión.

Pregunta 4. ¿Cómo se siente en el rol de Persona Cuidadora?

Tabla No. 57: Pregunta 4 – Encuesta

	ANTES	DESPUES
Bien	6	17
Mal	6	0
Regular	8	3
Total	20	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

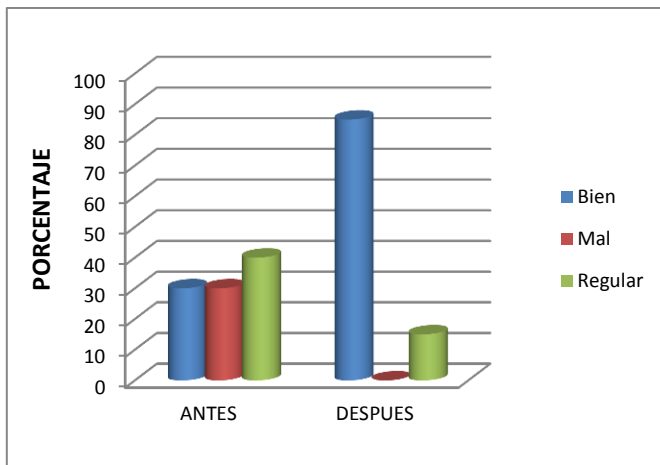


Gráfico No.47: Representación gráfica pregunta 4

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Zarit (2002) sostiene que el cuidado informal ha sido conceptualizado como un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera al cuidador, lo que en consecuencia puede tener graves repercusiones en la salud y bienestar del mismo.

Como se aprecia en el gráfico, antes las personas cuidadoras en su rol se han sentido mayormente regular, con un 40%, después se evidencia que el porcentaje de 80% que corresponde a Bien.

Cabe mencionar que el estar Bien no deja de lado el malestar y cansancio que se presenta en las personas cuidadoras, debido a la sobrecarga, el estrés y el alto nivel de responsabilidad que implica los cuidados de la persona con discapacidad.

Pregunta 5. ¿Qué cuidados brinda Ud. a la persona con discapacidad?

Tabla No. 58: Pregunta 5 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Alimentación	18	20
Vestimenta	17	20
Movilización	11	19
Rehabilitación	6	20
Aseo	19	20
Recreación	10	18

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

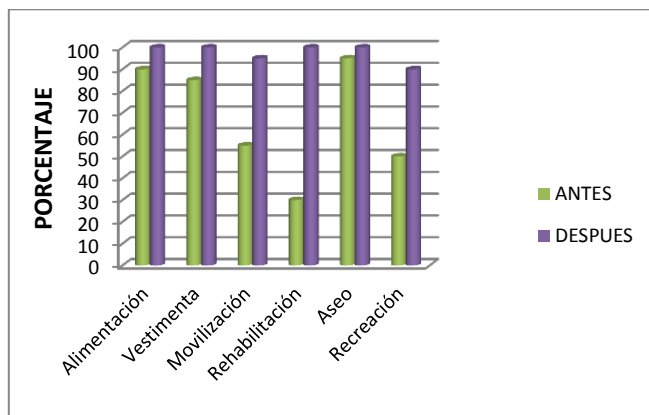


Gráfico No.48: Representación gráfica pregunta 5

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Este gráfico evidencia los cuidados que brinda la persona cuidadora la persona con discapacidad, teniendo gran variedad de porcentajes entre cada uno de ellos.

Antes, el mayor porcentaje corresponde al 90% de cuidado en Aseo, el menor, Rehabilitación con 30%, por motivos de falta de recursos económicos para llevar a cabo esta actividad. Después, se observa similitud en los porcentajes de los cuidados, oscilando entre ellos el 90% a 100%.

Es importante mencionar lo que refieren Ostiguín et al. (2012, p.11) del cuidador primario, entendido como la persona que está siempre cerca del paciente, tiene un papel primordial en su tratamiento, bienestar y recuperación, ya que toma decisiones en relación con la salud del paciente y ayuda a cubrir sus necesidades básicas, lo que le convierte en una figura necesaria para su cuidado.

Pregunta 6. ¿Ud. ha recibido capacitaciones acerca del cuidado que necesita la persona con discapacidad?

Tabla No. 59: Pregunta 6 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
SI	3	12
NO	17	8
Total	20	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

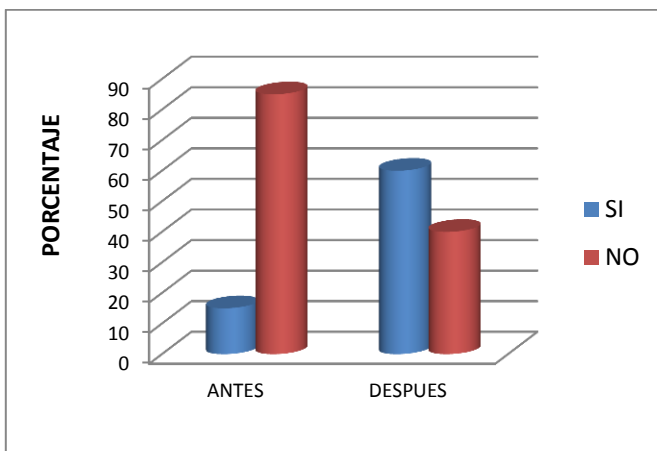


Gráfico No.49: Representación gráfica pregunta 6

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Cómo se puede apreciar, en cuanto a las capacitaciones a las que han asistido las personas cuidadoras, antes, apenas el 10% asistió a capacitación, mientras que Después, este porcentaje asciende al 60%.

Entre los temas tratados durante las capacitaciones están: Nutrición, Autoestima, Primeros Auxilios, Cuidados a la persona con discapacidad. La Guía de Capacitación a los Técnicos de la Misión Joaquín Gallegos Lara (sf, p. 2), señala que uno de los compromisos de las personas cuidadoras para mejorar el cuidado de las personas con discapacidad severa, es asistir a las capacitaciones convocadas, tanto por la Misión JGL o por el personal del Ministerio de Salud Pública.

7. ¿Cómo califica Ud. su trato hacia la persona con discapacidad?

Tabla No. 60: Pregunta 7 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Afectivo	12	20
Indiferente	3	0
Discriminante	0	0
Sent. Negativos	3	0
Rechazo	2	0
Otro	0	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

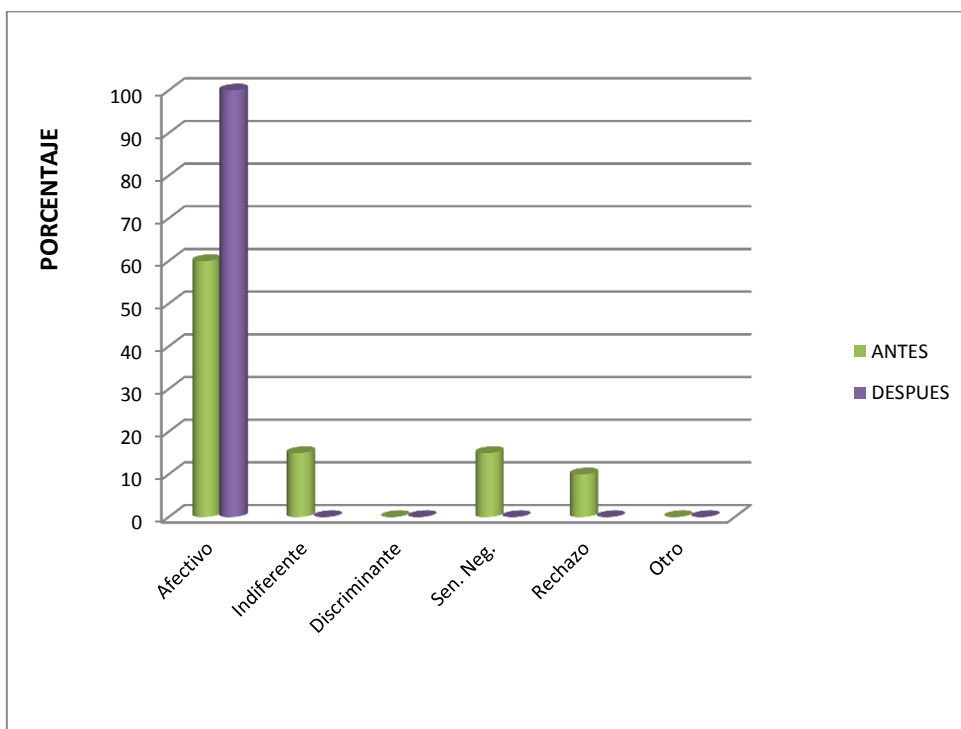


Gráfico No.50: Representación gráfica pregunta 7

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Es muy claro este gráfico en reflejar las características del trato de la persona cuidadora hacia la persona con discapacidad, evidenciado, que antes, el trato era de diferentes formas como afectivas en un 60%, indiferentes, sentimientos negativos y rechazo con 10% cada una. Sin embargo, después este porcentaje asciende al 100% de trato afectivo.

Pregunta 8. ¿Ud. expresa cariño a la persona con discapacidad a través de?

Tabla No. 61: Pregunta 8 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Caricias	14	19
Palabras	12	19
Canciones	9	17
Miradas	10	14
Gestos	11	11
Ninguna	3	1
Otros	0	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

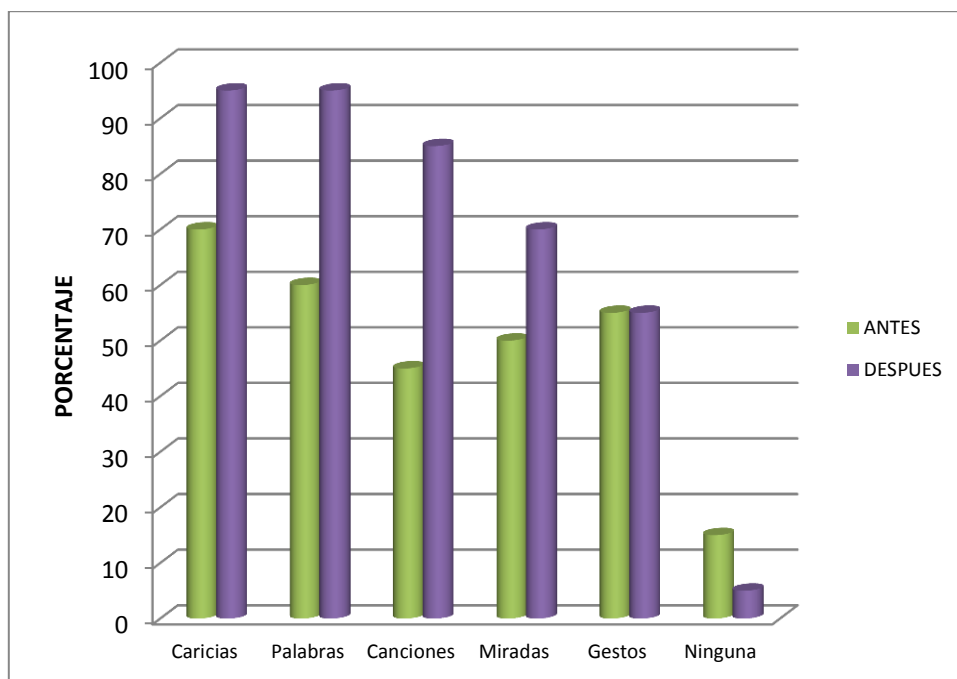


Gráfico No.51: Representación gráfica pregunta 8

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Como se puede apreciar en el cuadro, antes las muestras de cariño hacia la persona con discapacidad eran en menor nivel que después, así, el mayor porcentaje de antes es el correspondiente a las caricias con el 70%, el de menor porcentaje es ninguna con 5%. Mientras que después estos valores ascienden a 90% en caricias y palabras, seguido de canciones con 80%, miradas en 70% y gestos en 50%.

