

Evaluación de la calidad de vida de las personas con Síndrome Down atendidas en el Programa de Desarrollo de las Personas con Discapacidad y sus Familias de Cáritas Habana.

Autora: Yanais Barzagas Medina.

Resumen.

En el presente trabajo se exponen elementos que evidencian la influencia del “Programa de Desarrollo de las Personas con Discapacidad patrocinado por la oficina arquidiocesana Cáritas Habana en las personas con síndrome Down y sus familias”. Se realizó un diagnóstico cualitativo del comportamiento de la calidad de vida de sus integrantes y se identificaron los principales avances experimentados por los mismos, con la finalidad de analizar el impacto que ha tenido el Programa en los beneficiarios (personas con síndrome Down y familiares).

Los resultados obtenidos mostraron que los cambios positivos en las relaciones interpersonales, en el desarrollo personal, en la autodeterminación y en la inclusión social que se han producido en las personas con discapacidad han mejorado su calidad de vida y la de su familia.

Introducción.

El Síndrome de Down, llamado así hace alrededor de un siglo en honor a quien primero lo describió, John Langdon Haydon Down, es un trastorno genético causado por la existencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), que se caracteriza por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible.

Desde sus orígenes, el Síndrome Down constituye uno de los mayores enigmas que la medicina haya enfrentado, siendo ese el motivo para que diferentes ramas de las ciencias se dediquen al estudio y tratamiento del mismo desde diversas percepciones, todas con un mismo sustrato: la atención a estos individuos y sus familias.

La discapacidad es un fenómeno que, teniendo un origen biomédico, se identifica, concreta y convierte en fenómeno social que se presenta en todas las sociedades debido a que las circunstancias que las ocasionan son parte inmanente de la relación entre el mundo y la naturaleza humana. En efecto, las enfermedades congénitas y ambientales, los accidentes, la violencia, la pobreza y la guerra acompañan, infortunadamente, a la humanidad desde sus inicios.

Para hacer frente a las necesidades específicas de los individuos con deficiencias o discapacidad se hace necesaria una educación especial ya que presentan ciertas dificultades o desventajas que afectan de un modo negativo a su progreso dentro de los programas educativos convencionales. Pero no se puede dejar de lado un tratamiento especial a las familias que tienen un individuo con discapacidad si se desea que la educación especial realizada en él de los frutos exitosos que se pretenden.

Es necesaria la atención a la discapacidad de manera personalizada. A continuación se brindamos algunos criterios sobre el tema.

“La discapacidad es una manifestación única para cada portador de deficiencia pero también es un problema social, fuertemente caracterizado desde lo cultural. Atender la discapacidad entonces, pasa por estos dos planos, el individual y el social.” (Pantano, 2006, p.1).

Según Machín Verdés (2005), la manera como enfrenta cada sociedad la discapacidad varía según sus creencias y su nivel de desarrollo, por lo que pueden ubicarse escenarios que van desde el cuidado, la comprensión y la solidaridad, hasta reacciones de rechazo, discriminación y exclusión. En todos los casos el sistema social dominante, la cultura humanística y el desarrollo económico son elementos que marcan la práctica social hacia la discapacidad.

El mayor reto para las personas con discapacidad ha sido convencer a la sociedad de que no son una clase aparte. Históricamente han sido compadecidos, ignorados, denigrados e incluso ocultados en instituciones. Hasta la segunda mitad del siglo XX fue difícil que la sociedad reconociera que estas personas (aparte de su defecto específico) tenían las mismas capacidades, necesidades e intereses que el resto de la población; por ello seguía existiendo un trato discriminatorio en aspectos importantes de la vida, entre los que podemos citar la educación y el empleo.

Liliana Pantano (2006) expresa que “Los conceptos de la OMS¹, de la CIF², heredera de la antigua CIDDM son ejemplos de definiciones que se acuñaron desde los años 80 y que ayudan en parte a aceptar los términos, pero la insistencia en afirmar que la persona con discapacidad es básicamente una persona se complementa con esta otra idea de que un porcentaje significativo de la discapacidad no reside esencialmente en la persona sino en el entorno, lo cual habla del carácter social de la discapacidad”.

Los aspectos sociales de la discapacidad se deben considerar en relación a la persona, su familia y su situación vital total. Por ello debemos formar al individuo para su participación social, por tanto el objetivo es preparar a las personas con discapacidad para que puedan adaptarse a los requerimientos sociales.

El campo de la discapacidad intelectual está en un estado cambiante no sólo respecto a una comprensión más plena de lo que significa, el debate es mucho más amplio. Las concepciones basadas en enfoques médicos y psicopatológicos están siendo progresiva y decididamente sustituidas por concepciones mucho más funcionales y dinámicas, que se centran en evaluar las necesidades de las personas de manera comprensiva y en determinar el modo más eficaz de prestar apoyos a los que lo necesitan para maximizar su desarrollo personal y su calidad de vida.

