



MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA



ESCUELA NACIONAL DE SALUD PÚBLICA

**LA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN EN LA ATENCIÓN DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS REPÚBLICAS DE
CUBA Y BOLIVARIANA DE VENEZUELA**

**Trabajo para optar por el grado científico de
Doctora en Ciencias de la Salud**

Autora: Lic. Marcia Cobas Ruiz

Tutor: Dr. C. Eduardo Zacca Peña

La Habana

2010



MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA



ESCUELA NACIONAL DE SALUD PÚBLICA

**LA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN EN LA ATENCIÓN DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS REPÚBLICAS DE
CUBA Y BOLIVARIANA DE VENEZUELA**

**Trabajo para optar por el grado científico de
Doctora en Ciencias de la Salud**

Autora: Lic. Marcia Cobas Ruiz

Tutor: Dr. C. Eduardo Zacca Peña

La Habana

2010

AGRADECIMIENTOS

A los miles de hombres y mujeres participantes en esta hermosa obra; a los científicos, profesionales, técnicos, obreros, trabajadores de servicios o cuadros de dirección, quienes, unidos, desarrollaron intensas jornadas de trabajo, vivieron imborrables experiencias e hicieron realidad los sueños del hombre que nos enseñó e inculcó el espíritu de vencer todas las dificultades, para hacer realidad los sueños de humanismo, solidaridad y amor por el ser humano.

A todos los compañeros del equipo de trabajo que inició la investigación, el agradecimiento por haber confiado y ser fieles seguidores de las ideas de Fidel, en especial a Emelia, Aida, Paquitín, Mitchell, Niviola, Popy, Mercedes, José Alberto y Josefina.

A Mirita y Ariel, quienes han estado junto a mí en este empeño, que no fue un propósito inicial.

A mi profesor Zacca, a quien le agradezco su confianza desde los primeros momentos de iniciada la investigación y su visión de que sus resultados tendrían un valor para la salud y para la forma y método de hacer ciencia. Sólo su empeño me condujo a este resultado final.

A Normita y Edelsys, por su dulzura, espíritu de trabajo y preparación, que ayudaron a perfeccionar los aspectos y detalles del trabajo.

A Marthica, Mimí, Ileana, Odalys, Alina, María Isabel, Grisel, Isabelita, Maritza, Leticia, Elba, María Elena, Hilda, María Esther y Mirtica; a los choferes, en fin, a todo mi equipo de trabajo en el Viceministerio, pues sin ellos no hubiese sido posible conducir el estudio en Venezuela y mucho menos dedicarle tiempo a escribir.

A la Escuela Nacional de Salud Pública, por darme la posibilidad de presentar y discutir los resultados de mi investigación.

Al compañero Esteban Lazo, quien fuera Primer Secretario del Comité Provincial del Partido en Ciudad de La Habana en aquel entonces, el que a mi lado orientó y apoyó la ejecución del trabajo. También le agradezco por sus

enseñanzas, pues trabajar junto a él, ha sido para mí un privilegio y el compromiso de seguir su ejemplo.

Más de 12 años trabajando junto a Balaguer me han permitido conocer de cerca a una persona excepcional. A él le dedico todos estos resultados y el agradecimiento por su confianza y total apoyo en la ejecución de la investigación.

Para la conducción del estudio, primero en Cuba y después en Venezuela, se necesitaba no sólo el apoyo de los compañeros de trabajo, sino de la familia, de los amigos y los seres queridos. A mi mamá, el agradecimiento por contar siempre con su amor; a Rudy y Ana Elena, dos amigos de esos que los tienes siempre a tu lado en cada momento difícil de la vida.

A Jorge, por demostrarme que podía y debía.

Todo revolucionario aspira a que sus hijos reflejen los valores y virtudes por los que ha luchado toda la vida, a Julio le dedico toda mi vida.

DEDICATORIA

A Fidel Castro Ruz, por enseñarnos a convertir los sueños en realidades.

A Hugo Rafael Chávez Frías, por permitirnos llegar al corazón de su pueblo.

A las personas con discapacidad, por mostrarnos el valor de la vida y compartir juntos realidades y esperanzas.

A los pueblos de Venezuela y Cuba, por dotarnos de los más elevados valores humanos y ser genuinos receptores de nuestro mensaje de amor y solidaridad.

SÍNTESIS

Con el propósito de mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidades, se adoptó una estrategia de investigación-acción a escala nacional en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela, en períodos de tiempo diferentes. El estudio interesó a toda la población en ambos países y dentro de estas a las personas con discapacidad. Un enfoque metodológico sustentado en una crítica revisión documental y la aplicación combinada de técnicas cuantitativas y cualitativas de la investigación social fue utilizado para la descripción y caracterización en profundidad de las personas con discapacidad. La aplicación de técnicas grupales practicadas en el seno de las comunidades permitió la identificación de problemas, definir prioridades y dar solución a los problemas críticos detectados. La pesquisa activa en la comunidad identificó a las personas con discapacidad, con el auxilio de los gobiernos locales y las organizaciones sociales. Una visita al hogar de la persona con discapacidad permitió aplicar una combinación de entrevistas y exámenes clínicos que facilitaron el proceso de clasificación y registro de éstas. La magnitud de la discapacidad estaba subregistrada en Cuba y en la República Bolivariana de Venezuela; las tasas de prevalencia de los distintos tipos de discapacidad fueron mayores en Cuba. Su distribución sigue patrones similares en ambos países; la utilización de diferentes fuentes, definiciones y métodos en el estudio de la discapacidad hacen difícil su comparabilidad con otros estudios realizados en la región. No se encontraron antecedentes de un estudio similar en la literatura científica internacional.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
I.1 Evolución conceptual de la discapacidad	10
I.2 Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF).....	16
I.3 La discapacidad y sus factores causales	19
I.4 La discapacidad como problema de salud	21
I.5 La atención a la discapacidad	23
I.6 Enfoques metodológicos de la investigación social, la intervención en salud y su aplicabilidad en el estudio de la discapacidad	26
Consideraciones finales del capítulo	29
CAPÍTULO II. METODOLOGÍA PARA DESARROLLAR UNA INVESTIGACIÓN- ACCIÓN PARTICIPATIVA PARA LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD	32
II.1 Caracterización epidemiológica. Enfoque cuantitativo	33
II.1.1 Tipo de estudio	33
II.1.2 Lugar y período donde se desarrolló la investigación.....	33
II.1.3 Universo de estudio	33
II.1.4 Métodos de recolección de la información.....	35
II.1.5 Operacionalización de variables del estudio descriptivo.....	37
II.1.6 Detalles del trabajo de campo	38
II.1.7 Verificación de los instrumentos aplicados	39
II.1.8 Procesamiento y presentación de los datos	40
II.1.9 Consideraciones éticas.....	41

II.1.10 Control semántico.....	42
II.2 Identificación de problemas relacionados con las condiciones de vida de las personas con discapacidad y su priorización. Enfoque cuantitativo y cualitativo ...	48
II.2.1 Enfoque cuantitativo	48
II.2.2 Enfoque cualitativo.....	48
II.3 Implementación de políticas públicas	51
II.4 Acciones de intervención.....	52
II.5 Ordenamiento de etapas en la investigación-acción participativa	53
Consideraciones finales del capítulo	54
CAPÍTULO III. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN PARTICIPATIVA PARA LA ATENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN CUBA Y VENEZUELA.....	55
III.1 Resultados del componente investigación; caracterización epidemiológica, problemas y restricciones de las personas con discapacidad en Cuba y en la República Bolivariana de Venezuela.....	55
III.2 Resultados del componente acción. Acciones de intervención comunitaria, participativa, para el mejoramiento de la atención a las personas con discapacidad, en correspondencia con la implementación de políticas públicas de tipo social	94
III.2.1 Políticas, lineamientos y acciones de intervención comunitaria.....	95
Consideraciones finales del capítulo	102
CONCLUSIONES	104
RECOMENDACIONES	106

INTRODUCCIÓN

La discapacidad ha pasado a ser uno de los componentes más inquietantes del estado de salud de la población del planeta. Se integra a la llamada carga de enfermedad de una sociedad o forma parte de los aspectos que se consideran dentro de las enfermedades catastróficas, por su elevada presencia y costos económico, social, familiar e individual.

En nuestros tiempos, si bien el discurso desarrollado por organismos globales, organizaciones sociales o especializadas en salud abogan por los derechos humanos sobre esta adversa condición humana¹, no existe correspondencia con el compromiso, la acción y las políticas que reduzcan la discriminación de estas personas o la exclusión que las afecta; que alivien sus penas, eleven sus condiciones de vida o apoyen sus esfuerzos, el de sus familias o de la sociedad donde intentan vivir una vida digna. Contradictoriamente, todo ello sucede en medio de un vertiginoso desarrollo de la tecnología y el conocimiento científico, que demora aún demasiado tiempo en llegar para evitar, curar o rehabilitar a las personas con discapacidad en la mayoría de los países.

La discapacidad, en términos socioeconómicos, contribuye a incrementar la pobreza, distingue brechas entre regiones, países y estratos sociales. Se inserta en un círculo vicioso desventajoso para el desarrollo humano y mucho menos sostenible. A mayor discapacidad, más pobreza, menos oportunidades, menos empleo real, menor desarrollo de los componentes sociales y económicos, menor productividad, más daños al estado de salud de la población que pasa en la mayoría de los casos de generación a generación y tras todo ello, definitivamente más discapacidad.²

El aumento de la esperanza de vida, el incremento de las enfermedades no transmisibles, las enfermedades emergentes y reemergentes, la creciente violencia, los conflictos armados, el uso y abuso del alcohol, el tabaco y las sustancias prohibidas, los accidentes de todo tipo, los desastres naturales

asociados a los cambios climáticos cada día más frecuentes, dan fuerza a la convicción de la envergadura de la masa poblacional creciente de personas con discapacidad.^{3, 4}

Ello explica la importancia que se le ha atribuido al tema en los diferentes ámbitos de atención.

La discapacidad es un tema complejo del que se disponen tímidos e inseguros estimados, mayoritariamente indicadores compuestos y desagregados. Se carece de datos fidedignos y mucho menos particularizados; los estudios poblacionales son escasos, insuficientemente actualizados, limitados o imprecisos.^{5, 6} Por ello, el trabajo en políticas públicas o programas relacionados con la discapacidad carece de la base científica y sociológica necesaria para la intervención correcta, efectiva y oportuna, que tropieza en no pocas ocasiones con la falta de voluntad de los gobernantes, sobre todo en los países del Tercer Mundo.

La medición de su magnitud y distribución como problema de salud se ha visto matizada por problemas conceptuales y metodológicos aún no resueltos, de aquí que en la literatura científica se produzcan estimaciones y cálculos en diferentes latitudes que generan desconcierto.^{5, 6}

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

En Cuba, durante la etapa prerrevolucionaria, la atención a niños con discapacidad intelectual era muy limitada, pues sólo se contaba con escasos centros de carácter privado a los que no accedía la mayoría, por sus elevados costos.

En 1962, como prioridad del gobierno revolucionario, el Ministerio de Educación desarrolló la atención a niños con limitaciones intelectuales, sensoriales y motrices. Se crearon las escuelas especiales y se organizaron los Centros de Diagnóstico y Orientación (CDO).⁷

En 1963, el Ministerio de Salud Pública asumió la atención de las personas que padecían limitaciones intelectuales severas. Con este propósito se crearon centros a lo largo de todo el país, pero la institucionalización de estas personas era sólo parte del problema. Transcurrieron casi tres décadas con el mismo modelo de atención, hasta que en la década del 90 se implementó el programa comunitario y se logró una mayor cobertura en la atención de las personas con discapacidad, pero, ¿se había logrado la solución del problema?⁷

En Cuba, cada año los estudiantes de Medicina realizan trabajos en la comunidad durante una parte de sus vacaciones. En julio de 2001 ellos recibieron la misión de visitar a todos los núcleos familiares de la capital del país, con el propósito de identificar preocupaciones individuales y familiares derivadas de la situación social y económica de las personas con discapacidad y de los adultos mayores.

Posteriormente, al visitar los estudiantes universitarios el municipio Cotorro, se conoció de jóvenes con discapacidad intelectual que tenían limitadas posibilidades de acceder al empleo, por lo que fue orientado realizar un estudio integral de las personas con discapacidad que permitiese identificar sus posibles causas, problemas y necesidades sentidas, siendo estos hechos la génesis del estudio psicosocial, psicopedagógico y clínico-genético de las personas con discapacidad en Cuba.⁷

El estudio de estas personas, con una dimensión nacional, se inició el 27 de julio de 2001 en el municipio Cotorro, perteneciente a Ciudad de La Habana, y concluyó en la provincia de Pinar del Río el 27 de abril de 2003. En la realización de esta investigación fue determinante la participación activa de las direcciones municipales y provinciales de salud, educación y trabajo, de los consejos de la

administración, así como el Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, los Centros de Enseñanza Médica Superior de las distintas provincias, el Centro Nacional de Genética Médica, el Centro de Neurociencias de Cuba, el Centro de Inmunoensayo, los Centros de Diagnóstico y Orientación del Ministerio de Educación (MINED), y los Centros Médicos Psicopedagógicos “La Castellana” y “Benjamín Moreno”.

Principios tales como la intersectorialidad, la participación comunitaria, la atención personalizada a las personas con discapacidad y el trabajo en equipo, dieron lugar a un movimiento que comprometió a todos los que participaron en el estudio.

La experiencia de la investigación psicosocial, psicopedagógica y clínico-genética de las personas con discapacidad, realizada en toda la República de Cuba, dejó una valiosa información científica y produjo cambios favorables en la arquitectura previa de los valores humanos de todos los que participaron en ella.

Compartir esta experiencia, animó rápidamente al líder cubano Fidel Castro a proponer al presidente Hugo Chávez una investigación con características similares en la hermana República Bolivariana de Venezuela. El 24 de julio de 2007 comenzó la investigación en el municipio Acevedo, perteneciente al estado Miranda, y concluyó el 7 de octubre de 2008 en el estado de Amazonas.

Profesionales de varias disciplinas, médicos cubanos de la misión “Barrio Adentro”, luchadores sociales del Frente “Francisco de Miranda”, estudiantes y pasantes de medicina, las Fuerzas Armadas, las misiones educativas y deportivas, zonas educativas, funcionarios de las gobernaciones de los estados, representantes de los Ministerios del Poder Popular para los Pueblos Indígenas y de Participación y Protección Social, del Consejo Nacional de las Personas con Discapacidad, los consejos comunales, los comités de salud y líderes comunitarios venezolanos, así como los capitanes de las comunidades indígenas, participaron activamente en la realización de este estudio, enriquecido con el

análisis de la situación de salud, realizado en las visitas comunidad por comunidad, familia a familia, casa a casa y persona a persona.⁷

El hermoso sueño de un eterno e incansable luchador por la justicia y el bien de los pueblos, Fidel Castro Ruz, se hizo realidad.

Aunque el acceso universal y gratuito a los servicios de salud y educación en Cuba, ha permitido alcanzar un elevado nivel de cobertura en los servicios y progresos en los indicadores sociodemográficos, todavía se trabaja para lograr un mayor nivel de excelencia en los servicios que se brindan. Por ello, la necesidad de estudiar en profundidad el universo de esas personas, era indispensable, si se considera tanto la magnitud del problema, como la situación de cada persona en particular, sus condiciones de vida, el entorno en que se desarrollan, así como las posibles causas que originaron la discapacidad.

El conocimiento, seguido de la intervención para mejorar las condiciones de vida de un número nada despreciable de personas con discapacidad, con el concurso activo de todos los factores sociales, por sí solo, justificó la realización de la investigación.

Problema científico. En América Latina y el Caribe, la teoría y la práctica de la atención a las personas con discapacidad marcan derroteros diferentes. El problema de salud “discapacidad” no está bien dimensionado. Los determinantes sociales y económicos de la discapacidad no son suficientemente considerados al abordar políticas públicas en la región de las Américas. Los gobiernos, los líderes formales de las comunidades y sus organizaciones no desarrollan prácticas efectivas para garantizar la prevención de la discapacidad, así como la atención y la calidad de vida de las personas que la padecen.

Para lograr un acercamiento a la problemática planteada se trazaron los *objetivos* siguientes:

1. Caracterizar el universo de personas con discapacidades, con fuerza en la identificación de los problemas y restricciones afines con sus condiciones de vida en la República de Cuba (2001-2003) y Bolivariana de Venezuela (2007-2008).

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

Para dar respuesta a los objetivos planteados se realizó una investigación-acción de tipo participativa, que trianguló metodológicamente:

Una ajustada revisión documental de los territorios estudiados, con énfasis en características: geográficas, climáticas, desarrollo económico, división político-administrativa, organización y desarrollo de los servicios de salud, diferencias culturales, marco jurídico y legislaciones en torno a los derechos de las personas con discapacidad, información estadística disponible según diversas fuentes, así como asociaciones de personas con discapacidad.

Un enfoque cuantitativo basado en una investigación epidemiológica descriptiva en las áreas psicosocial, psicopedagógica y clínico-genética de las personas con discapacidad, que permitió diagnosticar la situación de salud de las personas con discapacidad y los principales problemas relacionados con sus condiciones de vida.

Un enfoque cualitativo, basado en la aplicación de técnicas cualitativas de la investigación social, que permitió profundizar en los problemas y restricciones de estas personas, asignar prioridades y dar solución inmediata a aquellos considerados críticos.

La discusión y la consulta de los resultados con las comunidades y sus líderes formales e informales, siguiendo principios de la investigación cualitativa, facilitaron la participación activa de todas las fuerzas sociales, estimularon su sensibilización con el problema y proporcionaron la identificación de sus expectativas e iniciativas.

La comunicación oportuna y sistemática a las autoridades de gobierno sobre la conducción de la investigación y sus resultados, unido a lo anteriormente expuesto, permitieron diseñar e implementar políticas públicas ejecutables a niveles estratégicos y operativos sostenibles, así como la implementación de acciones comunitarias enfocadas hacia la atención a las personas con discapacidad.

La novedad científica de la investigación se manifiesta en la realización de una investigación-acción participativa, en la que se logró la integración de los enfoques clínico, epidemiológico y social, en la triangulación metodológica para estudiar a las personas con discapacidad, el empleo a escala nacional de un procedimiento de pesquisa activa comunitaria para identificar a las personas con discapacidad, con la participación de autoridades locales, líderes y organizaciones comunitarias, y finalmente la realización de acciones de intervención, con amplia participación popular para mejorar la atención y las condiciones de vida de las personas con discapacidad, con la exigencia de sus derechos y la facilitación de su integración e inclusión sociales, también en una dimensión nacional.

Esta investigación produjo *aportes* en diferentes ámbitos:

Político. Ha servido como instrumento de integración al favorecer las relaciones de intercambio entre los países de la Alianza Bolivariana para las Américas (ALBA) y el acercamiento entre líderes y sus comunidades.

Social. Ha favorecido el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, una mejor percepción y comprensión del problema, así como el desarrollo de la red de genética comunitaria y su capital humano.

Teórico-metodológico. Aportó un modelo de investigación-acción participativa a escala nacional, cuya utilidad puede ser demostrada en otros campos.

Cognoscitivo. Aportó evidencias sobre las características de las personas con discapacidad y sus principales problemas y restricciones.

Docente. Aportó información para programas docentes de pregrado y postgrado en Genética Médica, Audiología, Educación Especial y Rehabilitación Integral, entre otras.

En la investigación. Los resultados han servido de base para la proyección de nuevas investigaciones en diferentes campos. Este modelo de investigación-acción participativa fue seleccionado como estándar para ser aplicado en el estudio de la discapacidad en los países del ALBA.

Administrativo. Sus resultados han permitido la reorientación de los servicios de salud en beneficio de las personas con discapacidad, con énfasis en la rehabilitación integral. Como resultante del estudio se diseñó, construyó y puso en marcha el Centro Estatal de Genética Médica de la República Bolivariana de Venezuela.

Económico. Permitió obtener datos confiables para la planificación de recursos materiales, humanos y financieros, además, produjo aportes financieros para Cuba por concepto de honorarios profesionales.

La tesis está estructurada en tres capítulos. El primero contiene los fundamentos teóricos y metodológicos que sustentan la investigación en la discapacidad; en el segundo se expone la metodología utilizada para desarrollar una investigación-acción participativa para la atención a la discapacidad, y en el tercero, los

resultados de la investigación-acción participativa para la atención de la discapacidad en Cuba y Venezuela.

La socialización de estos resultados ha tenido lugar en diferentes espacios científicos y sociales. Estos han sido publicados en dos libros y dos artículos de la Revista Cubana de Salud Pública, y presentados en varios eventos entre los que se encuentran el Congreso Internacional de Salud Infanto Juvenil en Cuba; Congreso Internacional de Genética en la India, Pedagogía 2008, Congreso Internacional del Trabajo y la Seguridad Social, Encuentro Internacional de Economistas y el Congreso Internacional de Neurociencias. También han sido presentados en dos cumbres del ALBA.

CAPÍTULO I. LA DISCAPACIDAD. FUNDAMENTOS TEÓRICOS Y METODOLÓGICOS

El objetivo de este capítulo es abordar los fundamentos teóricos y metodológicos de la discapacidad, tanto su concepto como evolución histórica, y la contribución de la Organización Mundial de la Salud en la adopción de una clasificación de la discapacidad, sus antecedentes y la actual Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, (CIF), así como su empleo a escala internacional.

Se examinan las causas de la discapacidad y su relación con los determinantes sociales de la salud. Se describen elementos de la magnitud de la discapacidad como problema de salud a escalas global y regional. Se revisan aspectos acerca de la atención a las personas con discapacidad, con destaque en Cuba y la República Bolivariana de Venezuela. Finalmente se exploran y comentan enfoques metodológicos de las ciencias sociales y de la intervención comunitaria, útiles para enfrentar el reto de modificar la realidad de las personas con discapacidad.

I.1 Evolución conceptual de la discapacidad

La discapacidad se puede considerar como un fenómeno universal, que se manifiesta en las personas en algún momento de su vida, sobre todo en la ancianidad,⁷ a pesar de lo cual todavía su definición no es obra terminada, pues coexisten diferentes maneras de enfocarla.^{8,9} Muchas veces permanece oculta por problemas de mayor magnitud, como la pobreza, que impiden o retardan el diseño y la aplicación de estrategias que permitan a esta gran masa de personas desarrollar sus capacidades y alcanzar la verdadera inclusión social, a la cual todos los seres humanos tienen derecho.⁷

Desde el punto de vista semántico, el término discapacidad está formado por el prefijo *dis*, que significa separación, y la palabra *capacidad*, que significa

inteligencia, talento y estado óptimo. Investigadores cubanos dedicados al estudio de estos aspectos han concebido las capacidades como: “Particularidades psicológicas individuales que son condición para la realización exitosa de determinados tipos de actividad. La capacidad no existe en abstracto, siempre tiene una especificidad, capacidad para la música, las matemáticas, el dibujo, entre otras. Existen capacidades generales y específicas, es decir, capacidades para la generalidad de las actividades de la vida cotidiana y capacidades para un tipo específico de actividad. Al nivel de las capacidades generales es lo que por mucho tiempo se le llamó inteligencia”.¹⁰

La capacidad de trabajo intelectual se concibe como “el conjunto de particularidades psicológicas individuales que permite la adquisición y utilización de los conocimientos y habilidades que determinan el éxito de una actividad intelectual específica.”⁵ También ha sido conceptualizada como el grado en que están desarrolladas las más importantes habilidades de la estructura del intelecto: comprensión, memoria, solución de problemas, toma de decisiones y creatividad. Puede medirse, conocerse y desarrollarse.¹¹

Se entiende por discapacidad “la condición compleja del ser humano, constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales, que puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia con la comunidad, que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, o impiden la participación activa de las personas en las actividades de la vida familiar y social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente.”¹²

Diversos autores han identificado y descrito modelos en la evolución de las mentalidades sociales con respecto a su visión de la discapacidad.

Puig de la Bellacasa,⁸ por ejemplo, concibió tres modelos:

1. Tradicional, asociado a una visión animista clásica.
2. Paradigma de la rehabilitación, en el cual prevalece la intervención médico-profesional sobre la demanda del sujeto.
3. Paradigma de la autonomía personal: con el logro de una vida independiente como objetivo básico.

Otro autor, Casado Pérez,⁹ en su *Panorámica de la discapacidad* estableció cuatro modelos:

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

Los dos primeros modelos, reconocidos por ambos autores, se corresponden con las etapas de la prehistoria y la antigüedad, en las cuales, según Aguado en *Historia de las deficiencias*,¹³ puede reconocerse un doble punto de vista ambivalente de "expresión del mal/manifestación de lo sagrado y rechazo/amor", que constituyeron lo que este autor denominó enfoque o actitud pasiva ante las "deficiencias", con acentuación del primero de los polos, o sea, la consideración de la deficiencia como fruto de causas ajenas al hombre ante las que no cabe ningún otro tipo de actuación distinto de la aceptación resignada, la súplica a los dioses y/o la eliminación del deficiente.

Durante la prehistoria, cuando las tribus y agrupaciones humanas se movilizaban para cazar o buscar tierras para cultivar, dejaban atrás a las personas con

discapacidad para no entorpecer su desplazamiento. Por otra parte, los espartanos de la antigua Grecia arrojaban desde el Monte Taigeto a las personas con discapacidad, pues no querían que "en su bella y floreciente civilización" existieran personas diferentes. Los antiguos hebreos creían que los defectos físicos eran una marca del pecado.¹³

El enfoque pasivo, de rechazo total, queda patente en el *infanticidio*, práctica común en la mayoría de los pueblos animistas, que se siguió realizando a lo largo de la historia en todo el mundo, por razones que oscilaron entre la necesidad y el egoísmo, incluso a través de formas más severas, como los habitantes de las Nuevas Hébridas, quienes no sólo sacrificaban al niño malformado, sino también a la madre. Resulta obvio que en esa cultura debieron aparecer algunas formas de *deficiencia mental, epilepsia y otras discapacidades*, consideradas por los animistas resultados de malos espíritus, y no parece improbable que algunos casos fueran sometidos a las prácticas o rituales animistas de hechiceros o brujos.¹³

Creencias opuestas tenían en Malasia, donde los *semana* los consideraban como hombres sabios; los *chagga* los empleaban para ahuyentar al demonio y para los nórdicos, las personas con discapacidad eran verdaderos dioses.¹³

Fue en el siglo XX cuando los sujetos con discapacidad dieron origen a una industria floreciente en los países ricos, con la construcción de enormes edificios, llenos de pseudoespecialistas, donde se recluía a personas con discapacidad mental de por vida, olvidados de sus familias y de la sociedad.¹⁴

Puig de la Bellacasa y Casado,^{8,9} han reconocido que estas formas sociales de enfocar la discapacidad coexisten con frecuencia en nuestros días, aunque afortunadamente se van imponiendo los enfoques más progresistas.

La inserción de propuestas dirigidas a personas con discapacidad fue orientada inicialmente hacia sordomudos y ciegos. En 1841 Guggenbühl inició la educación de los que eran denominados cretinos, idiotas y atrasados mentales.^{15,16}

Desde los países escandinavos, en las décadas de los años 50 y 60, Bank-Mikkelsen,¹⁷ y Nirje¹⁸ propusieron y aplicaron el principio de “normalización”, enunciado como “*La posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible*”, en virtud del cual todo el mundo tenía derecho a utilizar los servicios normales de la comunidad y a llevar una vida lo más normalizada posible,¹⁵ es decir, “hacer accesibles a los deficientes mentales las pautas y condiciones de la vida cotidiana que sean tan próximas como sea posible a las normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad”.¹⁶

Este movimiento se extendió por Europa y llegó hasta Estados Unidos y Canadá, donde Wolfensberger hizo un aporte didáctico a la definición y expresó que: “Normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etc.), para permitir que las condiciones de vida de una persona con discapacidad (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.), apariencia (vestido, aseo, etc.), experiencias (adaptación, sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, actitudes, etc.)”.¹⁹

Al mismo tiempo que en España se introducía el principio de normalización, en el Reino Unido se publicaba el informe emitido por el comité presidido por Mary Warnock en 1978, que enunciaba el principio de la *integración* en el ámbito escolar y aportaba una nueva dimensión con la introducción de la terminología “necesidades educativas especiales”.²⁰

En la década de los 70 se encontró una solución al problema anterior que fue la “integración escolar”. La responsabilidad pasó a la escuela, que debía ser tan flexible, tan enriquecida en medios personales y materiales, que pudiera acoger al mayor número de niños, permaneciendo en los centros especiales un pequeño número.²¹

El principio de integración rebasó entonces el marco escolar y se extendió a otras áreas, expresión de lo cual fue la ley aprobada en España para la integración social de los minusválidos, en el año 1982.²²

En la década de los 90 se adoptó la filosofía integradora, el reto de una escuela para todos, la lucha por una educación inclusiva. Desde la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos, celebrada en Tailandia en 1990, a las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, en 1993, han sido fuertes las demandas internacionales para el cambio, como la incluida en la Declaración de Salamanca en 1994,²³ en la cual fueron aceptados los términos “necesidades educativas especiales” y “educación inclusiva”, para ser asumidos por los diferentes países que los incluirían en su nueva política educativa.

