

Discapacidad, empoderamiento: análisis del modelo de gestión de centros diurnos de personas con discapacidad del Ministerio de Inclusión Económica y Social, Loja-Ecuador

Disability, empowerment: analysis of the management model of day centers for persons with disabilities under the Ministry of Economic and Social Inclusion, Loja-Ecuador

Ruth Marianela Silva Córdova* y Sagrario Segado Sanchez-Cabezudo**

* Investigador en formación en la Escuela internacional de doctorado de la UNED. rsilva100@alumno.uned.es

** Doctora en Trabajo Social por la Universidad de Huelva. Licenciada en Psicología Clínica

Resumen:

La investigación fue realizada en dos Centros Diurnos de Desarrollo integral para personas con discapacidad del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) del Ecuador en la ciudad de Loja, uno gerenciado directamente por el MIES y otro bajo la modalidad de convenio gerenciado por la Prefectura de Loja. Estos centros están dirigidos a Personas con discapacidad física, intelectual y sensorial moderada y grave (calificación efectuada por la autoridad sanitaria), cuya edad oscila entre los 18 a 64 años 11 meses, que se encuentren en situación de pobreza y extrema pobreza. La motivación del estudio fue conocer como el modelo de gestión y la administración del servicio incide en el empoderamiento de las familias y cuidadores de los usuarios con discapacidad, su percepción ante el servicio recibido y como este genera o no bienestar a los usuarios.

El diseño de investigación fue no experimental, descriptivo y cuantitativo y se utilizó la escala de FES (Koen, DeChilo y Fieson 1992). La muestra incluyó 91 familias de personas con discapacidad usuarios de los dos Centros Diurnos y 10 técnicos del servicio, Los resultados obtenidos mostraron diferencias significativas en el nivel de empoderamiento de las familias dependiendo del tipo de modalidad del centro y como es gestionado, se observó un mayor nivel de empoderamiento en el centro de atención directa, con un nivel de inclusión social, laboral, y deportiva más eficiente. En conclusión, el tipo de gestión y administración de los centros diurnos influye en el empoderamiento de las familias y cuidadores de las personas con discapacidad los que se refleja directamente en su inclusión efectiva en todos los niveles sociales.

Palabras clave: Discapacidad, inclusión, familia, empoderamiento.

Abstract:

The research was carried out in two Day Centers for Comprehensive Development for people with disabilities of the Ministry of Economic and Social Inclusion (MIES) of Ecuador in the city of Loja, one managed directly by the MIES and the other under the modality of an agreement managed by the Prefecture of Loja. These centers are aimed at people with moderate and severe physical, intellectual and sensory disabilities (qualification made by the health authority), whose age ranges from 18 to 64 years 11 months, who are in situations of poverty or extreme poverty. The motivation of this study was to know how the service management model affects the empowerment of families and caregivers of users with disabilities, their perception of the service received and how it generates or does not generate well-being for users.

The research design was non-experimental, descriptive and quantitative and the FES scale was used (Koen, DeChilo and Fieson 1992). The sample included 91 families of people with disabilities users of the two Day Centers and 10 service technicians. The results obtained showed significant differences in the level of empowerment of the families depending on the type of modality of the center and how it is managed, a higher level of empowerment was observed in the direct care center, with a more efficient level of social, labor, and sports inclusion. In conclusion, the type of management and administration of day centers influences the empowerment of families and caregivers of people with disabilities, which is directly reflected in their effective inclusion at all social levels.

Keywords: Disability, inclusion, family, empowerment.

Article info:

Received: 31/07/2024

Accepted: 31/01/2025

DOI: <https://doi.org/10.5944/comunitania.29.3>

Introducción

El reconocimiento y protección de los derechos de las personas con discapacidad están consagrados en la Constitución de la República del Ecuador del año 2008, la cual garantiza: “la igualdad, no discriminación e inclusión activa y efectiva de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad–. Aspectos fundamentales como el acceso a la salud, educación inclusiva, trabajo digno, seguridad social, movilidad, comunicación e información están contemplados en esta normativa, alineada con estándares internacionales que buscan eliminar barreras y obstáculos que limiten la plena participación, y para esto, la familia se revela como un actor principal y estratégico en la promoción de bienestar, ya que con su apoyo se genera autonomía e inclusión social (Muñoz y Quintana 2019).