¹ **OMS:** Organización Mundial de la Salud

² **CIF:** Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

Una persona puede tener capacidades físicas o sociales con independencia de sus limitaciones en habilidades adaptativas relacionadas con la discapacidad intelectual. Una persona puede tener capacidades elevadas en un área concreta de habilidades adaptativas (habilidades sociales) mientras que puede tener dificultades en otra área de habilidades (comunicación). Una persona puede poseer ciertas capacidades en una habilidad adaptativa específica concreta y al mismo tiempo tener limitaciones dentro de la misma área (matemáticas funcionales y lectura funcional, respectivamente).

La discapacidad intelectual por consiguiente se refiere a un estado concreto de funcionamiento que comienza en la infancia y en las que las limitaciones intelectuales coexisten con limitaciones asociadas a habilidades adaptativas, es multidimensional y está afectada positivamente por los apoyos individualizados. Supone, pues, un planteamiento sobre el funcionamiento de la persona, que describe el ajuste entre las capacidades del individuo y la estructura, expectativas, etc.

En Cuba, a pesar de los diferentes estudios realizados sobre este tema, aún no cobra especial significado el acervo científico en el estudio y el trato de las personas con discapacidad, especialmente en los niños, adolescentes y jóvenes con síndrome de Down y su manejo desde los diversos planos y fases de la existencia, con énfasis en lo social. La búsqueda de estrategias que permitan la aceptación y adecuada inserción de estas personas en el seno familiar y social, constituye un reto importante que ha motivado a que Caritas Habana, institución y órgano social de la Iglesia Católica, auspicie el Programa para el Desarrollo de Personas con Discapacidad y sus Familias, en el cual se ha realizado la investigación que aquí se presenta. En la misma se realizó un análisis del impacto que ha tenido en las personas con síndrome Down comprendidas en las edades entre 7 a 35 años de edad después de haber participado en el Programa para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad y sus familias de Cáritas Habana. Se aplicó una entrevista a los familiares de niños y jóvenes incluidos en el estudio, según el criterio de los expertos. Este estudio permite entender cómo se va mejorando la calidad de vida de los beneficiarios que asisten al Programa y conocer la influencia que ejerce en ellos.

Desarrollo.

La misión educativa de la Iglesia ha sido siempre una exigencia constitutiva y permanente de la fe, la cual no se ha limitado sólo a la iniciación cristiana, catequética y de moral, sino que va más allá, va hacia a la necesidad de renovación de las raíces axiológicas y antropológicas que sostienen una cosmovisión personalista y solidaria que pueda responder a las necesidades del corazón humano.

En la literatura revisada, el proyecto educativo de la Iglesia Católica en Cuba menciona que: “La Iglesia cubana acoge a niños, adolescentes, jóvenes y familias, para enseñales el “saber hacer” y “saber convivir” y de esta manera cumplir una importantísima función que es la de promover el bien común, la verdad, la libertad, el respeto a la vida, a la familia, a la

responsabilidad y a los valores de la cultura nacional, capacitándolos para ejercitarlos en su vida cotidiana y contribuir al mejoramiento de la sociedad por una fidelidad creadora y crítica” (PEIC, 2011)

Cáritas Habana, institución y órgano social de la Iglesia Católica, tiene como misión servir y acompañar solidariamente a la comunidad, promoviendo la espiritualidad y dignificación de las personas, principalmente de los más necesitados, sin distinción de raza, sexo, credo o ideología, como hijos de Dios. Las acciones para cumplir su misión se concretan mediante el desarrollo de programas, que comprenden proyectos promocionales, educativos, formativos, terapéuticos, de acompañamiento y asistenciales.

Esta institución anima y capacita a sus voluntarios y a la comunidad a sensibilizarse con la realidad y a crecer en su espiritualidad y competencia en el servicio. Caritas Habana cuenta con una experiencia formativa de 20 años, caracterizada por sus cursos de preparación para animadores, voluntarios, especialistas y otras personas interesadas enfocadas fundamentalmente en temas espirituales, técnicos y cognitivos, siempre orientados al servicio que se brinda y al fortalecimiento de las personas.

Actualmente la institución desarrolla 6 programas. Uno de los cuales es el Programa para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad y sus Familias. Fundado desde hace 19 años en el acompañamiento, promoción y desarrollo de personas con diversos tipos de discapacidad y sus familias, desde un quehacer terapéutico, educativo y en muchos casos asistencial.

Se inicia con el fin de crear un espacio de aceptación, promoción y acompañamiento a las personas con discapacidad y sus familiares, que favorezca su bienestar y su inserción en la sociedad, colaborando a que ésta los acepte e incorpore desde sus diferencias.