9. ¿Cómo reacciona la persona con discapacidad a sus muestras de cariño?

Tabla No. 62: Pregunta 9 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Sonrisas	11	17
Sonidos-gritos	15	16
Miradas	12	16
Mov. Corporal	5	13
Palabras	6	14
Llanto	6	3
Indiferencia-rechazo	1	0

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

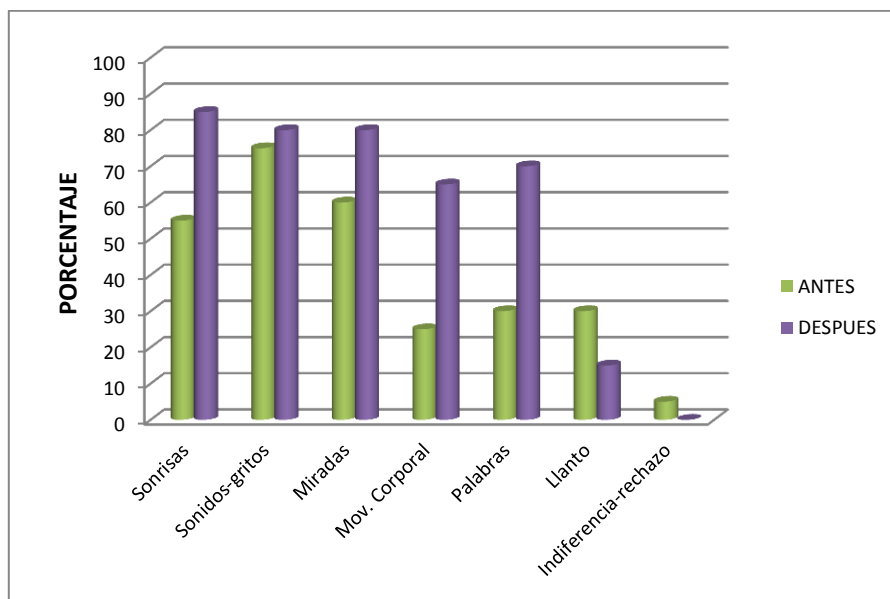


Gráfico No.52: Representación gráfica pregunta 9

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Ainsworth (1983), menciona aquellas conductas que favorecen ante todo la cercanía con una persona determinada. Entre estos comportamientos figuran: señales (llanto, sonrisa, vocalizaciones), orientación (mirada), movimientos relacionados con otra persona (seguir, aproximarse) e intentos activos de contacto físico (subir, abrazar, aferrarse).

Como se aprecia en el gráfico, se diferencia las reacciones de antes y después en las muestras de cariño; antes se observa que el porcentaje mayor, 79% corresponde a sonidos y gritos, y después se observa la similitud entre las conductas, 80% a sonrisas, sonidos-gritos, miradas, 70% palabras y 60% movimientos corporales.

10. ¿Cómo califica Ud., el grado de socialización de la persona con discapacidad con las personas de su entorno?

Tabla No. 63: Pregunta 10 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Muy buena	1	1
Buena	14	16
Regular	4	2
Mala	1	1
Muy mala	0	0
Total	20	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

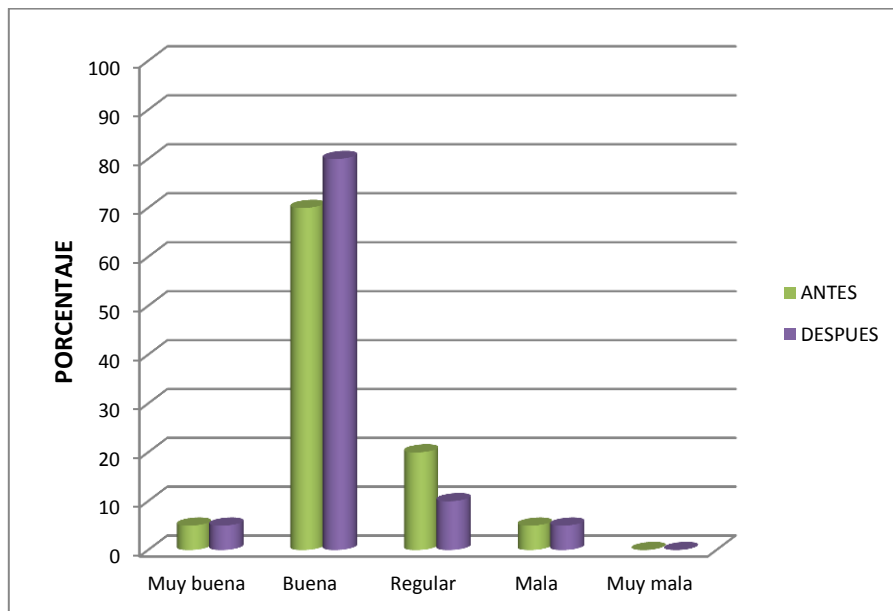


Gráfico No.53: Representación gráfica pregunta 10

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Tanto antes como después, en este gráfico se evidencia que en la respuesta a esta pregunta, la mayoría de personas cuidadoras desde su punto de vista, es que el niño tiene buen grado de socialización con su entorno, presentándose un 70% antes y 80% después.

Es importante mencionar lo que Bowlby (1993, p.285) menciona el apego como el primer y más importante contacto social que sostiene el niño, a partir de esta relación la persona desarrollará las primeras bases de su madurez afectiva así como también la capacidad futura para ligarse a otras figuras importantes propias de cada etapa de su desarrollo.

11. ¿Con la ayuda del bono, Ud. solventa las necesidades básicas de la persona con discapacidad?

Tabla No. 64: Pregunta 11 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Si	3	17
No	17	3
Total	20	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

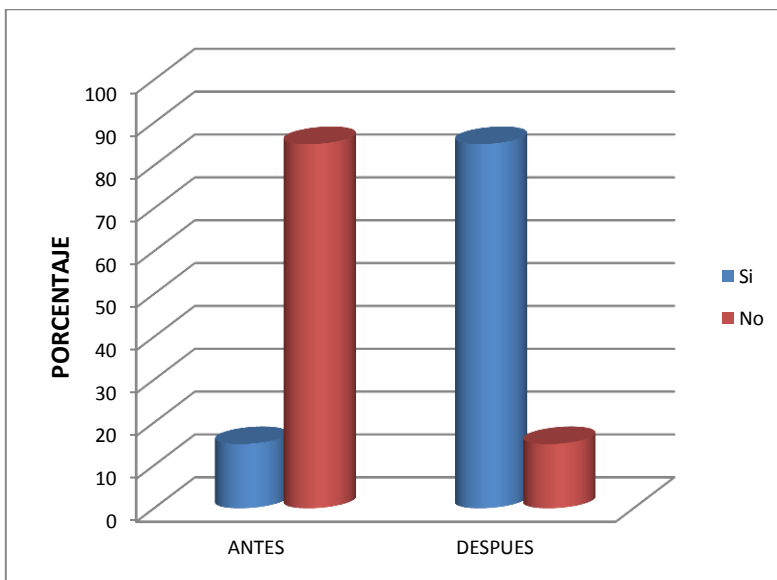


Gráfico No.54: Representación gráfica pregunta 11

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Como se aprecia en este cuadro, las necesidades básicas antes de recibir el bono JGL no eran solventadas completamente, lo cual se demuestra con el 80% que corresponde a NO; después de recibir el bono, las necesidades son cubiertas en un 80%.

12. ¿Considera Ud. que sus cuidados a la persona con discapacidad han mejorado a partir de recibir el bono JGL?

Tabla No. 65: Pregunta 12 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Si	4	19
No	16	1
Total	20	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

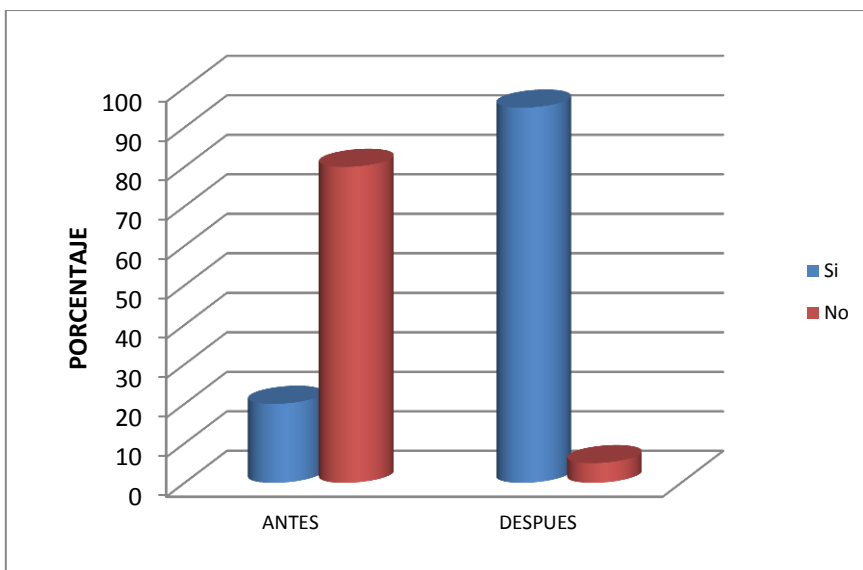


Gráfico No.55: Representación gráfica pregunta 11

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Es muy marcada la diferencia que existe en los cuidados, tanto antes como después de recibir el bono JGL, un factor importante que interfirió en este proceso es el hecho que la persona cuidadora tiene la opción de quedarse permanentemente con el niño por el hecho de recibir el bono, por lo cual el gráfico refleja que antes no había cuidados al 100% teniendo como porcentaje 80%; después el 90% de personas cuidadoras refiere que si han mejorado los cuidados.