Se podía hablar ya de una escuela abierta a la diversidad, una escuela comprensiva, una escuela para todos y, como en los pasos previos, se produjo una generalización del principio de "inclusión" y se le llevó a todos los planos sociales.²⁴

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) recoge, en forma cronológica, su relación histórica con las personas con discapacidad. Su compromiso empezó con la asistencia a los heridos de la Segunda Guerra Mundial y su primera década de existencia estuvo centrada en la promoción de los derechos de las personas con discapacidades físicas, como ceguera o sordera, mediante proyectos dirigidos a la prevención de discapacidades y a la rehabilitación.²⁵

También proclamó a 1981 como Año Internacional de los Impedidos, subrayando que ese año se dedicaría a la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad y a alentar los estudios y los proyectos de investigación pertinentes, destinados a educar a la opinión pública acerca de los derechos de las personas con discapacidad.²⁶

Por otra parte, la XXIX Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en mayo de 1976, adoptó la Resolución 29.35, mediante la cual se acordó la publicación, con propósito experimental, de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) o ICIDH, *siglas del inglés: International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*, la cual fue finalmente publicada por la OMS, en idioma inglés, en 1980.²⁷

En las Naciones Unidas, la década de los años 80 se caracterizó por esfuerzos destinados a mejorar la situación de las personas con discapacidad mediante su integración en la sociedad y su adaptación física y psicológica a sus comunidades. Se destacaron los años 1981 por la celebración de simposios y conferencias sobre el tema, con participación de expertos y organizaciones no gubernamentales, y 1982, cuando la Asamblea General aprobó el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, que planteaba la política de prevención, rehabilitación e igualdad de oportunidades. En ese año también se proclamó al periodo 1983-1992 como Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos.²⁸

En 2006, las Naciones Unidas acordaron formalmente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el primer tratado del sistema de derechos humanos del siglo XXI, para proteger y reforzar los derechos y la igualdad de oportunidades, marcando un “cambio paradigmático” de las actitudes y los enfoques respecto a las personas con discapacidad.¹

I.2 Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)

Como se comentó en los párrafos precedentes, en 1980 la OMS publicó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)²⁹ que transformó la manera de considerar a las personas con discapacidades. Esta clasificación fue utilizada en esferas tales como la

rehabilitación, la educación, la estadística, la política, la legislación, la demografía, la sociología, la economía y la antropología.

Esta primera clasificación se orientaba a entender el fenómeno de la discapacidad, en términos generales, siempre dentro de las experiencias de salud y a partir de la enfermedad, enfocadas hacia tres aspectos negativos o de restricción: las *deficiencias*, las *discapacidades* y las *minusvalías*.^{30,31} Detalles de sus características, evolución histórica y limitaciones, están disponibles en otras publicaciones.^{30,32,33,34,35,36}

En la quincuagésima cuarta Asamblea Mundial de la Salud se aprobó la nueva clasificación, con el título *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, en su Resolución WHA 54.21 del 22 de mayo de 2001, con un nuevo acrónimo CIF,^{37,38} distanciándose de la anterior clasificación (CIDDM) y aproximándose al otro componente de la “familia” de clasificaciones internacionales, la Clasificación Internacional de las Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE).³⁹

Esta clasificación se fundamenta en el funcionamiento humano, no solamente en la discapacidad; es un modelo universal, no un modelo para una minoría; es un modelo integrador, no únicamente médico o social; es un modelo interactivo, no lineal; es inclusivo, no tiene en cuenta a la persona sola, sino en su contexto; y es un modelo intercultural, fácilmente extrapolable a todas las culturas. Ha sido aceptada como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas que incorpora parcialmente las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.³¹⁻³³

La nueva clasificación hizo de la discapacidad un problema de todos y colocó todas las enfermedades en un mismo plano, independientemente de su etiología. Esta orientación neutral favoreció a los trastornos mentales, que hasta ese momento eran considerados, en algunos sectores, como una especie de lacra social, y los colocaba al mismo nivel que las enfermedades físicas.^{40, 41, 42}

Evidentemente, el proceso de construcción de la CIF, su énfasis en las repercusiones de la enfermedad y los estados de salud y en el funcionamiento humano, que han hecho a la OMS convertir el binomio CIE-CIF como núcleo central de la familia de las clasificaciones internacionales (FIC-OMS),³⁵ representó un avance considerable. Las dos clasificaciones, en combinación, posibilitaban analizar, evaluar y clasificar la salud de la población y las actuaciones y políticas sanitarias, de una manera más completa, lo cual ha sido reconocido por diferentes autores y expertos en el tema.³⁷⁻⁴¹

Sin embargo, en las referencias anteriores no se hace alusión a que la CIF, de alguna manera, evade aspectos importantes cuando plantea que su “aproximación es diferente de los *determinantes* de la salud o de la aproximación de los *factores de riesgo*”⁴³ e incluye una lista de los que denomina *factores contextuales*, constituidos por factores ambientales y personales, que describen el contexto en el que vive el individuo, para permitir el estudio de determinados factores de riesgo.

En la literatura se encuentran advertencias sobre la necesidad innegable de las clasificaciones, que aumenta en relación directa con el conocimiento, pero tiene también peligros derivados del empleo de sistemas de clasificación y diagnóstico, que son muy resistentes al cambio. Lo que comienza por ser un modo de organizar la información, acaba convirtiéndose, en ocasiones, en un modo de comprender y reaccionar ante el fenómeno, así como en inercias en el trabajo dentro de las organizaciones e instituciones, asumiendo que la inclusión de la persona en una categoría diagnóstica constituye el fin del proceso de clasificación, sin llevar a cabo ningún tipo de cambio, ya sea organizacional o de cara a la intervención.⁴⁴

A propósito de esta clasificación y su aplicación han quedado preguntas no planteadas en la literatura revisada: ¿Cómo las personas con discapacidad van a recibir los beneficios que debe brindar la CIF? ¿Cómo va a ser clasificada esa

gran masa poblacional que muchas veces ni siquiera aparece en los registros oficiales del país, y vive y muere sin un documento de identidad?

Independientemente de cualquier crítica que pueda hacerse a la CIF, lo cierto es que el análisis de la situación de las personas con discapacidad en el mundo actual pone de relieve que, en lo fundamental, se continúa inmerso en los mismos problemas que hace ya tres décadas, situaron la discapacidad en la agenda social de los organismos internacionales. Se sigue hablando de los mismos temas y compartiendo las mismas preocupaciones, como si el mundo no se estuviera transformando aceleradamente y como si ese proceso de transformaciones no comportara la aparición de nuevos riesgos, nuevas amenazas que se presentan como desafíos, pero también como oportunidades.

En un mundo en el que la discapacidad crece y se manifiesta de forma cada vez más diversa, la saturación de la brecha social y económica de las personas con discapacidad requiere un gran incremento de los recursos puestos a disposición para este objetivo, que ha de constituirse en una prioridad del gasto social de los gobiernos. Es preciso rediseñar nuevas estrategias y enfoques de intervención para la discapacidad en atención a los nuevos entornos y circunstancias.⁴⁵

La realización del estudio psicosocial, psicopedagógico, y clínico-genético de las personas con discapacidad, que constituye el objeto de esta tesis, es un nuevo modelo de intervención posible y necesaria, para hacer visibles de manera real a las personas con discapacidad y favorecer la aplicación de medidas que contribuyan a su inclusión social.

I.3 La discapacidad y sus factores causales

“La discapacidad es el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona, 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 o porque no proporcione elementos facilitadores”.³¹

Un concepto interesante expresa que “la discapacidad puede considerarse como el reverso o uno de los aspectos de la salud, tomado en el sentido más amplio. Es en este sentido que la discapacidad incumbe a todos los seres humanos, en la misma medida que a todos nos incumbe la salud. Si la salud es la condición básica para poder disfrutar de la vida, la discapacidad resulta ser la presencia de obstáculos no esenciales que dificultan o impiden este disfrute”.⁴⁶

Se entienden por determinantes sociales de la salud, las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y los sistemas establecidos para combatir las enfermedades.⁴⁷ A su vez, esas circunstancias están configuradas por un conjunto más amplio de fuerzas económicas, sociales, normativas y políticas.

La comisión de la OMS para los determinantes sociales de la salud, en su informe final afirma que la mala salud de los pobres, el gradiente social de salud dentro de los países y las grandes desigualdades sanitarias entre estos, están provocados por una distribución desigual del poder, los ingresos, los bienes y los servicios, a niveles mundial y nacional, y por las consiguientes injusticias que afectan las condiciones de vida de la población de forma inmediata y visible, así como a la posibilidad de tener una vida próspera.² Con anterioridad, ya la OMS aseveraba que “el 50% de las discapacidades se puede prevenir y está directamente relacionado con la pobreza”.⁴⁸

Entre las causas de la discapacidad relacionadas con factores sociales y ambientales pueden citarse: el envejecimiento de la población, las causas externas (accidentes de todo tipo, conflictos armados, inhalación y mala utilización de plaguicidas, uso y abuso de alcohol y drogas y la violencia social), además, la

desnutrición, el abandono infantil y la marginación de grupos sociales como los pueblos indígenas, la pobreza extrema, el desplazamiento poblacional y los desastres causados por fenómenos naturales, todos los cuales, de una u otra manera, forman parte o están relacionados con los determinantes sociales de la salud.^{3,4}

La discapacidad intelectual, aislada o asociada a malformaciones adicionales, afecta entre el 2 y 3% de la población general. A pesar del gran número de estudios que existen, muchas de las causas que originan la discapacidad intelectual aún se desconocen, y tan sólo se identifica el diagnóstico de las causas en un 50% de los pacientes afectados. En la discapacidad intelectual grave se alcanza un diagnóstico causal del 64%. En la discapacidad intelectual leve, la proporción es inferior. Las causas genéticas y exógenas de la discapacidad intelectual se presentan con una frecuencia muy similar y con un rango muy variable, desde el 17,4 hasta el 47,1%.⁴⁹

Aunque la etiología de la discapacidad intelectual responde a factores genéticos o ambientales, definir cada uno de ellos es a veces muy difícil, ya que si bien los primeros son siempre de origen prenatal, los segundos pueden estar presentes en las etapas prenatal, perinatal y postnatal.⁵⁰

I.4 La discapacidad como problema de salud

Los estudios poblacionales relacionados con la discapacidad no son frecuentes. El hecho de que la discapacidad puede ser definida desde diferentes perspectivas, hace que los estudios publicados ofrezcan cifras de frecuencia que pueden resultar muy diferentes, aun cuando las poblaciones en las que se hayan realizado puedan tener muchos elementos comunes.^{5,6} La mayoría de los informes sobre discapacidad se realizan a partir de estudios sobre muestras de población con mayor o menor nivel de representatividad; otros son estudios basados en datos obtenidos en los censos de población, en los cuales figuran

algunas preguntas limitadas sobre la discapacidad. También se publican datos basados en "demanda satisfecha".⁵¹

No obstante, a nivel internacional existen estimados cuya magnitud coloca a la discapacidad como problema mundial,⁵² entre estos se pueden citar los siguientes:

- Existen unos 650 millones de personas con discapacidad en el mundo. Siete de cada 10 viven en países pobres, es decir, más de 450 millones.
- De estas personas, 82 de cada 100 viven por debajo del umbral de la pobreza. La quinta parte de los pobres del mundo tiene discapacidad.
- La tasa de mortalidad en los niños con discapacidad de todas las edades puede llegar en algunos países al 80%. Uno de cada 10 niños nace con discapacidad o la adquiere posteriormente.
- Anualmente, 20 millones de mujeres contraen discapacidades en el embarazo o el parto por falta de asistencia adecuada, a un inquietante ritmo de más de 30 mujeres por minuto.

Según el Banco Mundial (BM) existen alrededor de 50 millones de personas con discapacidad en la región, mientras la OMS/OPS estima que existen 85 millones de personas con discapacidad y señala que dicha estimación se hace partiendo de que la población con discapacidad es un porcentaje entre el 10 y 15 % de la población general, en países con las características de los latinoamericanos y caribeños.⁵³

Para tener una clara idea de la frágil credibilidad de las cifras que se manejan para la región, baste señalar que en un proyecto del Banco Interamericano para el Desarrollo (BID), dirigido a mejorar y armonizar las estadísticas sobre discapacidad, las tasas de prevalencia encontradas en 16 países que aplicaron diferentes fuentes, todos entre los años 2000 y 2003, muestran diferencias

notables, por ejemplo, en Brasil se identificó el 14,5%; Nicaragua, 10,3% y Argentina, 7,1%, con las tasas más elevadas, en tanto aparecen Paraguay con 1,0% y El Salvador con 1,5%.⁵

En Cuba, el envejecimiento acelerado de la población, con casi 16,6% constituida por adultos mayores,⁵⁴ y el aporte de otras fuentes generadoras de discapacidad hacen que esta constituya también un problema de salud, aunque con connotaciones diferentes a las de otros países de la región, por la protección que proporciona el estado cubano y las características de su Sistema Nacional de Salud.

Los datos disponibles sobre la discapacidad en Venezuela antes de la ejecución del estudio objeto de esta tesis correspondían al año 2001, procedentes del censo realizado por el Instituto Nacional de Estadística de ese país,⁵⁵ en el cual se identificó que 907 694 personas padecían algún tipo de discapacidad, representando un 3,94% del total de la población; de ellos el 20,96 % tenía más de 60 años, con un predominio del sexo masculino. El mayor porcentaje de personas con discapacidad procedía de la zona urbana, casi 10 veces más que en la zona rural. La tasa más elevada aparecía en otras discapacidades con 1,48%, registrándose sólo un 0,20% de discapacidad intelectual.

I.5 La atención a la discapacidad

La prevención, el diagnóstico y la rehabilitación no tienen una distribución uniforme a nivel mundial. El primer paso para brindar atención es la identificación de las personas que la requieren.

Muy frecuentemente la discapacidad está oculta tras la pobreza, por lo que es necesario promover acciones que permitan hacerla visible para concretar de qué forma podemos realizar una cooperación eficaz, cómo llegar a las personas que más necesitan de apoyo para subsistir, para disfrutar de los derechos humanos fundamentales.⁵¹

Durante el sexagésimo cuarto período de sesiones de la Asamblea General de Naciones Unidas, al analizar los resultados de los países en el cumplimiento de los Objetivos del Milenio, los informes presentados demostraron que en muchos países desarrollados, las estadísticas sobre discapacidad permanecen rezagadas y que la falta de datos socioeconómicos sobre las personas con discapacidad refleja de manera considerable el enfoque que prevalece hacia la discapacidad en muchos países.⁵⁶

En América Latina y el Caribe, la mayor parte de las personas con discapacidad no tiene acceso a los servicios de salud y de rehabilitación. Las tasas elevadas de desempleo en la mayoría de esos países las privan de cobertura, pues el acceso al seguro médico y a la seguridad social está condicionado por el estado ocupacional.⁵³

En Cuba, el empleo asegurado, la legislación laboral que brinda protección, prevención, asistencia médica y rehabilitación a los trabajadores, así como la fortaleza del Sistema Nacional de Salud, con programas dirigidos a la población en general^{57, 58} y a grupos vulnerables en particular,^{59, 60} ofrece un panorama diferente al de muchos países de la región y del mundo.

La Constitución de la República de Cuba⁶¹ en su Capítulo VII, artículo 48, estableció que el Estado garantiza el derecho a la protección, seguridad e higiene del trabajo, lo cual quedó explícito en la Ley No. 13 para la Protección e Higiene del Trabajo, promulgada en 1977 y el Decreto Ley 101 de 1982 que la complementa.^{62, 63}

Otra muestra de la atención y el apoyo que brinda la sociedad cubana a las personas que puedan presentar alguna discapacidad, independientemente de su causa, es la Ley No. 24 de Seguridad Social,⁶⁴ en cuyo artículo 3 sobre minusvalía se plantea que: “el régimen de asistencia social protege especialmente a los ancianos; a las personas no aptas para trabajar y, en general, a todas aquellas personas cuyas necesidades esenciales no estén aseguradas o que, por

sus condiciones de vida o de salud, requieran protección y no puedan solucionar sus dificultades sin ayuda de la sociedad”. Mediante el Decreto Ley No. 59,⁶⁵ aprobado también en 1979, se establecieron las regulaciones que permitieron su aplicación armoniosa.

La educación de las personas con discapacidad también ha sido objeto de atención en la legislación, lo cual se reflejó en el Código de la Niñez y la Juventud⁶⁶ en su artículo No. 29. Para el cumplimiento de lo dispuesto se han desarrollado las escuelas especializadas para niños con limitaciones físicas, mentales o con problemas de conducta, con la finalidad de facilitarles, según sus aptitudes individuales, que puedan valerse por sí mismos y se incorporen a la vida en sociedad.

En la República Bolivariana de Venezuela, la atención a las personas con discapacidad está regulada por el Artículo 81 de la Constitución y la Ley para las Personas con Discapacidad, del 15 de noviembre de 2006.⁶⁷ En el año 2000 se adoptaron Las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, aprobadas por la Asamblea General de la ONU en 1993, y actualmente participan los Ministerios del Poder Popular para la Participación y Protección Social, de Educación y Deporte, el del Trabajo, la Dirección de Educación Especial, el Instituto Nacional de Deportes (IND), el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS), las Gobernaciones y Alcaldías, la Fundación Fondo Único Social (FUS), la Fundación Pueblo Soberano, el Convenio Integral de Salud Cuba-Venezuela, la Atención al Ciudadano de la Presidencia de la República, la Misión Robinson, la Misión Barrio Adentro I y II, la Misión Milagro, el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, y otras organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.

No obstante, las acciones eran limitadas y enfocadas a la entrega de ayudas técnicas, a partir de un proceso de clasificación, para el cual las personas con discapacidad debían trasladarse a la capital del país.

I.6 Enfoques metodológicos de la investigación social, la intervención en salud y su aplicabilidad en el estudio de la discapacidad

El estudio del estado de salud de la población y, por ende, el de la discapacidad no puede estar limitado a una ciencia particular. Sería trivial sostener que una sola ciencia puede asumir la compleja madeja de determinantes y en especial si se consideran aquellos de tipo social. La Salud Pública considera a las Ciencias Sociales como disciplinas afines y cada día se realizan aportaciones de éstas al saber, desde esa perspectiva. La afirmación “El siglo XXI será el siglo de la aplicación de las ciencias sociales a la solución de los problemas de salud”,⁶⁸ le da fuerza a esta reflexión.

Es por ello que resulta de interés en esta tesis doctoral explorar y revisar algunos enfoques metodológicos de las Ciencias Sociales que posibiliten un abordaje más integral, interdisciplinario e intersectorial de la discapacidad.

La investigación social puede abordar la realidad desde un enfoque cuantitativo o cualitativo, en este último caso el interés se dirige al estudio de lo subjetivo, los valores, las concepciones y las interpretaciones de la vida en sociedad. Dentro de las modalidades básicas de la investigación cualitativa figura el paradigma crítico que puede utilizar el dato cuantitativo como apoyo a los datos cualitativos, es decir, en la lógica del desarrollo de la investigación cualitativa, lo cuantitativo puede representar un momento del proceso, momento que permite organizar el mismo.⁶⁹ La aplicación de la investigación cualitativa en las Ciencias Sociales no está exenta de controversias, sin embargo, en las publicaciones científicas es frecuente encontrar enfoques y experiencias positivas que la defienden.^{70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84}

La investigación-acción es un enfoque relativamente reciente; definirla resultaría difícil por cuanto existen diversas concepciones teóricas y metodológicas, sin embargo, existen tres características importantes: su carácter participativo, su impulso democrático y su contribución simultánea tanto a la ciencia como al

cambio social. También se le reconocen como rasgos distintivos, el carácter preponderante de la acción y la estrecha unidad investigador/investigado, donde se rompe el posicionamiento entre sus funciones y roles. En la investigación-acción, el quehacer científico consiste no sólo en la comprensión de los aspectos de la realidad existente, sino también en la identificación de las fuerzas sociales y las relaciones que están detrás de la experiencia humana.⁶⁹

Para Vidal Ledo y Rivera Michelena,⁸⁵ la investigación-acción es una forma de investigación que permite vincular el estudio de los problemas en un contexto determinado con programas de acción social, de manera que se logren, de forma simultánea, conocimientos y cambios sociales.

Dentro de las modalidades de la investigación-acción figura la investigación acción participativa, una de las más versátiles por la riqueza de sus aportaciones, donde aún no existe un cuerpo teórico único, ni un modelo único de investigación, ya que generalmente se realizan adaptaciones del proceso a las condiciones particulares de cada situación concreta. Este tipo de investigación se ha establecido como un concepto, una filosofía y una metodología de acción y aprendizaje. Entre sus premisas figuran: la existencia de una ciencia popular, el poder de los grupos para transformar la realidad, el énfasis en la acción transformadora como objeto de la investigación y su capacidad generadora del conocimiento, así como también la utilización de técnicas cualitativas grupales, comunitarias y del desarrollo de la creatividad grupal.^{86, 87, 88, 89, 90, 91, 92,} Existe una amplia gama de técnicas cualitativas aplicables a situaciones concretas, sin embargo, la revisión del Fórum Comunitario y de la Técnica de Impresiones en la Comunidad resultan de mayor interés.

El Fórum Comunitario es una reunión en forma de asamblea abierta, donde participan los ciudadanos, quienes debaten acerca de sus necesidades o problemas. La técnica puede ser empleada como fase previa a la investigación, como elemento motivacional y de sensibilización o como una técnica más dentro

de la propia investigación. Es aconsejable incluir en la convocatoria a los grupos formales.⁹³,

La Técnica de Impresiones en la Comunidad, más que una técnica, es una estrategia de investigación que combina varias técnicas en tres etapas sucesivas, a saber: entrevistas a informantes clave, recogida de datos secundarios por diversas vías y los fórums comunitarios, tanto como sean necesarios.⁹³

Para abordar las transformaciones de la realidad que viven las personas con discapacidad se requiere de una estrategia intervencional, direccionada en este caso a lo que se considera debe ser modificado. Se entiende como estrategia el conjunto de decisiones fijadas en un determinado contexto o plano, que proceden del proceso organizacional y que integra misión, objetivos y secuencia de acciones administrativas en un todo independiente.⁹⁴

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

Moris⁹⁵, manifiesta que la intervención comunitaria es el conjunto de acciones destinadas a promover el desarrollo de una comunidad a través de su participación activa en la transformación de su propia realidad.

La OPS⁹⁶ señala que, en materia de intervenciones en salud, no hay soluciones “mágicas” o sencillas que puedan garantizar la calidad de los servicios de salud. Se deben escoger o diseñar intervenciones que se adecuen a las causas de las

fallas detectadas en la atención sanitaria. Las autoridades deben seleccionar las intervenciones más apropiadas para problemas específicos.⁹⁶

Díez y Peiró⁹⁷ consideran que a pesar de que las publicaciones sobre la existencia, las características y las causas de las desigualdades se han incrementado enormemente en los últimos años, todavía existe poca evidencia acerca de las intervenciones más efectivas para afrontar las desigualdades en salud. Estas autoras recomiendan dirigir las intervenciones a las poblaciones que muestren diferencias en salud y no sólo a las clásicamente vulnerables, así como a prevenir la aparición de las diferencias y no sólo a paliar las consecuencias.

Consideraciones finales del capítulo

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

El discurso de los organismos internacionales está dirigido a garantizar un mundo con reconocimiento a la igualdad de derechos de las personas con discapacidad, pero la práctica no se parece al discurso, si se examina lo que sucede con las acciones concretas que deben enfrentar los países para enmendar y combatir el mal, muchas veces desenvuelto por sus propias culpas.

A principios de este siglo, la OMS adoptó una clasificación de la discapacidad para su empleo a escala internacional. Aunque se considera un resultado loable, la clasificación de las personas con discapacidad no debe ser el fin, de manera que se requiere una mejoría en algunas áreas para hacerla más beneficiosa a estas personas.

Las causas principales de discapacidad se asocian a los determinantes sociales de la salud. La pobreza genera y oculta la discapacidad; las brechas sociales en

salud, educación, trabajo y alimentación, entre otros, agravan la discapacidad y dificultan su prevención; factores externos y del medio ambiente contribuyen a incrementar la masa creciente de personas con discapacidad.

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

En Cuba y en la República Bolivariana de Venezuela, países con una manifiesta política de enfrentamiento a los problemas sociales que afectan a la mayoría de sus respectivas poblaciones, existían evidencias de una atención insuficiente a la personas con discapacidad.

El estudio de la discapacidad, enfocado a mejorar las condiciones de vida, encuentra herramientas útiles en los enfoques metodológicos de las ciencias sociales y puede favorecer acciones de intervención comunitaria para enfrentar el reto de modificar la realidad de las personas con discapacidad.

CAPÍTULO II. METODOLOGÍA PARA DESARROLLAR UNA INVESTIGACIÓN- ACCIÓN PARTICIPATIVA PARA LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD

El objetivo de este capítulo es abordar la metodología utilizada para desarrollar una estrategia de investigación-acción participativa, enfocada a la atención de las personas con discapacidad. La figura 1 muestra en forma esquemática la concepción estratégica de la investigación-acción participativa utilizada en el estudio.

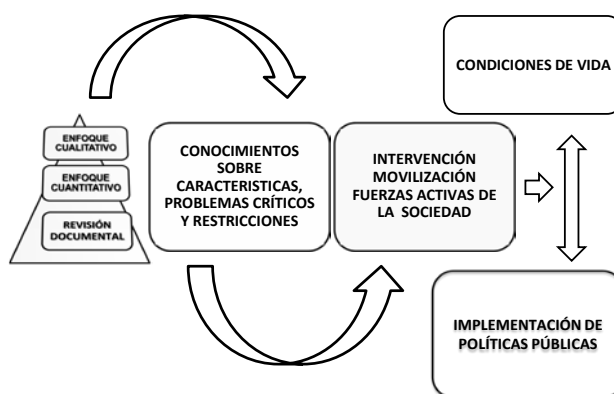


Figura 1. Concepción estratégica de investigación – acción participativa en personas con discapacidad

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

Por razones didácticas se presentan los aspectos metodológicos secuenciados, según los objetivos propuestos y los enfoques utilizados. La figura 2 muestra la

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

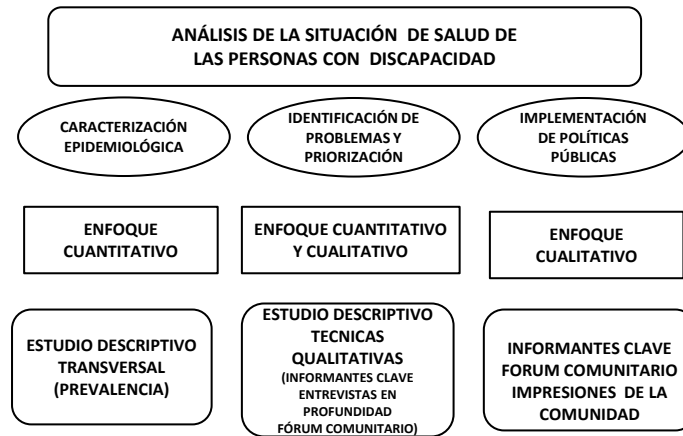


Figura 2 Secuencia de aspectos metodológicos por objetivos y enfoques en el trabajo de campo

II.1 Caracterización epidemiológica. Enfoque cuantitativo

Para satisfacer parcialmente el primer objetivo se utilizó un enfoque cuantitativo y se desarrolló un estudio epidemiológico en las áreas psicosocial, psicopedagógica y clínico-genética de las personas con discapacidad.

II.1.1 Tipo de estudio

Estudio epidemiológico observacional de tipo descriptivo y transversal.

II.1.2 Lugar y período donde se desarrolló la investigación

- República de Cuba, 2001-2003.
- República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008.

II.1.3 Universo de estudio

El estudio comprendió a toda la población cubana y venezolana residentes en cada territorio nacional y dentro de estas incluyó a toda persona con discapacidad.

En Cuba, el universo inicial se obtuvo de diversas fuentes: datos censales de la Oficina Nacional de Estadística, registros de las asociaciones de personas con discapacidad, personas dispensarizadas por discapacidad en la Atención Primaria de Salud, matrículas de las escuelas especiales y registros de los centros médicos psicopedagógicos y de los hospitales psiquiátricos.

En Venezuela las fuentes fueron: datos censales del Instituto Nacional de Estadística, el registro del Consejo Nacional para la atención de las personas con discapacidad, las dispensarizadas por los médicos de la Misión Barrio Adentro, las matrículas de las escuelas especiales y de los hospitales psiquiátricos estatales y privados.

El universo fue ajustado por visitas a los Consejos Populares o de los Consejos Comunales en el caso de Venezuela, donde se realizó una revisión de la lista inicial y completamiento con el auxilio de las organizaciones de masas en el caso de Cuba y de los Comités de Salud en el caso de Venezuela.

La pesquisa activa casa por casa permitió la localización de las personas registradas con anterioridad y la inclusión de los no registrados. En Cuba se visitó el 100% de las comunidades, municipios y provincias, y el universo final de las personas con discapacidad casi triplicó al universo inicial. Se estimó una tasa de cobertura del estudio de un 99,9% del total de personas con discapacidad en el territorio nacional.

En Venezuela se visitaron 643 948 hogares en las 1 136 parroquias de los 335 municipios que conforman el país. La pesquisa activa casa por casa incluyó el 100% de las casas donde no había misión médica cubana y el 100% de las comunidades indígenas. Se estimó una tasa de cobertura del estudio del 97,1% del total de personas con discapacidad existente en el territorio venezolano.

II.1.4 Métodos de recolección de la información

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

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

a) Para evaluar los aspectos psicopedagógicos y psicosociales.

Instrumento clasificador inicial 1 (ver anexo II.1 del capítulo II)

Constituido por 111 preguntas relacionadas con datos generales, habilidades funcionales por área de desarrollo, educación, atención institucional, atención comunitaria, atención psicopedagógica, familia, dinámica familiar, vivienda, ayudas técnicas, situación laboral, acceso y evaluación de la satisfacción con los servicios y estado nutricional y observaciones de interés. En este instrumento se recogieron datos de 308 variables. En la tabla II-a se describen más detalles (ver anexos del capítulo II).

b) Para evaluar los aspectos clínico-genéticos.

Instrumento clasificador inicial 2 (ver anexo II.2 del capítulo II)

Constituido por 69 preguntas relacionadas con datos generales, datos de la salud materna en el período del embarazo, datos del parto y de los primeros 7 días de vida del niño, datos relacionados con el niño a partir del 8vo. día de vida, interrogatorio y examen físico, evaluación por equipo multidisciplinario, resultados de análisis realizados. En este instrumento se recogieron los datos de 492 variables. En la tabla II-b se describen más detalles (ver anexos del capítulo II).

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

Instrumento clasificador 3 (ver anexo II.3 del capítulo II)

Constituido por 82 preguntas relacionadas con datos generales, condiciones de vida, apoyo familiar a la persona discapacitada, servicios de atención domiciliaria, situación laboral, estado de salud y necesidad de implementos, medicamentos y ayudas técnicas; necesidades educacionales en el menor de 18 años, causa referida de la discapacidad, consumo de bebidas alcohólicas, observaciones y valoración por la comisión. En este instrumento se recogieron datos de 348 variables. En la tabla II-c se describen más detalles acerca de su cuantificación por categorías (ver anexos del capítulo II).