En la actualidad el programa cuenta con una estructura basada en la pedagogía especial y se concentra fundamentalmente en desarrollar áreas como el autovalidismo y la autonomía responsable, las manualidades, la intervención temprana y el mejoramiento de las posibilidades psíquicas y motoras. Al mismo tiempo los padres reciben un acompañamiento basado en el desarrollo de habilidades manuales, ejercicios físicos, escuelas de padres, estudio sobre temas de interés de cara a sus realidades y en casos de necesidades materiales, también se les ayuda y encamina en la búsqueda de soluciones. (Barzagas, M. Y., 2012).

El Programa para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad y sus Familias tiene como objetivo general promover el desarrollo y la inserción social de personas con discapacidad y a sus familias, Elevando el desarrollo de habilidades cognitivas y el autovalidismo de las personas con discapacidad. Promueve una adecuada autovaloración y una eficaz autoestima. Acompaña y apoya a las familias en la aceptación de la discapacidad y en el descubrimiento de sus capacidades, ayudándoles a mejorar sus condiciones de vida. Contribuye a la sensibilización de la comunidad en general, con la realidad de las personas con discapacidad.

Para el cumplimiento de sus objetivos el programa desarrolla actividades como talleres de psicopedagogía, computación, artesanía y danza. Prácticas de autovalidismo con acciones de la cotidianidad. Talleres de juegos. Práctica de ejercicios físicos. Encuentros formativos para padres y demás familiares. Paseos comunitarios y celebraciones significativas. Actividades públicas de concientización de la sociedad, en particular la Jornada de Discapacidad desde el Día Mundial del síndrome Down (21 de Marzo) al Día Mundial de la Concientización del autismo (2 de abril) de cada año. Entrega de ayuda a familiares con desventajas económicas. Visitas a las casas de los beneficiados. Formación y preparación de los animadores.

Metodología.

Según Baker, para realizar una evaluación de impacto de un proyecto o programa se deben comprender los procesos, comportamientos y condiciones en la manera en que son percibidos por los individuos o grupo estudiados. La aplicación de una metodología cualitativa, en particular las observaciones de los participantes, puede proporcionar información sobre las formas en que las comunidades locales perciben un proyecto y cómo se ven afectadas por este. (Baker, 2000)

Entre las metodologías que se utilizan para evaluar cualitativamente un proyecto se encuentran las técnicas elaboradas para la evaluación rápida, que se basan en el conocimiento por parte de los participantes de las condiciones que constituyen el proyecto o el programa que se está evaluando, o las evaluaciones participativas, en las que las partes interesadas intervienen en todas las etapas de la evaluación, determinando los objetivos del estudio, identificando y seleccionando las variables que se usarán y participando en la recopilación y análisis de los datos.

En el estudio se utilizó la entrevista porque brinda la posibilidad de captar información en detalle, empleada como complemento de la técnica de observación, en la medida en que permitió describir y sobre todo interpretar aspectos de la realidad que no son directamente observables: sentimientos, impresiones, pensamientos, así como aquellos acontecimientos que han ocurrido en el pasado y que lógicamente no se pueden observar. Es una técnica que posibilita recoger información válida para formular hipótesis y plantear el diseño de la investigación y que puede ser aplicada en todos los sectores de la población.

La entrevista se realizó a familiares que reciben los beneficios del proyecto y con permanencia en el mismo. Está basada en el diálogo directo a través de la comunicación interpersonal; que resulta para un trabajo de esta naturaleza, siendo más importante que el mero intercambio de información oral.

En el estudio se hizo indispensable, además la elaboración y aplicación de la entrevista a expertos con el objetivo de adquirir un mayor conocimiento acerca del tema objeto de la investigación, al recoger los puntos de vista, criterios y valoraciones de los profesionales que atienden personas con síndrome Down y sus familiares.

Desarrollar esta investigación sobre el trabajo social que se realiza con los síndromes Down en Cáritas Habana, resultó pertinente porque los trabajos que se han realizado hasta el presente son desde el punto de vista clínico y psicológico, y no desde una perspectiva sociológica.

Definición del problema a investigar

¿Cómo influye el Programa de atención a personas con discapacidad en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con síndrome Down y sus familias?

Objetivos.

General

Analizar el impacto que ha tenido el Programa en los beneficiarios (familia y personas con S D) de los proyectos de atención a personas con síndrome Down de Caritas Habana.

Específicos

Realizar un diagnóstico cualitativo de la calidad de vida de la muestra escogida.

Identificar los principales avances experimentados en los beneficiarios después de haber participado del Programa de Desarrollo de las Personas con Discapacidad de Cáritas Habana.

Hipótesis

El Programa para el Desarrollo de las Personas con síndrome Down de Cáritas Habana produce cambios positivos tanto en los beneficiarios como en sus familias que les permiten aumentar su calidad de vida.