A través de los años han existido grandes avances en el ámbito legislativo, pero aún persisten desafíos significativos en la ejecución efectiva de políticas públicas, sociales y de servicios de apoyo para las personas con discapacidad y sus familias.

Una familia empoderada se convierte en el círculo de apoyo óptimo para el desarrollo holístico de las personas con discapacidad (Aparicio 2008). debido a que generan las condiciones necesarias para que el familiar o persona a su cargo explote todas las capacidades que le permitan llegar a la consecución de objetivos para su vida social óptima, además de promover su participación a todos los niveles: sociales, educativos, económicos, laborales en decir las familias coadyuvan a la autonomía y autodeterminación de sus familiares. Cuando el caso es contrario, las familias y cuidadores de las personas con discapacidad no están empoderadas, hay una ausencia de círculos de apoyo adecuados y aumenta la predisposición al fracaso, la marginación, la exclusión y la discriminación. (Muñoz y Quintana 2019).

Desarrollo

El acto de cuidar son todas aquellas acciones encaminadas a proteger, y asegurar el bienestar de las personas con discapacidad con la finalidad de propenderles una vida digna, basada en el ejercicio de sus derechos (Domínguez 1998), pero cuando se dice cuidar no solo se refiere a "mirar" sino, a involucrarse en todas las actividades necesarias para el mejoramiento de vida, la autodeterminación y la inclusión. Es velar por el "otro" deseando no sobreproteger sino más bien autodeterminar (Azar 2006; Smith 2010).

El cuidado dirigido a una persona con discapacidad implica una responsabilidad asumida desde el comprometimiento y el amor, el responder a un vínculo sin ningún tipo de interés, ni retribución, solamente la decisión firme de implicarse en el mejoramiento de la calidad de vida de su familiar o persona a cargo (Aparicio 2008).

Los padres y cuidadores de las personas con discapacidad según (Singer et al. 2007) tienen una carga de responsabilidades que muchas veces se refleja en el deterioro de su salud mental, por sobrecarga de esfuerzos, por sentir que no tienen la capacidad necesaria para un cuidado solvente y resolutivo, por las situación económica que disminuye el acceso a una atención eficiente, holística y pertinente o por otras situaciones de la vida diaria, lo que genera estrés, y síntomas a nivel psicológico como el "Síndrome del cuidador quemado": (Singer et al. 2007)

Para (Azar, 2006; Smith, 2010) En la mayoría de casos quienes ejercen el cuidado son los padres, es muy común que su rol parental se vea desplazado y pasen a ocupar el lugar de cuidadores, enfermeros o médicos sin tener la preparación ni el apoyo adecuado para enfrentarse a estas situaciones; así, aunque su intención sea la de ayudar a sus hijos se puede dar el caso de que esto genere cambios en su salud mental, bienestar emocional, problemas familiares y de convivencia

El empoderamiento familiar es un tema de gran relevancia en el ámbito de la discapacidad, tanto a nivel global como en Ecuador; conocer este particular ha sido notable en la literatura especializada, reflejando la importancia de comprender y promover el empoderamiento de las familias y cuidadores de personas con discapacidad ya que esto afecta de manera directa a la calidad de vida de las personas con diversas discapacidades (intelectual, física, auditiva, visual y psicosocial, entre otras). Así, El empoderamiento se define como “el proceso de mutualidad y colaboración mediante el que la familia, sus miembros de forma individual logra la toma de conciencia y el aumento de poder propio, a lo largo de un proceso en el que se formulan objetivos y se desarrolla un trabajo para alcanzarlos” (Segado 2022: 121) en base a ello se puede inferir la importancia de que las familias de personas con discapacidad desarrollen el empoderamiento como forma de superar los obstáculos a los que se enfrentan día a día en el cuidado de sus seres dependientes.