13. ¿Considera Ud. que a partir que de recibir el bono JGL, dedica más tiempo a la persona con discapacidad?

Tabla No. 66: Pregunta 13 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Si	8	19
No	12	1
Total	20	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

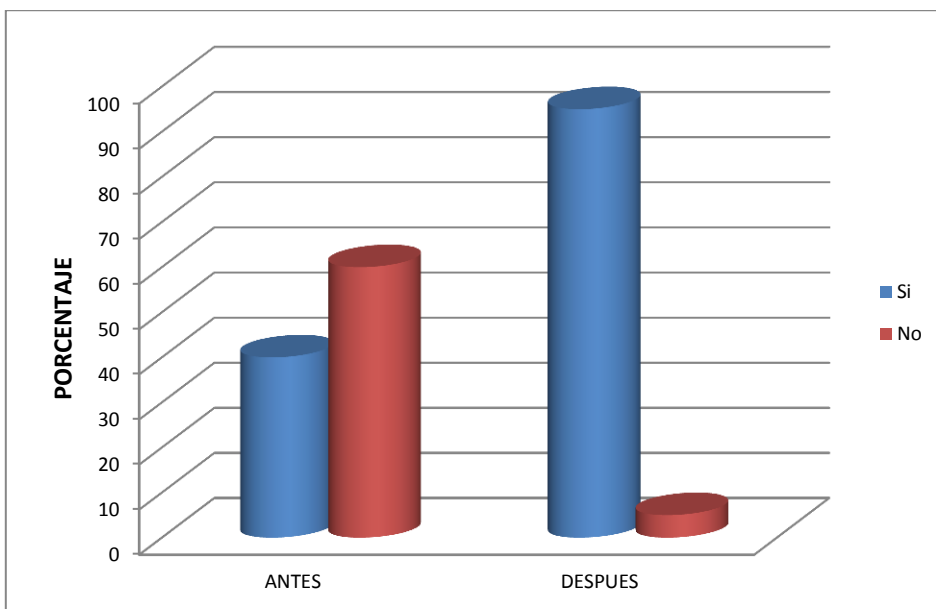


Gráfico No.56: Representación gráfica pregunta 13

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

La pregunta 12 se reafirma con esta pregunta, ya que como se parecía en el gráfico, antes apenas el 40% si dedicaba tiempo a la persona con discapacidad, mientras que después este porcentaje asciende al 90%, lo cual refleja una gran diferencia, sin dejar de lado que antes la persona cuidadora debía salir a buscar fuentes de ingreso económico para solventar las necesidades de su hijo con discapacidad, teniendo que dejarlo solo, encerrado o a cargo de otras personas, mientras que cuando empezó a recibir el bono, esta búsqueda se invisibiliza y el acompañamiento se volvió permanente.

14. ¿Cómo considera Ud. el nivel de vida de la persona con discapacidad a partir de recibir el bono JGL?

Tabla No. 67: Pregunta 14 - Encuesta

	ANTES	DESPUES
Muy bueno	1	7
Bueno	14	13
Regular	4	0
Malo	1	0
Muy malo	0	0
Total	20	20

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

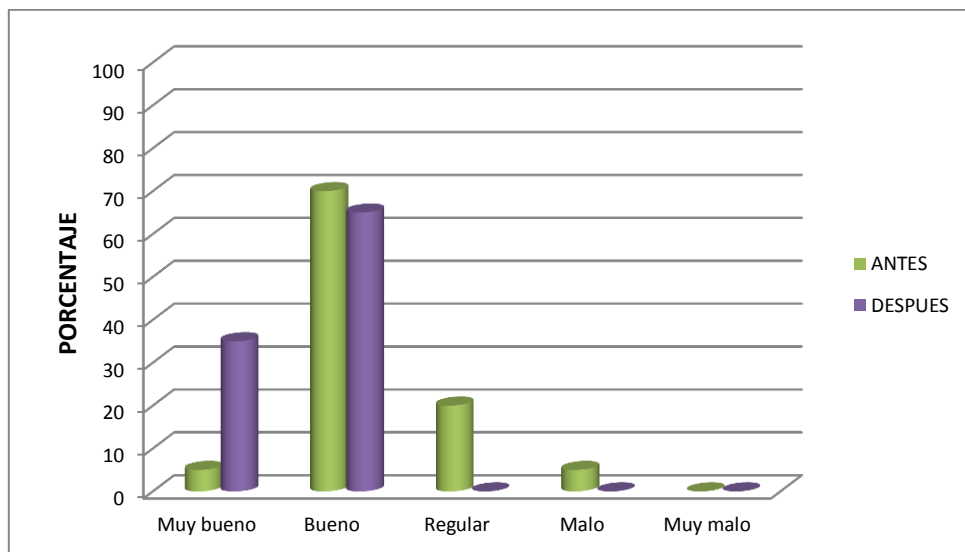


Gráfico No.57: Representación gráfica pregunta 14

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

Como se puede apreciar, antes apenas el 10% de personas con discapacidad tenían un muy buen nivel de vida, después este porcentaje ascendió a 30%; los dos porcentajes más altos tanto antes como después, lo representa el ítem “bueno”, antes con 70% y después con 60%. Mediante estas respuestas se reafirma el objetivo que tiene el bono, que según Decreto Ejecutivo 422 (2010, Artículo 1, párr.1-3), artículo 1, menciona que se crea el Bono “Joaquín Gallegos Lara” a favor de las personas con discapacidad (...) con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida.

4.2 DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

- En los casos entrevistados, las cinco personas cuidadora eran de sexo femenino y padres de los niños con discapacidad. Por lo tanto se confirma lo que mencionan Vaquiro y Stieповich (2010, Cuidado informal y género: inequidad y feminización del cuidado, párr. 2) que en su mayoría, la mujer, por el mismo hecho de relacionarse con la maternidad, asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto y un alto nivel de responsabilidad, que muchas veces recae sobre ella sola, sin tener ningún apoyo emocional, en muchas ocasiones criticada y culpada por la situación de su niño, lo que socialmente provoca un aislamiento no solo de ella sino del niño también. Contraponiendo a esta parte, se dice que para el hombre, el hecho de ser cuidador es simplemente una opción que puede ser tomada o desechada, sin embargo no hay que ocultar que sí existen casos excepcionales donde el rol cuidador recae sobre el padre.
- La llegada de un niño con discapacidad a la familia, es objeto de un gran impacto sobre la vida de los miembros del hogar, ya que en la mayoría de los casos, se rompe esa fantasía que se tenía en cuanto al nacimiento de un hijo en condiciones “normales”. Como lo señalan Urbano y Yuni (2010, p.77) en sí el nacimiento de un hijo conlleva el ejercicio de posiciones funcionales que permiten el sostenimiento, al contención y la satisfacción de necesidades recíprocas de los integrantes del grupo familiar, pero el nacimiento de un hijo con discapacidad, significa un valor agregado ya que la familia se enfrenta a lo nuevo, incierto y desconocido de sostener, cuidar y contener al ser que presenta discapacidad.
- Las cinco familias entrevistadas han atravesado por las fases interpuestas por Kubler (1969) para llegar a la aceptación de la discapacidad de su hijo, es importante concluir que este nivel de aceptación se da de diferente forma en los progenitores, evidenciándose que en las madres este proceso se da de forma más rápida y natural que en los padres.

- Negación: Esta fase que se evidenció en todas las familias entrevistadas, ya que creían en la posibilidad que existiese algún error, lo cual provocaba incluso el peregrinaje entre médicos, esperanzados en recibir otra respuesta.
 - Agresión: En las familias entrevistadas, la evidencia de esta fase, es la culpabilidad que daban por lo general los padres a las madres, responsabilizándolas de lo sucedido. Esta etapa si no es manejada de buena forma, puede provocar permanentes resentimientos entre la pareja desembocando en el peor de los caos la separación o el abandono paterno.
 - Negociación: Esta fase es en la que los padres, a pesar de aún no aceptar la condición su hijo, se muestran más flexibles para escuchar información que les ayude a entender de mejor manera, empiezan a visualizar el que se puede hacer por mejorar la situación actual.
 - Depresión: La cual es manifestada a través de cansancio físico, agotamiento mental y emocional, el autoaislamiento social, entre otras.
- Es necesario citar, lo que Bowlby (1993, p.250) señaló respecto a las conductas de apego que se presentan cuando se activan determinados sistemas de conducta, la cuales se desarrollan como resultado de su interacción con el ambiente de adaptación evolutiva y principalmente con la figura de ese ambiente. Delgado (2004, p.65-66) refiere que los sistema de conducta se activan cuando aumenta la distancia con la figura de apego o cuando se perciben señales de amenazas, poniéndose en marcha para restablecer la proximidad.
 - En la mayoría de niños con discapacidad severa, que son totalmente dependientes de los cuidados de su madre, no se evidencian fácilmente las

conductas como el llanto, y la sonrisa que tienden a acercar a la madre hacia el bebé y el mantenerla próxima a éste, el seguimiento y el aferramiento que ayudan a la aproximación del niño a la madre y el mantenerlo próximo a ella, la llamada primero emitiendo gritos agudos, posteriormente, para posteriormente llamarla por su nombre. La discapacidad a veces irrumpe desde el primer contacto con el bebé.

COMPROBACIÓN DE HIPÓTESIS:

Hipótesis: El bono JGL influye en el tipo de apego que se construye entre la persona cuidadora y el niño con discapacidad severa de 1 a 4 años de edad que reciben este beneficio.

Con todo lo antes detallado, se observa que la hipótesis establecida en la investigación no fue verdadera, ya que el apego es un vínculo muy estrecho que se forma en todo ser humano desde la misma etapa prenatal, continuando su fortalecimiento en el nacimiento, desarrollo y crecimiento, a través de las actitudes de sus personas cuidadoras, tales como la sensibilidad, positivismo, disponibilidad y respuesta inmediata a las necesidades del infante, calidez, estabilidad emocional, relaciones satisfactorias, integración social y coherencia en sus decisiones, lo cual conllevará a que la persona con discapacidad adquiriera una figura de apego como base segura.