Operacionalización de la variable Calidad de Vida

Dimensiones.

Bienestar emocional: Satisfacción, Autoconcepto, Ausencia de estrés.

Relaciones interpersonales: Interacciones, relaciones.

Desarrollo personal: Apoyos, Educación, Competencia personal, Desempeño.

Bienestar físico: Salud, Actividades de la vida diaria, Atención sanitaria, Ocio.

Auto determinación: Autonomía/Control, personal, Metas y valores personales, Elecciones.

Inclusión social: Integración y participación en la comunidad, Roles comunitarios, Apoyos sociales.

Población y muestra estudiada.

La población estuvo conformada por 55 beneficiarios con síndrome Down que pertenecen a los proyectos “Dame la Mano” y “Despertar” de Cáritas Habana. La muestra es intencional, puesto que se trata de una investigación cualitativa y quedó conformada de la siguiente manera: cuatro personas con síndrome Down del proyecto “Dame la Mano” y dos del proyecto “Despertar”; cinco entrevistas a familiares pertenecientes a ambos proyectos y tres a expertos, especialistas en la materia.

Requisitos de la persona para ser incluida en la investigación

- Ser una persona con síndrome Down o un familiar.

- Pertener a uno de los proyectos de atención a personas con síndrome Down de Cáritas Habana.
- Llevar al menos dos años en el proyecto “Dame la Mano” y uno en el proyecto “Despertar”.
- Conformidad de participar en la investigación.

Análisis documental. En este caso es el trabajo con los expedientes de cada una de las personas con síndrome Down estudiadas, elaborados por los especialistas (psicólogos, educadores especiales y logopedas) con la finalidad de mantener una evaluación de cada beneficiario y posibilitar seguir o cambiar las estrategias de intervención para su mejoramiento.

La técnica de observación utilizada permitió realizar una evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta 24 indicadores, que se exponen a continuación.

Bienestar Emocional

- Satisfacción: Estar satisfecho, feliz y contento.
- Autoconcepto: Estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso.
- Ausencia de estrés: Disponer de un ambiente seguro, estable y predecible, no sentirse nervioso, saber lo que tiene que hacer y que puede hacerlo.

Relaciones Interpersonales

- Interacciones: Estar con diferentes personas, disponer de redes sociales.
- Relaciones: Tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos.
- Apoyos: Sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que le ayuden cuando lo necesite y que le den información sobre sus conductas.

Desarrollo Personal

- Educación: Tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de que se le enseñen cosas interesantes y útiles.
- Competencia personal: Disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales.
- Desempeño: tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo

Bienestar Físico

- Salud: Tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad.
- Actividades de la vida diaria: Estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de autocuidado, como la alimentación, el aseo, vestido, etc.
- Atención sanitaria: Disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios.
- Ocio: Estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos.

Auto Determinación

- Autonomía/Control Personal: Tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable.
- Metas y valores personales: Disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones.
- Elecciones: Disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según sus preferencias, por ejemplo, dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa ponerse, qué hacer en su tiempo libre, quiénes son sus amigos.

Inclusión Social

- Integración y participación en la comunidad: Acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad
- Roles comunitarios: Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad
- Apoyos sociales: Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite.

Estas dimensiones fueron evaluadas dependiendo de la descripción de cada indicador. Por ejemplo si en el indicador Bienestar emocional se evidencia que la persona observada está satisfecha, que se siente valiosa y que dispone de un ambiente seguro y estable y sabe lo que tiene que hacer obtendrá un tres, junto a la observación que le corresponda. Si no es capaz de cumplir con todos los parámetros del indicador, obtendrá un dos junto a la observación y si no cumple con ninguno, sólo poseerá un punto y las observaciones correspondientes.

Los resultados obtenidos en la evaluación fueron comparados con los datos de los expedientes de cada beneficiario estudiado, para así poder constatar los cambios más significativos.

Resultados y Discusión.

Tabla1. Evaluación de las dimensiones en los seis sujetos observados

Dimensión	Ob. # 1	Ob. #2	Ob. #3	Ob. # 4	Ob. 5	Ob. # 6
Bienestar emocional	3	3	2	2	2	3
Relaciones interpersonales	3	3	3	3	3	3
Desarrollo personal	3	3	3	2	3	3
Bienestar físico	3	3	3	3	3	3
Autodeterminación	3	2	3	3	3	3
Inclusión social	3	3	3	2	3	3