En este contexto, el nivel de empoderamiento de las familias al cargo de una persona con discapacidad puede dar respuestas a diversas dificultades brindándoles apoyo y acompañamiento en la consecución de sus actividades y objetivos de vida logrando su autonomía e independencia en las áreas de su vida y su inclusión efectiva.

Bajo el cumplimiento de lo establecido en la Constitución de Ecuador a través del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), se ofrece el servicio de Centros Diurnos de Desarrollo Integral para Personas con Discapacidad en dos modalidades: Centros Diurnos de atención directa y Centros diurnos en convenio con otras instituciones públicas y/o privadas; entendiéndose como centros de atención directa aquellos centros que son administrados y financiados directamente por el MIES, y centros de atención por convenio son aquellos que han suscrito un convenio de cooperación con el MIES para ofertar el servicio.

Los Centros Diurnos de Desarrollo integral para Personas con Discapacidad se rigen bajo una normativa técnica otorgada por el MIES de carácter obligatoria y dentro de ella se encuentran todos los procedimientos para la ejecución del servicio, en uno de sus apartados se estipula la obligatoriedad de trabajar con las familias de los usuarios, esto implica planificar, ejecutar acciones y actividades dirigidas a las familias, como: trabajo conjunto en el Plan de Vida, evaluación familiar permanente para identificar debilidades y oportunidad de cada núcleo familiar, planificación conjunta de actividades que promueven la participación familiar y la inclusión efectiva, para ello se requiere de visitas regulares realizadas por personal especializado a los hogares, establecer servicios de apoyo familiar: espacios de respiro, autoayuda, capacitaciones, entre otros (Norma Técnica, 2018: 20). Todo esto con la finalidad de empoderar a las familias y establecer un círculo de apoyo alrededor del usuario que permita su inclusión y ejercicio efectivos de sus derechos.

Dentro de la propuesta de (Law et al 2003), desde el centro de investigación e intervención canadiense CANCHILD, consta el análisis del resultado de las fortalezas que desarrolla una familia al cuidado de una persona “dependiente” estableciendo las

fortalezas que esta debe tener y las características del servicio hacia las personas dependientes (en este caso atención temprana) sosteniendo que los valores positivos son la respuesta para el fortalecimiento de las competencias familiares la actuación de manera inmediata frente las necesidades generales de sus familias.

Paradigmas de atención a las personas con discapacidad en el Ecuador.

A través de a la historia del Ecuador los modelos de atención hacia las personas con discapacidad han evolucionado, alrededor de 1930 la discapacidad de algún familiar era considerado un "castigo divino" que respondía a graves pecados cometidos por sus antepasados, debido a esto representaban vergüenza y fallo en la moral, por consiguiente, eran relegados al abandono, marginación y privación de los derechos más fundamentales de las personas. Goodley, 2017, Es así que la iglesia y/o religión asume un papel preponderante en la atención a estas personas, asumiendo un carácter benéfico y de caridad, refiriéndose a ellos con términos como minusválidos, impedidos, lisiados e inválidos, las familias cumplían un rol nulo en el cuidado de las personas con discapacidad, este tipo de atención fue conocido como paradigma tradicional o asistencialista.

Con el pasar de los años el estado toma la atención de las personas con discapacidad pero basados en la creencia de que el "problema de la discapacidad" se debe netamente a una afectación a las salud o trauma por consiguiente requiere cuidados médicos, bajo este modelo se clasifica a las personas como válidas o no válidas por ello se los institucionalizaba clínicamente ya que se los consideraba anormales biológicamente. Valarezo y Chanataxi (2013)

Las prácticas que se efectuaban en el modelo médico estaban centradas en buscar una cura o rehabilitación para la persona con discapacidad, tratando de esconder o modificar su condición para poder integrarla en la sociedad (Palacios, 2008). Este modelo resulto ser discriminatorio, excluyente, sesgado y segregativo.