La autora condujo el diseño y la confección de los instrumentos y sus correspondientes instructivos. En este empeño participó un grupo multidisciplinario de expertos, seleccionados por conveniencia entre los centros participantes en el estudio. Dicho grupo se constituyó con quince especialistas de la salud (clínicos, genetistas, psicólogos, bioestadísticos, psicopedagogos y de la educación especial), con más de veinte años de experiencia laboral y en la investigación, entre los que figuraron nueve doctores en Ciencias Médicas, dos psicopedagogas con más de treinta años de labor e investigación en la enseñanza especial y cuatro especialistas con maestrías en Ciencias, con más de veinte años de experiencia en el campo de la discapacidad.

La validación de los instrumentos se desarrolló en tres rondas sucesivas de discusiones grupales y ensayos de campo.⁹⁸ Este procedimiento se realizó a través de una dinámica con guías estructuradas, donde los expertos aportaron sus opiniones, definieron los dominios que según su experiencia constituían los aspectos esenciales y consideraron también aspectos de forma, redacción, comprensión, contenido, validez y confiabilidad.

En Cuba, para la primera ronda de discusión grupal se desarrolló una prueba de campo en el municipio capitalino del Cotorro, con características urbano-rurales. La aplicación de los instrumentos fue seguida de algunas modificaciones en estructura y contenido. La segunda prueba de campo se realizó en el municipio Regla, con características urbanas, pero con un tamaño de población y densidad poblacional mayor. La aplicación del instrumento fue seguida de nuevos ajustes. Finalmente, para la tercera ronda de discusión los instrumentos fueron aplicados en el municipio La Habana Vieja, un municipio urbano, de alta densidad poblacional y una compleja estructura sociodemográfica. Completada esta prueba de campo, se procedió a realizar las modificaciones finales a los instrumentos.

En la República Bolivariana de Venezuela un procedimiento similar fue utilizado para la conformación, los ajustes y la validación de los instrumentos, donde se consideraron las diferencias socioculturales.⁹⁸ Los tres ensayos sucesivos de campo y ajustes a los instrumentos se realizaron en el municipio Acevedo, del estado de Miranda; en la totalidad del estado de Miranda, y para incorporar las peculiaridades de las comunidades indígenas, en el estado Delta Amacuro.

Las pruebas de campo de los instrumentos utilizados permitieron, además, la realización de ensayos para puntualizar otros aspectos relevantes de la planificación y la conducción del estudio.

Estos instrumentos fueron aplicados a las personas con discapacidad, o a tutores de estos, por un equipo de especialistas médicos en las visitas realizadas a los hogares. Estos fueron acompañados por informantes clave^{99, 100} conocedores del territorio y de las características socioculturales de la población. También participaron otros representantes de la comunidad, especialmente los miembros de los consejos de salud y los consejos comunales.

II.1.5 Operacionalización de variables del estudio descriptivo

En el estudio se obtuvo información acerca de un mayor número de variables no contenidas en los objetivos del trabajo doctoral, tales como: estado nutricional,

hábitos tóxicos de la persona con discapacidad, ingresos per cápita del núcleo familiar, entre otras, pero que han sido utilizadas en procesos administrativos, de planificación de recursos materiales y financieros, y en otras investigaciones derivadas del estudio sobre las personas con discapacidad. La riqueza de datos disponibles en las bases de datos es amplia y pueden ser utilizados en futuros estudios sobre el tema. (Ver tabla II-d en anexos)

II.1.6 Detalles del trabajo de campo

En Cuba, un dúo conformado por un médico de familia y un defectólogo o psicopedagogo visitó por vez primera el hogar y aplicó los instrumentos. En Venezuela, los equipos de visitadores fueron cuartetos formados por: un especialista en Medicina General Integral y máster en Asesoramiento Genético, un licenciado en Educación Especial (psicopedagogo), un médico especialista en Medicina General Integral de la Misión Barrio Adentro del territorio en estudio y un trabajador social (luchador social del Frente "Francisco de Miranda").

El estudio del componente clínico-genético se desarrolló de manera diferenciada. Posterior a la visita del dúo en Cuba o del cuarteto en Venezuela, donde se aplicaban los instrumentos, sus resultados eran analizados en una discusión grupal (grupo de expertos) de médicos especializados en Genética Clínica, Asesoramiento Genético, Neuropediatría, Neurofisiología, Psicología y Obstetricia y Ginecología, para clasificar a la persona según las categorías establecidas. De no lograrse un consenso en dicha clasificación, los integrantes del grupo de Genética visitaban nuevamente el hogar de la persona, para su reevaluación y toma de muestra si fuera necesario, siempre bajo el consentimiento de esta o su tutor.

Cuando se requería el estudio de laboratorio genético, las muestras obtenidas se procesaban en el Centro Nacional de Genética Médica de Cuba y se le informaba a las familias, independientemente del resultado; si este era positivo, se les ofrecía asesoramiento genético. También se realizaron pruebas psicométricas y

neurofisiológicas para el establecimiento preciso del diagnóstico diferencial en cada caso, siempre con fines estrictamente médicos.

II.1.7 Verificación de los instrumentos aplicados

Los datos contenidos en los formularios fueron revisados y verificados en un primer momento en el terreno, por especialistas entrenados como supervisores, y posteriormente en el puesto de dirección del estudio, por un grupo de trabajo responsabilizado con el control de la calidad, descrito más adelante. De faltar algún dato o existir inconsistencias en los obtenidos, una nueva visita al terreno era efectuada para completar o corregir la información recolectada.

Procedimientos operacionales en los puestos de dirección territoriales. Con la intención de garantizar la organización y el cumplimiento de las actividades de campo, se creó un puesto de dirección del estudio en cada territorio. De esta manera se conformaron diferentes grupos para cumplir diversas funciones y tareas:

Grupo integrado por profesionales y técnicos en estadísticas. Se encargó de la distribución y recepción de los instrumentos a los dúos o cuartetos, organizó el flujo de trabajo de los instrumentos por los restantes grupos, codificó las variables de los formularios y procesó la información para la emisión diaria de un resumen del trabajo realizado.

Grupo integrado por especialistas en Medicina General Integral y Genética. Ejerció el control de la calidad a través de la evaluación del llenado de los instrumentos aplicados y de la calidad del examen realizado a las personas en estudio, mediante visitas de comprobación en el terreno.

Grupo constituido por médicos, trabajadores sociales y autoridades locales, entre otros, denominado grupo de incidencias. Trabajó en la identificación de las necesidades de atención de salud y ayudas técnicas, asumió los casos más críticos y desarrolló acciones de respuestas rápidas para la solución de problemas

que afectaban las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Los procedimientos para la definición de prioridades usando técnicas cualitativas serán descritos más adelante.

Grupo conformado por genetistas clínicos, psicólogos, neurofisiólogos, psiquiatras, neuropediatras y obstetras. Se concentró en el diagnóstico; revisó, analizó y discutió diariamente el contenido de los instrumentos de cada persona con discapacidad; organizó las visitas adicionales necesarias de los especialistas a las personas en estudio y orientó los exámenes complementarios.

Grupo de informáticos. Entrenó inicialmente a las personas para la captación de datos con el contenido de los instrumentos y supervisó el proceso de confección de la base de datos.

Grupo de logística. Planificó, organizó y distribuyó los recursos necesarios para la ejecución del estudio, estando a cargo, además, de la entrega de ayudas técnicas, otros medios y enseres a las personas en estudio; desarrolló acciones de coordinación con autoridades, estructuras de gobierno y suministradores.

II.1.8 Procesamiento y presentación de los datos

La base de datos se procesó mediante una aplicación informática diseñada de forma conjunta por el Centro de Diseño de Sistemas Automatizados, del Ministerio de Salud Pública y la Universidad de Ciencias Informáticas de Cuba desarrollada a los efectos del estudio. La aplicación se programó en lenguaje PHP, utilizando elementos de java script y la información se almacenó en bases de datos en MySQL.

El sistema permitió extraer la información almacenada de diversas formas: tablas resúmenes o listados nominales, también se podía recuperar de forma sencilla información de interés relacionada con cada persona con discapacidad.

La existencia de varios controles de calidad garantizó la digitación correcta de los datos, su validación y ulterior explotación. Estos se diferenciaron en:

- Controles de calidad durante la digitación.
- Controles de calidad internos, que incluyeron algoritmos con elementos de inteligencia artificial.

Se construyeron distribuciones de frecuencia con las variables epidemiológicas de persona y lugar, en su mayoría de tipo cualitativo, que fueron resumidas con medidas de resumen absolutas y relativas. Se calcularon tasas de prevalencia usando como denominador la población media del período 2001-2003 para Cuba y sus territorios, y en Venezuela, de igual manera, para el período 2007-2008. El ajuste por edad de las tasas de prevalencia se realizó por el método directo usando una población estándar. Los resultados se presentan en forma de tablas estadísticas y en forma textual en el informe.

II.1.9 Consideraciones éticas

La naturaleza de esta investigación presupuso elevados sentimientos de solidaridad humana y altruismo, y una importante cuota de consagración y esfuerzo de todo tipo para cumplir con los objetivos trazados. Quienes participaron en ella sólo recibieron la satisfacción del deber cumplido y las muestras de gratitud expresadas por las sonrisas de quienes recibieron el beneficio de saber que ya no estaban solos. Así mismo, se cumplieron los cuatro principios éticos de la investigación en sus diferentes etapas: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia.

La aprobación y la observancia de tales principios en todas las etapas de la investigación, tanto en Cuba como en Venezuela, estuvo a cargo de representantes del Comité de Bioética de la Vicerrectoría de Investigaciones de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. En Venezuela, los aspectos éticos además fueron aprobados y controlados por el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONADIS) y en el Ministerio del Poder Popular para la Atención Social. Quedó expresa la pertinencia de divulgar los resultados

generales de la investigación en los países de la región y en especial en los países integrantes de La Alianza Bolivariana para las Américas.

La divulgación de escenas sobre las actividades de terreno, por medios masivos de comunicación, siempre contó con el debido consentimiento de las partes implicadas.

II.1.9.a Confidencialidad

El principio de confidencialidad se estableció desde el comienzo de la etapa preparatoria de la investigación y fue requisito imprescindible para poder participar. Todos los participantes tuvieron que llenar un documento denominado *Acta de compromiso de confidencialidad* (Anexo II.4).

II.1.9.b Consentimiento informado

Cada persona con discapacidad o sus tutores recibieron información acerca de los propósitos y procedimientos empleados en la investigación y se les garantizó el principio de voluntariedad. Alrededor del 3% de las personas con discapacidad, visitadas en la República Bolivariana de Venezuela, se negaron inicialmente a ser estudiadas; posteriormente, una cifra significativa de personas negadas solicitó espontáneamente su incorporación, lo cual se realizó en visitas ulteriores efectuadas a sus zonas de residencia, para recuperación, entrega de resultados genéticos o de otro tipo y durante la entrega gratuita de ayudas económicas o técnicas.

La evidencia de aprobación quedó reflejada para cada persona en el documento *Consentimiento informado* (anexo II.5). Los estudios sanguíneos y otras pruebas diagnósticas se realizaron considerando la voluntariedad de las personas estudiadas y sus resultados no fueron utilizados para ningún otro fin que no fuera en beneficio del investigado.

II.1.10 Control semántico

Definición de los conceptos empleados para los efectos de la medición.

II.1.10.a Concepto de discapacidad

A los efectos de la investigación, se consideró como *discapacidad* toda limitación grave para realizar las actividades que tuviera una persona en el momento del estudio, siempre que su duración total fuera superior a 1 año.

Se incluyeron las personas que habían atenuado o eliminado su discapacidad con el uso de ayudas técnicas externas, pero que tendrían dificultades importantes si no dispusieran de estas.

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

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

Visuales. Se consideró esta condición cuando la persona presentaba:

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

uso de gafas con cristales o lupas con una potencia no menor a cuatro dioptrías.

Auditivas:

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

Mentales. Se consideró esta condición cuando la persona presentaba:

- Psicosis crónica: esquizofrenia, parafrenias y trastornos bipolares.
- Demencias: se refiere a cualquier tipo de Alzheimer, y a demencias vasculares y mixtas.

Discapacidades orgánicas o viscerales:

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

Discapacidades mixtas o múltiples:

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

II.1.10.b Concepto de discapacidad intelectual

A los efectos de la medición se consideró discapacidad intelectual al nivel de funcionamiento intelectual significativamente inferior al de la media, que por lo general coexiste junto a limitaciones en dos o más áreas de habilidades

adaptativas, tales como: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo.

La discapacidad intelectual se manifiesta antes de los 18 años de edad y puede estar asociada, en algunos casos, a limitaciones físico-motoras y sensoriales, así como a trastornos conductuales.

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

Ligero:

Posee potencialidades de escolaridad hasta noveno grado en educación especial:

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

Moderado:

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

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

Severo:

Posee potencialidades para el logro de habilidades adaptativas funcionales:

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

Profundo:

Posee potencialidades de comunicación verbal o extraverbal elementales:

- Dependiente en actividades de la vida diaria.

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

II.1.10.c. Criterios empleados para la clasificación etiológica

Prenatal inespecífico:

Todo paciente que presente los criterios siguientes:

- Peso al nacer inferior para la edad gestacional (CIUR).
- Antecedentes maternos de anemia crónica severa, enfermedades endocrinas metabólicas.
- Antecedentes maternos de consumo de drogas o de medicamentos que se sabe o tienen posibilidades de producir RM (se incluye el alcoholismo y el consumo de cigarros en cantidades que pueden afectar el flujo sanguíneo fetal de forma prolongada).
- Antecedentes de discapacidad intelectual en familiares de primer grado o que sugieren una discapacidad intelectual ligada al cromosoma X.
- Antecedentes de consanguinidad.
- Malformaciones congénitas aisladas o asociadas con signos dismórficos.
- Signos dismórficos (tres o más), lo menos sugestivos posible, dándole mayor peso a los que no varían con el desarrollo.
- Microcefalia de nacimiento.
- Manchas blancas o café con leche de nacimiento, así como lunares o hemangiomas (son muy importantes porque estos defectos de nacimiento son anomalías ectodérmicas en las que se incluyen defectos neurocutáneos que, mientras no se demuestre lo contrario, pueden afectar con RM el SNC).

- Antecedentes maternos de anormalidades de los movimientos fetales.
- Antecedentes de íctero antes de las primeras 24 h de nacido, no debidos a incompatibilidad de grupos sanguíneos (porque pudieran presentar un defecto metabólico de base, más aun, si presenta una discapacidad intelectual con declinación).
- Pacientes que tienen una lesión progresiva del SNC, determinada así neurológicamente (porque puede ser que presenten defectos endocrino-metabólicos de causa genética).

Preambiental:

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

Pregenético:

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

Perinatales:

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

Postnatales:

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

NOTA: Siempre que existieron los criterios de prenatal, se clasificaron como tal, aunque tuvieran criterios peri o postnatal.

Inclasificables:

- Pacientes que no presentaron los criterios anteriores o en los que no fue posible conocer los antecedentes, y al examen físico no presentaron dismorfismos ni defectos por malformaciones congénitas.

Psicosis: casos diagnosticados por Psiquiatría.

II.2 Identificación de problemas relacionados con las condiciones de vida de las personas con discapacidad y su priorización. Enfoque cuantitativo y cualitativo

II.2.1 Enfoque cuantitativo

Para no reiterar los aspectos metodológicos expuestos con anterioridad, baste señalar que los instrumentos 1 y 3, empleados para recolectar información en el estudio epidemiológico descriptivo, también contenían datos relacionados con los problemas y restricciones de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, y al menos nueve variables fueron operacionalizadas en el apartado correspondiente, entre las que se incluyen: categorías funcionales, nivel de dependencia, amparo filial, orfandad, encamamiento, control de esfínteres, necesidades de ayudas técnicas y condiciones estructurales de la vivienda.

La información obtenida por esta vía sirvió de base para orientar nuevas acciones de búsqueda y complementación de aspectos de mayor profundidad y otros de carácter subjetivo.

II.2.2 Enfoque cualitativo

Para el estudio de los problemas y restricciones que afectaban a las personas con discapacidad, segundo componente del primer objetivo, también fueron aplicadas

técnicas cualitativas de la investigación social entre las que figuraron: entrevistas a informantes clave, entrevistas en profundidad y fórums comunitarios.

II.2.2.a Entrevistas a informantes clave¹⁰¹

Participantes

Profesionales y técnicos en servicios presentes en el seno de la comunidad, funcionarios y técnicos locales, líderes o dirigentes de organizaciones populares y habitantes de las comunidades, con características peculiares y conocedores de sus costumbres y tradiciones.

Procedimiento

Selección de las personas en las comunidades, en correspondencia con sus características.

Recolección de la información por entrevista directa

Participación directa en el trabajo de campo, acompañando a los equipos visitadores.

Contenidos

Disposición para participar en el trabajo de terreno. Conocimiento sobre la existencia de personas con discapacidad, localización, vías de acceso, barreras para el acceso a los servicios, necesidades y problemas de las personas con discapacidad, entre otras.

II.2.2b Entrevistas en profundidad¹⁰²

Integrantes

Líderes políticos, gobernantes, dirigentes administrativos y líderes de las asociaciones de personas con discapacidad.

Objetivo y contenidos

Evaluar la comprensión, los sentimientos y las actitudes en torno a los problemas que afectaban a las personas con discapacidad. También se evaluaron el grado de compromiso, la voluntad política y la disposición de apoyo para hacer sostenibles las acciones necesarias para modificar los determinantes sociales de la discapacidad.

Procedimiento

La autora de esta tesis doctoral tuvo a cargo, personalmente, la realización de estas entrevistas, sobre la base de un guión semiestructurado.

La entrevista permitió recoger información confiable de primer orden y dejar establecidos los mecanismos para informar a líderes políticos y gobernantes acerca de los progresos del estudio. En correspondencia con sus indicaciones, en las estructuras de gobierno y de las comunidades quedaron identificados los actores y entidades que darían sostén a la investigación y continuidad a las acciones de intervención.

II.2.2.c Fórum comunitario⁹³

Integrantes

Profesionales de diferentes disciplinas, trabajadores sociales, autoridades locales de diversos sectores, líderes no formales y organizaciones comunitarias.

Contenidos

Necesidades o problemas de salud, educación, trabajo, seguridad social, identidad, ayudas técnicas y vivienda, entre otros.

Procedimiento

Operativamente, cada día al concluir el trabajo de campo, el grupo de incidencia hacía un reporte en el seno de una reunión con composición multidisciplinaria e intersectorial, a manera de asamblea abierta.

La dinámica seguida sobre una base objetiva, aportada por la información oportuna, transcurrió por la identificación de problemas y necesidades, la debida priorización de estas y las discusiones colectivas para la solución de los problemas identificados, usando para ello todas las fuerzas posibles de la comunidad.

Las resultantes de estas dinámicas grupales sirvieron para la adopción de estrategias comunitarias para la atención a las personas con discapacidad.

II.3 Implementación de políticas públicas

Para satisfacer el segundo objetivo se utilizó un enfoque cualitativo y se desarrolló una combinación de técnicas en torno a la formulación e implementación de políticas públicas. El proceso tuvo como basamento los elementos aportados durante las entrevistas por los informantes clave, un conjunto de datos e informaciones obtenidas secundariamente en el trabajo de campo, relacionadas con los problemas principales y las restricciones que afectaban a las personas con discapacidad y de las dinámicas resultantes de los fórums comunitarios. Esta estrategia es reconocida como una combinación de técnicas cualitativas, denominada *Impresiones de la comunidad*.^{93, 103}

Procedimiento

Ya se ha comentado con anterioridad la participación de informantes clave y el procedimiento seguido en los fórums comunitarios, sin embargo, es necesario comentar otros dos procedimientos realizados en torno a la formulación e implementación de lineamientos generales y de políticas públicas.

Al concluir definitivamente el trabajo de campo en una localidad, se realizaban asambleas abiertas con una amplia representación y participación popular, líderes formales e informales de la comunidad y de organizaciones comunitarias. Dichas asambleas tenían como objetivo dar a conocer los resultados finales del estudio y recoger las impresiones de la comunidad al respecto. Esta práctica fue repetida

escalonadamente en cada municipio, provincia o estado, y finalmente a nivel nacional.

Los problemas generales o complejos que requerían de la consideración de otras autoridades alimentaron los argumentos de definición de una política pública. De esta manera, el esbozo de una política pública o de un lineamiento general en torno a la atención a las personas con discapacidad era presentado y discutido en una dinámica grupal con las autoridades de gobierno. Estas dinámicas grupales permitieron tomar decisiones que favorecieron las condiciones de vida de las personas con discapacidad.¹⁰³

II.4 Acciones de intervención

II.4.1 Acciones inmediatas

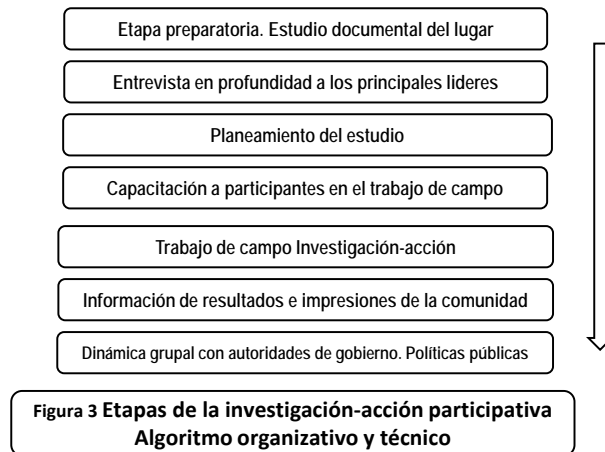
El conocimiento objetivo, oportuno y directo de la realidad, obtenido por las vías antes descritas, facilitó la realización de acciones concretas e inmediatas, dirigidas a modificar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. El denominado grupo de *Incidencias*, con la valoración consensuada en los foros comunitarios, tuvo a su cargo la coordinación de acciones de diferentes tipos para mejorar las condiciones de vida, favorecer el acceso a servicios de diferentes tipos y facilitar la entrega de ayudas técnicas y de otro tipo a las personas necesitadas.

II.4.2 Acciones mediatas

Un conjunto de problemas complejos, que requería el desarrollo de programas o inversiones de mayor magnitud, fue considerado y tratado a niveles jerárquicos superiores hasta encontrar soluciones factibles. La formación de recursos humanos necesarios en la atención a las personas con discapacidad puede ser considerada un ejemplo de este tipo de problema.

II.5 Ordenamiento de etapas en la investigación-acción participativa

En la figura 3 se muestra la secuencia de etapas ordenadas, seguidas durante el desarrollo de la investigación-acción participativa en torno a la atención a las personas con discapacidad.



En un primer momento se realizó una revisión documental del lugar, que consideró diferentes aspectos de interés: características geográficas, climáticas, división político-administrativa, desarrollo socioeconómico y cultural, marco jurídico sobre discapacidad y organización de los servicios, instituciones y asociaciones de atención a las personas con discapacidad, entre otros.

A continuación le siguieron las entrevistas en profundidad, realizadas a líderes políticos y de gobierno, así como a otras personas representativas de instituciones y asociaciones de personas con discapacidad. El siguiente momento correspondió al planeamiento del estudio, donde fueron considerados, entre otros, los aspectos organizativos y operacionales, así como los aseguramientos necesarios para su buen desarrollo.

Posteriormente se desarrolló un proceso de capacitación de los participantes, que incluyó a investigadores y representantes de las comunidades. El proceso fue

extensivo a diferentes enfoques metodológicos para garantizar la homogeneidad en los procedimientos de captura, análisis e interpretación de la información.

La próxima etapa fue el trabajo de campo, donde se realizaron las acciones de investigación propiamente dicha y las acciones inmediatas para transformar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Le siguió a continuación el proceso de entrega de resultados y de consulta comunitaria. Finalmente se desarrolló una dinámica grupal con autoridades de gobierno para delinear y acordar políticas públicas.

Consideraciones finales del capítulo

Se describe la concepción metodológica de la investigación-acción participativa y la secuencia de enfoques utilizados, en correspondencia con los objetivos trazados. La estrategia de investigación-acción participativa utilizada en Cuba permite la integración de diferentes sectores, el trabajo en grupos multidisciplinarios y la participación de la comunidad en la solución de sus problemas. Se brindan detalles de cada enfoque, en particular los procedimientos y técnicas utilizadas y su triangulación en algunos casos.

Resulta peculiar en esta experiencia de investigación-acción participativa, la aplicación de técnicas cualitativas a gran escala para identificar problemas, definir prioridades y buscar alternativas de solución con la participación popular.

CAPÍTULO III. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN PARTICIPATIVA PARA LA ATENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN CUBA Y VENEZUELA

El objetivo de este capítulo es presentar los resultados principales de la aplicación de una estrategia de investigación-acción participativa, enfocada a la atención de las personas con discapacidad, lo que se hizo a través de una secuencia lógica en correspondencia con los objetivos planteados.

Como respuesta al primer objetivo: Caracterizar el universo de personas con discapacidades, con fuerza en la identificación de los problemas y restricciones afines con sus condiciones de vida en la República de Cuba (2001-2003) y Bolivariana de Venezuela (2007- 2008), en el primer apartado se describen y discuten los resultados del estudio epidemiológico observacional y descriptivo que se complementa con información cualitativa.

En el siguiente apartado se desarrolla el segundo objetivo: Implementar un conjunto de acciones de intervención comunitaria, participativa, para el mejoramiento de la atención a las personas con discapacidad, en correspondencia con la implementación de políticas públicas de tipo social.

III.1 Resultados del componente investigación; caracterización epidemiológica, problemas y restricciones de las personas con discapacidad en Cuba y en la República Bolivariana de Venezuela

En Cuba, el total de personas con discapacidad ascendió a 366 864, para una tasa de prevalencia de 3,26 personas con discapacidad por cada 100 habitantes. Guantánamo fue la provincia con la tasa más elevada (4,13); le siguen en orden decreciente: Cienfuegos, Santiago de Cuba, Camagüey, Pinar del Río, Villa Clara, Sancti Spiritus, Las Tunas y Holguín, todas estas por encima de la tasa media nacional. El mayor número de personas con discapacidad correspondió a: Ciudad de La Habana (46 433), Santiago de Cuba (39 507), Holguín (37 181) y Villa Clara (30 419) (Tabla1).

Tabla 1. Prevalencia de personas con discapacidad según provincias.
Cuba, 2001-2003

Provincias	Población general	No.	Tasa x 100 hab.
Pinar del Río	739 473	27 159	3,67
La Habana	717 378	22 021	3,09
Ciudad de La Habana	2 181 395	46 433	2,13
Matanzas	665 419	21 518	3,23
Villa Clara	836 350	30 419	3,64
Cienfuegos	398 569	15 299	3,84
Sancti Spiritus	463 850	13 901	3,00
Ciego de Ávila	413 447	15 035	3,64
Camagüey	791 815	29 537	3,73
Las Tunas	532 550	19 194	3,60
Holguín	1 036 097	37 181	3,59
Granma	836 472	25 777	3,08
Santiago de Cuba	1 041 373	39 507	3,79
Guantánamo	516 048	21 306	4,13
Isla de la Juventud	87 850	2 577	2,93
Total	11 258 086	366 864	3,26

En la República Bolivariana de Venezuela se identificaron 336 270 personas con discapacidad, para una tasa de prevalencia de 1,21 personas con discapacidad por 100 habitantes. En el análisis por regiones, las tasas más elevadas se encontraron en: Región Amazonas (1,88), la Andina (1,65) y la Centro Occidental (1,40).

De los 23 estados estudiados, en 15 se superó la tasa promedio del país y las mayores prevalencias correspondieron a Amazonas, con 1,88; Trujillo, 1,85, y Yaracuy, 1,78.

Los estados con tasas de prevalencia más bajas de personas con discapacidad por 100 habitantes fueron: Barinas, con 0,93; Delta Amacuro, 0,86 y el Municipio Libertador (Distrito Capital), 0,83 (Tabla 2).

Tabla 2. Prevalencia de personas con discapacidad según estado y región.
República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Región y Estado	Población	No.	Tasa x 100 hab.
Región Occidental	4 605 028	49 511	1,08
Falcón	917 696	15 193	1,66
Zulia	3 687 332	34 318	0,93
Región Andina	2 783 655	45 714	1,64
Mérida	859 924	13 505	1,57
Táchira	1 198 892	18 871	1,57
Trujillo	724 839	13 338	1,84
Región Llanos del Sur	1 255 047	14 883	1,19
Apure	485 470	7 695	1,59
Barinas	769 577	7 188	0,93
Región Nororiental	3 749 830	46 865	1,25
Anzoátegui	1 502 197	17 309	1,15
Monagas	872 996	10 743	1,23
Nueva Esparta	443 648	6 258	1,41
Sucre	930 989	12 555	1,35
Región Suroccidental	1 716 279	17 899	1,04
Bolívar	1 563 600	16 587	1,06
Delta Amacuro	152 679	1 312	0,86
Región Central	2 426 820	21 889	0,90
Distrito Capital	2 091 452	17 453	0,83
Vargas	335 368	4 436	1,32
Región Centro-Occidental	3 020 863	42 681	1,41
Cojedes	306 273	5 485	1,79
Lara	1 824 087	22 276	1,22
Portuguesa	890 503	14 920	1,68
Región Central Este	3 620 210	39 097	1,08
Guárico	762 267	10 773	1,41
Miranda	2 857 943	28 324	0,99
Región Centro Oeste	4 537 178	54 986	1,21
Aragua	1 665 247	20 076	1,21
Carabobo	2 262 070	24 021	1,06
Yaracuy	609 861	10 889	1,79
Región Amazonas	146 014	2 745	1,88
Amazonas	146 014	2 745	1,88
Total	27 860 924	336 270	1,21

Como se observa, en Cuba la tasa de discapacidad fue superior, lo que pudiera explicarse por una mayor integridad de la investigación, donde fue estudiado prácticamente todo el universo de personas con discapacidad, no así en

Venezuela, donde se estima una caída del 3% de la población a examinar, por negativas a participar en el estudio. La estructura demográfica, diferente en ambos países, con predominancia de una población más envejecida en Cuba, es otro factor a tener en cuenta. La tasa de discapacidad ajustada por edad en Cuba fue de 2,69 por cada 100 habitantes, mientras que en Venezuela fue sólo de 1,29, lo que confirma el supuesto.