Por efecto, se comprueba que el bono no influye sobre el tipo de apego adquirido entre niño y la persona cuidadora ya que este es un proceso que se desarrolla muy independientemente de la condición económica que exista de base.

CAPÍTULO V

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 CONCLUSIONES:

- De todos los datos detallados antes se puede concluir que el ser beneficiario del bono Joaquín Gallegos Lara, influye mínimamente sobre el tipo de apego que se establece entre el niño con discapacidad severa y su persona cuidadora, ya que este se trata de un vínculo muy estrecho que se puede dar de forma normal desde el la etapa prenatal, continuando su curso en el nacimiento, desarrollo y crecimiento durante los primeros años.
- Es importante mencionar que mediante el proceso de investigación fue evidente que el definir el tipo de apego entre persona cuidadora y persona con discapacidad, tiene un alto nivel de dificultad, por el hecho que las limitaciones propias de la discapacidad, provocan las escizas, nulas o tardías manifestaciones afectivas (lenguaje, sonrisas, movimientos gestuales, movimientos corporales), las cuales son importantes para definir qué tipo de apego tiene el niño. Sin embargo, de los resultados obtenidos a través de las entrevistas y encuestas aplicadas, se concluye que la mayor parte de la muestra de niños con discapacidad severa tomados para la investigación presentan apego seguro hacia su cuidador primario, lo cual se evidencia mediante las expresiones de afecto entregadas hacia su madre o persona cuidadora y la forma en como ella también responde a estas.
- A través del proceso investigativo, se evidencio que el rol de persona cuidadora es asumido en la gran mayoría de casos por la madre, lo cual se debe a que este papel conlleva procesos afectivos y cuidados que desde épocas antiguas es otorgado por la madre de familia.

- El vínculo entre cuidador primario y niño con discapacidad es un vínculo sumamente estrecho, ya que ella es responsable de su calidad de vida, más aun considerando que presenta más vulnerabilidad que otros niños, dejando incluso de lado su vida personal y sentimental, es decir ya no es relevante el tener una pareja consigo, ya que el hecho de sentirse querida es muy gratificante y estimulante para continuar con la ardua tarea de contribuir con el bienestar del infante, sin dar mayor importancia a emplear todo su tiempo o energía en él.
- La espera de un bebé en sí crea muchas expectativas en los padres, siendo estas mayormente positivas ya que lo ven como la esperanza de continuidad de vida, pero cuando nace un niño con discapacidad, en la mayoría de veces, estas expectativas empiezan a declinar, por el mismo hecho de enfrentarse a lo desconocido, el desconcierto del porqué paso esto, originando incluso en el entorno familiar resentimientos en base a la culpabilidad generalmente hacia la madre, muy frecuentemente se presenta también el abandono paterno o incluso materno, dejando a los niños a cargo de otros familiares.
- Mediante los instrumentos aplicados, en la mayoría de casos se observa que este período crítico del entendimiento y comprensión de la condición del niño con discapacidad, puede variar en su duración; una vez aceptada esta nueva situación por el entorno familiar, principalmente por la persona cuidadora, empiezan activarse los mecanismo que conllevan al establecimiento de estrechos lazos afectivos, que son fuertes, duraderos, recíprocos, lo que se conoce como Apego, por lo tanto el niño empezará a generar instintivamente ideas que le ayudan a reconocer a su cuidador primario como figura de apego central y a su vez como base segura para su desarrollo.
- La teoría sistémica nombra a la familia como la unidad de supervivencia u organización social, donde cada integrante desempeña un rol importante en busca del bien común, tomando en cuenta los resultados obtenidos de la investigación, se concluye que los cuidados que se brindan a las personas con

discapacidad son brindar amor, seguridad, protección, contribuir con su salud, asegurar el cumplimiento de sus derechos, mejorar su calidad de vida, responder a sus necesidades básicas, estimular el aprendizaje, incluirlos en todas las actividades realizadas dentro y fuera del núcleo familiar. De esta forma aseguraremos lo que se busca con ese tipo de población, la “inclusión social”.

- Es importante mencionar que el tema de discapacidad es de gran relevancia en el mundo, a pesar de los múltiples cambios que se han venido dando en cuanto a su concepción y creación de políticas públicas, aún es muy notoria la brecha que existe en el pensamiento de la sociedad, evidenciándose aún la segregación hacia esta población, lo cual conlleva a que la persona con discapacidad y su cuidador primario y/o su entorno familiar vivan momentos de realmente difíciles.

5.2 RECOMENDACIONES:

- Frente a toda la temática tratada durante la investigación, posterior a la aplicación de los instrumentos de recopilación de datos, y al análisis de resultados obtenidos, se recomienda que se ejecuten programas dirigidos para personas cuidadores con el objetivo de incluir no solo a los cuidadores primarios si no a la familia en las actividades que fortalecerán el apego seguro en el niño.
- Dar a conocer a cuidador primario y al entorno del niño con discapacidad, la importancia de los procesos afectivos en el desarrollo del niño, y dar a conocer que por las mismas limitaciones que conlleva la discapacidad, muchas de las conductas de apego no son observadas en los niños, para así evitar que estas escasas respuestas afectivas del niño, condicionen la estimulación para el desarrollo de este proceso.
- Crear una Guía de capacitación a personas cuidadora con el objetivo de brindar pautas y técnicas que sean aplicables a las actividades cotidianas, para fortalecer el apego seguro con sus niños con discapacidad.

- Crear espacios dirigidos a cuidadores primarios, para que a través de sus propias experiencias adquieran conocimientos nuevos sobre la situación en común que viven todos ellos. También con el objetivo de alejarse de la rutina diaria, practicar momentos de relajación para de esta manera evitar que la persona cuidadora tenga sobrecarga emocional y física.

CAPÍTULO VI

6. PROPUESTA DE LA INVESTIGACIÓN

“VIVIENDO UN APEGO SEGURO CON MI NIÑO CON DISCAPACIDAD”

6.1 PRESENTACIÓN

Todas nuestras vidas empezaron con el afecto humano como primer soporte. Los niños que crecen envueltos en afecto, sonríen más y son más amables.

Generalmente son más equilibrados.... Dalai Lama

Como sabemos, el ser humano es un ser netamente social, es de vital que conviva con otros seres de su especie, interrelacionándose con ellos, para aprender y desarrollarse en todos sus ámbitos.

Dentro de las interrelaciones sociales existe un factor muy importante llamado APEGO, el cual empieza a desarrollarse mediante la misma etapa prenatal, continuando en el nacimiento y el crecimiento en las diferentes etapas de la vida, para lo cual, es de gran relevancia el papel del cuidador primario, de él dependerá el tipo de apego que adquiera el infante, este predecirá los vínculos positivos o negativos que adquirirá en el futuro.

6.2 OBJETIVOS DE LA PROPUESTA:

Fortalecer el apego seguro entre persona con discapacidad y el cuidador primario, brindando herramientas y conocimientos que faciliten la crianza e interacción diaria entre los dos.

6.3 JUSTIFICACIÓN:

El ser humano es un ente que nace siendo muy dependiente de la o las personas que cuidaran de él, en la mayoría de los casos, este ser es la madre, quien presta todos los cuidados a su niño, el mismo hecho de ser la proveedora de alimentación durante los primeros meses, la convierte en un ser irremplazable; sin embargo, no solamente la lactancia es la que asegura que la madre o cuidador primario es una figura irremplazable, a esta se suma los cuidados, las muestras de afecto, el acompañamiento, el lenguaje corporal y verbal las que contribuyen con aquel proceso llamado apego.

La visión de sí mismos así como la de los demás, la vida afectiva y las relaciones sociales, dependerán en gran nivel de cómo fue fortalecido el apego durante nuestra infancia.

En los niños con discapacidad, estas conductas referidas al apego, frecuentemente son pasivas, no demostradas ni observadas, lo cual puede condicionar la proximidad del cuidador primario, así como también la falta de estimulación a este proceso.

Con estos antecedentes, se realiza la propuesta “VIVIENDO UN APEGO SEGURO CON MI NIÑO CON DISCAPACIDAD”, mediante la cual se brindará a las madres opciones sobre cómo fortalecer las conductas de apego seguro con su niño.

6.4 FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA DE LA PROPUESTA:

El apego es la relación afectiva más íntima, profunda e importante que establecemos los seres humanos. Este apego afectivo se caracteriza por ser una relación que es duradera en el tiempo, suele ser estable, relativamente consistente, y es permanente durante la mayor parte de la vida de una persona (Lecannelier, F. sf. ¿Qué es el apego y cómo podemos fomentarlo con nuestros hijos/as?, párr.1).

Para establecer estas relaciones iniciales, que darán como resultado el establecimiento del vínculo de apego, nacemos con una serie de capacidades y recursos que nos permiten reclamar y mantener la proximidad de los adultos cuidadores, quienes a su vez también tienen interés en nuestra supervivencia por razones conscientes e inconscientes. Entre esas capacidades iniciales podemos destacar: la mirada, el llanto, la imitación de algunas muecas y gestos, la sonrisa biológica y la atención selectiva a la voz humana. En pocas semanas se añaden a estas: la sonrisa social y las vocalizaciones (Rodríguez, 2011, p.22-23).

El apego se forma específicamente en aquellos momentos donde los niños sienten o expresan algún malestar (sea porque se sienten solos, están enfermos, se hicieron daño, etc.) y el modo cómo los padres calman ese malestar (Lecannelier, F. sf. ¿Qué es el apego y cómo podemos fomentarlo con nuestros hijos/as?, párr.6).

Gómez, E., Muñoz, M., Santelices, M (2008. La teoría del apego, párr. 1) citan a Bowlby (1969), Broberg (2000), Berlin & Cassidy (2001), Robinson (2002), Lecannelier (2004) quienes refieren que la teoría del apego asigna una importancia central a los vínculos afectivos tempranos que se generan entre el bebé y su cuidador o cuidadores primarios. Establece que existe una motivación intrínseca en los seres humanos a generar lazos emocionales prolongados y consistentes, desde el nacimiento hasta la muerte, con la función principal de obtener cuidado, protección y estimulación en su desarrollo evolutivo por parte de una persona con más sabiduría o posibilidades de supervivencia.