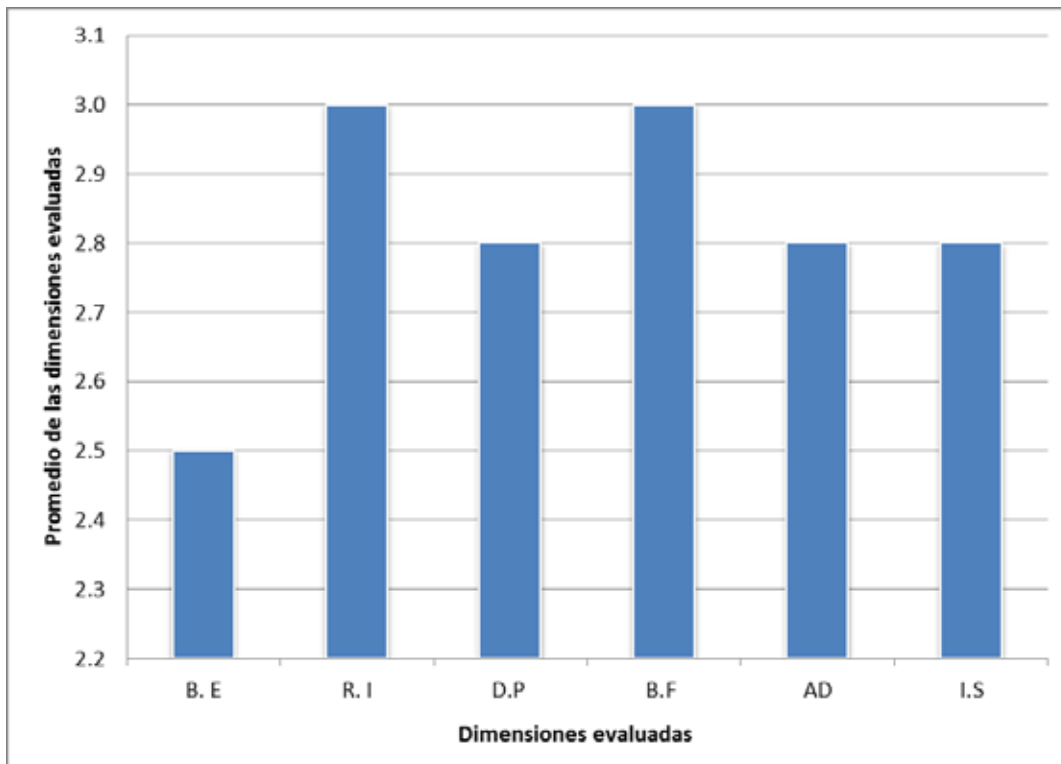


Figura #1: Comportamiento de las dimensiones evaluadas en la observación.

Las dimensiones evaluadas son: Bienestar emocional (B. E); Relaciones interpersonales (R.I); Desarrollo personal (D.P); Bienestar físico (B.F); Autodeterminación (AD); Inclusión social (I.S)

Las dimensiones Relaciones interpersonales y Bienestar físico, son las que muestran el mayor nivel de satisfacción, porque en ellas existe una clara evidencia en todos los observados de las habilidades adquiridas, de los comportamientos adecuados y del bienestar que cada uno posee.

Las relaciones interpersonales han mejorado en ellos porque desde que forman parte del programa tienen mayor interacción (se hacen cuentos entre ellos, establecen comunicación de acuerdo a sus características, se interesan si están enfermos ellos o sus padres), tienen mayor número de amigos y se llevan bien; además, se sienten apoyados por sus profesores e incluso por sus iguales. Se han consolidado como grupo y se sienten como familia.

El alto nivel de bienestar físico se explica por ser saludables, por participar activamente en la educación física (ver Anexo 4.1) o en talleres de juegos donde se sienten a gusto mientras los realizan. Para ellos resultan más una actividad lúdica que un taller de ejercicios. Todos mantienen una adecuada higiene personal, hábitos adquiridos en parte gracias a las acciones de los proyectos, como son: el afeitado en los varones y la limpieza de las uñas en las chicas.

Como muestra la Figura 1 las dimensiones Desarrollo personal, Autodeterminación en inclusión social tienen también un elevado nivel de satisfacción.

El indicador Desarrollo personal evidencia que han aprendido hábitos y habilidades que les hacen ser más competentes, así como que han mejorado su desempeño en los diversos talleres.

Todos tienen una atención educativa de acuerdo a sus posibilidades lo que les ayuda a desarrollarse y a no sentirse disminuidos.

En cuanto a la Autodeterminación, aunque no resulten completamente independientes, sí se considera que han ganado en autonomía, ya que son capaces de realizar la mayoría de sus acciones sin ayuda de nadie, con destreza y con un objetivo. Poseen altos valores como: la amistad, la solidaridad y la responsabilidad.

La dimensión Inclusión social está avalada por la participación activa de cada uno de ellos en el proyecto, algunos en mayor medida y otros en menor, pero mejorando, en el proyecto, en las actividades que se realizan dentro y fuera de los talleres, así como en el hogar. Se sienten parte de la sociedad y son acogidos por la comunidad donde viven o por el grupo donde participan. Cada uno se siente y es responsable de alguna acción del proyecto, de su hogar o de su comunidad.