Tanto en Cuba como en la República Bolivariana de Venezuela, las tasas de prevalencia se enmarcan dentro de los límites inferiores de las cifras estimadas internacionalmente para este tipo de estudio. En Centroamérica, Collado⁵ reporta para Costa Rica 5,4% (censo del 2000); El Salvador 1,5% (encuesta 2004); Guatemala 3,7% (encuesta 2005); Honduras 2,7% (encuesta 2002); Nicaragua 10,3% (encuesta 2003) y Panamá 11,3% (encuesta 2005). Vásquez³ reporta la prevalencia de discapacidad para otros países latinoamericanos como sigue: Argentina, 6,8%; Bolivia, 9,3%; Brasil, 6,0%; Chile, 6,4%; Colombia, 12,0%; Ecuador, 13,2%; México, 10,0%; Perú, 31,3%; Uruguay, 15,0%, y Venezuela 10,00%.

En Europa, Gispert¹⁰⁴ reporta para España una prevalencia de 8,9%. Esta variabilidad en las cifras observadas pudiera ser explicada, en primer término, por el uso de diferentes fuentes, pero con mayor fuerza por el empleo de diferentes definiciones del concepto *discapacidad*, donde incorporan a los criterios de deficiencias, criterios de funcionamiento. Otro factor de variabilidad pudo estar relacionado con distintos enfoques del diseño metodológico.

Al caracterizar a las personas según el tipo de discapacidad en ambos países (Tabla 3), en Cuba la discapacidad intelectual se presentó como la más frecuente, con una tasa de prevalencia de 1,25 por cada 100 habitantes (140 489 personas) y representó el 38,29% del total de personas con discapacidad, seguido de la discapacidad físico-motora, con una tasa de prevalencia de 0,82 por 100 habitantes (92 506 personas), el 25,22% del total de personas con discapacidad.

Continúan, en orden de frecuencia, la discapacidad visual (tasa 0,41 por 100 habitantes y 12,7% del total); la mental (tasa 0,33 por 100 habitantes y 10,0% del total); la múltiple (tasa 0,22 por 100 habitantes y 6,8% del total); la auditiva (tasa 0,21 por 100 habitantes y 6,4% del total) y finalmente la insuficiencia renal crónica con necesidad de tratamientos dialíticos (tasa 0,02 por 100 habitantes y 0,5% del total).

Tabla 3. Personas con discapacidad según tipo. Cuba, 2001-2003.
República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Tipo de discapacidad	República de Cuba			República Bolivariana de Venezuela		
	No.	%	Tasa	No.	%	Tasa
Físico-motora	92 506	25,2	0,82	129 517	38,5	0,46
Visual	46 455	12,7	0,41	28 783	8,6	0,10
Auditiva	23 620	6,4	0,21	29 039	8,6	0,10
Mental	36 869	10,0	0,33	22 723	6,8	0,08
Visceral (IRC)*	1 831	0,5	0,02	4 115	1,2	0,01
Múltiple	25 094	6,8	0,22	29 039	8,6	0,10
Intelectual	140 489	38,3	1,25	99 618	29,6	0,36
Total	366 864	100,0	3,26	336 270	100,0	1,21

*Insuficiencia renal crónica con necesidad de tratamiento dialítico.
Tasa por 100 habitantes

En la República Bolivariana de Venezuela, la discapacidad físico-motora alcanza el primer orden de frecuencia (129 517 personas), con una tasa de 0,46 por 100 habitantes, lo que representa el 38,52 % del total de personas con discapacidad; la discapacidad intelectual continúa en orden de frecuencia, con 99 618 personas (tasa 0,36 por 100 habitantes y 29,62 % del total); se ubican en un mismo nivel de frecuencia las discapacidades visual, auditiva y múltiple (tasa 0,1 por 100 habitantes y 8,6% del total), seguidas de la discapacidad mental (tasa 0,08 por 100 habitantes y 6,8% del total) y la insuficiencia renal crónica con necesidad de

tratamiento dialítico (tasa 0,01 por 100 habitantes y 1,2% del total). La observación directa de las tasas de prevalencia de los distintos tipos de discapacidad permite afirmar que el riesgo de tener una discapacidad en Cuba fue siempre superior al de Venezuela y pudiera ser explicado por el hecho de una población cubana más envejecida.

Este patrón diferente en relación con la discapacidad de mayor frecuencia en Cuba y la República Bolivariana de Venezuela, pudiera explicarse por el hecho de que en Cuba, con la escolarización en edades tempranas y la existencia de Centros de Diagnóstico y Orientación territoriales, resulta mucho más favorable la detección de las formas ligeras de discapacidad intelectual, mientras que en Venezuela, la capacidad de diagnóstico temprano de la discapacidad intelectual ligera era muy baja y por otro lado, una mayor ocurrencia de accidentes y otras causas externas pudieran incrementar la frecuencia de discapacidades físico-motoras, lo que hace que estas prevalezcan por encima del resto de las discapacidades.

Al considerar la prevalencia por grupos de edad (Tabla 4), en ambos países la mayor frecuencia se observó en el grupo de 60 y más años. En Cuba, el incremento con la edad es perceptible en los primeros tres grupos y desciende para caer ligeramente entre los 29 y 49 años y ascender nuevamente en el de 60 y más años. En la República Bolivariana de Venezuela existió un incremento lineal cuando la edad se incrementó.

Gispert¹⁰⁴ también encontró evidencias de aumento de la prevalencia de la discapacidad con el incremento de la edad.

Tabla 4. Prevalencia de personas con discapacidad según grupos de edades. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Grupos de edades	República de Cuba			República Bolivariana de Venezuela		
	Población	No.	Tasa	Población	No.	Tasa
0- 4	743 517	4 399	0,6	2 912 595	9 864	0,3
5-14	1 634 368	36 752	2,3	5 535 632	43 492	0,8
15-19	775 991	22 957	3,0	2 705 839	22 160	0,8
20-29	1 715 449	41 672	2,4	4 908 032	38 401	0,8
30-39	2 169 619	53 365	2,0	3 902 666	37 749	1,0
40-59	2 612 250	81 100	2,1	5 565 028	72 719	1,3
60 y más	1 606 892	126 619	7,8	2 331 132	111 885	4,8
Total	11 258 086	366 864	3,26	27 860 924	336 270	1,21

Tasa x 100 habitantes

Cuando se analiza la variable sexo (Tabla 5), se observa una distribución con predominio del sexo masculino en Cuba. Así mismo, la tasa de prevalencia para el sexo femenino fue de 3,0 por cada 100 hembras, mientras el masculino fue de 3,6 por cada 100 varones. La razón masculino/femenino fue 1,2.

Tabla 5. Personas con discapacidad según sexo. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Sexo	República de Cuba			República Bolivariana de Venezuela		
	No.	%	Tasa	No.	%	Tasa
Femenino	167 239	45,58	2,99	156 159	46,43	1,13
Masculino	199 625	54,42	3,57	180 111	53,57	1,29
Razón M/F	1,2			1,2		
Total	366 864	100,0	3,26	336 270	100,0	1,21

Tasa x 100 habitantes

En Venezuela, la tasa de prevalencia para el sexo femenino fue de 1,13 por cada 100 hembras; para el masculino, 1,29 por cada 100 varones, 0,3 unidades más que en las hembras. La razón masculino/femenino fue 1,2.

Aun cuando este es un hallazgo común, Gispert¹⁰⁴ y Graciani¹⁰⁵ encontraron en España una mayor frecuencia en el sexo femenino, no obstante, cuando fueron realizados ajustes del sexo por edad, este efecto desapareció.

Al considerar el origen referido de la discapacidad según etapas de la vida (Tabla 6), excluida la discapacidad intelectual que recibió un tratamiento diferenciado, se observó que las causas postnatales fueron las de mayor frecuencia en Cuba, para el 68,2% del total de otras discapacidades diferentes de la intelectual, seguidas de las causas no precisadas, 15,1%.

Tabla 6. Personas con discapacidad y grupos de causas referidas en etapas de la vida. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008 (no se incluye la discapacidad intelectual)

Etapas de la vida	República de Cuba		República Bolivariana de Venezuela	
	No.	%	No.	%
Prenatal	31 909	14,1	58 307	24,6
Perinatal	5 845	2,6	6 649	2,8
Postnatal	154 433	68,2	165 423	69,9
No precisada	34 188	15,1	6 273	2,7
Total	226 375	100	236 652	100

En Venezuela, las causas postnatales también ocuparon el primer lugar en frecuencia, con el 69,9 %, seguidas de las causas prenatales. En Cuba, la mayor proporcionalidad de las causas no precisadas pudo haberse debido a una menor capacidad del equipo investigador para identificar las causas referidas en el momento de realizar la investigación.

El estudio detallado de las personas con discapacidad, con causas postnatales referidas (Tabla 7), excluida la discapacidad intelectual, mostró en Cuba una mayor proporción de otras causas (32,0%) y una similar proporción entre las enfermedades sistémicas y el subconjunto de las causas accidentales (25,8%).

Entre las causas accidentales resultaron más frecuentes los accidentes del hogar, con el 9,9%, seguidos de los accidentes de trabajo, 6,4%, y a continuación los accidentes de transporte, 5,4%. Las infecciones, como causas referidas de discapacidad, alcanzaron una frecuencia del 8,9%, seguida por los psicotraumas, con una proporcionalidad del 5,4%.

En Venezuela, el primer orden de frecuencia lo ocupó el grupo de otras causas, con el 45,5 %; le siguió el subconjunto de las causas accidentales (23,5%) y dentro de este prevalecieron los accidentes de transporte y del hogar (9,8 y 9,6%, respectivamente). El tercer orden de frecuencia lo ocupó el grupo de las enfermedades sistémicas, con el 20,3%; las infecciones, como causa postnatal, el 9%.

Tabla 7. Personas con discapacidad según causas postnatales referidas.
Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008
(no se incluye la discapacidad intelectual)

Causas referidas postnatales	República de Cuba		República Bolivariana de Venezuela	
	No.	%	No.	%
Infecciones	13 809	8,9	14 921	9,0
Accidente de transporte	8 269	5,4	16 283	9,8
Accidente de escuela	1 578	1,0	339	0,2
Accidente de trabajo	9 957	6,4	6 372	3,9
Accidente de hogar	15 228	9,9	15 932	9,6
Subtotal de accidentes	39 794	25,8	38 926	23,5
Enfermedades sistémicas	39 848	25,8	33 578	20,3
Intoxicación	1 052	0,7	251	0,2
Psicotraumas	8 315	5,4	1 564	0,9
Desnutrición	305	0,2	1 081	0,7
Sobredosis Medicamentosa	1 921	1,2	808	0,5
Otras causas	49 389	32,0	74 294	45,5
Total	154 433	100,0	165 423	100,0

Las características ocupacionales de las personas con discapacidad, con exclusión de la intelectual en ambos países, se muestran en la tabla 8. En Cuba, las categorías de jubilados y amas de casa resultaron las de mayor frecuencia, con cifras de 30,5 y 20,0%, respectivamente. Le siguieron, en orden descendente, pensionados, trabajadores y desempleados, con 14,1, 12,6 y 10,2%, respectivamente; estudiantes y asistenciados alcanzaron cifras similares, 6,6 y 6,1% respectivamente. Así mismo, no se encontraron personas con discapacidad sin asistencia social.

Tabla 8. Personas con discapacidad y ocupación*. Cuba, 2001-2003.
República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008
(no se incluye la discapacidad intelectual)

Ocupación	República de Cuba		República Bolivariana de Venezuela	
	No.	%	No.	%
Estudiante	14 825	6,6	15 891	6,7
Ama de casa	44 761	20,0	53 505	22,6
Trabajador	28 075	12,6	14 500	6,1
Jubilado	68 163	30,5	4 967	2,1
Pensionado	31 506	14,1	23 747	10,0
Desempleado	22 743	10,2	74 507	31,5
Asistenciado	13 654	6,1	7 626	3,2
Sin asistencia	-	-	41 909	17,7
Total	223 727	100	236 652	100

***Sólo incluye a personas con 5 años y más.**

En Venezuela, la categoría de desempleado ocupó la mayor frecuencia, con 31,5%, seguida por la de ama de casa, 22,6%. Continúan en este orden las categorías sin asistencia social, con el 17,7%, y la de pensionado, 10%; estudiantes y trabajadores exhibieron proporciones similares, 6,7 y 6,1% respectivamente. Con respecto a Cuba, estos resultados demuestran una política de trabajo y seguridad social algo más favorecedora para las personas que viven con una discapacidad. A continuación se describen y discuten las características de la discapacidad intelectual.

En Cuba se estudiaron 140 489 personas con discapacidad intelectual, para una tasa de prevalencia de 1,25 por cada 100 habitantes (Tabla 9). Las provincias con tasas más elevadas fueron: Guantánamo y Santiago de Cuba (1,65), Holguín (1,60), Pinar del Río (1,52) y Ciego de Ávila (1,47). La mayoría de las personas con discapacidad intelectual se encuentra en Santiago de Cuba (17 171), Holguín (16 538) y Ciudad de La Habana (13 978). Nueve provincias presentan un comportamiento superior a la media nacional, mientras que las prevalencias más bajas se registran en: Ciudad de La Habana (0,64), Isla de la Juventud (1,05) y Matanzas (1,09).

Tabla 9. Prevalencia de discapacidad intelectual según provincias.
Cuba, 2001-2003

Provincia	Población general	No.	Tasa x 100 habitantes
Pinar del Río	739 473	11 260	1,52
La Habana	717 378	8 355	1,16
Ciudad de La Habana	2 181 395	13 978	0,64
Matanzas	665 419	7 283	1,09
Villa Clara	836 350	11 124	1,33
Cienfuegos	398 569	5 221	1,31
Sancti Spiritus	463 850	5 427	1,17
Ciego de Ávila	413 447	6 064	1,47
Camagüey	791 815	11 398	1,44
Las Tunas	532 550	7 123	1,34
Holguín	1 036 097	16 538	1,60
Granma	836 472	10 134	1,21
Santiago de Cuba	1 041 373	17 171	1,65
Guantánamo	516 048	8 492	1,65
Isla de la Juventud	87 850	921	1,05
Total	11 258 086	140 489	1,25

Paralelamente, en el estudio se detectaron 29 536 personas con discapacidad intelectual (21,02%), no registradas con anterioridad. Este hecho, por sí solo, justifica la necesidad de esta investigación en nuestro país. Así mismo, la tasa de prevalencia de discapacidad intelectual ajustada según la edad fue de 1,30 por cada 100 habitantes.

En la República Bolivariana de Venezuela, la prevalencia de discapacidad intelectual (Tabla 10) fue de 0,36 por 100 habitantes (99 618). Los estados por encima de la prevalencia media nacional fueron Falcón, Mérida, Táchira, Trujillo, Apure, Sucre, Vargas, Cojedes, Lara, Portuguesa, Guárico, Aragua, Yaracuy y Amazonas.

Tabla 10. Prevalencia de discapacidad intelectual por estado.
República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Regiones y estados	Población	No.	Tasa x 100 habitantes
Región Occidental	4 605 028	15 961	0,35
Falcón	917 696	4 138	0,45
Zulia	3 687 332	11 823	0,32
Región Andina	2 783 655	12 302	0,44
Mérida	859 924	4 095	0,48
Táchira	1 198 892	4 734	0,39
Trujillo	724 839	3 473	0,48
Región Llanos del Sur	1 255 047	4 824	0,38
Apure	485 470	2 285	0,47
Barinas	769 577	2 539	0,33
Región Nororiental	3 749 830	13 533	0,36
Anzoátegui	1 502 197	5 161	0,34
Monagas	872 996	3 131	0,36
Nueva Esparta	443 648	1 449	0,33
Sucre	930 989	3 792	0,41
Región Suroccidental	1 716 279	5 005	0,29
Bolívar	1 563 600	4 570	0,29
Delta Amacuro	152 679	435	0,28
Región Central	2 426 820	5 949	0,25
Distrito Capital	2 091 452	4 634	0,22
Vargas	335 368	1 315	0,39
Región Centroccidental	3 020 863	12 680	0,42
Cojedes	306 273	1 563	0,51
Lara	1 824 087	6 861	0,38
Portuguesa	890 503	4 256	0,48
Región Central Este	3 620 210	11 784	0,33
Guárico	762 267	3 307	0,43
Miranda	2 857 943	8 477	0,30
Región Centro Oeste	4 537 178	16 952	0,37
Aragua	1 665 247	6 113	0,37
Carabobo	2 262 070	7 691	0,34
Yaracuy	609 861	3 148	0,52
Región Amazonas	146 014	628	0,43
Amazonas	146 014	628	0,43
Total	27 860 924	99 618	0,36

Como podrá recordarse, este tipo de discapacidad fue la segunda en orden de frecuencia en todo el país.

La tasa de prevalencia de discapacidad intelectual ajustada por la edad fue de 0,35 por cada 100 habitantes, es decir, apenas sufre cambios después del ajuste, como si la estructura por edad de la población no ejerciera una influencia significativa en este tipo de discapacidad.

Según señalan los estudiosos del tema, la prevalencia de la discapacidad intelectual no ha sufrido grandes cambios a lo largo de los últimos 50 años, quizás determinado por el balance entre los avances médicos, educacionales y la emergencia de nuevas enfermedades, o factores que traen aparejado el aumento de esta discapacidad. El decrecimiento del síndrome de Down se relaciona con la implementación del diagnóstico prenatal citogenético; la disminución de la discapacidad intelectual severa pudiera deberse al diagnóstico y tratamiento temprano de la fenilcetonuria y otros defectos metabólicos detectados por pesquisas masivas neonatales.

Sin embargo, la prevalencia se pudo haber incrementado por el aumento de síndromes como el fetal alcohólico, el abuso de drogas durante la gestación o el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) congénito, del mismo modo, ha decrecido marcadamente la mortalidad de niños prematuros con peso entre 1 500 y 2 500 gramos, y esto ha aumentando la supervivencia de niños muy prematuros, quienes luego exhiben un mayor rango de morbilidad para los trastornos severos del sistema nervioso central.¹⁰⁶ De esta manera, las cifras de prevalencia se mantienen por lo general entre el 1 y 3%.¹⁰⁷

En Cuba, la tasa nacional de esta discapacidad fue mayor que la observada en Venezuela; dicho hallazgo puede estar relacionado con varios factores, que se describen a continuación.

Desde el triunfo de la Revolución, en Cuba se trabajó intensamente en el desarrollo de la educación especial y todo lo relacionado con el diagnóstico y la

atención de la discapacidad intelectual, lo que significó, en el momento del estudio, más de 40 años de trabajo y resultados en este campo, además de contar con el diagnóstico y registro previos de las personas con discapacidad intelectual en cada territorio; de no ser así en algún caso, el diagnóstico se realizó con el auxilio de los centros de diagnóstico y educación ubicados en cada municipio, así como todas las instituciones y especialidades requeridas para este.

La población cubana confía y participa activamente en todos los programas y proyectos de investigación aplicados, como expresión de la misma conciencia social y el desarrollo alcanzado por la Revolución en las esferas de la salud y la educación.

En Cuba, todos los niños reciben educación gratuita, la cual se extiende, incluso, hasta los lugares más intrincados, lo que también posibilita que se puedan identificar aquellos en los que la discapacidad intelectual es ligera y no se evidencia, generalmente, hasta su arribo a la enseñanza primaria. Así mismo, existe un sólido programa de salud que ha posibilitado la elevación de la calidad de vida en esta población con discapacidad y consecuentemente de la expectativa de vida de estas personas.

En Venezuela, antes del estudio no existía un programa de desarrollo de la educación especial y los principales centros donde se realizaba el diagnóstico de esta discapacidad eran privados, ubicados en las grandes ciudades, lo que limitaba la posibilidad diagnóstica de la discapacidad intelectual ligera, fundamentalmente.

Por otra parte, se encontraron grupos poblacionales que no desearon participar en el estudio realizado, principalmente los que pertenecían a las clases económicas de la mediana y la alta burguesías.

Se registró un número de habitantes, principalmente adultos, que no tuvo la posibilidad de asistir a la escuela y el diagnóstico de discapacidad intelectual ligera no se realizó.

En la tabla 11 se describen las tasas de prevalencia específicas por grupo de edad, de las personas con discapacidad intelectual en ambos países.

En Cuba, la mayor prevalencia se observó en los grupos de 15 a 19 y 20 a 29 años, con tasas de 2,30 y 1,70 por cada 100 habitantes, respectivamente. Le siguieron en orden descendente los grupos de 5 a 14, 30 a 39 y 40 a 59 años, con sus respectivas tasas de 1,69, 1,40 y 0,97 por cada 100 habitantes. Llama la atención que más del 40% de las personas con discapacidad intelectual se concentró entre los 20 y 39 años.

Tabla 11. Personas con discapacidad intelectual por grupos de edades. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Grupos de edades	República de Cuba			República Bolivariana de Venezuela		
	No.	%	Tasa x 100 hab.	No.	%	Tasa x 100 hab.
0-4	1 751	1,2	0,24	6 304	6,3	0,22
5-14	27 644	19,7	1,69	29 149	29,3	0,53
15-19	17 834	12,7	2,30	14 304	14,4	0,53
20-29	29 125	20,7	1,70	20 189	20,3	0,41
30-39	30 479	21,7	1,40	14 233	14,3	0,36
40-59	25 380	18,1	0,97	13 522	13,6	0,24
60 y más	8 276	5,9	0,52	1 917	1,9	0,08
Total	140 489	100,0	1,25	99 618	100,0	0,36

En Venezuela, la mayor prevalencia se observó en los grupos de 5 a 14 y 15 a 19, con una tasa similar de 0,53 por cada 100 habitantes, seguidos del grupo de 20 a 29 años, con una tasa de 0,41 por cada 100 habitantes. El 78,3% de las personas con discapacidad intelectual se concentró entre los 5 y 39 años. Estos resultados se relacionan con una estructura de población más joven en ese país, en el momento de realización del estudio.

En la tabla 12 se presenta la distribución porcentual de las personas con discapacidad intelectual, según sexo, en Cuba y la República Bolivariana de Venezuela.

En Cuba, la prevalencia de discapacidad intelectual mostró una discreta predominancia del sexo masculino, con una tasa de 1,5 por cada 100 varones; en el sexo femenino la tasa fue de 1,02 por cada 100 hembras. La razón masculino/femenino fue de 1,46.

Tabla 12. Personas con discapacidad intelectual según sexo. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Sexo	República de Cuba			República Bolivariana de Venezuela		
	No.	%	Tasa x 100 hab.	No.	%	Tasa x 100 hab.
Femenino	57 034	40,6	1,02	44 763	44,9	0,32
Masculino	83 455	59,4	1,49	54 855	55,1	0,39
Razón M/F	1,46			1,22		
Total	140 489	100	1,25	99 618	100	0,36

En Venezuela, la tasa fue de 0,39 por cada 100 varones, contra 0,32 por cada 100 hembras. Como resultado, la razón masculino/ femenino fue de 1,22.

En ambos países, la razón masculino/femenino ilustra el predominio de la discapacidad intelectual en el sexo masculino, similar a lo descrito en otros estudios.⁵⁰ Desde el punto de vista genético se han identificado más de 200 genes localizados en el cromosoma X que se relacionan a su vez con la inteligencia y es en el varón donde siempre se expresa este cromosoma.

Tomando en consideración el nivel de intensidad de la discapacidad intelectual en ambos países (Tabla 13), en Cuba se observó un predominio de la forma ligera (56,5%), seguida en orden descendente por la moderada (26%), la severa (11,1%) y la profunda (6,4%). Es oportuno señalar que todos los casos fueron clasificados.

En Venezuela, la forma moderada fue la categoría predominante (38,5%), seguida por la severa (24%) y a continuación la ligera (22%); la forma profunda se presentó en el 8,6%. La categoría no definida alcanzó el 7%. Estos resultados pudieran ser la expresión de un insuficiente o tardío diagnóstico de la discapacidad intelectual ligera en este país y su agravamiento por falta de atención educativa.

Tabla 13. Personas con discapacidad intelectual según nivel de intensidad. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Nivel de intensidad de la discapacidad intelectual	República de Cuba		República Bolivariana de Venezuela	
	No.	%	No.	%
Ligera	79 442	56,5	21 930	22,0
Moderada	36 558	26,0	38 314	38,5
Severa	15 548	11,1	23 879	24,0
Profunda	8 941	6,4	8 549	8,6
No definida	0	0	6 946	7,0
Total	140 489	100,0	99 618	100,0

El estudio de las personas con discapacidad intelectual (sin escolarización), en las edades de 5 a 19 años, en Cuba y la República Bolivariana de Venezuela, (Tabla 14),

Tabla 14. Personas con discapacidad intelectual (sin escolarización), en las edades de 5 a 19 años. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Grupos de edades	República de Cuba		República Bolivariana de Venezuela	
	No.	%	No.	%
5 – 14	2 484	59,5	12 213	66,6
15 – 19	1 694	40,5	6 131	33,4
Total sin escolarizar	4 178	100,0	18 344	100,0
Total de discapacidad intelectual (de 5 a 19 años)	45 478	9,2	43 453	42,2

permitió identificar a 4 178 niños y jóvenes sin escolarizar en Cuba, lo que representó el 9,2 % del total de personas con discapacidad intelectual en ese grupo de edades. Aproximadamente, el 60% se concentró en el grupo de 5 a 14 años.

En la República Bolivariana de Venezuela, los niños entre 5 a 19 años sin escolarizar representaron un total de 18 344, equivalente al 42,2 %; en el grupo de 5 a 14 se concentró el 33,4%.

En la tabla 15 se describe el vínculo laboral entre las personas con discapacidad intelectual que poseían habilidades para el trabajo (en ambos países), al momento del estudio.

Tabla 15. Personas con discapacidad intelectual que poseen habilidades para el trabajo y vínculo laboral actual. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Habilidades y vínculo	República de Cuba	República Bolivariana de Venezuela
	No.	No.
Poseen habilidades	75 113	17 140
Vinculados laboralmente	21 582	982
% de los que poseen habilidades	28,7	5,7

En Cuba, el 28,7% de las personas con discapacidad intelectual que poseían habilidades para el trabajo se encontraba vinculado laboralmente. En Venezuela, esa proporción fue sólo del 5,7%.

Este resultado es consistente con la proyección de la política ocupacional cubana, más favorecedora en la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

El tipo de habilidades referidas por las personas con discapacidad intelectual en ambos países se muestra en la tabla 16.

Tabla 16. Personas con discapacidad intelectual. Tipos de habilidades referidas. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Habilidades	República de Cuba n = 140 489		República Bolivariana de Venezuela n = 99 618	
	No.	%	No.	%
Agricultura	16 436	11,7	5 370	5,4
Artesanía	4 824	3,4	4 582	4,6
Ascensoristas	300	0,2	602	0,6
Auxiliar general y ayudantes	6 687	4,8	5 607	5,6
Barbería y/o peluquería	2 898	2,1	919	0,9
Carpintero	2 661	1,9	1 201	1,2
Cartero	473	0,3	576	0,6
Chofer	2 325	1,7	229	0,2
Comunales	2 107	1,5	1 157	1,2
Construcción	3 799	2,7	2 157	2,2
Cuentapropista	1 602	1,1	692	0,7
Jardinería	4 176	3,0	4 789	4,8
Mantenimiento	1 297	0,9	2 182	2,2
Mecánico	2 293	1,6	463	0,5
Mensajero	946	0,7	1 197	1,2
Otras	14 197	10,1	2 051	2,1
Servicios	8 092	5,8	3 632	3,6

En Cuba, el primer lugar en frecuencia lo ocuparon las habilidades agrícolas (11,7%), seguidas de otras habilidades (10,1%); continúa en este orden la categoría de auxiliares generales y ayudantes (4,8%). El resto de las habilidades referidas mostró una baja frecuencia.

En la República Bolivariana de Venezuela, entre estas habilidades predominaron las auxiliares generales y ayudantes (5,6%), las agrícolas, (5,4%), la jardinería (4,8%) y la artesanía (4,6%). El resto de las habilidades referidas mostró una baja frecuencia.

A continuación se muestra la caracterización clínico-genética de las personas con discapacidad intelectual, para lo cual, a manera introductoria, se retoman algunas de las características descritas con anterioridad (Tabla 17).

Tabla 17. Resumen de características para el estudio clínico-genético. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Caracterización clínico-genética	República de Cuba	República Bolivariana de Venezuela
	No. Tasas, razones y %	No. Tasas, razones y %
Total de personas con discapacidad intelectual	140 489	99 618
Tasa nacional	1,25 x 100 hab.	0,36 x 100 hab.
Razón M/F	1,46	1,22
Menores de 20 años	47 229 (33,6%)	49 757 (49,9%)
40 años y más	33 656 (24%)	15 439 (15,5%)
Discapacidad intelectual ligera	79 442 (56,5%)	21 930 (22,0%)
Niveles más profundos de discapacidad intelectual	61 047 (43,5)	70 742 (71,0%)*
*7% no definidos		

En Cuba se observó un predominio de la discapacidad intelectual en el grupo de los menores de 20 años, lo que representó un tercio de la población estudiada con este tipo de discapacidad; además, se observó que la cuarta parte de todos los estudiados sobrevive los 40 años. Asimismo, al comparar los grupos establecidos según el grado de discapacidad, predominó la discapacidad intelectual ligera sobre los niveles más profundos, similar a lo encontrado en otros estudios.⁵⁰

En Venezuela, el grupo de menores de 20 años también fue el predominante y representó a la mitad de todas las personas estudiadas. Llama la atención que se observó una mayor proporción de los niveles más severos de discapacidad, lo que no se corresponde con lo internacionalmente reportado y que podría explicarse a

partir del hecho del limitado y tardío diagnóstico de la discapacidad intelectual ligera, que permanece oculta y por ello transita a estadios más severos.

En la tabla 18 se describen las visitas realizadas por especialistas en Genética Clínica, en ambos países.

Tabla 18. Visitas realizadas para evaluación clínico-genética. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

País	Total de personas con discapacidad intelectual	Visitados para estudio clínico-genético	
	No.	No.	%
República de Cuba	140 489	41 884	29,8
República Bolivariana de Venezuela	99 618	33 392	33,5

En el caso de Cuba sólo se visitó el 29,8%, mientras que en Venezuela se estudió el 33,5%. La existencia en Cuba de un programa de genética médica permitió que muchas de las personas con esta discapacidad ya estuviesen estudiadas. En Venezuela apenas existía acceso público a la especialidad de genética clínica, lo que conllevó a un mayor porcentaje de personas necesitadas de su estudio o atención por la especialidad.