Los niños dependen de la conducta de los adultos para vincularse, sin embargo, las características y la forma de ser de los niños facilitan o dificultan las vinculaciones positivas. Y los niños con discapacidad por las características propias de la discapacidad tienen un mayor riesgo de ser rechazados consciente o inconscientemente (Fraiberg, 1974, en *The effect of the infant on its caregiver*. NY. Wiley).

Los niños con discapacidad influyen de forma negativa sobre sus cuidadores ya que no responde de la forma esperada a las señales positivas de los cuidadores: tardan más en responder con sonrisas, con la mirada, con movimientos de satisfacción, solicitan menos veces la presencia de los progenitores con conductas lúdicas y de juego social, participan menos en los juegos de interacción de forma espontánea, tienden durante los primeros meses a expresar poco sus emociones con expresiones faciales de búsqueda de la mirada, sonrisas de llamada y para continuar un juego, emiten menos sonidos placenteros. Todas estas conductas dificultan las relaciones y el apego (Fraiberg, 1974, en *The effect of the infant on its caregiver*. NY. Wiley)

Para que el desarrollo de los niños avance es necesario un espacio de apego positivo con los progenitores o con los cuidadores. Son los apegos positivos los que impulsan y estimulan el desarrollo y el aprendizaje. La presencia de la discapacidad en el niño puede originar una fractura inicial de la relación por el significado emocional, teñido de angustia e incertidumbre, que genera en los adultos y por las limitaciones que el niño pueda manifestar para responder a la interacción (Rodríguez, 2011, p.20-21).

Todo ello influirá en que a los padres les resulte más o menos fácil y más o menos gratificante la relación con el niño; porque, además de tener que “adaptarse” al déficit han de adaptarse también a sus rasgos temperamentales y los rasgos del temperamento serán “interpretados” bajo otras claves que darán lugar a nuevas y diversas reacciones y vivencias emocionales. Si tenemos en cuenta, por ejemplo, el caso de los niños con ceguera al nacimiento podemos entender la angustia de los padres al no poder recurrir a la mirada como medio para la conexión mutua y para entender los estados de su bebé (Rodríguez, 2011, p.22-23).

6.5 DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA

6.5.1 Estructural:

Tabla No. 68: Estructura de la propuesta de investigación

FA SE	OBJETIVO	TEMA A TRATAR	ACTIVIDAD	PARTICIPANTES	DURACION	MEDIOS DE VERIFICACION
1	Conocer la importancia del apego para la adquisición de habilidades en el niño con discapacidad	El apego y la discapacidad	<p>Dinámica de presentación</p> <p>Taller de capacitación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exposición de temas aplicados a la realidad de esta población. - Lluvia de ideas. <p>Mesas de trabajo:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Personas cuidadoras compartiendo experiencias vivenciales sobre un tema específico del apego. - Exposición y socialización del trabajo de grupo. - Intervención del técnico profesional, re alimentado sobre las inquietudes suscitadas en el grupo. <p>Conclusiones y cierre del taller,</p>	Personas cuidadoras. Personal técnico profesional: Psicólogo, trabajador social.	2 a 3 horas	<p>Lista de asistencia</p> <p>Cuestionarios</p> <p>Fotos</p>
2	Brindar técnicas a las personas cuidadoras para el fortalecimiento de apego seguro	Apego seguro	<p>Dinámica de presentación.</p> <p>Taller de capacitación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exposición de temas aplicados a la realidad de esta población. - Dramatización con referencia al tema. - Lluvia de ideas. - Mesas de trabajo en base a un tema específico. - Exposición y socialización del trabajo de grupo. 	Personas cuidadoras. Personal técnico profesional: Psicólogo, trabajador social.	1 a 2 horas	<p>Lista de asistencia</p> <p>Cuestionarios</p> <p>Fotos</p> <p>Encuesta de calificación al taller</p>

			<p>- Intervención del técnico profesional, re alimentado sobre las inquietudes suscitadas en el grupo.</p> <p>Conclusiones y cierre del taller,</p>			
3	Concienciar a las personas cuidadoras sobre la importancia del autocuidado y su autoestima	Autoestima	<p>Dinámica de presentación.</p> <p>Taller de capacitación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exposición de conceptos básicos aplicados a la vida cotidiana de las personas cuidadoras. - Dramatización con referencia al tema. - Lluvia de ideas. <p>Mesas de trabajo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Respuesta de preguntas a través de vivencias propias. - Exposición y socialización del trabajo de grupo. - Intervención del técnico profesional, re alimentado sobre las inquietudes suscitadas en el grupo. - Aplicación de ejercicio de relajación. <p>Conclusiones y cierre del taller,</p>	Personas cuidadoras. Personal técnico profesional: Psicólogo, trabajador social.	2 a 3 horas	<p>Lista de asistencia</p> <p>Fotos</p> <p>Encuesta de calificación al taller</p>

Elaborado por: Proaño, Kira, 2014

6.5.2 Funcional:

Las funciones de cada participante de la presente propuesta son:

- Personas cuidadoras: Son las personas que han asumido el rol de persona cuidadora de beneficiarios del bono JGL, las cuales son convocada

periódicamente para asistir al proceso de capacitación que brinda el Proyecto para otorgar conocimientos actualizados sobre varias temáticas. De esta forma se reafirma el compromiso adquirido en cuanto a las corresponsabilidades de la persona cuidadora.

- Personal técnico profesional: Son los técnicos JGL, que laboran en territorio y que están en contacto permanente con las personas con discapacidad y cuidadores. Por lo tanto conocen de las necesidades que demanda su población.

6.6 FACTIBILIDAD DE LA PROPUESTA:

La factibilidad será demostrada mediante las conductas aplicadas por los cuidadores primarios y las observadas en los niños.

Es de gran interés de parte de las personas cuidadoras, el conocer como establecer un apego seguro con su niño, ya que concientizan el hecho que esto va a ser un proceso positivo que contribuirá con la rehabilitación de sus niños.

6.6.1 Recursos materiales:

- Hojas
- Lápices, esferos gráficos
- Carpetas, binchas, anillados.
- Grapadora, perforadora.
- Libros
- Revistas
- Computadora de escritorio
- Internet
- Teléfono celular.
- Laptop

- Cámara de fotos
- Infocus
- Local
- Parlantes

6.6.2 Recursos financieros:

Los recursos financieros serán tomados desde el fondo que maneja el Proyecto Joaquín Gallegos Lara, asignado para capacitaciones a personas cuidadoras, eventos culturales y publicidad.

6.6.3 Talentos humanos:

Personal que labora en los Centros de Atención directa de Personas con Discapacidad:

- Psicólogos educativos.
- Psicólogos infantiles.
- Psicólogos Sociales.
- Trabajadoras Sociales.
- Parvularias.
- Docentes.
- Auxiliares.
- Personal Administrativo.

6.6.4 Legal:

La normativa legal vigente del Bono Joaquín Gallegos Lara STD-019-2013, establece:

Título II: De las corresponsabilidades y condicionalidades de la persona cuidadora por la transferencia monetaria del bono Joaquín Gallegos Lara.

Capítulo I: Persona con discapacidad severa, con enfermedad catastrófica, rara o huérfana y del menos de 15 años viviendo con VIH-SIDA y a la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana que puede autogobernarse.

Artículo 8.- Es compromiso de la persona cuidadora mejorar la calidad del cuidado de las personas con discapacidad severa, con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA, que sean beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara, lo cual constituye su responsabilidad superior, para lo cual deberán cumplir con los siguientes compromisos:

- e) Mantener niveles de cuidado adecuado e integrales de la persona con discapacidad severa, con enfermedad catastrófica, rara o huérfana y menores de 14 años que viven con VIH-SIDA conforme a los lineamientos del proceso de capacitación.
- g) Asistir de manera obligatoria a los cursos de capacitación designados para el caso.

6.7 EVALUACIÓN DE LA PROPUESTA:

La propuesta será evaluada periódicamente por los profesionales que tienen contacto directo con las personas con discapacidad, con el fin aumentar o eliminar contenidos que respondan a las necesidades de la población.

Para la evaluación de los talleres se tomará en cuenta los medios de verificación empleados en cada uno de ellos, tales como:

- Registro de asistencia

- Cuestionarios
- Encuesta de calificación al taller
- Fotos e informes.

BIBLIOGRAFIA

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., Guevara, N. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia*. Obtenido el 24 de Octubre de 2012 de <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/136.pdf>
- Aizpuru, A. (1994). *La teoría del apego y su relación con el niño maltratado*. México. Psicología Iberoamericana.
- Alfaro, Ramírez, O., Morales, T., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B., y Guevara, U. (2008). *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales*. Revista Médica del IMSS.
- Alom, A. (2004). *Teoría del apego, una teoría evolucionista. Teoría de alto valor heurístico, que continúa generando investigación y debate en la psicología*. Obtenido el 15 de septiembre de http://www.angelfire.com/psy/ansiedaddeseparacion/new_page_6.htm
- Amar, J., y Gómez, M. (2006). *Vínculos de apego en niños víctimas de la violencia intrafamiliar*. Colombia, Universidad del Norte
- Anónimo. (2012). *El proceso de apego en los niños con discapacidad*. Obtenido el 20 de octubre de 2012 de <http://www.clubensayos.com/imprimir/Propuesta-Pedagogica-Para-El-Desarrollo/17998.html>
- Anónimo. (2012). *Las repercusiones de la discapacidad en la familia*. Obtenida el 20 de septiembre 18 de Junio de 2014 de <http://www.anundis.com/profiles/blogs/las-repercusiones-de-la-discapacidad-en-la-familia-primera-part-2>
- Bertranou, F. (2002). *Ampliando la protección: El papel de las Pensiones mínimas y de la asistencia social*. Obtenido el 20 de septiembre de 2012 de http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/8/12168/OIT_FBertranou_Resumen.pdf
- Bolivia. Ministerio de planificación del desarrollo estado plurinacional de Bolivia. (2013). *Unidad de análisis de políticas sociales y económicas. El impacto de la*

renta de la dignidad. Obtenido el 19 de Septiembre de 2012 de http://www.udape.gob.bo/evaluaciondeimpacto/11_Resumen%20Ejecutivo_Impacto%20Renta%20Dignidad_Julio%202013_v%203.pdf