Por último la dimensión Bienestar emocional arroja un valor medio debido a de que se observó en algunos de ellos una inestabilidad emocional proveniente de dificultades familiares.

Estos datos demuestran que, en su mayoría, las personas con síndrome Down que asisten y participan en el Programa para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad de Cáritas Habana, ya sea en el proyecto “Dame la Mano” o en “Despertar”, poseen una calidad de vida alta.

Esto ha sido posible porque, a través de su participación, ellos han adquirido habilidades, conocimientos y destrezas, y han ampliado sus capacidades, todo lo cual les ha permitido mejorar su calidad de vida.

Dentro de los resultados de las entrevistas está la aceptación del hijo con síndrome Down, en las cinco entrevistas realizadas todos afirman haber sufrido al conocer la noticia, reacción normal ante tal situación; sin embargo todos también afirman haberlos aceptado y quererlos tal y como son. En sólo un caso hubo rechazo por parte de la familia materna y en otro por parte de la figura paterna, lo que conllevó a la ruptura matrimonial. En varios casos lo que rechazan es la forma en que fueron informados, el contexto elegido, las frases empleadas o el tiempo demorado en comunicarlo. Esta aceptación por parte de la familia de un miembro con discapacidad es muy importante y repercute de forma favorable en la persona con discapacidad.

En la distribución de las tareas del hogar, dos de las entrevistadas mencionaron que sobre ellas recayeron las actividades de la casa después de haber nacido su hijo. Una menciona que, pasado un corto tiempo, conversó con sus familiares y la situación cambió; la otra continuó así hasta que crecieron sus hijos. Los cuatro restantes, mencionan que las tareas del hogar siempre fueron y son compartidas por todos sus miembros, lo cual ha ayudado a mantener una armonía y, en los inicios, una mayor atención para el desarrollo de las capacidades de su hijo con discapacidad. Este compartir en la familia es uno de los aspectos más positivos observados, ya que se favorecen tanto las personas con discapacidad como la familia. La persona con síndrome Down

se siente útil y valioso dentro del núcleo familiar y no se ve así mismo cómo una carga para la familia; para el resto de la familia es alentador saber que se puede contar con ellos.

Referente a la economía familiar, la mayoría afirma no haber presentado ningún problema, ya que pudieron mantener su trabajo o recibían ayudas de familiares y amigos. Un caso manifestó que se vio afectada en esta cuestión al separarse de su pareja, pero luego volvió la estabilidad a su hogar. Sólo una tuvo necesidad de abandonar su trabajo ya que su hijo se enfermaba con frecuencia. Esto provocó una inestabilidad económica que fue recuperada años después cuando ya su hijo con discapacidad había crecido y su salud mejorada. La estabilidad económica es uno de los aspectos que más incide en la educación de la persona con discapacidad y, por tanto, es una de las áreas que debe recibir mayor atención.

Relativo al acompañamiento a las actividades que se desarrollan en el proyecto, todos afirman que acompañan a sus hijos, aunque mencionan que en algunas ocasiones lo hace algún otro familiar. Es importante que los familiares asistan pues así pueden recibir orientaciones, charlas educativas e incluso Escuelas de Padres. También porque así tienen la posibilidad de contacto con el psicólogo que los ayuda y orienta en los quehaceres de la dinámica familiar.

Todos los entrevistados refirieron haber experimentado cambios positivos tanto en sus hijos como en su familia. Los principales cambios observados en sus hijos en cuanto a comportamiento, adquirido mayor sociabilización, mejorado su lenguaje, aumentado su autoestima y autovalidismo, alcanzado nuevas habilidades, mejorado su nivel cognitivo.

Los familiares, han adquirido mayor comprensión del diagnóstico, se han por primera vez escuchados y atendidos, no tienen miedo de mostrarlos al mundo, cambiándoles el paradigma de que sus hijos no podían relacionarse con otras personas y no podían incluirse en la sociedad, comprobando a través del proyecto que sus hijos sí pueden aprender y ganar en habilidades e independencia y ser felices por tenerlos a ellos.

Por todo lo anterior, la totalidad de los entrevistados refieren estar satisfechos con la atención recibida y los resultados obtenidos. En cada una de las entrevistas se pidió que dijeran en pocas palabras lo que el Programa había significado para su vida como padres, para su hijo y para su familia en general. Entre las que se encuentran “cambio”, “felicidad”, “bendición”. Estas frases demuestran que el Programa les ha cambiado la vida; en ellas vemos palabras de gratitud y de alegría. Para ellos el Programa es una bendición, que les ha otorgado felicidad a sus hijos y esa felicidad ha entrado en sus hogares. Más allá de tener un hijo con discapacidad, ellos tienen un HIJO, a quienes aman.