La elección de una pareja o cónyuge y el proceso de endogamia o exogamia son un fenómeno multidimensional, donde se combinan factores culturales, demográficos y psicosociales,¹⁰⁸ por lo que la frecuencia de consanguinidad tiene valores diferentes, de acuerdo con las características de la población de cada zona.

La posibilidad de que dos personas compartan los mismos defectos genéticos es mucho mayor cuando tienen lazos de parentesco, lo que explica que en matrimonios entre consanguíneos sea mayor la frecuencia de enfermedades genéticas con herencia autosómica recesiva, sobre todo para mutaciones de muy

baja frecuencia, es por ello que en ambos países se analizó el antecedente de consanguinidad en las personas con discapacidad intelectual (Tabla 19).

Tabla 19. Consanguinidad y antecedentes familiares en las personas con discapacidad intelectual. Cuba, 2001-2003.
República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Consanguinidad/antecedentes familiares	República de Cuba n = 140 489		República Bolivariana de Venezuela n = 99 618	
	No.	%	No.	%
Consanguinidad	7 323	5,2	4 196	4,2
Antecedentes de familiares cercanos con discapacidad intelectual	52 720	37,5	24 763	24,9

En Cuba, la frecuencia de consanguinidad fue del 5,2 %, mientras que en Venezuela fue sólo del 4,2 %.

Este estudio en cada región permitió identificar los sitios donde existía una elevada frecuencia de consanguinidad, relacionada con el origen de los distintos tipos de discapacidad, y a partir de ahí, proponer investigaciones más profundas sobre el tema.

De manera similar, en el estudio de la discapacidad intelectual se analizó la presencia de familiares de primer grado con esta discapacidad, por tratarse la inteligencia de un rasgo cuantitativo que se expresa a partir de la acción aditiva de varios genes, cuya expresión se puede modificar por la acción de factores ambientales, en beneficio o detrimento. Este aspecto sugiere mayor predisposición genética en estas familias para desarrollar discapacidad intelectual, ante condiciones ambientales adversas.

En Cuba se encontró el 37,5% de antecedentes de familiares cercanos con discapacidad intelectual, lo cual indica un predominio de la etiología multifactorial de la discapacidad intelectual observada. En Venezuela este antecedente se presentó sólo en el 24,9%.

La discapacidad intelectual puede ser componente de un síndrome más complejo (síndromes Frágil X, Down, etc.), un síntoma en un desorden metabólico, o un fenotipo exclusivamente, que sólo afecta el desarrollo postnatal de la función cognitiva. También puede ser causada por factores genéticos, ambientales o ecogenéticos, debido al disturbio de la proliferación neuronal, migración, diferenciación, crecimiento axonal, formación de las sinapsis, arborización dendrítica o proceso de eliminación de la misma, como resultado de la disrupción genética y su expresión molecular, o del insulto ambiental, e incluso, en algunos casos, de la conjugación de ambos.¹⁰⁹ Como regla, en más del 50% de los casos su origen permanece sin determinarse.^{110, 111}

Muchas veces, la búsqueda de una causa lineal en esta discapacidad es frustrante, porque ella resulta de la interacción entre diversos factores: genómicos individuales, sociales, ambientales, y educativos. Es importante reconocer que hoy en día, a pesar de todas las pruebas genéticas y la tecnología disponible, este porcentaje de etiología desconocida persiste.¹¹²

De manera general se citan: las aberraciones cromosómicas (el primer lugar lo ocupa la trisomía, con 21); más de 1 200 síndromes monogénicos;¹¹² los agentes teratógenos y otros factores ambientales, como la hipoxia; las infecciones y las complicaciones de la prematuridad, entre otros.¹¹³ Estas causas difieren considerablemente en función del cociente de inteligencia.

La identificación de los factores relacionados con el origen de la misma es más probable en sus formas más severas, es por ello que en el estudio se aplicó un instrumento de clasificación inicial, que orientó sobre el momento en que se originó la discapacidad (Tabla 20). Las diferencias mostradas entre las clasificaciones iniciales y final de cada grupo fueron debidas a que la revisión inicial del instrumento, por los especialistas en Genética Clínica, permitió proponer una primera clasificación, la que luego varió en relación con lo encontrado en el estudio realizado por los especialistas a cada persona.

Tabla 20. Resultados de la clasificación inicial según instrumento clasificador, y final, según evaluación genética en grupos etiológicos. Discapacidad intelectual. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Clasificación inicial (I) y final (F)		República de Cuba n = 140 489		República Bolivariana de Venezuela n = 99 618	
		No.	% del total de discapacidad intelectual	No.	% del total de discapacidad intelectual
Prenatal genético	I	13 023	9,3	24 435	24,5
	F	22 287	15,9	27 897	28,0
Prenatal inespecífico	I	34 798	24,8	15 370	15,4
	F	21 776	15,5	11 081	11,1
Prenatal ambiental	I	16 484	11,7	9 072	9,1
	F	19 134	13,6	9 364	9,4
Perinatal	I	23 307	16,6	25 230	25,3
	F	27 297	19,4	25 645	25,7
Postnatal	I	17 074	12,2	18 270	18,3
	F	20 422	14,5	18 645	18,7
Psicosis	I	5 523	3,9	2 427	2,4
	F	6 178	4,4	2 497	2,5
Inclasificable	I	29 213	20,8	4 705	4,7
	F	23 395	16,7	4 489	4,5

El análisis de estos resultados permitió identificar que los factores prenatales, sumatoria de las categorías prenatal genético, inespecífico y ambiental, que originan la discapacidad en Cuba, constituyeron el 45,0%, lo que también coincide con lo reportado internacionalmente.¹¹⁴ El 15,9% del total de estudiados correspondió con el origen genético de la discapacidad.

Esta explicación es avalada por reportes de estudios internacionales que plantean que las causas cromosómicas se encuentran entre el 2,9 y 11,6% de toda la población con discapacidad intelectual estudiada, con una media de 3,7%.⁸⁶ En Cuba se obtuvo el 19,4% en el grupo perinatal, el 14,5% en el postnatal y el 4,4% en el grupo de psicosis. Así mismo, en el 16,7% de las personas estudiadas no se logró identificar el momento en que se originó la discapacidad.

En Venezuela, los factores prenatales, sumatoria de las categorías prenatal genético, inespecífico y ambiental, estuvieron presentes en el 48,5% y el origen genético de la discapacidad se presentó en el 28%. La frecuencia en el grupo

perinatal fue del 25,7% y en el postnatal, del 18,7%. La psicosis estuvo presente en el 2,5%. En el 4,5% de las personas estudiadas no se logró identificar el momento en que se originó la discapacidad.

De manera general, los resultados alcanzados pueden explicarse por la facilidad diagnóstica que brindó el instrumento de clasificación inicial, lo que permitió elaborar estrategias racionales, dirigidas a identificar las causas específicas en cada grupo. La aplicación de la clínica combinada con estudios bioquímicos y cromosómicos, en su conjunto, permitió determinar los factores causales, con mayor frecuencia, que lo reportado como promedio internacionalmente.

El estudio comparativo de la población de 0 a 14 años y la total con discapacidad intelectual en ambos países, según etapas de la vida, se muestra en la tabla 21.

Tabla 21. Clasificaciones etiológicas según etapas de la vida de la población con discapacidad intelectual por edades. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Etapas de la vida		República de Cuba		República Bolivariana de Venezuela	
		No.	%	No.	%
Prenatal ambiental	0 - 14	4 422	4,9	3 633	6,2
	Total	19 134	21,2	9 364	16,1
Perinatal	0 - 14	7 011	7,8	10 518	18,1
	Total	27 297	30,2	25 645	44,1
Postnatal	0 - 14	3 936	4,4	4 305	7,4
	Total	20 422	22,6	18 645	32,1
Inclasificable	0 - 14	2 694	3,0	690	1,2
	Total	23 395	25,9	4 489	7,7
Total de clasificados		90 248	100,0	58 143	100,0

En Cuba, la categoría prenatal ambiental para la población de personas con discapacidad intelectual fue del 21,2%. En esta categoría, entre 0 y 14 años sólo se ubicó el 4,9%. En la categoría perinatal, que resultó la de mayor frecuencia (30,2%), el grupo de 0 a 14 años mostró el 7,8%. En la postnatal (22,6%) dicho

grupo mostró el 4,4%, mientras que en la categoría de inclasificables (25,9%) fue del 3,0%.

En Venezuela, la categoría prenatal ambiental para la población de personas con discapacidad intelectual fue del 16,1%. En esta categoría, entre 0 y 14 años sólo se ubicó el 6,2%; en la perinatal, también la de mayor frecuencia (44,1%), el grupo de 0 a 14 años mostró el 18,1%. En la postnatal (32,1%), el mencionado grupo mostró el 7,4% y en la categoría de inclasificable (7,7%) alcanzó el 1,2%.

En relación con el período en que se originó esta discapacidad, en la categoría inclasificable se destaca el hecho de que en el grupo de 0 a 14 años quedó sin clasificación un porcentaje muy pequeño con respecto al total de inclasificados, lo que pudiera explicarse porque este grupo cuenta con mayor frecuencia con la información fidedigna sobre la causa de la discapacidad, por encontrarse vivos sus familiares y mantenerse aún recientes estos eventos.

En la tabla 22 se muestra la distribución de las causas genéticas en ambos países. En Cuba existió un predominio franco de la discapacidad por causas multifactoriales (48,8%), seguida de las causas monogénicas (26,0%) y las cromosómicas (25,2%).

Tabla 22. Clasificaciones etiológicas finales (prenatal genético) de la población con discapacidad intelectual. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Prenatal genético	República de Cuba		República Bolivariana de Venezuela	
	No.	%	No.	%
Monogénicas	5 792	26,0	3 251	11,7
Cromosómicas	5 616	25,2	14 034	50,4
Multifactoriales	10 879	48,8	10 584	38,0
Total prenatal genético	22 287	100,0	27 869	100,0

En Venezuela predominaron los disturbios cromosómicos (50,4%), seguidos de las causas multifactoriales (38,0%), y finalmente las monogénicas, con el 11,7%. En Cuba los hallazgos están condicionados por la existencia de un programa de genética, con más de 20 años de funcionamiento previo al momento de la investigación. Este programa incluye la prevención y el diagnóstico de cromosomopatías, por ello posibilitó la prevención y el diagnóstico intraútero de estas afecciones, el asesoramiento genético y la elección de la pareja sobre el nacimiento o no del niño afectado.

En Venezuela este programa no existía, lo que puede explicar, en parte, las diferencias observadas; también se pueden invocar otros factores, entre estos los ambientales. En Cuba, los síndromes monogénicos que cursan con discapacidad intelectual representaron el 26% de los examinados con categoría prenatal genético y el 6,4% del total de personas con esta discapacidad, estudiadas en el país. Así mismo, en Venezuela representaron el 11,7% de los examinados con categoría prenatal genético y el 5,59%, del total de personas con esta discapacidad, estudiadas en el país, lo que coincide con estudios internacionales que plantean que las causas monogénicas se calculan sobre el 6% del total de causas en la discapacidad intelectual.¹¹⁴

Las causas multifactoriales se describen como las de mayor frecuencia, así ocurrió en Cuba (48,8%), contrario a Venezuela (38%), distorsionada por el gran porcentaje que representaron las cromosómicas en este país.

Como se reconoce internacionalmente, el síndrome de Down es la causa principal de discapacidad intelectual de etiología genética; la frecuencia en ambos países se describe en la tabla 23.

En Cuba se identificaron 4 919 personas con síndrome de Down. La frecuencia relativa de este síndrome fue de 3,5% del total de personas estudiadas con discapacidad intelectual. En la República Bolivariana de Venezuela fueron

estudiadas 13 494 personas con este síndrome. La frecuencia relativa fue 13,5% del total de personas estudiadas.

Existe un conjunto de causas donde no se logra identificar si se trata de un factor genético o ambiental propiamente dicho, al que se denomina grupo de causas prenatales inespecíficas; en este se clasifican las personas con evidencia de factores prenatales que actuaron sobre el sistema nervioso central en formación, dejando como huella la discapacidad intelectual.

Tabla 23. Discapacidad intelectual. Personas con síndrome de Down. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Cromosómicas	República de Cuba n = 140 489		República Bolivariana de Venezuela n = 99 618	
	No.	%	No.	%
Síndrome de Down	4 919	3,5	13 494	13,5

En la tabla 24 se describen las causas prenatales inespecíficas en ambos países. En Cuba predominaron los antecedentes familiares de discapacidad intelectual (9,8%), seguidos por las dismorfias (2,3%) y el crecimiento intrauterino retardado (1,8%). Las malformaciones congénitas asociadas y la epilepsia registraron una baja frecuencia (0,4 y 0,2% respectivamente).

En Venezuela se encontró con mayor frecuencia la discapacidad intelectual asociada a la epilepsia (4,5%). Le siguió en orden descendente la categoría de los antecedentes familiares de discapacidad intelectual (3,9%). La dismorfia y el crecimiento intrauterino retardado mostraron frecuencias relativas similares (1,3 y 1,0% respectivamente).

En el caso de Cuba, estos hallazgos se pueden explicar por el hecho de un mejor diagnóstico de la discapacidad intelectual ligera, que en su mayoría fue de origen multifactorial, además de contar con un programa de control del enfermo con epilepsia desde edades muy tempranas.

En Venezuela apenas existen consultas de Neurología y Neuropediatria en el sector público, que permitan el tratamiento temprano y el control de la epilepsia, lo que conllevó a que fuera mayor el número de personas con deterioro intelectual encontrado por esta condición.

Tabla 24. Grupo etiológico prenatal inespecífico y eventos asociados a la discapacidad intelectual. Cuba, 2001-2003.
República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Prenatal inespecífico	República de Cuba n = 140 489		República Bolivariana de Venezuela n = 99 618	
	No.	%	No.	%
Dismorfias	3 272	2,3	1 263	1,3
Antecedentes familiares de discapacidad intelectual	13 795	9,8	3 852	3,9
Malformaciones congénitas asociadas	552	0,4	463	0,5
Crecimiento intrauterino retardado	2 508	1,8	971	1,0
Epilepsia	241	0,2	4 532	4,5

Los principales agentes ambientales, relacionados con el origen de la discapacidad en el período prenatal, también fueron objeto de estudio en ambos países. En la tabla 25 se describen estos resultados.

En Cuba, el primer lugar lo ocupó la ingestión de alcohol durante el embarazo. El alcohol, como teratógeno, se describe como el agente de mayor frecuencia y se considera la causa más común de discapacidad intelectual prevenible en el mundo; su estudio ha permitido mostrar evidencias de la existencia de un gen

relacionado con la predisposición individual al daño fetal, por la ingestión de este durante el embarazo.¹¹⁵ Le siguieron, en orden descendente, la hipertensión materna, con el 3,2%; afecciones maternas (2,6%); hipertermia (1,9%), y las infecciones fetales (1,4%).

En Venezuela se halló que las enfermedades infecciosas que conllevan a infecciones fetales (3,06%), así como la hipertensión materna no controlada (3,05%), fueron los principales factores encontrados en el estudio; le siguen en orden de frecuencia el consumo de alcohol (1,13%) y otros factores ambientales (1,03%). En este país, la ausencia de programas de salud como los existentes en Cuba, enfocados a la atención prenatal de la gestante y el de vacunación, podrían explicar, en parte, estas diferencias.

Tabla 25. Discapacidad intelectual. Grupo etiológico prenatal ambiental y eventos causales y/o asociados. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Grupo etiológico prenatal ambiental	República de Cuba n = 140 489		República Bolivariana de Venezuela n = 99 618	
	No.	%	No.	%
Alcohol	5 967	4,2	1 125	1,13
Hipertermia	2 642	1,9	510	0,51
Infecciones fetales	1 961	1,4	3 049	3,06
Afecciones maternas	3 685	2,6	623	0,63
Hipertensión	4 510	3,2	3 034	3,05
Otras	369	0,3	1 023	1,03
Total	19 134	13,6	9 364	9,4

En la tabla 26 se describen los resultados relacionados con el grupo etiológico perinatal y otros eventos asociados en ambos países. En Cuba, los signos

referidos de hipoxia fueron la categoría de mayor frecuencia (8,7%) seguida por el parto pretérmino (5,3%) y los traumas perinatales (2,7%).

Tabla 26. Discapacidad intelectual. Grupo perinatal y eventos asociados. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Grupo etiológico perinatal	República de Cuba n = 140 489		República Bolivariana de Venezuela n = 99 618	
	No.	%	No.	%
Signos referidos de hipoxia	12 182	8,7	8 148	8,2
Traumas perinatales	3 813	2,7	2 663	2,7
Pretérmino	7 451	5,3	2 844	2,9
Sepsis	1 507	1,1	837	0,8
Otras causas	2 344	1,7	11 153	11,2
Total	27 297	19,4	25 645	25,7

En Venezuela, la categoría de otras causas perinatales ocupó el primer lugar en frecuencia (11,2%) y le siguieron, en este orden, los signos referidos de hipoxia (8,2%), el parto pretérmino (2,9%) y los traumas perinatales (2,7%).

Lo relativo al parto tiene una gran connotación en la maduración del sistema nervioso central y la asfixia perinatal se reconoce como la distocia de mayor frecuencia.¹¹⁶ La prematurez asociada a complicaciones perinatales, con el denominador común del peso por debajo de los 2 000 g, también está reconocida como uno de los principales factores relacionados con la discapacidad intelectual de origen perinatal.

En relación con lo expresado anteriormente, se plantea que los niños prematuros tienen mayor riesgo de padecer complicaciones crónicas y discapacidad intelectual, lo que se reporta como norma entre el 10 y 35% de estos.¹¹⁷ Estos factores fueron los de mayor frecuencia identificada en ambos países.

En la tabla 27 se describen los factores postnatales como causa de discapacidad intelectual en ambos países. En Cuba, las infecciones del sistema nervioso central

del tipo meningitis ocuparon el primer lugar en frecuencia (4,1%), seguidas por la otra categoría relacionada con las infecciones (3,5%). El tercer lugar lo ocupó la categoría relacionada con los traumas (2,7%).

En Venezuela, también las infecciones meníngeas fueron el factor postnatal más frecuente (13,0%); le siguieron, de igual manera, la categoría de infecciones (2,8%) y finalmente los traumas (2,1%).

Tabla 27. Discapacidad intelectual. Grupo etiológico postnatal y eventos causales y/o asociados. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Grupo etiológico postnatal	República de Cuba n = 140 489		República Bolivariana de Venezuela n = 99 618	
	No.	%	No.	%
Infecciones	4 874	3,5	2 784	2,8
Meningitis	5 812	4,1	12 902	13,0
Traumas	3 847	2,7	2 083	2,1
Otros	2 278	1,6	876	0,9
Total	20 422	14,5	18 645	18,7

En Cuba, el programa de vacunación incluye la inmunización contra el meningococo tipo B y el *Haemophilus influenzae*, entre otros agentes biológicos causantes de la meningoencefalitis, con más de 15 años de aplicación de la primera, lo que pudiera explicar el menor porcentaje con respecto a Venezuela en la discapacidad originada por meningitis, así como todos los cuidados implementados por el sistema de salud que limitan las complicaciones y, consecuentemente, la discapacidad por estas infecciones.

Las sepsis del sistema nervioso central se han identificado como las causas principales de esta discapacidad en el período postnatal,^{118, 119, 120} estas en su mayoría son evitables.

Las psicosis representaron el grupo con menor número de personas estudiadas (Tabla 28). En Cuba predominaron los trastornos psiquiátricos sobreañadidos (2,5%); le siguió en orden de frecuencia el grupo de psicosis sin clasificar (1,8%). Llama la atención el porcentaje tan pequeño que representó el autismo (0,1%), lo que pudiera guardar relación con el hecho de que en el momento en que se realizó la investigación en Cuba, dicha entidad aún era poco estudiada.

Tabla 28. Discapacidad intelectual. Grupo etiológico psicosis. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Grupo etiológico psicosis	República de Cuba n = 140 489		República Bolivariana de Venezuela n = 99 618	
	No.	%	No.	%
Autismo	194	0,1	1 449	1,5
Trastornos psiquiátricos sobreañadidos	3 487	2,5	746	0,7
Sin clasificar	2 498	1,8	302	0,3
Total	6 179	4,4	2 497	2,5

En Venezuela la mayor frecuencia la ocupó el autismo (1,5%), seguida por la categoría de trastornos psiquiátricos sobreañadidos (0,7%).

En la tabla 29 se muestran los resultados del grupo etiológico inclasificables.

Tabla 29. Discapacidad intelectual. Grupo etiológico inclasificable. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Grupo etiológico	República de Cuba n = 140 489		República Bolivariana de Venezuela n = 99 618	
	No.	%	No.	%
Inclasificables x falta de datos	10 784	7,7	4 489	4,5

En Cuba, el 7,7% de las personas estudiadas quedó inclasificado, por no disponer de información en el momento del estudio. En Venezuela, sólo el 4,5% quedó en la categoría de inclasificables.

III.1b Problemas y restricciones de las personas con discapacidad en Cuba y la República Bolivariana de Venezuela

Identificar los problemas y restricciones que afectaban las condiciones de vida de las personas con discapacidad fue una finalidad importante dentro del primer objetivo planteado. A continuación se describen los hallazgos del estudio descriptivo, los cuales se complementaron con la información cualitativa obtenida en las visitas realizadas a las personas con discapacidad, en el trabajo operativo de campo.

En la tabla 30 se detalla la evaluación funcional de las personas con otras discapacidades en ambos países. En Cuba, el estudio detectó 39 011 personas totalmente dependientes; dicha cifra representó el 17,2% del total de personas con otras discapacidades; por otra parte, 104 336 eran semidependientes, es decir, el 46,1%, y 83 028, independientes, para el 36,7%. En Venezuela el 16,1% de las personas con otras discapacidades eran dependientes; 41,6%, semidependientes, y 42,3%, independientes.

Tabla 30. Personas con discapacidad y evaluación funcional. Cuba, 2001-2003.
República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008
(no se incluye la discapacidad intelectual)

Evaluación funcional	República de Cuba		República Bolivariana de Venezuela	
	No.	%	No.	%
Independiente	83 028	36,7	100 074	42,3
Semidependiente	104 336	46,1	98 387	41,6
Dependiente	39 011	17,2	38 191	16,1
Total	226 375	100,0	236 652	100,0

En la tabla 31 se presenta la evaluación funcional de la discapacidad intelectual en ambos países. En Cuba, el 61% de las personas con discapacidad intelectual fue clasificado como dependiente, mientras que el 39% resultó independiente. En Venezuela la cifra de dependientes fue del 43,7%, mientras que la frecuencia de personas con discapacidad intelectual independientes, 56,3%.

Tabla 31. Personas con discapacidad intelectual y evaluación funcional
Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Evaluación funcional	República de Cuba		República Bolivariana de Venezuela	
	No.	%	No.	%
Independiente	85 743	39,0	56 100	56,3
Dependiente	54 746	61,0	43 518	43,7
Total	140 489	100,0	99 618	100,0

En la tabla 32 se describe el estudio del amparo filial en las personas con otras discapacidades (en ambos países). En Cuba, el 11,4% carecía de esta condición. En Venezuela estuvo presente sólo en el 9,7%.

Tabla 32. Personas con discapacidad sin amparo filial. Cuba, 2001-2003.
República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008
(no se incluye la discapacidad intelectual)

País	Personas con otra discapacidad	Sin amparo filial	
		No.	%
República de Cuba	226 375	25 759	11,4
República Bolivariana de Venezuela	236 652	22 895	9,7

La situación de orfandad entre las personas con discapacidad intelectual en ambos países se muestra en la tabla 33. En Cuba, ser huérfano de padre resultó la más frecuente (54,5%) y le siguió la de huérfano de madre (33,3%); finalmente la orfandad de madre y padre (12,2%).

Tabla 33. Personas con discapacidad intelectual y orfandad en menores de 20 años. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Orfandad	República de Cuba		República Bolivariana de Venezuela	
	No.	%	No.	%
Madre	1 139	33,3	834	24,1
Padre	1 866	54,5	2 302	66,5
Madre y padre	416	12,2	325	9,4
Total	3 421	100,0	3 461	100,0

En Venezuela, la orfandad de padre fue del 66,5%; la de madre (24,1%) y la de ambos padres (9,4%).

El encamamiento es una de las características de mayor trascendencia en las personas con discapacidad y sus familiares, razón por la cual fue considerado en el estudio. En la tabla 34 se describen las frecuencias en ambos países.

En Cuba, el encamamiento estuvo presente en el 3,3% de las personas con discapacidad intelectual, mientras que en las personas con otras discapacidades fue del 8,6%. En la totalidad de las personas con discapacidad esta situación se presentó en el 6,6%.

En Venezuela, el encamamiento estuvo presente en el 14,2% de las personas con discapacidad intelectual, mientras que en las personas con otras discapacidades fue del 9,5%. En la totalidad de las personas con discapacidad ésta se presentó en el 10,9%.

Tabla 34. Personas encamadas con discapacidad.
Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Encamados	República de Cuba		República Bolivariana de Venezuela	
	No.	%	No.	%
Personas con discapacidad intelectual	4 698	3,3	14 103	14,2
Personas con otras discapacidades	19 377	8,6	22 386	9,5
Total de encamados	24 075	6,6	36 489	10,9

Otra de las características con gran significación en la vida de las personas con discapacidad es la pérdida del control de esfínteres; su estudio en Cuba y la República Bolivariana de Venezuela en las personas con discapacidad intelectual se muestra en la tabla 35. En Cuba, esta condición se presentó en el 29,5%; en Venezuela, en el 30,1%.

Tabla 35. Personas con discapacidad intelectual sin control de esfínteres.
Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

País	Total de personas con discapacidad intelectual	Sin control de esfínteres	
		No.	%
República de Cuba	140 489	41 452	29,5
República Bolivariana de Venezuela	99 618	29 987	30,1

Las necesidades de implementos, objetos, ayudas técnicas o de otro tipo, constituyeron uno de los componentes de los principales problemas y restricciones relacionados con las condiciones de vida de las personas con otras

discapacidades. En la tabla 36 se describen dichas necesidades, en ambos países.

En Cuba, la necesidad de colchones para las camas de las personas con discapacidad se ubicó en el primer lugar de frecuencia (25,3%); le siguieron, en este orden, la necesidad de lentes correctivos o lupas (24,6%); bastones y muletas (15,7%), y protector de colchones (12,6%).

En Venezuela, la necesidad de colchones para las camas de las personas con discapacidad también se ubicó en el primer lugar de frecuencia (47,6%); le siguieron, en este orden, la necesidad de cuidadores permanentes (23,6%); bastones y muletas (21,5%), y sillas de rueda (16,5%).

Tabla 36. Necesidades de implementos y ayudas técnicas a las personas con otras discapacidades. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008 (no se incluye la discapacidad intelectual)

Implementos	República de Cuba n = 226 375		República Bolivariana de Venezuela n = 236 652	
	No.	%	No.	%
Bastón y muletas	37 038	15,7	50 855	21,5
Calzado ortopédico	21 074	8,9	5 065	2,1
Cama Fowler	10 609	4,5	14 678	6,2
Colchón	59 812	25,3	112 537	47,6
Cuidador permanente	4 768	2,0	54 745	23,1
Protector de colchón	29 857	12,6	18 300	7,7
Lentes correctivos o lupas	58 143	24,6	18 651	7,9
Órtesis	3 595	1,5	1 546	0,7
Pato	25 425	10,7	6 577	2,8
Prótesis auditivas	19 045	8,0	29 067	12,3
Prótesis de miembros	5 344	2,3	7 612	3,2
Silla de ruedas	27 252	11,5	39 004	16,5
Total	326 612		515 844	

En la tabla 37 se describen estas necesidades, pero específicamente en las personas con discapacidad intelectual. En Cuba, la necesidad de colchones se ubicó en el primer lugar de frecuencia (55,8%); le siguieron, en este orden, la

necesidad de camas (43,1%); lentes correctivos (8,9%) y calzados ortopédicos (7,5%). Otros artículos, ayudas técnicas y objetos se describen en la misma tabla.

En Venezuela, la necesidad de colchones también se ubicó en el primer lugar de frecuencia (62,6%); le siguieron, en este orden, la necesidad de camas (54,5%), sillas de rueda (21,5%) y camas Fowler (2,7%).

Tabla 37. Personas con discapacidad intelectual y necesidades de ayudas técnicas. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Necesidad	República de Cuba n= 140 489		República Bolivariana de Venezuela n = 99 618	
	No.	%	No.	%
Sillón de ruedas	5 908	4,2	10 792	10,8
Bastón	2 594	1,8	1 076	1,1
Prótesis auditivas	2 565	1,8	1 062	1,1
Lentes correctivos	12 449	8,9	2 497	2,5
Zapatos ortopédicos	10 505	7,5	1 858	1,9
Cama	60 519	43,1	54 303	54,5
Cama Fowler	4 092	2,9	2 731	2,7
Colchón	78 327	55,8	62 378	62,6
Total	176 959	-	136 697	-

En la tabla 38 se muestra la situación estructural de la vivienda de las personas con discapacidad intelectual.

Tabla 38. Condiciones estructurales de la vivienda de las personas con discapacidad intelectual. Cuba, 2001-2003. República Bolivariana de Venezuela, 2007-2008

Condiciones estructurales	República de Cuba		República Bolivariana de Venezuela	
	No.	%	No.	%
Buena	49 180	35,0	55 038	55,3
Regular	40 340	28,7	26 368	26,5
Mala	29 277	20,8	9 162	9,2
Crítica	21 692	15,4	8 990	9,0
Total	140 489	100,0	99 558	100,0

En Cuba, dicha situación fue buena en el 35%; regular, en el 28,7%; mala, en el 20,8% y crítica, en el 15,4%. En Venezuela, las condiciones estructurales fueron buenas en el 55,3%; regular, en el 26,5%; mala, en el 9,2% y crítica, en el 9,0%.

III.2 Resultados del componente acción. Acciones de intervención comunitaria, participativa, para el mejoramiento de la atención a las personas con discapacidad, en correspondencia con la implementación de políticas públicas de tipo social

Después de 9 años de haberse iniciado el estudio en Cuba y apenas 2 en la República Bolivariana de Venezuela, la trascendencia del trabajo realizado en ambos países sigue generando acciones en torno al bienestar de las personas con discapacidad.