Seguidamente y en base a los avances mundiales en cuanto a atención a las personas con discapacidad nace en Ecuador el modelo social de atención, el cual ve a las personas con discapacidad como personas sujetas de derechos y que lo discapacitante es el entorno social que los rodea, siendo su eje transversal la vida independiente, dignidad y respeto a las personas. Valarezo y Chanataxi (2013). Es bajo este modelo que el estado a través del Ministerio de Inclusión Económica y Social crea los Centros Diurnos de Desarrollo Integral para Personas con Discapacidad, cuyo objetivo es la atención integral para personas con discapacidad en condición de pobreza o extrema pobreza, centrando sus actividades en el desarrollo de habilidades sociales, familiares, económicas y laborales. Norma Técnica (2018, p. 14)

Actualmente el modelo de atención a personas con discapacidad en el Ecuador camina hacia un paradigma de Derechos Humanos, Inclusión y Vida Independiente,

cuyo objetivo es el desarrollo humano de todas las personas eliminando barreras y situaciones de discriminación, exclusión y desigualdad.

La forma en la que se han ido entendiendo las discapacidades ha contribuido a que los modelos de atención evolucionen; es por ello que los conceptos sobre discapacidad que antes eran enfocados en el asistencialismo, mutaron hacia una concepción basada en los derechos humanos, es así que "Las diferentes conceptualizaciones para abordar la discapacidad, en muchos casos, han coexistido simultáneamente, tanto a nivel histórico como filosófico, compartiendo características comunes entre varios de los enfoques sin que se pueda distinguir un paradigma meramente puro" (García y Sánchez, 2004).

Para crear una sociedad inclusiva las necesidades de las personas con discapacidad deben ser asumidas como propias, utilizando para ello acciones significativas y de corresponsabilidad en pro del desarrollo integral de las personas con discapacidad, sus familias y el entorno.

Diseño de investigación

El diseño de investigación se caracteriza por ser no experimental y descriptivo lo cual significa que no se manipularon variables ni se establecieron grupos de control, sino que se observó y describió el comportamiento de las variables de interés en su entorno natural a lo largo del tiempo. Además, se utilizó un enfoque cuantitativo y de campo, lo que implica que se realizó en el entorno natural de los participantes, como sus hogares y centros.

Población y Muestra de estudio

Los participantes de este estudio fueron 91 padres y/o cuidadores de personas con discapacidad usuarios de los Centros Diurnos, la encuesta fue aplicada a 46 familias del Centro Diurno Directo MIES y 45 familias del Centro Diurno por Convenio.

Instrumentos

Se utilizó, La escala FES (Koen, DeChilo y Fieson, 1992), la cual valora el nivel de empoderamiento de las familias a cargo de personas con discapacidad.

Esta escala, formada por 34 ítems, se divide en tres secciones; 2 de 12 ítems y una de 10. El puntaje general de todos los ítems de la escala los cumplimentaba las familias, teniendo las siguientes posibilidades: 1 nunca, 2 casi nunca, 3 a veces, 4 casi siempre o 5 siempre. La primera sección de la escala hablaba sobre la familia, mientras que la segunda se centraba en los servicios que recibía su hijo/a, y la tercera en la participación que tenía la familia en su comunidad. (Fernández 2020: 63)

Para efectos de esta investigación se utilizarán solo 24 ítems de los 34, es decir los relacionados con la familia y los servicios que recibe, ya que estudio se centra primordialmente en el modelo de gestión propiamente del MIES, y como este influye en las familias, dejando el lado comunitario para próximas investigaciones.

Procedimiento de recogida de datos

Los datos fueron recogidos de manera online con la herramienta Microsoft Forms, se construyó el cuestionario con los 24 ítems, y se facilitó el link a las familias y/o cuidadores para que procedan a llenar los datos de acuerdo a la realidad que viven con la persona con discapacidad a su cargo.