En las entrevistas realizadas a expertos cabe aclarar que dos son licenciados en Psicología y una es Máster en Educación Especial, han trabajado con síndrome Down, por lo cual tienen vasta experiencia en esta materia. En los resultados se mostraron preocupaciones fundamentales en cuanto a las siguientes interrogantes ¿Podrán trabajar? ¿Qué va a ser de ellos cuando no estemos? Además de las preocupaciones por su sexualidad. Esto evidencia las inseguridades que

los padres tienen, así como la necesidad de recibir formación en temas puntuales para saber qué hacer con determinados contextos o situaciones que se les presentan. Frente a esta realidad de inseguridad, el Programa brinda un espacio donde los beneficiarios adquieren habilidades que les pueden ayudar a autovalerse en el futuro.

Todos refieren que entre las problemáticas se encuentran, primeramente, la inserción social y la inclusión laboral, que cada vez se hace más difícil en nuestro país. También lo es la integración escolar.

El Programa ha comenzado, desde hace un año, a realizar campañas de concientización de la discapacidad. Estas campañas se realizan a partir de exposiciones fotográficas, plegables informativos, conferencias actualizadas en la materia e impartidas por especialistas, entrevistas televisadas y radiales. El mensaje que se trasmite es que la persona con discapacidad es digna y tiene capacidades que pueden ser desarrolladas para su inserción en la sociedad.

En su alusión al Programa, los entrevistados todos fueron de la opinión que es excelente, con buenos especialistas y con los materiales adecuados para el desempeño de esta actividad. Además, con amor y entrega por parte de todos los que trabajan en él, lo que permite al niño, adolescente y joven mejorar su calidad de vida.

Todos consideraron que este tipo de programas son importantes, porque en el caso de los niños complementa los servicios que el Estado ofrece, y en los adultos es un espacio que les brinda la posibilidad de desarrollarse y autovalerse. Además porque orientan a la familia y los prepara para la vida, mejora la comunicación entre ellos y mejora su calidad de vida.

Los tres entrevistados consideraron que las acciones que se llevan a cabo dentro de los proyectos son suficientes para favorecer cambios positivos en las personas con SD y en la dinámica familiar. Señalaron que las actividades están encaminadas al desarrollo de habilidades que permiten mayor independencia y posibilitan la inserción de los discapacitados en la sociedad. También sucede así en las actividades con los padres, que hacen se sientan tranquilos, seguros, orientados y apoyados. Además añaden que mientras se mejora la calidad de vida de la persona con discapacidad, se mejorará la calidad de vida de la familia.

Por otra parte, respecto a la preparación profesional que los voluntarios de este servicio requieren para su óptimo desempeño, la opinión de los expertos es excelente. La coordinación del Programa propicia la capacitación del voluntariado creando cursos, talleres, diplomaturas. Todos ellos tienen conocimientos básicos sobre la discapacidad, y esto es demostrable por su buen desempeño. La mayoría son profesionales en Educación Especial.

Conclusiones.

La calidad de vida de los beneficiarios y sus familias ha aumentado desde que participan en el Programa para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad de Cáritas Habana. Todas las dimensiones observadas, las entrevistas a los familiares y las consultas a los expertos mostraron

este aumento traducido en mejores resultados en cuanto a sus relaciones personales, participación activa y bienestar emocional y físico e inserción social.

Entre las dimensiones que evalúan la calidad de vida de una persona con discapacidad intelectual, se mostró un alto valor en dos de ellas: las relaciones interpersonales y el bienestar físico. Esto se debe a que la mayoría de las acciones de cada uno de los proyectos están encaminadas a lograr que cada beneficiario se relacione en mayor medida con las demás personas y a que se sienta a gusto consigo mismo. En las demás dimensiones se encontraron también valores altos, lo cual nos permite medir el impacto positivo que ha tenido el Programa sobre cada una de las personas que participaron en él.

Las familias mostraron una mejoría en su calidad de vida, expresada principalmente por los cambios significativos que han tenido sus hijos con discapacidad. Tales cambios repercutieron de forma provechosa en su entorno familiar. Asimismo, han encontrado un espacio donde se sienten acogidos, orientados y apoyados, lo que trae como consecuencia un mejor manejo de las situaciones y, por ende, la armonía y equilibrio del hogar.

Recomendaciones.

Dar a conocer públicamente el impacto que ha tenido el Programa de Desarrollo de las Personas con Discapacidad de Cáritas Habana.

Confeccionar una multimedia donde se refleje los cambios positivos de los beneficiarios del Programa de Desarrollo de las Personas con Discapacidad de Cáritas Habana.

Comparar los resultados obtenidos en esta investigación con proyectos similares desarrollados en países latinoamericanos y europeos.

Bibliografía.