Desde el punto de vista social se generó una ardua actividad en torno a la atención a estas personas, que permitió que cambiara diametralmente la dinámica de trabajo hasta ese momento, por lo cual se puso de manifiesto la voluntad política y el interés de la población por participar activamente en la solución de los problemas que afectaban las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

Desde el punto de vista económico la información ha servido y podrá servir para los procesos de planificación de recursos y materias prima necesarios para garantizar la producción de bienes y servicios a estas personas, sobre una base objetiva y racional. Nunca antes se dispuso de una información tan precisa y ajustada a la realidad nacional de ambos países.

III.2.1 Políticas, lineamientos y acciones de intervención comunitaria

III.2.1.1 Inclusión del tema “discapacidad” en las agendas de trabajo, en las máximas estructuras de gobierno, e implementación de programas especiales de atención a las personas con discapacidad

En Cuba, como consecuencia de la investigación, la atención a las personas con discapacidad se estableció como uno de los programas priorizados de la Revolución y en Venezuela, en la misión “Dr. Gregorio Hernández” de la Revolución Bolivariana.

III.2.1.2 Dependencia funcional y desamparo filial

Se implementó una política pública social, dirigida a promover la atención comunitaria sostenible a las personas con discapacidad (dependientes funcionalmente o carentes de apoyo filial), para evitar la institucionalización, sobre la base de la atención permanente a través de las madres cuidadoras, los cuidadores permanentes y los asistentes sociales a domicilio. Así mismo, se dictó una resolución ministerial que ampara laboralmente a la madre cuidadora, con dedicación exclusiva a la persona con discapacidad, tanto en Cuba como en Venezuela. A manera de evidencia, 7 789 se encuentran beneficiadas por esta resolución en Cuba, además de recibir en sus hogares la atención directa de los trabajadores sociales.

Se crearon instituciones para la atención a territorios con mayor densidad poblacional de personas con discapacidad, lo que produjo un incremento de capacidades y el mejoramiento de instituciones de asistencia social, dedicadas a la atención de personas sin amparo filial o con discapacidades complejas. Al mismo tiempo se crearon las condiciones para la capacitación de recursos humanos que atendieran a personas con discapacidad.

III.2.3 Encamamiento y pérdida del control esfinteriano

Se establecieron lineamientos dirigidos a facilitar los recursos básicos para

satisfacer las necesidades higiénicas y de confort de las personas con discapacidad, con encamamiento permanente y/o pérdida del control esfinteriano. Se realizaron entregas gratuitas de módulos de aseo, pañales desechables y alimentación, entre otros, además de atención médica permanente, rehabilitación y fisioterapia domiciliaria.

En Cuba se registró que 24 075 personas con discapacidad vivían en una cama. Hoy día, 30 157 permanecen en esta situación y se atienden integralmente, además, se priorizan las acciones encaminadas a mejorar sus condiciones de vida, entre estas la entrega sistemática de módulos de aseo gratuitos. El registro se mantiene actualizado y de estas personas encamadas, 16 182 son atendidas directamente por asistentes sociales a domicilio.

En Venezuela se atiende integralmente a 17 343 personas encamadas y se revisitaron 31 078 casos críticos, de los cuales quedaron resueltos 28 522. Por otra parte, 13 193 personas recibieron capacitación para atender a las personas encamadas y en estos momentos brindan su servicio a 6 937 personas con discapacidad.

III.2.4 Ayudas técnicas, material y financiera

En ambos países se implementó una política pública, dirigida al aseguramiento de recursos y materias primas para las ayudas técnicas y otras de carácter material, amparado por el establecimiento de un presupuesto gubernamental y la reglamentación de distribución controlada a la comunidad a través de las instituciones de salud. De esta manera, se les entregó ayuda financiera a familias necesitadas y se produjo una movilización popular para la solución de problemas relacionados con la disponibilidad de medios y recursos técnicos y de otros tipos.

A modo de ejemplo, sólo en Venezuela se distribuyeron 259 037 ayudas técnicas, 105 173 insumos médicos, 407 316 enseres y 21 027 prótesis auditivas. Ya existe un total de 792 553 artículos entregados a las personas con discapacidad en todos

los estados del país. De las 336 270 personas con discapacidad estudiadas se han beneficiado 310 680, para el 92,30%.

En Cuba se hicieron recogidas de textiles para la confección de colchones. Por otra parte, se convocó a la asociación de artesanos para la producción y donación de calzados, y se generó un movimiento para la confección artesanal de ayudas técnicas de diversas categorías, tales como muletas, bastones, sillas de ruedas, andadores y camas, entre otros.

La entrega de ayudas económicas se incrementó y por este concepto se encuentran protegidas sistemáticamente 96 574 personas con discapacidad. Así mismo, reciben servicio gratuito de alimentación 51 035 personas con discapacidad que así lo requieren.

III.2.5 Identidad

Se implementó una política pública dirigida a lograr que toda persona con discapacidad poseyera un documento de identidad (carné de identidad o cédula de identidad). Se establecieron lineamientos para facilitar el acceso institucional preferencial a las personas con discapacidad para la tramitación del documento de identidad y se establecieron convenios de trabajo para que funcionarios de los organismos e instituciones de gobierno implicados favorecieran la entrega domiciliaria del carné o cédula de identificación.

En Cuba se logró diferenciar y entregar el carné de identidad a todas las personas con discapacidad intelectual. Con respecto a Venezuela, hasta el momento de confección de esta tesis doctoral se habían cedulao 9 034 personas con discapacidad, entre estas 1 624 encamadas.

III.2.6 Ocupación e integración laboral

Se implementó una política pública dirigida a lograr la incorporación laboral de las personas con discapacidad con aptitud para el trabajo. Entre las acciones más importantes se destacan el desarrollo de talleres comunitarios de entrenamiento

para las personas con discapacidad y la ubicación laboral de egresados de escuelas especiales.

En Venezuela se decretó la ley del 5%, que favorece la inserción laboral de las personas con discapacidad (5% de la plantilla de las instituciones laborales cubiertas por personas con discapacidad). Se estableció el Proyecto Especial “Inserción laboral de las personas con discapacidad”, que ha permitido se incorporen al trabajo 1 501 personas con discapacidad.

En Cuba, el 35 % de las personas con discapacidad (aptas para el trabajo) no se encontraban vinculadas laboralmente. A partir del estudio se trabajó integradamente con el Ministerio de Trabajo para fomentar la inserción laboral de las personas con discapacidad que se encontraban aptas y desearon incorporarse laboralmente. Como evidencia de estas acciones, 28 650 personas se incorporaron al empleo, de ellas 9 277 mujeres (32,4%); 23 875 fueron ubicados en empleos ordinarios, entre estos 7 479 mujeres (31,3%); 2 039 fueron ubicados en talleres especiales; 801 personas con discapacidad fueron incorporadas al trabajo a domicilio, entre ellas 243 mujeres (30,3%); 1 644 se capacitaron en cursos de rehabilitación para el empleo, de ellos 768 son mujeres (46,7%).

III.2.7 Educación

Se implementó una política pública dirigida a mejorar el componente educacional, que ha permitido un mayor nivel de atención educacional a las personas con discapacidades más complejas y se promovió la continuación de estudios en los diferentes niveles de enseñanza, incluida la universitaria.

Se desarrolló el programa de maestros ambulatorios para la educación domiciliaria de niños encamados y se realizó una remodelación de las escuelas dedicadas a la educación especial, e inserción en Venezuela de nuevas aulas de la enseñanza especial en las escuelas bolivarianas, además de la formación de maestros para la educación especial (5 000), a partir de graduados de la Misión Rivas.

En Cuba se introdujo la computación en el programa de estudios de las personas con discapacidad intelectual y se capacitaron en dicho programa más de 7 583 personas con otras discapacidades.

III.2.8 Salud

Se implementó una política pública dirigida a reorientar los servicios de salud, en torno a la atención de las personas con discapacidad. Se favoreció el acceso a los servicios de salud, con prioridad a las personas con discapacidad. Se estableció un programa de desarrollo para la *rehabilitación integral*, con base comunitaria en Cuba.

Desarrollo acelerado del Centro de Genética Médica de Cuba y de su red comunitaria, que incluyó la creación de centros territoriales. Impulso a los programas de pesquisa de enfermedades genéticas. Formación acelerada de recursos humanos en Genética Médica para ambos países. Creación del Centro de Genética Médica en Venezuela y establecimiento de las consultas de genética médica y asesoramiento genético por estados.

Desarrollo de un programa especial de atención estomatológica, formación acelerada de recursos humanos para la rehabilitación integral, desarrollo de un programa de construcción de salas de rehabilitación con moderno equipamiento para fisioterapia y rehabilitación. Inserción de las salas de televisión en zonas de difícil acceso, convertidas durante el día en salas de rehabilitación. Desarrollo de la rehabilitación domiciliaria. Dispensarización de las personas con discapacidad y atención médica sistemática de las personas encamadas.

Intervenciones sanitarias en zonas de difícil acceso con presencia del personal médico y técnico especializado, con énfasis en acciones de desparasitación, inmunizaciones y atención estomatológica.

Formación de recursos humanos de la salud para la atención de comunidades indígenas.

Definición de estrategias para mejorar la alimentación de comunidades indígenas.

Entrega gratuita de envases para la conservación de agua potable a comunidades indígenas.

Definición de estrategias para garantizar un sistema de transporte sanitario fluvial para zonas de difícil acceso.

Definición de ubicación de salas de hemodiálisis e instalación de riñones artificiales en los lugares de mayor concentración de personas con necesidades dialíticas.

III.2.9 Vivienda

Se diseñó e implementó una política pública, dirigida a mejorar las viviendas de las personas con discapacidad.

Durante el estudio en Cuba, se acometieron acciones de mejoramiento del estado y la construcción de viviendas de personas con discapacidad, con el apoyo de los gobiernos locales y de la comunidad de aquellos casos considerados críticos. Se construyeron más de 8 000 viviendas para las personas con discapacidad.

En Cuba se decretó un lineamiento que favorece la entrega del 10% de las viviendas construidas por el estado cubano a las personas con discapacidad.

En Venezuela se estableció un programa de construcción y entrega de materiales, tanto para la reparación como construcción de viviendas de los casos más críticos y en zonas rurales.

III.2.10 Cultura, deportes y recreación

Se implementó una política pública con base comunitaria, dirigida a promover la formación de grupos culturales y deportivos, entre los que se destacan: la formación masiva de agrupaciones corales, grupos musicales conformados por personas portadoras de trisomía 21, talleres de artes plásticas y formación de

equipos deportivos de las personas con discapacidad, con el apoyo de la Misión Deportiva Cubana en Venezuela.

III.2.11 Atención especial de comunidades con las mayores tasas de prevalencia de discapacidad

Tanto en Cuba como en Venezuela se establecieron lineamientos especiales para la atención de comunidades donde se detectaron los mayores riesgos de padecer una discapacidad. En Cuba se estableció un programa especial de desarrollo integral económico-social en 7 comunidades; en Venezuela, más de 300 comunidades se beneficiaron con programas integrales socioeconómicos, con especial énfasis en las comunidades indígenas, abordando aspectos específicos de salud, educación general y especial, agua potable y saneamiento, entre otros.

A tenor de los resultados obtenidos en el estudio en Cuba, la autora fomentó, promovió, coordinó y desarrolló un conjunto de investigaciones relacionadas con los problemas detectados en el trabajo de campo.

Estudio de las demencias, en especial la enfermedad de Alzheimer

Se realizó un estudio epidemiológico que abarcó a más de 40 000 personas mayores de 60 años. También se abordaron los factores de riesgo genéticos y de otro tipo para las demencias; se continúa el estudio de las personas con diagnóstico de *deterioro cognitivo leve*.

Estudio del trastorno del aprendizaje en escolares del municipio Centro Habana

Se estudiaron 11 836 alumnos de segundo a noveno grado, realizándose el análisis integral de los trastornos en las diferentes áreas del aprendizaje, incluido, además, el déficit de atención e hiperactividad. Las prevalencias encontradas están en la media inferior de lo reportado en otros estudios; se presentan, además, los resultados de disgrafías con una prevalencia de 1,39%.

Estudio de trastornos del neurodesarrollo

En el municipio Cotorro se estudiaron 378 niños de 0 a 5 años de edad, de ambos sexos, a quienes se les aplicó un instrumento integrador, diseñado para la evaluación de todas las áreas del neurodesarrollo (desarrollo motor, neurodesarrollo, lenguaje). La desviación más frecuentemente encontrada fue el retraso del lenguaje.

A partir del estudio se desarrolla tempranamente un plan de estimulación personalizado para cada niño.

Programa de atención a personas sordo-ciegas

En el estudio de discapacidades se detectó un número de personas que presentaban esta doble discapacidad, agrupadas de manera importante en el oriente del país.

A partir del hecho se tomaron decisiones importantes para la atención integral de estas personas, que incluyeron un programa de implantes cocleares. Se han implantado 167 niños, de ellos 34 sordo-ciegos.

Registro Nacional de Gemelos

Se diseñó e instituyó un registro nacional de gemelos, con cobertura en todos los municipios del país, que cuenta con más de 110 000 gemelos.

Estudio de longevidad

Se realizó una investigación multidisciplinaria nacional en 1 480 personas con 100 años y más; dicho estudio incluyó sus características genéticas, entre otras.

Consideraciones finales del capítulo

Se realizó la caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad y se identificaron los principales problemas y restricciones que afectaban sus condiciones de vida, descritas en 38 tablas estadísticas como primer momento de la investigación-acción.

Se comentan las acciones de intervención comunitaria sobre los problemas y restricciones que afectaban las condiciones de vida de las personas con discapacidad, desde un enfoque multidisciplinario e intersectorial, con apoyo de activa participación popular, incluidas en el contexto de políticas públicas de tipo social, que a su vez permiten cerrar el ciclo de la investigación-acción.

CONCLUSIONES

1. La magnitud de la discapacidad estaba subregistrada en Cuba y en la República Bolivariana de Venezuela; las tasas de prevalencia de los distintos tipos de discapacidad fueron mayores en Cuba. Su distribución sigue patrones similares en ambos países. La utilización de diferentes fuentes, definiciones y métodos en el estudio de la discapacidad, hacen difícil su comparabilidad con otros estudios realizados en la región. No se encontraron antecedentes de un estudio similar en la literatura científica internacional.
2. La obtención de datos confiables y oportunos permitió mejorar el proceso de toma de decisiones para la atención a las personas con discapacidad. Resultó incuestionable la no confluencia de aspectos conceptuales teóricos y el desempeño de las prácticas tradicionales de la atención a estas personas. Se comprobó la existencia de exclusión social en ambos países.
3. Se identificaron los principales problemas y restricciones relativos a sus condiciones de vida, íntimamente relacionados con determinantes sociales de la salud y la discapacidad. Asimismo, en ambos países se puso de manifiesto el insuficiente reconocimiento del problema por la comunidad, los gobiernos locales y a veces hasta por la propia familia.
4. La socialización de la investigación entre gobernantes, líderes y actores sociales facilitó el diseño y la aplicación de acciones concretas y oportunas, así como la implementación de lineamientos estratégicos y de políticas públicas sostenibles que permitieron alcanzar progresos en la inclusión social de las personas con discapacidad.

5. La factibilidad y transferibilidad de la investigación-acción participativa realizada en Cuba quedó demostrada con la realización exitosa cuatro años más tarde en la República Bolivariana de Venezuela, portadora de un contexto geográfico, económico y sociocultural diferente.

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

RECOMENDACIONES

1. Mantener activos y actualizados los registros de personas con discapacidad por todos los medios y vías posibles, especialmente a través de la pesquisa activa comunitaria con la consecuente dispensarización y atención integral de las distintas disciplinas y los sectores implicados.
2. Establecer mecanismos de control que aseguren la sostenibilidad de las acciones de mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, en especial a aquellas contenidas en las políticas públicas y la atención especial a las comunidades con elevada prevalencia de discapacidad.
3. Intensificar el programa de formación de recursos humanos necesarios para dar continuidad y sostenibilidad al proceso de atención a las personas con discapacidad, con énfasis en la formación de trabajadores sociales, genetistas clínicos, másteres en asesoramiento genético, citogenetistas, rehabilitadores y neurofisiólogos.
4. Divulgar el modelo de investigación-acción participativa, con un enfoque hacia los determinantes sociales de la discapacidad, su metodología, resultados y aportes a través de publicaciones y presentaciones en eventos científicos, con la intención de hacer confluir aspectos teóricos conceptuales y prácticas habituales en la prevención y el control de la discapacidad, así como en la atención a estas personas.
5. Continuar la extensión del modelo de investigación-acción en la atención a las personas con discapacidad a otros países, en particular, a los de la Alianza Bolivariana para las Américas (ALBA).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ¹ Naciones Unidas [Sitio Web en la Internet]. Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/> Acceso 12/01/2010.
- ² Organización Mundial de la Salud (OMS). Comisión de determinantes sociales. Resumen analítico del informe final, 2008 [Sitio Web en la Internet]. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/2008/WHO_IER_CSDH_08.1_spa.pdf Acceso 20/01/2010.
- ³ Vázquez A. La discapacidad en América Latina [Sitio Web en la Internet]. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf> Acceso 11/01/2010.
- ⁴ Liendo L. El desafío del reordenamiento urbano. [Sitio Web en la Internet] Sociedad Central de Arquitectos, "Corriente de la Dignidad", Buenos Aires caótica, 2007. Disponible en: <http://luisliendo.galeon.com/aficiones1448715.html> Acceso 30/03/2010.
- ⁵ Collado Hernández H. Las personas con discapacidad en Centro América. En: Seminario Iberoamericano Accesibilidad al Medio Físico, Guatemala, 2007. Disponible en: <http://www.minsa.gob.ni/bns/discapacidad/docs/epidemiiol/La%20discapacidad%20en%20Centro%20America.pdf> Acceso 12/01/2010.
- ⁶ BID Estadísticas sobre discapacidad en América Latina y el Caribe. [Sitio Web en la Internet] Disponible en: http://www.iadb.org/sds/SOC/site_6190_e.html Acceso 14/01/2010.
- ⁷ Colectivo de autores. Estudio psicosocial de las personas con discapacidad. En: Por la vida. La Habana. Casa Editora Abril, 2003..
- ⁸ Puig de la Bellacasa R. Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, 1987. p. 2. Ref.: 7445.
- ⁹ Casado Pérez D. Panorámica de la discapacidad. INTRESS. Barcelona, 1991.

-
- ¹⁰ Hernández E. Capacidad de trabajo intelectual. En: Propuesta de un sistema para la evaluación psicológica. Capítulo III del libro: Métodos, técnicas y enfoques en la atención psicológica. Editorial Ciencias Médicas, La Habana, 2010.
- ¹¹ Data-Red Capacidad de trabajo Intelectual.Publicidad, promoción y medios. Disponible en: http://diccionario.babylon.com/capacidad_intelectual/. Diccionario de marketing español-español. accesol 26/07/ 2010.
- ¹² Artículo 5. Definición de discapacidad. Ley para las personas con discapacidad. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela No. 38 598, nov. 15/2006.
- ¹³ Aguado Díaz AL. Historia de las deficiencias. Escuela Libre, Editorial Fundación Once, Madrid, 1995. p. 34-39. Disponible en: http://sid.usal.es/docs/F8/8.1-5051/librohistoriadelas_deficiencias.pdf. Acceso 12/01/2010.
- ¹⁴ Cinchilla Fallas C. Discapacidad y familia [Sitio Web en la Internet]. Disponible en: <http://www.incocr.org/biblioteca/0027.PDF> Acceso 12/01/2010.
- ¹⁵ Abagnano N, Visalberghi A. Historia de la pedagogía. Fondo de Cultura Económica. México, 1974.
- ¹⁶ Vygotski LS. Obras Escogidas, Tomo V. Fundamentos de defectología. Visor, Madrid, 1997.
- ¹⁷ Bank-Mikkelsen N. El principio de normalización, Revista Siglo Cero 1975; (37): 16-21.
- ¹⁸ Nirje B. The normalization principle: implications on normalization. Symposium on Normalization SIIS. Madrid, 1969.
- ¹⁹ Wolfensberger W. The principle of normalization in human services. National Institute on Mental Retardation. Toronto, 1975.
- ²⁰ Warnock HM. Special educational needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People, HMSO. London, 1978.

-
- ²¹ Ortiz C. Hacia una escuela para todos. En: P. Arnaiz y R. de Haro. 10 años de integración en España: análisis de la realidad y perspectivas a futuro: Universidad de Murcia, 1997.
- ²² Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI) España, 1982.
- ²³ UNESCO. Declaración de Salamanca. Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad. Salamanca, 1994.
- ²⁴ Casado Pérez D, Egea García C. Las estrategias para el cambio proinclusión de las personas con discapacidad. Ponencia presentada en el IV Congreso Internacional: Unidos por la discapacidad. Actas del Congreso, Ciudad México, 2002. p. 63-9.
- ²⁵ ONU [Sitio Web en la Internet]. Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas. Las Naciones Unidas y las personas con discapacidad. Los primeros cincuenta años. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/dis50y01.html> Acceso 13/01/2010.
- ²⁶ ONU [Sitio Web en la Internet]. Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas. Cronología: 1945 a 1980 Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=522> Acceso 13/01/2010.
- ²⁷ World Health Organization. International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva: WHO, 1980.
- ²⁸ ONU [Sitio Web en la Internet]. Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas. Cronología: 1980 al presente. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=523> Acceso 13/01/2010.
- ²⁹ Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Instituto Nacional de Servicios Sociales. Madrid, 1983.

-
- ³⁰ Egea García C, Sarabia Sánchez A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Real Patronato sobre Discapacidad. Diciembre, 2001. Boletín No. 50, p. 16. Disponible en: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf> Acceso 31/03/2010.
- ³¹ Cáceres Rodríguez C. Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS [en línea]. Audito: Revista electrónica de audiolología 2004; 2(3):75. Disponible en: <http://discseminari3.files.wordpress.com/2008/11/sobre-el-concepto-de-discapacidad.pdf> Acceso 31/03/2010.
- ³² Egea García C, Sarabia Sánchez A. Experiencias de aplicación en España de la Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2001; Doc. No. 58. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-2803/experiencias_aplicacion.pdf Acceso 31/03/2010.
- ³³ Uriarte Ituiño M et al. Diferencias lingüísticas en lengua española en el área de las discapacidades: la aplicación de métodos multifásicos interactivos de traducción. MAPFRE MEDICINA 2001; 12(3):184-97. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.6-6101/diferencias.pdf> Acceso 01/06/2010.
- ³⁴ World Health Organization (WHO) Prefinal draft. ICIDH-2: International classification of functioning, disability and health. Confidential Draft for Madrid Meeting Participants only. 2000.
- ³⁵ Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Borrador final. Versión completa, 2001. Disponible en: <http://www.inclusion-ia.org/espa%F1ol/Norm/icidh-2.pdf> Acceso 13/01/2010.
- ³⁶ Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), Madrid, 2001.

-
- ³⁷ Vázquez-Barquero JL. La familia internacional de clasificaciones de la OMS (FIC-OMS): una nueva visión. Pap Med 2001; 10(4):184-7 Disponible en: http://www.sedom.es/3_papeles/10_4/pm-10-4-004.pdf Acceso 14/01/2010.
- ³⁸ Naciones Unidas [Sitio Web en la Internet]. Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, 1993. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/standardrules.pdf> Acceso 30/03/2010.
- ³⁹ Jiménez Buñuales MT. Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) Rev Esp Salud Pública 2002; 76: 271-9. Disponible en: http://www.msc.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cd_rom/vol76/vol76_4/RS764_271.pdf Acceso 30/03/2010.
- ⁴⁰ World Health Organization (WHO). The World Health Report 2001. Mental health: new understanding, new hope. Geneva: WHO; 2001. [Citado 7 de octubre de 2001]. Disponible en: <http://www.who.int/whr/2001> Acceso 30/03/2010.
- ⁴¹ Organización Mundial de la Salud (OMS). Conferencia de la OMS sobre salud y discapacidad. Dictada por la Dra. Gro Harlem Brundtland, Directora General de la OMS. Trieste, Italia, 2002. Disponible en: <http://www.inclusion-ia.org/espa%F10l/Norm/conf-oms.htm> Acceso 12/01/2010.
- ⁴² Organización Mundial de Personas con Discapacidad (OMPD). Posición sobre una definición de discapacidad. Comunicación. 2005-05-19. Disponible en: <http://v1.dpi.org/lang-sp/resources/details.php?page=74> Acceso 14/01/2010.
- ⁴³ OMS/OPS/IMSERSO Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud 2001. Disponible en: <http://ccp.ucr.ac.cr/bvp/pdf/desarrollohumano/oms-clasificacion-01.pdf> Acceso 14/01/2010.
- ⁴⁴ Navas P, Verdugo MA, Gómez LE. Diagnosis and classification on intellectual disability [Revista en la Internet]. Intervención Psicosocial 2008 18;

-
- 17(2):143-52 [citado 2010 Ene] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttextversuspil=S113205592008000200004versuslng=es Acceso 30/03/2010.
- ⁴⁵ De Lorenzo R. Reflexiones sobre desarrollo humano y discapacidad. Propuestas sobre el futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Documentación Social 2003:130; pp. 129-44.
- ⁴⁶ Del Águila LM. El concepto de discapacidad como problema. En pos de un término más universal, neutro e inclusivo. [Sitio Web en la Internet] (2001). Disponible en: <http://usuarios.discapnet.es/lavoz/LaVoz2/problema.htm> Acceso 12/01/2010.
- ⁴⁷ Organización Mundial de la Salud (OMS). Determinantes sociales de la Salud [Sitio Web en la Internet] Disponible en: http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/keyconcepts/es/index.html Acceso 11/01/2010.
- ⁴⁸ United Nations. Department for International Development (DFID). Disability, poverty and development, 2000. Disponible en: <http://www.dfid.gov.uk/Documents/publications/disabilitypovertydevelopment.pdf> Acceso 30/03/10.
- ⁴⁹ Flint J, Knight S. The use of telomere probes to investigate submicroscopic rearrangements associated with mental retardation. Curr Opin Genet Dev 2003; 13: 310-6.
- ⁵⁰ Colectivo de autores. Clasificación de los factores causales de retraso mental En: Por la Vida. Estudio clínico genético de las personas con retraso mental. pp. 115-6. Casa Editora Abril. La Habana, 2003.
- ⁵¹ Egea García C, Sarabia Sánchez A. Epidemiología de la discapacidad en Gran Bretaña. Artículos y notas. [Sitio Web en la Internet] 2000. Disponible en: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/EpiDisGB.pdf> Acceso 12/01/10.

-
- ⁵² Castillo Arenal T. Discapacidad, pobreza y objetivos del milenio. [Sitio Web en la Internet] 2007 Disponible en: <http://www.eldiariomontanes.es/prensa/20071203/opinion/articulo> Acceso 12/01/2010.
- ⁵³ RIADIS. La situación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe 2008 [Sitio Web en la Internet]. Disponible en: <http://www.riadis.net/situacion-discapacidad-america-latina-y-caribe/> Acceso 14/01/2010.
- ⁵⁴ MINSAP. Anuario Estadístico de Salud. 2008 ISSN: 1561- 4425, p. 20.
- ⁵⁵ La discapacidad en Venezuela. Censo de Población y Vivienda 2001. Disponible en: <http://venezuelacensodiscapacidadpres> Acceso 12/01/2010.
- ⁵⁶ Naciones Unidas. Asamblea General. Realización de los objetivos de desarrollo del milenio para las personas con discapacidad mediante la aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2009 Disponible en: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/64/180> Acceso 12/01/2010.
- ⁵⁷ MINSAP. El plan del médico de la familia en Cuba. La Habana, 1981.
- ⁵⁸ MINSAP. Departamento Nacional Materno Infantil. Programa Nacional Materno Infantil. Cuba, 1988.
- ⁵⁹ MINSAP. Centro Nacional de Genética Médica. Programa para la prevención de malformaciones congénitas y enfermedades hereditarias. Cuba, 1986.
- ⁶⁰ MINSAP. Dirección Nacional Materno Infantil. Programa de Prevención de Accidentes en menores de 20 años. Cuba, 1995.
- ⁶¹ Ley de Constitución de la República de Cuba. [Sitio Web en la Internet] 1976. Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/insat/temas.php?idv=12950> Acceso 14/01/2010.

-
- ⁶² Ley No. 13 de Protección e Higiene del Trabajo [Sitio Web en la Internet] 1977 Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/insat/l-13-1977.pdf> Acceso 14/01/2010.
- ⁶³ Reglamento General de la Ley No. 13 de Protección e Higiene del Trabajo. Decreto Ley 101. [Sitio Web en la Internet] 1982. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/insat/decreto_ley_101.pdf. Acceso 12/01/2010.
- ⁶⁴ Ley No. 24 de Seguridad Social [Sitio Web en la Internet] 1979 Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/insat/l-24-1979.pdf> Acceso 12/01/2010.
- ⁶⁵ Decreto Ley No. 59. Reglamento de la Ley No. 24 de Seguridad Social, 1979 Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/insat/decreto-ley-59.pdf> Acceso 14/01/2010.
- ⁶⁶ Código de la niñez y la juventud. Editorial Ciencias Sociales, La Habana, 1984, p. 37.
- ⁶⁷ Ley para las Personas con Discapacidad. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela No. 38598, nov.15/2006.
- ⁶⁸ Rojas Ochoa F. El componente social de la salud pública en el siglo XXI. Temas de Actualización en Salud Pública. [CD-ROM]. La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública de Cuba, 2005.
- ⁶⁹ Rojo Pérez N. La investigación cualitativa. Aplicaciones en salud. En: Álvarez González A. Comp. Investigación Cualitativa. Selección de Lecturas. Editorial Ciencias Médicas, La Habana, 2007, p. 20-6.
- ⁷⁰ Fielding N, Schreier M. Introduction: on the compatibility between qualitative and quantitative research methods. Forum Qualitative Social Research [Sitio Web de la Internet] 2001; 2(1), Art. 4. Disponible en <http://nbnresolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs010146> Acceso 06/07/2010.