- Bowlby, J. (1993). *El apego “El apego y la pérdida I”*. Barcelona-España. Paidós Ibérico S.A.
- Bowlby, J. (1998). *“El apego y la pérdida”; Tomo I: El apego*; Barcelona. Paidós.
- Boy, E., García, L. y Torreblanca, A. (1985). *“Importancia del vínculo materno-filial en el sentimiento de seguridad”*. México, Revista Mexicana de Psicología.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. (sf). LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES: ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL. Obtenido el 24 de octubre de 2012 de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Castro, J. (2010). *Psicología infantil en Tenerife*. Obtenido el 28 de septiembre de 2012 de <http://psicologos-tenerife.blogspot.com/2010/07/un-estudio-clasico-sobre-el-apego-harry.html>
- Clasificación multiaxial de los trastornos psiquiátricos en niños y adolescente CIE-10. (2001). Madrid. Editorial médica panamericana.
- Cocemfe CyL. (2014) *Los principales cambios que pueden vivir las familias*. Obtenido el 2 de junio de 2014 de <http://www.cocemfecyl.es/index.php/cuidadores/47-afrentamiento-de-la-discapacidad>
- Confederación de personas con discapacidad física de Castilla y León. (sf). *Afrontamiento de la discapacidad*. Obtenido el 19 de Julio de 2014 de <http://www.cocemfecyl.es/index.php/apoyo-al-cuidador/18-afrentamiento-de-la-discapacidad>
- Consejo Nacional de igualdad de discapacidades. (sf). *Personas registradas en el CONADIS*. Obtenido el 21 de Septiembre del 2012 de http://www.conadis.gob.ec/index.php?option=com_wrapper&view=wrapper&Itemid=69

- Crespo, M. y López, J. (2008). *Cuidadoras y cuidadores: El efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. Madrid. IMSERSO.
- Cristo, M., Vélez, S., Mercier, P., Tessier, R. (sf). *El bonding: un debate a terminar*. Obtenido el 18 de octubre de 2012 de <http://www.encolombia.com/medicina/revistas-medicas/pediatria/vp-361/pedi36101-bonding>
- Davis, D. (1997). *Review of Cerebral Palsy, PartI: Description, Incidence, and Etiology*. Neonatal Network.
- Delicado, M., García, M., López, B., Martínez, P. (2000) *Cuidadoras informales: una perspectiva de género*, Resumen. Obtenido el 25 de mayo de 2014 de http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm
- Discapacidad online (2010). *Discapacidad ecuador Misión Solidaria Manuela Espejo*. Obtenida el 20 de septiembre de 2012 de <http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuador-mision-joaquin-gallegos-lara.html>
- Discapacidad online (2012). *Discapacidad ecuador Misión Joaquín Gallegos Lara*. Obtenida el 20 de septiembre de 2012 de <http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuador-mision-solidaria-manuela-espejo.html>
- Ecuador, Asamblea Nacional Constituyente. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Administración del Sr. Ec. Rafael Correa Delgado, Presidente Constitucional de la República.
- Ecuador, Asamblea Nacional Constituyente. (2012). *Ley orgánica de discapacidades*. Registro oficial N°796. Administración del Sr. Ec. Rafael Correa Delgado, Presidente Constitucional de la República.
- Ecuador, Decreto Ejecutivo 1138. (2012). *Reforma al Decreto 422*. Firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador y Doris Soliz, Ministerio Coordinador de Desarrollo Social.

- Ecuador, Decreto Ejecutivo 1284. (2012). *Reforma al Decreto 1138*. Firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador.
- Ecuador, Decreto Ejecutivo 422. (2010). *Creación del Bono Joaquín Gallegos Lara*. Firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador y Mauricio León, Ministro Coordinador de Desarrollo Social (E).
- Ecuador, Decreto Ejecutivo 487. (2010). *Bono Joaquín Gallegos Lara*. Firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador.
- Ecuador, Secretaría Técnica de Discapacidades. (2013). *Programa Joaquín Gallegos Lara*. obtenido el 20 de agosto de 2013 de <http://www.setedis.gob.ec/?cat=7&scat=7&desc=programa-joaqu%C3%ADn-gallegos-lara>.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Revista Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad.
- España, Ministerio de Sanidad y Política Social. (2010). *Cuidados desde el nacimiento*. Obtenido el 11 de mayo de 2014 de <http://msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/cuidadosDesdeNacimiento.pdf>
- España, Real Decreto 1971/1999. (1999). *De procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía*. Obtenido el 3 de junio de 2014 de <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2000-1546>
- Federación Internacional de Administradoras de Fondos de Pensiones (FIAP). (2011). *Programas de pensiones no contributivas en países FIAP*. Obtenida el 28 de septiembre de 2012 de http://www.fiap.cl/prontus_fiap/site/artic/20110508/asocfile/20110508205321/src_pensiones_no_contributivas_en_paises_fiap__parte_i_latam__vers__08_05_11_.pdf
- Franco, E. (2012). *La cuidadora o cuidador de persona con discapacidad de invisible a invencible*. Obtenido el 10 de mayo de 2014. <http://inclusocial.org.co/2012/02/10/la-cuidadora-o-cuidador-de-persona-con-discapacidad-de-invisible-a-invencible/>

- Frías, M. (2011). La teoría del apego: Aspectos normativos y diferencias culturales. México. Universidad nacional autónoma de México.
- Fundación Nacional de Discapacitados. (2012). *Conceptos y estadísticas*, obtenido el 21 de septiembre del 2012 de <http://www.fnd.cl/conceptos.htm>
- Fundación Prevent - Instituto Regional de Seguridad y Salud en el Trabajo. (2008). *Guía para conseguir una prevención de riesgos laborales inclusiva en las Organizaciones*. Madrid. Editorial Comunidad de Madrid.
- González, Tablas, M., Díez M, López, E., Cerrón, A. (sf). *Importancia del cuidador primario en el discapacitado físico*. Obtenido el 20 de septiembre de 2012 de <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada2/poster/p3.html>
- Guerrero, P., Guerrero, M., León, I. (2013). *Vinculación temprana. La importancia de implicarse en su correcto desarrollo*. España. Fundación Index.
- Hermida, L., Mateos, L., Olalla, B. (2010). *Cuando las deficiencias se convierten en la discapacidad, Resumen*. Obtenida el 26 de Noviembre del 2012, de <http://www.isdfundacion.org/publicaciones/revista/numeros/5/pdf/11-AinhoaHermida-LauraMateos-Discapacidad.pdf>
- Konrad, L. (sf). *La "Impronta"*, Obtenido el 18 de mayo de 2014 de <http://elsecretodezara.blogspot.com/2008/08/konrad-lorenz-y-la-impronta.html>
- Lara, M; Acevedo, M; López, E y Fernández, M. (1994). *"La conducta de apego en niños de 5 y 6 años: influencia de la ocupación materna fuera del hogar"*; Revista Latinoamericana de psicología.
- Lecannelier, F., Kimelman, M., González, L., Nuñez, C., Hoffmann, M. (2008). *Evaluación de Patrones de Apego en Infantes Durante su Segundo Año en Dos Centros de Atención de Santiago de Chile*. Argentina. Fundación Aigle,
- Martínez, R., Ramos, M., Robles, M., Martínez, L., Figueroa, C. (2012). *Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa*. México. Universidad Veracruzana.
- México, Honorable Congreso del Estado de Chihuahua (2010). *Reforma del artículo 92 del código Administrativo del Estado de Chihuahua*. Firmado por Liz Aguilera, Diputada de la Sexágésima Tercera Legislatura

- Monje, J. (2012). *Misión "Manuela Espejo", Paradigma de la solidaridad convertida en política de estado en Ecuador*. Obtenido el 21 de septiembre del 2012 de http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol39_3_13/spu14313.htm
- Morales, B., Pandolfi, M., Perfetti, R. y Uribe, M. (1998). *Las necesidades humanas, según A. Maslow*, Obtenido el 20 de agosto de 2014 de <http://www.apsique.cl/book/export/html/187>
- Muñoz, V. (2011). *Importancia de la afectividad en el desarrollo educativo de las personas con discapacidad visual*. Obtenido 19 de septiembre de 2012 de <http://www.monografias.com/trabajos-pdf4/importancia-afectividad-desarrollo-educativo-personas-discapacidad-visual/importancia-afectividad-desarrollo-educativo-personas-discapacidad-visual.pdf>
- Nueva York y Ginebra, Organización de Naciones Unidas (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Obtenido el 20 de septiembre de 2012 de http://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf
- Oliva, A. (1998). *Estado actual de la teoría del apego*. Obtenido el 19 de septiembre de 2012 de http://html.rincondelvago.com/estado-actual-de-la-teoria-del-apego_alfredo-oliva-delgado.html
- Oliva, A., (2004). *Estado actual de la teoría del apego*. Obtenido el 1 de octubre del 2012, <http://chitita.uta.cl/cursos/2012-1/0000636/recursos/r-9.pdf>
- Organización de Naciones Unidas. (sf). *Declaración universal de derechos Humanos*. Obtenido el 20 de septiembre de 2012 de <http://www.un.org/es/documents/udhr/>.
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Resumen informe mundial sobre la discapacidad*. Obtenida el 25 de septiembre de 2012 de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), Versión abreviada*. España. IMSERSO.