Amor Pan, José R. 2010. *Bioética y dependencia*. Galicia: Obra social Caixa Galicia.

Arés, P. 1991. *Mi familia es así*. Editorial Ciencias Sociales: La Habana, Cuba.

Baker, Judy L. 2000. *Evaluación de impacto de los proyectos de desarrollo en la pobreza. Manual para profesionales*. Washington, DC: Banco Mundial.

Barzagas Medina, Y. 2012. Informe Narrativo. Cáritas Habana.

Becalí, Y. 2012. *Atención a la discapacidad en Cuba*. Conferencia impartida en la Escuela de Verano para pedagogos de escuelas especiales. La Habana.

Brailovsky, D.; Hernandez, P. 2006. *Entrevista a Liliana Pantano: Un niño con una discapacidad es, antes que nada, un niño*. Buenos Aires.

Candel Gil. 2000. *Programa de Atención Temprana para niños con Síndrome de Down y otros trastornos del desarrollo*. Murcia, España: Editorial Impresos y Revistas.

Caudel, I.; Peligrín, I.; Matos, J. 1987. *Estimulación precoz. Aplicación en niños con síndrome de Down*. Asociación para tratamiento precoz de niños con síndrome Down (ASSIDO). Murcia: Cajamurcia.

- Cobas Ruiz, M., et al. *Por la vida*. 2003. *Estudio psicosocial de las personas con discapacidades y estudio psicopedagógico, social y clínico- genético de las personas con retraso mental en Cuba*. Colectivo de autores. La Habana: Casa Editorial Abril.
- Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A. Noviembre, 2001. *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Murcia: *Artículos y notas*.
- García, M.T. 2012. *Familia y discapacidad. Apuntes para su estudio y evaluación*. La Habana: Editorial Félix Varela.
- Gelles, R J; Ann L. 2001. *La socialización en el curso de la vida; en sociología con aplicaciones en países de habla hispana*. 6ta Ed: Mc Graw Hill.
- Gómez Cardoso, A.L. y Núñez Rodríguez, O. L. *Comunicación y amor: elementos esenciales para el cumplimiento de las funciones familiares en el seno de la familia del niño con síndrome de Down*. *Matrimonio y familia* [en línea] <http://www.aciprensa.com/Familia/ni%F1odown.htm> (consultado 5/12/2012)
- Hernández Aristas, J ; Olza Zubini, M. 1998.*La Exclusión Social. Reflexión y acción desde el Trabajo Social*. : España: Ediciones Eunete.
- Habermas, J. *Teoría de la acción comunicativa II. Crítica de la razón funcionalista*. México: Ed. Taurus, 2002.
- López, M. 1980. *Teoría y práctica de la educación especial del trisómico 21*. Barcelona: Ediciones. Pirámide.
- Machín Verdés, M. 2004. *Caracterización Sociopsicológica de las Familias con Niños Síndromes de Down Atendidos en el Servicios de Intervención Temprana del Hospital Pediátrico Universitario Pedro Borrás Astorga*. [Tesis para optar por el título de Licenciada en Sociología]. Universidad de La Habana, Facultad de Filosofía e Historia.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2001. *Clasificación Internacional del funcionamiento de las personas con discapacidad y de la salud*. Madrid: IMSERSO.
- Pueschel, S.M. 1991. *Síndrome Down. Hacia un futuro mejor. Guía para los padres*. Barcelona: Ed. Masson. Salvat medicina.
- Pantano, L. *Un niño con una discapacidad es, antes que nada, un niño*. 2006 [en línea] www.infanciaenred.org.ar/antesdeayer (Consultado 5/12/2012)
- Schalock, R. L. et al. *La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un Panel internacional de expertos*. Traducido por Eliana N. Sabeh. 2004.
- Schalock, R. L y Verdugo, M.A. 2002. *Manual de Calidad de Vida para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales*. Washington, DC: Asociación Americana sobre Retraso Mental.
- Sevila, A. D. 2001. *Aproximación al estudio de la dinámica familiar con Síndrome Down*. Trabajo de Diploma, Facultad de Psicología. Universidad de La Habana, Cuba;

Steray – Gwdersen, K. 1998. *Bebés con Síndrome Down. Guía para padres*. Woodbine House, Special - Needs collection.

Verdugo, M.A. 2004. *Calidad de vida y calidad de vida familiar. II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío*. Medellín, 23-25 de septiembre de 1998. *Personas con Discapacidad. Perspectivas Psicopedagógicas y rehabilitadoras*. 2da. ed. Madrid: Ed. Sigila XXI.

Verdugo, M A. y Rodríguez A. 2011. *Guía F de Intervención y Apoyo a Familias de Personas con Discapacidad*. Publicado en Paso-a-Paso, Vol. 22.2. Salamanca: Edición Dirección General de Persona con Discapacidad.