-
- ⁷¹ Dwyer SC, Buckle JL. The space between: on being an insider-outsider in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods* [Sitio Web de la Internet] 2009; 8(1):54-63.
- ⁷² Eberle TS, Elliker FA. Cartography of qualitative research in Switzerland. *Forum: Qualitative Social Research*. [Sitio Web de la Internet] 2005; 6(3), Art. 24 Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0503244>
- ⁷³ Gobo G. The renaissance of qualitative methods. *Forum: Qualitative Social Research*. [Sitio Web de la Internet] (2005); 6(3), Art. 42. Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0503420> Acceso 06/07/2010.
- ⁷⁴ Humble AM. Technique triangulation for validation in directed content analysis. *International Journal of Qualitative Methods* 2009; 8(3):34-51.
- ⁷⁵ Jabareen Y. Building a conceptual framework: philosophy, definitions, and procedure. *International Journal of Qualitative Methods* 2009; 8(4):49-62.
- ⁷⁶ Keen S, Todres L. Strategies for disseminating qualitative research findings: three exemplars. *Forum: Qualitative Social Research* (2007); 8(3) Art. 17. Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0703174>. Acceso 06/07/2010.
- ⁷⁷ Kelle U. Sociological explanations between micro and macro and the integration of qualitative and quantitative methods. *Forum: Qualitative Social Research*. [Sitio Web de la Internet] 2001; 2(1), Art. 5. Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs010159>. Acceso 07/07/2010.
- ⁷⁸ Kerlin B. Qualitative research in the United States. *Forum: Qualitative Social Research*. [Sitio Web de la Internet] (2000); 1(1), Art. 3. Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs000136>
- ⁷⁹ Lewis J. Redefining qualitative methods: believability in the fifth moment. *International Journal of Qualitative Methods* 2009; 8(2):1-14.
- ⁸⁰ Saludadez JA, Garcia PG. Seeing our quantitative counterparts: construction of qualitative research in a roundtable discussion [36 paragraphs]. *Forum:*

-
- Qualitative Social Research. [Sitio Web de la Internet], 2001; 2(1), Art. 12, Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0101127>. Acceso 07/07/2010.
- ⁸¹ Shinebourne P. Using Q method in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods* 2009; 8(1):93-7.
- ⁸² Weil S. Is there a "legitimation crisis" in qualitative methods? Conference Essay: ESF Exploratory Workshop on Improving the Quality of Qualitative Research. *Forum: Qualitative Social Research*. [Sitio Web de la Internet] (2008); 9(2), Art. 6. Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs080264>. Acceso 07/07/2010.
- ⁸³ Macdonald ME. Growing quality in qualitative health research. *International Journal of Qualitative Methods* 2009; 8(2):97-101.
- ⁸⁴ Onwuegbuzie AJ. A Qualitative framework for collecting and analyzing data in focus group research. *International Journal of Qualitative Methods* 2009; 8(3):1-21.
- ⁸⁵ Vidal Ledo M, Rivera Michelena N. Investigación-acción. *Educación Médica Superior* 2007; 21(4).
- ⁸⁶ Castresana H. El proceso de mejora en un centro ocupacional. Una práctica de investigación-acción. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 2001; 32 (197):15-34.
- ⁸⁷ Moreno Pestaña JL, Espadas Alcázar MA. Investigación-acción participativa. En: Román Reyes. *Diccionario Crítico de Ciencias Sociales*. Ed. Plaza y Valdés, Madrid y México, 2009 [Sitio de la Internet] Disponible en: <http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/l/index.html> Acceso 04/07/2010.
- ⁸⁸ Marlen E, Néstor Z. Investigación-acción participativa (IAP) *Diccionario de Acción Humanitaria y Cooperación al Desarrollo*. 2006 [Sitio de la Internet]

Disponible en: <http://www.dicc.hegoa.ehu.es/listar/mostrar/132> Acceso 04/07/2010.

- ⁸⁹ Bru Martín P, Basagoiti M. La investigación-acción participativa como metodología de mediación e integración socio-comunitaria. [Sitio de la Internet] Disponible en: http://www.pacap.net/es/publicaciones/pdf/comunidad/6/documentos_investigacion.pdf . Acceso 04/07/2010.
- ⁹⁰ Ortiz M, Borjas B. La investigación-acción participativa: aporte de Fals Borda a la educación popular. Espacio abierto. Cuaderno Venezolano de Sociología 2008; 17(4):615-27.
- ⁹¹ Martí J. La investigación-acción participativa. Estructura y fases. 2000 [Sitio de la Internet] Disponible en: http://www.redcimas.org/archivos/las_investigaciones_participativas/IAPFASES.pdf Acceso 04/07/2010.
- ⁹² Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. La Habana, Ed. Félix Varela. Cap. II. 2006, p. 52-57.
- ⁹³ Colectivo de Profesores ISCMH-ENSAP. Técnicas participativas o de búsqueda de consenso. En: Álvarez González, A. Comp. Investigación Cualitativa. Editorial Ciencias Médicas, La Habana, 2007, p. 52-56.
- ⁹⁴ Dirección Regional de Salud Loreto. Planeamiento estratégico en servicios de salud. Guía del facilitador. ¿Qué es una estrategia? Iquitos, Perú. Publicación Electrónica. 1997 Disponible en: http://fastonline.org/CD3WD_40/HLThes/aps/aps07s/es/ch04.htm#¿qu&eac ute; es una estrategia. Acceso 05/07/2010.
- ⁹⁵ Mori Sánchez MP. Una propuesta metodológica para la intervención comunitaria. LIBERABIT. Lima, 2008; 14: 81-90.

-
- ⁹⁶ OPS. Intervenciones para mejorar los servicios de salud materno infantil y el estado nutricional de las madres y los niños: barreras y opciones. Revista Panamericana de Salud Pública 2008; 24(2):136-8.
- ⁹⁷ Díez E, Peiró R. Intervenciones para disminuir las desigualdades en salud. Gac Sanit 2004; 18 (Supl 1):158-67.
- ⁹⁸ Toledo Gutiérrez M et al. Aporte de la metodología cualitativa en la validación de un instrumento de medición de calidad de vida relacionada con salud en niños portadores de una enfermedad crónica. Forum Qualitative Social Research [Sitio Web de la Internet] 2009; 10(2), Art. 25. Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0902257>. Acceso 19/03/2010.
- ⁹⁹ Álvarez González A. Comp. Informantes Clave en: Investigación cualitativa. Editorial Ciencias Médicas, La Habana, 2007, p. 52.
- ¹⁰⁰ Artiles Visbal L. Informantes clave. Metodología de la investigación para las ciencias de la salud. Editorial Ciencias Médicas, La Habana, 2009, p. 232.
- ¹⁰¹ Álvarez González A. Comp. Entrevistas en profundidad. En: Investigación cualitativa. Editorial Ciencias Médicas, La Habana, 2007, p. 57-8.
- ¹⁰² Artiles Visbal L. Entrevistas en profundidad. Metodología de la investigación para las ciencias de la salud. Editorial Ciencias Médicas, La Habana, 2009, p. 230-1.
- ¹⁰³ Carrión Gordón H. Construcción de políticas públicas de TIC diseñadas desde prácticas de participación ciudadana. Reflexión, prácticas y propuestas [Sitio Web en la Internet]. Disponible en: http://www.hugocarrion.com/index_archivos/Docs/A_pptic_participacion.pdf Acceso 25/03/2010.
- ¹⁰⁴ Gispert Magarolas R. Prevalencia de la discapacidad en España por comunidades autónomas: El papel de los factores individuales y del entorno geográfico en su variabilidad. Rev Esp Salud Pública 2009; 83: 821-34.

-
- ¹⁰⁵ Graciani A et al. Prevalence of disability and associated social and health-related factors among the elderly in Spain: a population-based study. *Maturitas* 2004; 48(4):381-92.
- ¹⁰⁶ Batshaw Mark L. Mental retardation. *Pediatric Clinics of North America* 1993; 40(3): 507-21.
- ¹⁰⁷ Portuondo Sao M. Estudio epidemiológico del retraso mental en el policlínico “Carlos J. Finlay” de 1977 a 1997. [Tesis] La Habana, 2001.
- ¹⁰⁸ Rodríguez García D. Endogamia, exogamia y relaciones interétnicas. [Tesis doctoral], Barcelona, 2002.
- ¹⁰⁹ Harvey BS, Menkes JH. *Child Neurology*. Lippincott, Williams versus Wilkins. April, 2000.
- ¹¹⁰ Lewis RA. Retardo mental - Información general. [Sitio Web en la Internet]. University of Maryland Medical Center, 2007 Disponible en: http://www.umm.edu/esp_ency/article/001523.htm Acceso 30/10/2006.
- ¹¹¹ Rodríguez Revenga Bodi L. Retraso mental de origen genético. *Revista de Neurología*. [Sitio Web de la Internet] 2006 Oct; 43. Disponible en: http://www.psiquiatria.com/articulos/trastornos_infantiles/retraso_mental_y_t_r_especificos_del_desarrollo/28699/ Acceso 30/10/2006.
- ¹¹² Guitart-Feliubadaló M et al. Causas cromosómicas que originan el retraso mental: alteraciones cromosómicas diagnosticables en el paciente. *Rev Neurol* 2006; 42 (Supl. 1): S21-S26. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/retraso_mental_cromosomico.pdf Acceso 30/03/10.
- ¹¹³ González Castañón D. Retraso mental: guía básica para comenzar un siglo. *Alcmeon*, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica 1999; 8(2). Disponible en: <http://www.alcmeon.com.ar/8/30/Castanon.htm> Acceso 30/03/10.

-
- ¹¹⁴ Colectivo de autores. Jama Patient Page. [Sitio Web de la Internet] JAMA, 2002; 288, 12. p. 1548 Disponible: <http://jama.ama-assn.org/cgi/data/288/12/1548/DC1/1> Acceso 30/03/10.
- ¹¹⁵ Galán Gómez E et al. Estudios genéticos en el retraso mental ¿Cuándo realizarlos? [Sitio Web de la Internet] 2007. Disponible en: http://www.comtf.es/pediatria/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/E_Gal%C3%A1n_G%C3%B3mez.htm Acceso 30/03/10.
- ¹¹⁶ Tejeda M. Retraso mental de origen genético. Presentación de la red GIRMOGEN. Rev Neurol 2006; 42 (sup1): S1-S6.
- ¹¹⁷ Malanga CJ. Mecanismos de acción de las drogas sobre el cerebro fetal en desarrollo. Clin Perinatol 2004; 1:17-36.
- ¹¹⁸ González H. Asfixia perinatal. En: Manual de Pediatría. Ernesto Guiraldes C, Patricio Ventura-Juncá [Editores] Escuela de Medicina, Universidad Católica de Chile 1999. Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/ManualPed/RNAsfixia.html> Acceso 13/04/2010
- ¹¹⁹ Delivoria Papadopoulos M et al. Mechanisms of perinatal cerebral injury in fetus and newborn. J Neurobiol 2005; 55:41-52.
- ¹²⁰ Martínez Ferreti J. Genética y deficiencia mental. Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica 1999; 8(2):157-73.

PRODUCCIÓN CIENTÍFICA DE LA AUTORA Y CONTRIBUCIÓN AL TEMA DE LA TESIS.

Formación Académica: Universitaria

Licenciada en Ciencias Sociales

Otros estudios: Diploma de Oro en Estudios de Ciencias Sociales. Escuela Superior del KOMSOMOL. URSS.

Perito Químico

Escuela Superior del Partido Único López.

Diplomado en Defensa Nacional

Experiencia en Investigación (En los últimos 20 años)

Fórum Nacional de Ciencia y Técnica 1982-1999

Dirección, organización y conducción del Estudio Psicopedagógico, social y clínico genético de personas con discapacidad en Cuba 2001- 2003

Dirección, organización y conducción del Estudio Psicopedagógico, social y clínico genético de personas con discapacidad en Venezuela 2007- 2008

Dirección, organización y conducción del Estudio Psicopedagógico, social y clínico genético de personas con discapacidad en Ecuador 2009- 2010

Dirección, organización y conducción del Estudio Psicopedagógico, social y clínico genético de personas con discapacidad en Nicaragua 2009- 2010

Dirección, organización y conducción del Estudio Psicopedagógico, social y clínico genético de personas con discapacidad en Bolivia 2009- 2010

Trabajos de investigación /desarrollo como autor

Estudio de longevidad.

Estudio de gemelos.

Factores biológicos asociados a la violencia.

Estudio de la Cuenca del Río Cauto

Estudios de Mapeo Cerebral.

Estudio de trastornos del neurodesarrollo.

Estudio de los trastornos del aprendizaje en escolares.

Programa de atención a personas sordociegas.

Estudio de las demencias en especial la enfermedad de Alzheimer.

Estudio Psicopedagógico, social y clínico-genético de personas con discapacidad en Cuba 2001-2003

Estudio Psicopedagógico, social y clínico-genético de personas con discapacidad en Venezuela 2007- 2008

Estudio Psicopedagógico, social y clínico-genético de personas con discapacidad en Ecuador 2009-2010

Estudio Psicopedagógico, social y clínico-genético de personas con discapacidad en Nicaragua 2009- 2010

Estudio Psicopedagógico, social y clínico-genético de personas con discapacidad en Bolivia 2009-2010

Estudio Ecológico de la Cuenca del Río Cauto

Producción intelectual (En los últimos 10 años)

Artículos publicados

Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba

Aceptado para publicación en Rev. Cub. Salud Pública Vol. 36 No.4 2010

Caracterización epidemiológica y social de las personas con discapacidad intelectual en Cuba

Aceptado para publicar en Rev. Cub. Salud Pública, aparecerá en Vol. 37 No. 1 2011

Libro: Por la Vida. Estudio Psicosocial de las personas con discapacidades y Estudio Psicopedagógico Social y Clínico genético de las personas con retraso mental en Cuba. Casa Editorial Abril, 2003.

Otra Batalla por La Felicidad.

Estudio Psicosocial, Pedagógico y Clínico Genético de Las Personas con Discapacidad en la República Bolivariana de Venezuela.

Otra Batalla por La Felicidad. Estado de Amazonas. ISBN 978-959-212-479-0.

Otra Batalla por La Felicidad. Estado de Anzoátegui. ISBN 978-959-212-480-6.

Otra Batalla por la Felicidad. Estado de Apure ISBN 978-959-212-481-3

Otra batalla por La Felicidad. Estado de Aragua ISBN 978-959-212-482-0

Otra Batalla por La Felicidad. Estado de Barina ISBN 978-959-212-483-7

Otra Batalla por La Felicidad. Estado de Bolívar ISBN 978-959-212-484-4

Otra Batalla por La Felicidad. Estado de Carabobo ISBN 978-959-212- 485-1

Otra Batalla por La Felicidad Estado Cojedes ISBN 978-959-212-486-8

Otra Batalla por La Felicidad Estado Delta – Amacuro ISBN 978-959-212-487-5

Otra Batalla por La Felicidad Estado Distrito Capital ISBN 978-959-212-488-2

Otra Batalla por La Felicidad Estado Falcón ISBN 978-959-212-489-2

Otra Batalla por La Felicidad Estado Guarico ISBN 978-959-212-490-5

Otra Batalla por La Felicidad Estado Lara ISBN 978-959-212-491-2

Otra Batalla por La Felicidad Estado Mérida ISBN 978-959-212-492-9

Otra Batalla por La Felicidad Estado Miranda ISBN 978-959-212-493-6

Otra Batalla por La Felicidad Estado Monaga ISBN 978-959-212-494-3

Otra Batalla por La Felicidad Estado Nueva Esparta ISBN 978-959-212-495-0

Otra Batalla por La Felicidad Estado Portuguesa ISBN 978-959-212-496-7

Otra Batalla por La Felicidad Estado Sucre ISBN 978-959-212-497-4

Otra Batalla por La Felicidad Estado Tachira ISBN 978-959-212-498-1

Otra Batalla por La Felicidad Estado Trujillo ISBN 978-959-212-499-8

Otra Batalla por La Felicidad Estado Vargas ISBN 978-959-212-500-1

Otra Batalla por La Felicidad Estado Yaracuy ISBN 978-959-212-501-8

Otra Batalla por La Felicidad Estado Zulia ISBN 978-959-212-502-5

Ponencias en Congresos:

Participación Mesa Redonda sobre Discapacidad. Psicosalud 2004. Actividades Científicas de la IV Conferencia Internacional de Psicología de la Salud. La Habana, Cuba 2004.

II Congreso Cubano de Logopedia y Foniatría y II Encuentro Internacional de Trastornos del Lenguaje, habla y Voz. 2004

Primer taller Estrategias Comunitarias en el Enfrentamiento al Consumo de Alcohol. Urbano Noris, Holguín 2005

VI Congreso de la Sociedad Cubana de Bioingeniería, Habana 2005. Conferencia Magistral.

Informe de resultados del estudio nacional psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en Cuba. 1^{er}. Congreso Internacional Genética Comunitaria. La Habana, Cuba. 2006

II Conferencia de Promoción y Educación para la Salud. Excelencia y Calidad en la APS. 2006

Informe de resultados del estudio nacional psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en Cuba. Congreso Regional de La Asociación Mundial de Psiquiatría 2006.

Programa de atención a las personas con discapacidad. IX Seminario Internacional de Atención Primaria de La salud. La Excelencia y La Calidad en la APS. 2006

Programa de Desarrollo de la Genética Comunitaria en Cuba. XXXII Annual Conference of Indian Society of Human Genetics and International Symposium on Deconstructing Human Diseases: the Genomic Advantage 2007.

Programa de Desarrollo de la Rehabilitación en Cuba. Congreso de Rehabilitación. La Habana, Cuba. 2007

Presentación de resultados del estudio psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en la República Bolivariana de Venezuela. III Congreso Panamericano de Salud Mental Infante Juvenil, La Habana, Cuba 2008

Presentación de resultados de los estudios psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en los países de Cuba y la República Bolivariana de Venezuela. Primera Conferencia Científica Nacional Intermisiones en Conmemoración al 50 aniversario del Triunfo de La Revolución Cubana. Venezuela 2008

Presentación de resultados del estudio nacional psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en Cuba. IX Reunión de Jefes de Misiones Diplomáticas. 2009.

Presentación de resultados de los estudios psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en los países de Alianza Bolivariana para las Américas. Fórum Mundial de Salud. Ciudad de la Habana. Noviembre 2009

Informes Técnicos Restringidos

I Informe de resultados del estudio nacional psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en Cuba. Junio 2003

II Informe de resultados del estudio nacional psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en Cuba e investigaciones derivadas. Mayo 2007.

I Informe de resultados del estudio nacional psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en la República Bolivariana de Venezuela. Noviembre de 2008.

Informe de resultados del estudio nacional psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en la República Bolivariana de Venezuela. Noviembre de 2008.

Informe de resultados del estudio nacional psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en la República Bolivariana de Venezuela. Noviembre de 2008.

Informe de resultados del estudio psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en Cuba y la República Bolivariana de Venezuela. Cumbre de la Alianza Bolivariana para las Américas, Cochabamba, Bolivia. Octubre de 2009.

Informe de resultados del estudio psicosocial, pedagógico y clínico genético de personas con discapacidad en Cuba y la República Bolivariana de Venezuela. Cumbre de la Alianza Bolivariana para las Américas, Ciudad de la Habana, Cuba. Diciembre de 2009.

ANEXOS

Anexo II.1 Instrumento 1

INSTRUMENTO CLASIFICADOR INICIAL ESTUDIO PSICOPEDAGOGICO Y SOCIAL DE PERSONAS CON RETRASO MENTAL		HABILIDADES FUNCIONALES POR AREA DE DESARROLLO:			
DATOS GENERALES		Area Cognoscitiva		Area Validismo Personal	
1	Folio _____	18 Memoriza	1 Si _____ 2 No _____	35 Alimentación	1 Independiente _____ 2 Requiere ayuda _____ 3 No puede realizarlo _____
2	Documento de Identificación	19 Realiza juicios	1 Si _____ 2 No _____	36 Aseo personal	1 Independiente _____ 2 Requiere ayuda _____ 3 No puede realizarlo _____
	1 No. de Carné de Identidad _____	20 Realiza razonamientos	1 Si _____ 2 No _____	37 Vestirse	1 Independiente _____ 2 Requiere ayuda _____ 3 No puede realizarlo _____
	2 No. de Tarjeta de Menor _____	21 Comprende oraciones sencillas	1 Si _____ 2 No _____	Si no posee control de esfínteres	
	3 No tiene _____	22 Comprende ordenes complejas	1 Si _____ 2 No _____	38 Vesical	1 Diurno _____ 2 Nocturno _____
3	Nombre (s) _____	Area de la Comunicación		39 Anal	_____
4	1er Apellido _____	23 Lenguaje verbal	1 Si _____ 2 No _____	40 Recibe Hule	1 Si _____ 2 No _____
5	2do Apellido _____	24 Lenguaje extraverbal	1 Si _____ 2 No _____	41 Recibe tela antiséptica	1 Si _____ 2 No _____
6	Sexo	Area Motriz		42 Recibe jabón de baño	1 Si _____ 2 No _____
	1 Femenino _____	25 Camina Independiente	1 Si _____ 2 No _____	43 Recibe jabón de lavar	1 Si _____ 2 No _____
	2 Masculino _____	26 Camina con ayuda	1 Si _____ 2 No _____	Area Validismo Social	
7	Fecha de Nacimiento _____	27 ¿Que tipo de ayuda?	_____	44 Tareas del hogar	1 Independiente _____ 2 Requiere ayuda _____ 3 No puede realizarlo _____
8	Edad _____	28 Encamado	1 Si _____ 2 No _____	45 Tareas de la comunidad	1 Independiente _____ 2 Requiere ayuda _____ 3 Dependiente _____
9	¿Cuál es el color de piel? (Sólo una marca)	Area de la Conducta y la Socialización			
	1 Blanco _____	29 Se relaciona con la familia	1 Si _____ 2 No _____		
	2 Negro _____	30 Se relaciona con los vecinos	1 Si _____ 2 No _____		
	3 Mestizo o mulato _____	31 Heceptivo al electo	1 Si _____ 2 No _____		
	4 Amanillo _____	32 Agresivo	1 Si _____ 2 No _____		
10	Dirección _____	33 Autoagresivo	1 Si _____ 2 No _____		
11	Consejo Popular _____	34 Automutilación	1 Si _____ 2 No _____		
12	Area de Salud _____				
13	CMF _____				
14	¿ Dónde nació la persona con retraso mental ?				
	Provincia _____				
	Municipio _____				
15	¿ Dónde nació el padre ?				
	Provincia _____				
	Municipio _____				
16	¿ Dónde nació la madre ?				
	Provincia _____				
	Municipio _____				
17	Si la persona procede de otra provincia marque la causa predominante de su traslado: (Sólo una marca)				
1	Económicas _____				
2	Vivienda _____				
3	Familiares _____				
4	Atención Médica _____				
5	Otras _____				

46 Educación

a) Nivel de escolaridad alcanzado

1 Preescolar _____
 2 Sin escolarizar _____
 3 Primaria _____
 4 Secundaria _____

b) Terminó los estudios correspondientes al último nivel alcanzado:

1. Si _____
 2. No _____

Si la respuesta es no, diga los motivo(s): _____

c) Tipo de educación:

1. General _____
 2. Especial _____

47 En caso de recibir atención Institucional por el MINED (Sólo una marca)

1 Salón Especial en Circuito Infantil _____
 2 Escuela Especial - Seminterno _____
 3 Escuela Especial - Interno _____
 4 Otra modalidad _____
 5 No recibe _____

48 En caso de recibir atención Institucional por el MINSAP (Sólo una marca)

1 Hogares de Impedidos Físicos Ambulatorios _____
 2 Hogares de Impedidos Físicos Seminterno _____
 3 Hogares de Impedidos Físicos Interno _____
 4 Otra modalidad _____
 5 No recibe _____

En caso de recibir atención Comunitaria

49 Maestro Ambulatorio 1 Si _____ 2 No _____

50 Defectólogo Comunitario 1 Si _____ 2 No _____

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA (Sólo una marca)

51 Grado de Retraso Mental

1 Ligero _____
 2 Moderado _____
 3 Severo _____
 4 Profundo _____

DE ACUERDO A SU VALORACION PSICOPEDAGOGICA (Sólo una marca)

52 Susceptible a Atención Psicopedagógica

1 Si _____
 2 No _____

53 Es susceptible a Atención Logopédica

1 Si _____
 2 No _____

54 Necesita atención por el MINED

1 Interna _____
 2 Seminterna _____
 3 Ambulatoria _____
 4 No necesita atención _____

55 Necesita atención por el MINSAP
 En el Hogar de Impedido Físico y Mentales (HIFM)

1 HIFM Interna _____
 2 HIFM Seminterna _____
 3 HIFM Ambulatoria _____
 4 No necesita atención _____

3

FAMILIA

56 Número de Conviventes _____

57. COMPOSICION DEL NUCLEO FAMILIAR (incluye al discapacitado)

Códigos para el llenado de la tabla de composición del núcleo familiar (Leyenda)

Sexo (Masculino/ Femenino)

Parentesco

1 Madre	4 Hermano (a)	7 Primo (a)	10 Padrastro	13 Sobrino (a)
2 Padre	5 Abuelo (a)	8 Esposo (a)	11 Hijastró (a)	14 Nieto (a)
3 Hijo (a)	6 Tío (a)	9 Madrastra	12 Cuñado (a)	15 Otros

Discapacitado Si o No _____

Folio Si el familiar o conviviente del RM es también RM, poner aquí el número del Folio de su instrumento _____

Tipo de educación General _____ Especial _____

Nivel escolar alcanzado

1 Sin escolarizar	4 Obrero calificado	7 Universitario
2 Primaria	5 Técnico medio	
3 Secundaria Básica	6 Preuniversitario	

Nivel escolar alcanzado TERMINADO: SI NO _____

Ocupación

1. Estudiante	3. Ama de casa
2. Trabajador	4. Sin ocupación actual

Ingestión de Alcohol del discapacitados y sus familiares y convivientes

1. Social	2. Riesgo	3. Abuso	4. Dependiente	5. No bebedor
-----------	-----------	----------	----------------	---------------

No.	Nombre y apellidos	Edad	Sexo	Parentesco	RM	Folio	Tipo de educación alcanzado	Nivel escolar alcanzado	Ocupación	Ingresos en pesos					Ingestión de Alcohol	
										Salario o espendio	Pensión alimenticia	Ayuda económica	Otros ingresos	Medicam. gratuitos		
1	En esta fila se ponen los datos de la persona con Retraso Mental a partir de los ingresos															
2																
3																
4																
5																
6																
7																
8																
9																
10																
11																
12																
13																

4

Dinámica Familiar			
58 Aceptación del discapitado	1 Buena	_____	
	2 Regular	_____	
	3 Mala	_____	
59 ¿Es huérfano?	1 de madre	_____	
	2 de padre	_____	
	3 de madre y padre	_____	
	4 No es huérfano	_____	
Principales preocupaciones que presenta la familia sobre el discapitado			
60 Sobre sus cuidados al desaparecer el apoyo familiar	1 Si	_____	
	2 No	_____	
61 Sobre su no aceptación en la comunidad	1 Si	_____	
	2 No	_____	
62 Sobre su conducta	1 Si	_____	
	2 No	_____	
63 Otras preocupaciones	1 Si	_____	
	2 No	_____	
	¿ Cuales?	_____	
VIVIENDA			
64 Condiciones de la vivienda	1 Buena	_____	
	2 Regular	_____	
	3 Mala	_____	
	4 Crítica	_____	
65 Higiene del Hogar	1 Buena	_____	
	2 Regular	_____	
	3 Mala	_____	
66 Personas que duermen en la habitación con el retrasado mental	1 menos de tres personas	_____	
	2 tres personas	_____	
	3 más de tres personas	_____	
¿Cuál de los siguientes equipos tiene la vivienda?	1 Si	2 No	
67 TV	_____	_____	
68 Radio	_____	_____	
69 Batidora	_____	_____	
70 Lavadora	_____	_____	
71 Refrigerador	_____	_____	
¿Qué tipo de recurso necesita la persona retrasada mental?	1 Si	2 No	
72 Cama	_____	_____	
73 Cama Fowler	_____	_____	
74 Colchón	_____	_____	

5

TIPO DE AYUDAS TECNICAS			
QUE DEMANDAN	1. Si	2. No	
75 Sillón de ruedas	_____	_____	
76 Bastón	_____	_____	
77 Prótesis auditivas	_____	_____	
78 Espejuelos	_____	_____	
79 Zapatos ortopédicos	_____	_____	
80 Otros	_____	_____	
QUE POSEEN	1 Si	2 No	
81 Sillón de ruedas	_____	_____	
82 Bastón	_____	_____	
83 Prótesis auditivas	_____	_____	
84 Espejuelos	_____	_____	
85 Zapatos ortopédicos	_____	_____	
86 Otros	_____	_____	
SITUACION LABORAL			
87 ¿Cuál es su situación laboral?	1 Nunca ha tenido vinculo laboral _____		
	2 Ha estado vinculado alguna vez _____		
	3 Se encuentra vinculado _____		
88 ¿Qué tipo de trabajo le gusta y puede realizar?	(Sólo una marca)		
1 Agricultura	_____	7 Cartero	_____
2 Jardinería	_____	8 Ascensorista	_____
3 Construcción	_____	9 Comunales	_____
4 Servicios	_____	10 Barbería y/o peluquería	_____
5 Mantenimiento	_____	11 Chofero	_____
6 Ayudantes	_____	12 Cuenta propia	_____
		13 Artesanía	_____
		14 Mensajeros	_____
		15 Mecánico	_____
		16 Carpintero	_____
		17 Plomero	_____
		18 Otro	_____
De estar vinculado actualmente			
89 ¿En que tipo de empresa empleadora se encuentra?	1 Empresa ordinaria _____		
	2 Trabajo a domicilio _____		
	3 Taller especial _____		
	4 Trabajo por cuenta propia _____		
	5 Otros _____		
90 ¿ Qué actividad desempeña en su centro de trabajo?	_____		
COMUNIDAD			
91 Aceptación por la comunidad del retrasado mental	1 Buena _____		
	2 Regular _____		
	3 Mala _____		
92 ¿El retrasado mental tiene participación en la comunidad?	1 Si _____		
	2 No _____		
¿Cómo usted evalúa los siguientes servicios en su comunidad?	Buena	Regular	Mala
93 Gastronómicos	_____	_____	_____
94 Educativos	_____	_____	_____
95 Médicos	_____	_____	_____
96 Jurídicos	_____	_____	_____
97 Culturales	_____	_____	_____
98 Deportivos	_____	_____	_____
¿Cómo es el acceso del discapitado a dichos servicios ?	Buena	Regular	Mala
99 Médicos de la Familia	_____	_____	_____
100 Rehabilitación	_____	_____	_____
101 Estomatología	_____	_____	_____
102 Farmacia	_____	_____	_____
103 Hospitales	_____	_____	_____
104 Policlinicos de Urgencias	_____	_____	_____
105 Culturas	_____	_____	_____
106 Deportes	_____	_____	_____
107 Servicios gastronómicos	_____	_____	_____
108 Reparación de electrodomésticos	_____	_____	_____
109 Transporte	_____	_____	_____
ESTADO NUTRICIONAL			
110 Valoración Nutricional	1 Deenutrído _____		
	2 Delgado _____		
	3 Normopeso _____		
	4 Sobrepeso _____		
	5 Obeso _____		
115 Causa de la desnutrición	1 Primaria _____		
	2 Secundaria _____		
	3 No Determinada _____		
111 Observaciones (Datos no recogido en el instrumento y que resulten de interes)	_____		