- Organización Mundial de la Salud. (2005). *Imágenes de salud y discapacidad*. Obtenido el 21 de septiembre de 2012 de <http://www.who.int/features/2005/disability/es/>
- Ostiguín, R., Rivas, J., Vallejo, M., Crespo, S., Alvarado, S. (2012), *Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas*. Medellín. Universidad de Antioquia.
- Padilla, A. (2010). *Discapacidad: contexto. Concepto y modelos*. Bogotá. Revista Colombiana de Derecho Internacional.
- Paes, R. (2011). *Experiencia brasileña en transferencia de renta y mejora de la vida*. Obtenido el 18 de septiembre de 2012 de <http://m.americaeconomia.com/economia-mercados/finanzas/experiencia-brasilena-en-transferencia-de-renta-y-mejora-de-la-vida>
- Ponce, A., Flores, G., y López, I. (2014). *Impacto que causa el desempleo en las personas con discapacidad que estudian en la UNAH*. Obtenido el 2 de Junio de 2014 de <http://www.monografias.com/trabajos101/desempleo-y-discapacidad/desempleo-y-discapacidad2.shtml#ixzz3BbR7HkPq>
- Prudente, L. (sf). *Beneficio de Prestación Continua*. Obtenida el 19 de septiembre de 2012 de http://www.giz-cepal.cl/files/panelista_2_leonardo_prudente_brasil.pdf
- Radio Equinoccio. (2012). *Personas con discapacidad de Ecuador con nueva ley*. Obtenido el 19 de Septiembre de 2012 de <http://www.discapacidadonline.com/personas-discapacidad-ecuador-cuentan-nueva-ley.html>
- Rentería, C. (2008). *Avances y retos de la política social en Colombia, la nueva concepción de la política social en el país: el Sistema de Protección Social*. Obtenido el 19 de septiembre de 2012 de <https://www.dnp.gov.co/LinkClick.aspx?fileticket=6KnSPs1XYzo%3D&tabid=86>
- Rodríguez, E. (sf). *Apego y Discapacidad*, Obtenido el 20 de septiembre de 2012 de <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3977/Apego%20y%20discapacidad.pdf?sequence=1>

- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Foro de Vida Independiente*. Obtenido el 2 de Junio de 2014 de http://www.google.com.ec/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=10&cad=rja&uact=8&ved=0CFUQFjAJ&url=http%3A%2F%2Fwww.discapnet.es%2FCastellano%2Fcomunidad%2Fwebsocial%2FRecursos%2FDocumentos%2FTecnica%2FDocuments%2Fcd5c7b1dfdc747bfbae0a6f69c1bb4cbDiversidadfuncionalvf2.doc&ei=B2H_U7WqOM29ggSox4LgDQ&usg=AFQjCNGtMcHgL3waPn2j6Bir9QQSYUglyA&bvm=bv.74035653,d.cWc
- Ruiz, L. (2009). *El hilo analítico. Volumen 3. (Versión online)*. Obtenido el 20 de octubre de 2012 de <http://issuu.com/editorialuan/docs/hiloanalitico5/28#>
- Sánchez, G. (2010). *Análisis y evaluación de las políticas laborales y sociales en apoyo a los discapacitados en México. Obtenido el 20 de septiembre de 2012 de* <http://www.eumed.net/libros-gratis/2010e/828/DISCAPACIDAD%20Y%20POBREZA.htm>
- Sarto, M. (2001). *Familia y Discapacidad*. Obtenido el 2 de julio de 2014 de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Sminkey, L. (2014). *Discapacidad y rehabilitación. Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Obtenido el 18 de mayo de 2014 de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Toledo, K. (2012). *“Análisis del Síndrome del Cuidador Primario en madres de niños y niñas de 0 a 2 años con Parálisis Cerebral de la Fundación Jonathan”*. Quito, Universidad Politécnica Salesiana.
- Urbano, C., Yuni, J. (2010). *La discapacidad en la escena familiar* (1era ed.) Argentina, Editorial Brujas.
- Vaquiro, S. y Stiepovich, J. (2010). *Cuidado informal, unreto asumido por la mujer* (Versión Online). Obtenido el 21 de octubre de 2013 de <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
- Vásquez, A. (sf). *La discapacidad en América Latina*. Obtenido el 28 de mayo de 2014 de <http://www1.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf?ua=1>.

- Vaz, F., Cano, M., (2008). *Clasificación de las deficiencias, discapacidades y minusvalías*. Obtenido el 18 de mayo de 2014 de <http://es.scribd.com/doc/6774343/Conceptos-basicos-CIDDM>

ANEXOS

RAFAEL CORREA DELGADO

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

CONSIDERANDO:

Que el artículo 11 de la Constitución de la República, proclama que el Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad;

Que el artículo 47 de la Constitución de la República, garantiza políticas de prevención de las discapacidades y de manera conjunta, con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para personas con discapacidad y su integración social;

Que, de acuerdo con el artículo 48 de la Constitución de la República el Estado debe adoptar medidas a favor de las personas con discapacidad que aseguren la inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica; el establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia y el incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa, entre otras;

Que el artículo 49 de la Constitución de la República, establece, entre otras cosas, que las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención;

Que, el artículo 69 de la Constitución de la República establece que es deber del Estado promover la maternidad y paternidad responsables, y que la madre y el padre estarán obligados al cuidado, crianza, educación, alimentación, desarrollo integral y protección de los derechos de sus hijos e hijas;

Que ha sido declarada Política de Estado mediante Decreto Ejecutivo No 338 publicado en el Registro Oficial 97 de 4 de junio de 2007, la prevención de discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, el cual dispone la aplicación y ejecución, en forma prioritaria y preferente del Programa "Ecuador sin Barreras", el mismo que será coordinado por la Vicepresidencia de la República y contará con la participación entre otras entidades del Ministerio de Salud Pública;

Que la Vicepresidencia de la República en uso de las facultades a ella designadas mediante Decreto Ejecutivo No. 1188 del 7 de julio del 2008, ha desarrollado e impulsado el Sistema

RAFAEL CORREA DELGADO

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

Nacional de Acogida: Modalidad Hogares con Apoyos para Personas con Discapacidad Severa en Situación Crítica denominada "Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara";

Que mediante Acuerdo Vicepresidencial No. 0124 de fecha 15 de abril de 2010, se dispone declarar como información oficial pública de la Vicepresidencia de la República, a la base de datos de las personas con discapacidad identificadas en el Estudio Biopsico Social Clínico Genético "Misión Solidaria Manuela Espejo", otorgándole la denominación de "Sistema de Información Manuela Espejo" SIME, de la Vicepresidencia de la República;

Que, mediante Acuerdo Ministerial No. 00000137, de fecha 27 de mayo de 2010, el Ministerio de Salud, reconoce a las personas que constan en el Sistema de Información Manuela Espejo, como personas con discapacidad, en consideración a la validación efectuada por el Consejo Nacional de Discapacidades de la información de los Instrumentos utilizados en la ejecución del proyecto "Misión Solidaria Manuela Espejo";

Que el informe técnico de la Subsecretaría Técnica de Proyectos de Solidaridad, de la Vicepresidencia de la República, contenido en memorando No. VPR-ST-M-2010-3703 del 6 de mayo del 2010, motiva la creación del bono a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica;

Que mediante Oficio No. DM-SP-2010 501922, de fecha 2 de julio del 2010, el Ministro de Finanzas determinó que la Vicepresidencia de la República deberá realizar con cargos a sus recursos financieros los traspasos presupuestarios institucionales que permitan financiar la atención del bono "Joaquín Gallegos Lara"; y que en la proforma presupuestaria del ejercicio fiscal 2011 y demás años se contemplará las asignaciones correspondientes para que la Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad de la Vicepresidencia de la República conjuntamente con los ministros involucrados realicen las transferencias de recursos a los beneficiarios;

Que las personas con discapacidad severa en situación crítica requieren una atención continua y permanente, que demanda tiempo, calidad, especificidad y un flujo continuo de recursos económicos; y,



RAFAEL CORREA DELGADO

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

En ejercicio de las atribuciones conferidas por los artículos 147 numeral 13 de la Constitución de la República y 11 literal f) del estatuto del Régimen Jurídico y Administrativo de la Función Ejecutiva,

Decreta

Artículo 1.- Creación del Bono "Joaquín Gallegos Lara":


Se crea el Bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismas identificadas como tales en la base de datos de la "Misión Solidaria Manuela Espejo", con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida.

El Bono consiste en la entrega mensual de US\$ 240 (DOSCIENTOS CUARENTA DÓLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA), al familiar responsable del cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica, a nombre del titular del derecho.

Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al padre o la madre de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica y a falta de tales personas los ascendientes de grado más próximo.

Artículo 2.- Compromisos Institucionales:

La entrega del Bono "Joaquín Gallegos Lara" así como la capacitación, el seguimiento, monitoreo y evaluación del Sistema Nacional de Acogida "Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara", será coordinado y ejecutado por la Vicepresidencia a través de la Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad conjuntamente con las instituciones públicas según sus competencias.



RAFAEL CORREA DELGADO

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

El Bono se entregará a través de la malla presupuestaria que administra la Vicepresidencia de la República en coordinación con el Ministerio de Finanzas, quien instrumentará la herramienta informática necesaria.

Disposición General.-

El Ministerio de Finanzas asignará los recursos presupuestarios correspondientes para financiar la entrega del Bono.

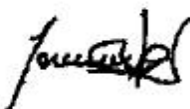
Disposición Final.- La Vicepresidencia de la República dictará los instructivos necesarios para la implementación del pago del Bono y para el cumplimiento de lo dispuesto en este Decreto.

El presente Decreto Ejecutivo entrará en vigencia a partir de la fecha de su expedición, sin perjuicio de la fecha de publicación en el Registro Oficial y de su ejecución encárguese la Vicepresidencia de la República.

Dado en el Palacio Nacional, en Quito a 15 de julio de 2010



Rafael Correa Delgado
PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA



Mauricio León Guzmán
MINISTRO DE COORDINACIÓN DE DESARROLLO SOCIAL, ENC.

ANEXOS

GUIA DE OBSERVACION:

	ITEM	SI	NO
APEGO SEGURO	1. La figura de apego es punto importante para la exploración del entorno.		
	2. El niño/a protesta solo ante la separación de la figura de apego.		
	3. Recibe a la figura de apego con alivio y busca contacto físico con ella.		
	4. La figura de apego cumple con la función de interacción, mira al niño/a constantemente, le habla, juega con él, lo acaricia, etc.		
	5. La figura de apego es sensible y comprometido al cuidado de sus niños, entiende sus necesidades, molestias, llantos, alegrías y emociones.		
	6. El niño/a establece una buena relación con extraños.		
	7. El niño/a se muestra sociable, dócil, capaz de explorar el ambiente y percibe a su figura de apego como base segura		
APEGO INSEGURO AMBIVALENTE	8. El niño/a no se afecta por la separación de la figura de apego y la ignora cuando está en presencia de ella.		
	9. El niño/a evita o inhibe conductas de proximidad y de expresión de afectos hacia su figura de apego, incluso cuando esta regresa.		
	10. La figura de apego es poco sensible a las necesidades de su niño/a, mostrando inseguridad, ansiedad e incluso rechazo.		
	11. El niño/a explora en ausencia de la figura de apego y establece fácil contacto con las personas extrañas.		
	12. El niño/a presta mayor atención al entorno que a sus padres.		
	13. Al niño/a le cuesta adaptarse a un nuevo ambiente. Parece no tener necesidad de confort, inhibe sus signos afectivos para reducir el rechazo y la rabia matema.		