6

Anexo II.2 Instrumento 2

INVESTIGACION SOBRE PERSONAS CON RETRASO MENTAL

INSTRUMENTO DE CLASIFICACION INICIAL

CARACTERIZACION ETIOLOGICA DEL RETRASO MENTAL

ESTUDIO CLINICO-GENETICO DE LAS PERSONAS CON RETRASO MENTAL

Municipio: _____

Folio: _____

I. DATOS GENERALES

1.- Nombre de la persona que facilita los datos _____

2.- Parentesco de la persona entrevistada con el propósito _____

3.- Tiene diagnóstico de la causa de su Retraso Mental 1.Sí___ 2.No___

4.- La persona ha sido/es atendida en algún Servicio de Genética 1.Sí___ 2.No___ 3.No sabe___

5.- Si respondió Sí en la pregunta anterior, especifique en qué Centro ha sido o es atendido:

1. Centro Nacional de Genética___ 2.Hospital William Soler___ 3.Hospital Juan M. Márquez___

4. Instituto de Neurología ___ 5.Servicio Prenatal González Coro___

6. Genética de su municipio ___ 7.Genética de su provincia___ 8.Otro ___ 9.No sabe___

De responder 8.Otro, especifique cuál _____

II. DATOS SOBRE LA MADRE EN EL PERIODO DEL EMBARAZO

(EVENTOS AMBIENTALES)

6.- Trabajaba 1.Sí___ 2.No___ 3.No sabe___

7.- Si trabajaba, especifique el tipo de trabajo _____

(EVENTOS PERINATALES)

Otros eventos durante el embarazo	1.NO	2.SI	3. No Sabe	TRIMESTRES			
				4.PRIMERO	5.SEGUNDO	6.TERCERO	7.No sabe
22.Sangramiento							
23.Amenaza de aborto o parto pretérmino							
24.CIUR							
25.Oligo/ Polihidramnios							

26.- Movimientos fetales 1.Fuertes____ 2.Débiles____ 3.No sabe____

II. DATOS DEL PARTO Y DE LOS PRIMEROS 7 DIAS DE VIDA DEL NIÑO

27.- Edad gestacional al parto 1.Pretérmino____ 2.A término____

28.- Lugar del parto 1.Extrahospitalario ____ 2.Hospitalario ____ 3.¿Dónde? _____

4.Si parto en institución, especifique días de nacido al alta _____

29.- Tipo de nacimiento 1.Normal ____ 2.Instrumentado____ 3.Cesárea____

Del recién nacido

30.- Peso 1.Menor 2500 g ____ 2.Mayor 2500 g ____ 3.Macrofetos____

31.- Talla____cm

32.- Circ. cefálica____cm

33.- Color de la piel 1.Cianótico____ 2.Normal____ 3.Ictero intenso____ 4.No sabe____

34.- Llanto 1.Fuerte ____ 2.Débil ____ 3.Demorado____ 4.No sabe____

35.- Apgar al nacer 1.Menos de 5____ 2.De 6 a 10____ 3.No sabe____

36.- Apgar a los 5 minutos 1.Menos de 5____ 2.De 6 a 10____ 3.No sabe____

Complicaciones del recién nacido

	1.SI	2.NO	3.NO SABE
37. Hemorragias			
38.Convulsiones			
39.Traumas perinatales			
40.Kerníctero			
41.Infecciones			
42.Incompatibilidad de grupos sanguíneos			

IV. DATOS RELACIONADOS CON EL NIÑO A PARTIR DEL 8vo. DIA DE VIDA

EVENTOS POSTNATALES

	1.SI	2.EDAD	3.NO	4.NO SABE
43.Infecciones del SNC (meningitis, meningococcal)				
44.Traumas o accidentes				
45.Intoxicaciones con metales pesados (plomo, mercurio), medicamentos u otras				
46.Malnutrición severa				
47.Otras infecciones severas en el primer año de vida				

V. INTERROGATORIO Y EXAMEN FISICO AL PROPÓSITO

(EVENTOS PRENATALES INESPECIFICOS Y GENETICOS)

48.- Otras discapacidades en el propósito

	1.SI	2.EDAD	3.NO	4.NO SABE
1.Ciego				
2.Débil visual				
3.Sordo				
4.Hipoacúsico				
5.Defectos motores totales o parciales				
6.Epiléptico				

49.- Antecedentes de Retraso Mental en familiares del propósito 1.Sí_____ 2.No_____

Si respondió Sí, especificar:

Grado de parentesco	1.Sí	2.No	3.No sabe	4.Cantidad
Madre				
Padre				
Hermanos				
Hijos				
Abuelos maternos				
Tíos maternos				
Primos maternos (hasta 2da. generación)				
Abuelos paternos				
Tíos paternos				
Primos paternos (hasta 2da. generación)				

50.- Consanguinidad en los padres del propósito 1.Sí_____ 2.No_____ 3.No sabe_____

EXAMEN FISICO

51.- Cráneo 1.Normal____ 2.Microcefalia____ 3.Macrocefalia____ 4.Otras____

52.- Signos dismórficos 1.Sí____ 2. No tiene____

Si la respuesta es Sí: 3.Cara y cuello____ 4.Extremidades____
5.Genitales____ 6.Manos y pies____ 6.Articulaciones____

53.- Malformaciones congénitas externas (corregidas quirúrgicamente o no)

1.Sí____ 2.No tiene____

Si la respuesta es Sí: 1.Cara y cráneo____ 2.Tórax y abdomen____
3.Raquis y extremidades____ 4.Genitales____

54.- Malformaciones congénitas internas referidas: 1.Sí____ 2.No sabe____

Si la respuesta es Sí: 1.Sistema nervioso____ 2.Corazón____ 3.Digestivas____
5.Renales____ 6.Columna____ 7.Otras____

55.- Examen de la piel

	No	Sí	Número	Pequeñas (pecas)	Medianas 0,5-1,5 cm	Grandes Más de 1,5 cm
1.Manchas café con leche						
2.Manchas hipopigmentadas						

3.Nevus (lunares)	No	Sí	Pocos	Muchos	Grandes y pilosos	Pequeños múltiples	Verrucosos
4.Hemangiomas grandes (> 2 cm)	Hemangiomas pequeños (< 2 cm)		Cara/cráneo		Cuello	Tronco	Extremidades

56.- **PSICOSIS PRIMARIAS Y RETRASO MENTAL**

1.Sí____ 2.No____ 3.No sabe____

Si respondió Sí, especifique si tiene diagnóstico de: 4.Autismo____
5.Esquizofrenia____ 6.Otras psicosis infantiles____

PARA SER LLENADO POR EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO DE CLASIFICACION ETIOLOGICA

57.- CLASIFICACION POR INSTRUMENTO	58.-CLASIFICACION POR VISITA DEL GENETISTA	59.- CLASIFICACION FINAL CON RESULTADOS DE ANALISIS
1.Prenatal genético	1.Prenatal genético	1.Prenatal genético
2.Prenatal inespecífico	2.Prenatal inespecífico	2.Prenatal inespecífico
3.Prenatal ambiental	3.Prenatal ambiental	3.Prenatal ambiental
4.Perinatal	4.Perinatal	4.Perinatal
5.Postnatal	5.Postnatal	5.Postnatal
6.Psicosis	6.Psicosis	6.Psicosis
7.Inclasificado	7.Inclasificable	7.Inclasificable
8. A visitar por genetistas		

60.- Evidencias dismórficas de daño fetal por alcohol 1.Sí____ 2.No____

61.- Si se sospecha etiología prenatal genética: 1.Monogénico____ 2.Cromosómico____
3.Multifactorial____ 4.Síndrome Down____

62.- Si se clasificó como Prenatal inespecífico 1.Dismorfias 2.Antecedentes familiares____
3.Malformaciones____ 4.CIUR____

63. Si Inclasificado.

1-Faltan datos necesarios para una clasificación etiológica____

2-Se deja como Inclasificable, pero es susceptible de otros estudios____

	1.NO	2.SI	3.POSITIVOS	4.NORMALES
64.ANALISIS REALIZADOS				
65.ESTUDIO CROMOSOMICO				
66.PRUEBAS METABOLICAS EN ORINA				
67.ESTUDIOS MOLECULARES PARA FRAGIL X				
68. OTROS ESTUDIOS MOLECULARES				
69.OTROS ANALISIS (TSH, T4, PKU, BIOTINA)				

Anexo II.3 Instrumento 3

INSTRUMENTO DE CLASIFICACION INICIAL ESTUDIO PSICOPEDAGÓGICO Y SOCIAL DE PERSONAS DISCAPACITADAS.

I.-DATOS GENERALES

1. Folio _____
2. Nombre(s) _____
3. 1er Apellido _____
4. 2do Apellido _____
5. Dirección _____
6. Consejo Popular _____
7. Área de Salud _____
8. CMF _____
9. Fecha de Nacimiento _____
10. Edad _____
11. Sexo 1. Femenino _____
 2. Masculino _____
12. Documento de identificación 1. No. de Carné de Identidad _____
 2. No. de Tarjeta de Menor _____
 3. No tiene _____
13. ¿Cuál es el color de piel? 1. Blanco _____
(Sólo una marca) 2. Negro _____
 3. Mestizo o mulato _____
 4. Amarillo _____
14. Escolaridad :
 1. ___ Sin escolarizar
 2. ___ Preescolar
 3. ___ Primaria sin terminar
 4. ___ Primaria

5. ___ Secundaria
6. ___ Pre Universitaria
7. ___ Universitaria

15. Estado Civil:

1. ___ Soltero
2. ___ Casado
3. ___ Viudo
4. ___ Concubinato
5. ___ Divorciado

16. ¿Se encuentra incorporado a alguna asociación de Discapacitados? :

1. ___ Sí
2. ___ No

17. Asociación a que pertenece:

1. ___ ANCI
2. ___ ANSOC
3. ___ ACLIFIM

18. Si no esta asociado:

1. ___ Desea
2. ___ No desea
3. ___ No procede

II.- CONDICIONES DE VIDA.

19. Condiciones de la vivienda:

1. ___ Buenas
2. ___ Regulares
3. ___ Malas
4. ___ Críticas

20. Higiene del hogar:

1. ____ Buena
2. ____ Regular
3. ____ Mala

21. Barreras arquitectónicas en la vivienda.

(solo para el físico-motor y ciegos)

1. ____ Sí
2. ____ No

22. Número de personas en el dormitorio del discapacitado.

1. ____ Una
2. ____ Dos
3. ____ Tres o cuatro
4. ____ Cinco o más

23. Accesibilidad a la transportación.

1. ____ Buena
2. ____ Regular
3. ____ Mala

III.- APOYO FAMILIAR.

Núcleo familiar	Composición del núcleo familiar.	
	1. Sí	2. No
24.0 Padre		
24.1 Madre		
24.2 Hermanos		
24.3 Hijos		
24.4 Esposo (a)		
24.5 Otro		

24.6 No. de convivientes en el núcleo _____

25 Amparo filial del discapacitado:

1. ____ Con amparo
2. ____ Sin amparo

26. Condiciones de vida con respecto al resto de la familia.

1. ____ Mejores
2. ____ Iguales
3. ____ Peores

27. Ingreso total del núcleo _____

28. Per cápita _____

IV. SERVICIOS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA.

	1. Sí	2. No
29. Necesita alimentación		
30. Recibe alimentación		
31. Necesita el servicio de tintorería		
32. Recibe el servicio de tintorería		
33. Necesita el servicio de peluquería y barbería		
34. Recibe el servicio de peluquería y barbería		
35. Necesita el servicio de limpieza del hogar		
36. Recibe el servicio de limpieza del hogar		
37. Necesita la prioridad para la reparación de equipos electrodomésticos		
38. Se le prioriza para la reparación de equipos electrodomésticos		

V.- SITUACIÓN LABORAL.

39. Ocupación:

1. ____ Ama de casa
2. ____ Trabajador
3. ____ Estudiante
4. ____ Jubilado
5. ____ Pensionado
6. ____ Desempleado
7. ____ Asistenciado

40. Capacidad Laboral:

1. ____ Apto
2. ____ No apto

41. Vínculo laboral actual:

1. ____ Centro ordinario
2. ____ Taller protegido
3. ____ Por cuenta propia
4. ____ No tiene

42. Salario:

1. ____ No
2. ____ Sí
3. ____ ¿Cuánto?

42.1 Recibe ayuda económica 1. Sí ____ 2. No ____ 3. ¿Cuánto? _____

VI.- ESTADO DE SALUD Y NECESIDAD DE IMPLEMENTOS, MEDICAMENTOS Y AYUDAS TÉCNICAS.

43. Tipo de discapacidad:

1. ____ Físico-motora
 2. ____ Visual
 3. ____ Auditiva
 4. ____ Mental
 5. ____ Visceral
 6. ____ Mixta
- Otra ____ Especifique _____

44. Evaluación funcional:

1. ____ Válido
2. ____ Semiválido
3. ____ No válido

1. Sí	2. No
-------	-------

45 Valoración del No Válido (¿Se encuentra postrado?)		
46 Tiene relajación de esfínteres el discapacitado		
47. Necesita cuidador permanente		
47.1 Tiene cuidador permanente		
48. Necesidad de material para el aseo		
48.1 Recibe material para el aseo		
49 Necesita Pato o Cuña		
49.1 Recibe Pato o Cuña		
50 Necesita tela antiséptica		
50.1 Recibe tela antiséptica		
51 Necesita Hule		
51.1 Recibe Hule		
52 Necesita medicamentos para su discapacidad		
52.1 Recibe medicamentos para su discapacidad		
53 Necesita silla de ruedas		
53.1 Tiene silla de ruedas		
54 Necesita calzado ortopédico		
54.1 Tiene calzado ortopédico		
55 Necesita Ortesis y bandajes		
55.1 Recibe Ortesis y bandajes		
56. Necesita Prótesis de miembros		
56.1 Tiene prótesis de miembros		
57 Necesita Bastones o muletas		
57.1 Tiene bastones o muletas		
58 Necesita Cama Fowler		
58.1 Tiene Cama Fowler		
59 Necesita Colchón		
59.1 Tiene Colchón		
60 Necesita Prótesis auditivas		
60.1 Tiene Prótesis auditivas		
61 Necesita Espejuelos		
61.1 Tiene Espejuelos		

VII.- NECESIDADES DE SERVICIOS DE SALUD.

	1.Si	2. No
62 Necesita ingreso en Hospital Psiquiátrico de Larga Estadía		
62.1 Se encuentra ingresado		
63 Necesita ingreso en Hogar de Ancianos		
63.1 Se encuentra ingresado		
64 Necesita ingreso en Centro Diurno		
64.1 Se encuentra seminternado		
65 Necesita atención especializada para su discapacidad		
65.1 Está recibiendo atención especializada para su discapacidad		
66 Necesita servicio de rehabilitación física		
66.1 Está recibiendo el servicio de rehabilitación física		
67 Necesita los servicios estomatológicos		
67.1 Está recibiendo el servicio estomatológico		
68 Ha necesitado el Servicio de atención de Urgencias		
68.1 Ha recibido el Servicio de Urgencia sin dificultad		

VIII.- NECESIDAD EDUCACIONAL (Menores de 18 años)

	1. Sí	2. No
69 Necesita educación especial		
69.1 Recibe la educación especial		
70 Necesita educación general		
70.1 Recibe la educación general		

IX. – CAUSA REFERIDA DE LA DISCAPACIDAD.

71. Prenatal:

1. ____ Enfermedad heredo familiar.
2. ____ Aberración cromosómica.
3. ____ Enfermedad por agente biológico, físico o químico.
4. ____ Factor mecánico
5. ____ Trastorno genético multifactorial
6. ____ Otra

71.1 Especifique _____

72. Perinatal:

1. ____ Trauma del parto
2. ____ Encefalopatía hipóxico-isquémica
3. ____ Conflicto Rh
4. ____ Infecciones congénitas
5. ____ Otras

72.1 Especifique _____

73 Post-Natal:

1. ____ Infecciones
2. ____ Accidentes del tránsito
3. ____ Accidentes en la escuela
4. ____ Accidentes en el trabajo
5. ____ Accidentes en el hogar
6. ____ Enfermedad sistemática
7. ____ Intoxicaciones
8. ____ Psicotraumas
9. ____ Desnutrición
10. ____ Sobredosis de medicamentos
11. ____ Otras

73.1 Especifique _____

74. ____ De causas no precisadas.

X.- CLASIFICACIÓN EN RELACIÓN CON EL CONSUMO DE BEBIDAS ALCOHÓLICAS DEL PACIENTE Y FAMILIARES.

Miembros del núcleo que consumen alcohol (Sólo una marca)

Miembros del núcleo:	CLASIFICACION			
	1. Social	2. de riesgo	3. abuso	4. dependencia
75. Madre				
76. Padre				

77. Hermano				
78. Esposo(a)				
79. Hijo(a)				
80. Otros				
81. Discapacitado				

XI.- OBSERVACIONES:

(Datos significativos brindados por el individuo que respondió la encuesta, no incluidos en la misma, así como alguna observación relevante que el encuestador considere oportuno comunicar):

XII.- VALORACIÓN SOLO PARA USO DE LA COMISIÓN MUNICIPAL

82. Incidencia: 1. ____Municipal 2. ____ Relevante 3. ____ No procede.

Tabla II-a Cuantificación de variables según categorías consideradas en el instrumento clasificador inicial en la discapacidad intelectual

ESTUDIO SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL. INSTRUMENTO CLASIFICADOR INICIAL	Variables
Datos generales	25
Lugar de procedencia	10
Habilidades funcionales por área de desarrollo	41
Educación	26
Atención institucional	11
Criterio evaluativo	5
De acuerdo a su valoración psicopedagógica	9
Condiciones de vida.	79
Dinámica familiar	15
Ayudas técnicas	18
Situación laboral	31
Comunidad	16
Estado nutricional	8
Otros datos de interés	14
TOTAL	308

Tabla II-b Cuantificación de variables según categorías consideradas en el instrumento clínico-genético en la discapacidad intelectual

ESTUDIO CLINICO GENÉTICO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	Variables
Datos generales	14
Datos sobre la madre en el periodo del embarazo (eventos ambientales)	181
Datos del parto y de los primeros 7 días de vida del niño (eventos perinatales)	14
Datos del recién nacido	44
Datos relacionados con el niño a partir del 8vo. día de vida	20
Interrogatorio y examen físico al paciente (eventos prenatales inespecíficos y genéticos)	76
Examen físico	53
Para ser llenado por el equipo multidisciplinario de clasificación etiológica	90
Total	492

Tabla II-c Cuantificación de variables según categorías consideradas en el instrumento clasificación inicial de otras discapacidades

ESTUDIO DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES. INSTRUMENTO DE CLASIFICACION INICIAL	Variables
Datos generales	61
Condiciones de vida y composición familiar.	88
Situación laboral.	22
Estado de salud y necesidad de implementos, medicamentos y ayudas técnicas.	88
Causa referida de la discapacidad.	52
Clasificación en relación con el consumo de bebidas alcohólicas y drogas de la persona con discapacidad y familiares.	37
Total	348

Tabla II-d Operacionalización de Variables del estudio descriptivo

Variable	Escala de clasificación	Definición de la escala / Instrumento
Ubicación geográfica de la persona con discapacidad	Pinar del Río, La Habana, Ciudad Habana, Matanzas, Villa Clara, Cienfuegos, Sancti Spiritus, Ciego de Ávila, Camagüey, Las Tunas, Holguín, Granma, Santiago de Cuba, Guantánamo, Municipio Especial Isla de la Juventud Región Occidental: Falcón, Zulia Región Andina : Mérida, Táchira, Trujillo Región Llanos del Sur : Apure, Barinas Región Nororiental: Anzoátegui, Monagas, Nueva Esparta, Sucre Región Suroccidental: Bolívar, Delta Amacuro Región Central: Distrito Capital, Vargas Región Centro-Occidental: Cojedes, Lara, Portuguesa Región Central Este: Guárico, Miranda Región Centro Oeste: Aragua, Carabobo, Yaracuy Región Amazonas : Amazonas	Según división política administrativa de Cuba 2003: 14 Provincias y municipio especial Según división política administrativa de la República Bolivariana de Venezuela 2008: 10 Regiones y 24 estados
Discapacidad mayor	Físico-Motor, Visual, Auditiva Mental, Visceral (IRC)*, Múltiple Intelectual	Discapacidad mayor según tipo definida por equipo evaluador Instrumento 3
Edad	0- 4; 5-14;15-19; 20-29; 30-39 40-59; 60 y más	Edad en años referida en el momento del estudio por persona o tutor Instrumento 1 y 3
Sexo	Masculino / Femenino	Sexo de la persona definido por observación del equipo evaluador. Instrumento 1 y 3
Causas referidas por etapas de la vida de discapacidades diferentes de la intelectual	Prenatal, perinatal, postnatal, no precisada	Causas según etapa de la vida donde se originó la discapacidad referida por persona o tutor. Instrumento 3 y equipo evaluador
Causas postnatales referidas de discapacidades diferentes de la intelectual	Infecciones, Accidente de Transporte, Accidente de Escuela, Accidente de Trabajo, Accidente de Hogar, Enfermedades Sistémicas, Intoxicación, Psicotraumas, Desnutrición, Sobredosis Medicamentosa, Otras	Conjunto de posibles causas que originara la discapacidad en el período postnatal referida por persona o tutor. Instrumento 3 y equipo evaluador
Ocupación de las personas con discapacidades diferentes de la intelectual	Estudiantes, Ama de casa, Trabajador, Jubilados, Pensionados, Desempleados, Asistenciados, Sin asistencia	Situación o condición laboral de la persona en el momento del estudio referida por persona o tutor. Instrumento 3
Grado de Intensidad de la discapacidad Intelectual	Ligero, Moderado, Severo, Profundo, No definido	Combinación de funcionamiento típico y evaluación del cociente de inteligencia de la persona definida por equipo evaluador. Instrumento 1
Habilidad para el trabajo de la persona con discapacidad intelectual	Posee habilidades No posee habilidades	Habilidad para el trabajo de la persona en el momento del estudio referida por persona o tutor. Instrumento 1
Vínculo laboral de la persona con discapacidad intelectual	Con vínculo laboral Sin vínculo laboral	Vinculación laboral de la persona en el momento del estudio referida por persona o tutor. Instrumento 1
Habilidades laborales referidas de la persona con discapacidad intelectual	Agricultura, Artesanía, Ascensoristas, Auxiliar general y Ayudantes, Barbería y/o peluquería, Carpintero, Cartero, Chofer, Comunales, Construcción, Cuentapropista, Jardinería, Mantenimiento, Mecánico, Mensajero, Servicios, Otras	Tipo de habilidad para el trabajo en el momento del estudio referida por persona o tutor. Instrumento 1
Consanguinidad en la Discapacidad Intelectual	Con relación de consanguinidad Sin relación de consanguinidad	Antecedente referido por persona o tutor. Instrumento 2
Antecedentes familiares cercanos de discapacidad intelectual	Con antecedentes Sin antecedentes	Antecedente referido por persona o tutor. Instrumento 2
Categorías causales de la discapacidad intelectual	Prenatal genético, Prenatal Inespecífico, Prenatal ambiental, Perinatal, Postnatal, Psicosis, Inclasificable	Grupos etiológicos dados por evaluación genética. Instrumento 2
Causas Prenatales Genéticas de la Discapacidad Intelectual	Monogénicos, Cromosómicas, Multifactoriales	Causas prenatales identificadas por evaluación genética. Instrumento 2
Causas prenatales inespecíficas de la Discapacidad Intelectual	Dismorfias, Antecedentes familiares, Malformaciones congénitas asociadas, Crecimiento intrauterino retardado, Epilepsia	Causas prenatales identificadas por evaluación genética. Instrumento 2

Variable	Escala de clasificación	Definición de la escala / Instrumento
Causas prenatales ambientales de la Discapacidad Intelectual	Alcohol, Hipertermia, Infecciones fetales, Afecciones maternas, Hipertensión, Otras	Causas prenatales identificadas por evaluación genética. Instrumento 2
Causas perinatales de la Discapacidad Intelectual	Signos ref. hipoxia, Traumas perinatales, Pretérmino, Sepsis, Otras causas	Causas perinatales identificadas por evaluación genética. Instrumento 2
Causas postnatales de la Discapacidad Intelectual	Infecciones, Meningitis, Traumas, Otros	Causas postnatales identificadas por evaluación genética. Instrumento 2
Psicosis en la Discapacidad Intelectual	Autismo, Trastornos Psiquiátricos sobreañadidos, Sin clasificar	Causas Psicóticas identificadas por evaluación genética. Instrumento 2
Categorías funcionales de las personas con discapacidad distintas de la intelectual	Independiente Semidependiente Dependiente	Evaluación funcionamiento típico en actividades rutinarias de alimentación, higiene, locomoción, etc. del equipo evaluador Instrumento 3
Nivel de dependencia de la persona con discapacidad intelectual	Dependiente No dependiente	Evaluación funcionamiento típico en actividades rutinarias de alimentación, higiene, locomoción, etc. del equipo evaluador Instrumento 2
Amparo filial de la persona con discapacidad diferente de la intelectual	Con amparo filial Sin amparo filial	Característica referida por persona o tutor Instrumento 3
Orfandad de la persona con discapacidad intelectual	Orfandad de madre Orfandad de padre Orfandad de madre y padre	Característica referida por persona o tutor Instrumento 1
Encamamiento de la persona con discapacidad	Con encamamiento Sin encamamiento	Característica observada por equipo evaluador Instrumento 1 y 3
Control de esfínteres	Presente Ausente	Característica observada por equipo evaluador Instrumento 1 y 3
Necesidades de la persona con discapacidad diferente de la intelectual	Bastón y Muletas, Calzado ortopédico, Cama Fowler, Colchón, Cuidador permanente, Protector de colchón, Lentes correctivos o Lupas, Órtesis, Pato, Prótesis auditivas, Prótesis de miembros Sillón de ruedas	Diversidades de ayudas técnicas o de otro tipo referidas por persona o tutor Instrumento 3 y equipo evaluador.
Necesidades de la persona con discapacidad intelectual	Sillón de ruedas, Bastón, Prótesis auditivas, Lentes correctivos Zapatos ortopédicos, Cama, Cama Fowler, Colchón	Diversidad de ayudas técnicas o de otro tipo referidas por persona o tutor Instrumento 1
Condiciones estructurales de la vivienda de la persona con discapacidad Intelectual	Buena Regular Mala Crítica	Valoración física de la vivienda por inspección en el terreno del equipo evaluador Instrumento 1 y 3

Anexo II.4 Acta de Compromiso de Confidencialidad

ACTA DE COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD.

QUIEN SUSCRIBE:

Hago Constar que he participado en la investigación:

- ▶ Estudio Psicosocial y Genético del Retraso Mental _____
- ▶ Estudio Psicosocial de Discapacitados _____

Así como que me comprometo a mantener estricta discreción con respecto a los datos y otras informaciones a los que he tenido acceso en relación con ella, esto es a no divulgar los mismos ni verbalmente, ni por escrito, ni a través de publicación alguna, fuera de los marcos del trabajo propio de la investigación.

Me comprometo también a destruir cualquier dato, material escrito, anotación, archivo electrónico u otro material relacionado con la investigación una vez que he terminado el trabajo, con excepción de aquellos materiales que tenga la responsabilidad de custodiar por la naturaleza de mi responsabilidad en esta tarea.

En este último caso, me comprometo a mantenerlos con el máximo de seguridad y limitación de acceso.

Firma: _____

Fecha: _____

Centro de Trabajo: _____

Municipio u otra instancia: _____

Cargo: _____

Labor que realiza en la Investigación:

Anexo II.5 Consentimiento Informado

1.5. Acta de Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ conozco que en nuestro Municipio se desarrolla actualmente una investigación que tiene el propósito de estudiar las causas por las que algunas personas tienen limitaciones para realizar actividades corrientes como por ejemplo: dificultades en el aprendizaje, defectos físicos, limitaciones para caminar y otras. Se me ha explicado que si en el curso de esta investigación se define el diagnóstico específico que causa mi limitación, los médicos me contactarán y encaminarán la atención médica que puedan ofrecerme y estoy de acuerdo con esto. Se me ha informado que los datos de mi historia clínica y los resultados de mis estudios, solo serán conocidos por los investigadores y no serán revelados a ninguna persona sin mi autorización, ni serán usados en otras investigaciones no relacionadas con esta. Conozco también que mi participación contribuirá al mejor estudio y conocimiento de los factores que originan tales limitaciones y que los resultados de esta investigación serán utilizados para el bien de nuestra Sociedad.

Conociendo lo antes planteado en este documento y habiendo aclarado todas mis dudas, expreso mi disposición a participar en esta investigación ofreciendo todos los datos que se me soliciten y permitiendo que se me extraiga una muestra de sangre que será usada por el Centro Nacional de Genética Médica de Cuba, o cualquier otra prueba necesaria que no implique riesgo para mi persona.

Y para que así conste, firmo el presente documento

Nombre y Apellidos _____

Firma _____

Padre o Tutor (en caso de menores e incapacitados profundos)

Nombre y Apellidos _____

Firma _____

Médico _____

Firma _____

Fecha _____