	14.El niño/a presenta dificultad socializar, en respetar normas y diversos problemas de conducta: evitación, hostilidad, agresividad, negativismo, irritabilidad. No manifiestan abiertamente sus emociones.		
	15.El niño/a desarrolla pobremente su autoestima, desarrollo de seudoseguridad.		
	16.La figura de apego demuestra actitud castigadora en palabras y fuerza.		
	17.El niño/a da expresión de independencia en situaciones extrañas a él.		
APEGO ANSIOSO EVITATIVO	18.El niño/a demuestra gran ansiedad ante la separación o ausencia de la figura de apego madre y a su regreso demuestran conducta ambivalente.		
	19.La figura de apego es ambivalente, en ocasiones demuestra ser sensible-afectuosa y en otras es fría e insensible.		
	20.El niño/a se muestra inseguro, desconfiado, cauteloso, perturbado por las acciones experimentales.		
	21.La figura de apego no demuestra contacto físico ni emocional. Ausencia de gratificaciones hacia el niño.		
	22.El niño/a utiliza cualquier mecanismo de acción para aumentar su demanda de atención. Expresión exagerada de emociones. Se resiste a ser consolado		
	23.El niño/a posee poca capacidad de control sobre las situaciones que le rodean		

ENTREVISTA:

Buenos días Sr./ a. a continuación le haré una serie de preguntas referidas a su niño con discapacidad, su relación con él y el entorno familiar.

Como constancia de la entrevista realizada, usaremos una grabadora de audio.

1. ¿Qué parentesco tiene Ud. con la persona con discapacidad?

Si el niño es hijo, se realizará la siguiente pregunta:

2. ¿Cómo fue el embarazo del niño? *Se tomará en cuenta los siguientes puntos:*

- Planificación familiar
- Aspecto emocional
- Aspecto físico
- Relación con su pareja
- Novedades en controles médicos.
- Enfermedades.
- Estimulación prenatal.
- Parto, complicaciones, lactancia.
- Patología familiar
- Exposición a químicos
- Tipo de trabajo que realizaba durante la gestación

Si el niño no es hijo, se realizará la siguiente pregunta:

3. ¿Qué le impulso asumir el cuidado del niño con discapacidad? *Se tomará en cuenta los siguientes puntos:*

- ¿A qué se debe que los padres no están con el niño?
- ¿Desde qué edad Ud. cuida al niño?
- ¿Cuál es el Parentesco hacia el niño?

Se continuará con las siguientes preguntas:

4. *¿Cómo fue el desarrollo de su niño? Se tomará en cuenta los siguientes aspectos:*

- *¿A qué edad se presentó las anomalías en el desarrollo?*
- *¿Qué dificultades se presentaron en el desarrollo del niño?*
- *¿Qué hizo Ud. frente a la problemática?*
- *¿Cómo fue la cita con el Dr.?*
- *¿A qué edad lo diagnosticaron, puesto que previo al diagnóstico definitivo debe haber visitado muchos médicos*
- *¿Toma algún tipo de fármaco cuál?*
- *¿Cómo recibió Ud. La noticia de la discapacidad del niño, como le afectó?*

5. *La discapacidad en el niño. Se tomará en cuenta los siguientes aspectos:*

- *¿Cómo era la relación con su niño antes de recibir la noticia de la discapacidad del niño?*
- *¿De qué manera influyó la discapacidad, en la relación con su niño?*
- *¿Cómo fue tomada la discapacidad del niño por el resto de la familia?*
- *Describa las relaciones del niño con los diferentes miembros que conviven con él.*
- *¿Qué cuidados le brinda Ud. al niño?*
- *¿Cómo se siente Ud. cumpliendo el rol de persona cuidadora?*
- *¿Qué cambios cree Ud. que se han dado en el entorno familiar?*
- *¿Qué expectativas tiene Ud. del desarrollo y evolución del niño?*

6. Bono Joaquín Gallegos Lara. Se tomará en cuenta los siguientes aspectos

- ¿Cómo solventaba las necesidades básicas de la persona con discapacidad antes de recibir el bono?
- ¿Cómo era su relación con la persona con discapacidad antes de recibir el bono?
- ¿Cuánto tiempo le dedicaba a la persona con discapacidad antes de recibir el bono?
- ¿Ud. siente que el bono ha influido en algún aspecto de su relación con la persona con discapacidad, explique?
- ¿Cómo Ud. Emplea el bono?
- ¿Ud. Considera que el bono ha mejorado la calidad de vida de la persona con discapacidad?
- Describa como es su relación actual con la persona con discapacidad?

	PARENTEZCO PERSONA	APECTIVO	INDIFERENTE	DISCRIMIN ANTE	SENTIMIENTOS NEGATIVOS	OTRO (ESPECIFIQUE)	
3. ¿Cómo es el trato de tres miembros del hogar hacia la persona con discapacidad?	1.						ANTES
	2.						
	3.						
	1.						DESPUES
	2.						
	3.						

	Bien	Mal	Regular					
4. ¿Cómo se siente en el rol de persona cuidadora?								
								ANTES
								DESPUES

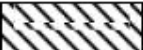
	Alimentación	Vestimenta	Movilización	Rehabilitación	Asco	Recreación	OTRO (ESPECIFIQUE)	
5. ¿Qué cuidados brinda Ud, a la persona con discapacidad?								ANTES
								DESPUES

	SI (MENCIONE UNA)	NO					
6. ¿Ud. ha recibido capacitaciones acerca del cuidado que necesita la persona con discapacidad?							ANTES
							DESPUES

	AFFECTIVO	INDIFERENTE	DISCRIMINANTE	SENTIMIENTOS NEGATIVOS	RECHAZO	OTRO (ESPECIFIQUE)	
7. ¿Cómo calificaría Ud. su trato hacia la Persona con discapacidad							ANTES
							DESPUES

	CARICIAS	PALABRAS	CANCIONES	MIRADAS	GESTOS	NINGUNA	OTRA (ESPECIFIQUE)	
8. Ud. expresa cariño a la persona con discapacidad a través								ANTES
								DESPUES

	SONRISAS	SONIDOS/G RITOS	MIRADAS	MOVIMIEN TOCORPOR AL	PALABRAS	LLANTO	INDIFERENCIA / RECHAZO	
9. ¿Cómo reacciona la persona con discapacidad a sus muestras de cariño?								ANTES
								DESPUES

	MUY BUENA	BUENA	REGULAR	MALA	MUY MALA			
10. ¿Cómo califica Ud. el grado de socialización de la persona con discapacidad con las personas de su entorno, tomando en cuenta las limitaciones de su discapacidad?								ANTES
								DESPUES

	SI	NO							
11. ¿Con la ayuda del bono, Ud. Solventa las necesidades básicas de la persona con discapacidad?									ANTES
									DESPUES

	SI	NO							
12. ¿Considera Ud. que sus cuidados a la persona con discapacidad han mejorado a partir de recibir el bono Joaquín Gallegos Lara?									ANTES
									DESPUES

	SI	NO							
13. ¿Considera Ud. que a partir de recibir el bono Joaquín Gallegos Lara, dedica más tiempo a la persona con discapacidad?									ANTES
									DESPUES

	MUY BUENO	BUENO	REGULAR	MALO	MUY MALO				
14. ¿Cómo considera UD. El nivel de vida de la persona con discapacidad a partir de recibir el bono Joaquín Gallegos Lara?									ANTES
									DESPUES

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por la Psicóloga Kira Proaño, egresada de Maestría en Educación Especial de la Universidad Tecnológica Equinoccial. La meta de este estudio es conocer la *Influencia del bono Joaquín Gallegos Lara en el tipo de apego de la persona cuidadora y niños con discapacidad severa de 1 a 4 años de edad, beneficiarios y residentes en el cantón Quito, Provincia de Pichincha.*

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista, completar una encuesta. Esto tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradezco su participación y colaboración.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por la Psicóloga Kira Proaño. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es conocer la *Influencia del bono Joaquín Gallegos Lara en el tipo de apego de la persona cuidadora y niños con discapacidad severa de 1 a 4 años de edad, beneficiarios y residentes en el cantón Quito, Provincia de Pichincha.*

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista y encuesta, lo cual tomará aproximadamente 30 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha



PSICOREHABILITACIÓN - ESTIMULACIÓN TEMPRANA
FISIOTERAPIA - MASOTERAPIA - HIDROTERAPIA - NEBULIZADOR
TRASTORNOS DE CONDUCTA Y APRENDIZAJE

CERTIFICADO DE VALIDACION DE INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Yo Ana Verónica Guamán Velarde con CC, 1711078293 con título profesional de Dr. en Psicóloga Infantil y Psicorehabilitación, informo que se validó los instrumentos de recolección de datos, tales como la encuesta y entrevista, por lo tanto certifico que dichos instrumentos son confiables en su aplicabilidad para el informe final del trabajo de tesis de la Psc. Kira Proaño Gavilánez para obtener el título de Mgs. en Educación Infantil y Educación Especial, con el tema de "Influencia del bono Joaquín Gallegos Lara en el tipo de apego de la persona cuidadora y niños con discapacidad severa de 1 a 4 años de edad, beneficiarios y residentes en el cantón Quito, Provincia de Pichincha".

Atentamente,

Dra. Ana Guamán V.

REGISTRO MSP: Libro 4 folio 28, No. 83

CC 1711078293



Dra. Ana Guamán
PSICOLOGA INFANTIL Y
PSICORREHABILITACION

Dirección: La Carolina # 417 y Tsafiqui - Telf: 2752 518 / Cel: 092 158 583

e-mail: anita_psicologa@hotmail.com

santo Domingo - Ecuador



**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL
DIRECCIÓN GENERAL DE POSGRADOS
ESPECIALIZACIÓN (MAESTRÍA) EN EDUCACIÓN INFANTIL Y
EDUCACIÓN ESPECIAL**

**CERTIFICADO DE VALIDACION DE INSTRUMENTOS DE
RECOLECCIÓN DE DATOS**

Yo MARÍA FERNANDA CEDEÑO GONZÁLEZ con CC 1714443056, con título profesional de PSICOLOGA INFANTIL Y PSICOREHABILITADORA, informo que se validó los instrumentos de recolección de datos, tales como la encuesta y entrevista, por lo tanto certifico que dichos instrumentos son confiables en su aplicabilidad para el informe final del trabajo de tesis de la Psc. Kira Proaño Gavilánez para obtener el título de Mgs. en Educación Infantil y Educación Especial, con el tema de "Influencia del bono Joaquín Gallegos Lara en el tipo de apego de la persona cuidadora y niños con discapacidad severa de 1 a 4 años de edad, beneficiarios y residentes en el cantón Quito, Provincia de Pichincha".

Atentamente,

**María Fernanda Cedeño G.
Psicóloga**

MARIA FERNANDA CEDEÑO

CC: 1714443056