Resultados y Discusión

Se presentan los datos descriptivos de los 46 encuestados del Centro Diurno MIES, y de los 45 del Centro Diurno de Convenio, así como los resultados de la escala FES, presentando la media por usuario, la media por ítem y la media total, los resultados están agrupados en dos subescalas, la familiar y la de los servicios que recibe. Cada una de las tablas hace referencia a uno de los apartados del cuestionario de la escala FES.

Tabla I
Categorías sexuales de los usuarios del Centro Diurno MIES

Rango	Frecuencia
Hombre	28
Mujer	18
Total	46

Fuente: Elaboración propia a partir de encuesta aplicada a padres de usuarios de centros diurnos.

Tabla II
Categorías sexuales de los usuarios del Centro Diurno de convenio

Rango	Frecuencia
Hombre	21
Mujer	24
Total	45

Fuente: Elaboración propia a partir de encuesta aplicada a padres de usuarios de centros diurnos.

Según el estudio realizado en el Centro Diurno de atención directa hay mayor número de usuarios hombres, representados por el 61% y el 39% mujeres, en contraste con el Centro Diurno de Convenio donde las mujeres representan el 53% y los hombres el 47%.

Tabla III
Tipos de discapacidad en usuarios del Centro Diurno MIES

Rango	Frecuencia
Discapacidad física	3
Discapacidad intelectual	39
Discapacidad psicosocial	1
Discapacidad sensorial	3
Total	46

Fuente: Elaboración propia a partir de encuesta aplicada a padres de usuarios de centros diurnos.

Tabla IV
Tipos de discapacidad en usuarios del Centro Diurno de convenio

Rango	Frecuencia
Discapacidad física	5
Discapacidad intelectual	35
Discapacidad psicosocial	2
Discapacidad sensorial	3
Total	45

Fuente: Elaboración propia a partir de encuesta aplicada a padres de usuarios de centros diurnos.

Dentro de los tipos de discapacidad en el Centro Diurno directo MIES priman las personas con discapacidad intelectual con un 84,78% , física y sensorial 6,52% y 2,17% psicosocial, mientras que en el Centro Diurno de convenio también existen mayoría de personas con discapacidad intelectual representadas con un 77,78%, seguido de la discapacidad física con un 11,11 %, sensorial 6,67% y psicosocial 4, 44%, evidenciando que la realidad de los dos centros es casi similar, de igual manera la función parental y de cuidado están en condiciones similares de responsabilidades en cuanto al tipo de discapacidad de sus familiares.

Tabla V
Zona en la que viven los usuarios del Centro Diurno MIES

Rango	Frecuencia
Urbana	35
Rural	11
Total	46

Fuente: Elaboración propia a partir de encuesta aplicada a padres de usuarios de centros diurnos.

Tabla VI
Zona en la que viven los usuarios del Centro Diurno de convenio

Rango	Frecuencia
Urbana	26
Rural	19
Total	45

Fuente: Elaboración propia a partir de encuesta aplicada a padres de usuarios de centros diurnos.

En cuanto a la zona de vivienda de las familias y/o cuidadores de los usuarios del Centro Diurno de atención directa la mayoría vive en zonas urbanas 78% y rurales 22%, mientras que las familias del Centro Diurno por convenio un poco más de la mitad viven en la zona urbana con un 58% y en la rural 41%, esto entendiéndose bajo la realidad que la zona urbana cuenta con todos los servicios básicos, lo que no sucede en las zonas rurales ya que hay algunos servicios como el agua potable.

Una vez expresados los resultados de los datos descriptivos de la población en estudio, se presenta a continuación los resultados de la medición del empoderamiento en las escalas de Familia y de servicios que recibe.

Familia

Tabla VII
Medición de la subescala de familia

Familia	Centro Diurno Mies		Centro Diurno "El Ángel"	
	N	M	N	M
1. Cuando surjan problemas con mi hijo/a, los puedo resolver bien.	46	4,04	45	2,47
2. Tengo confianza en mi capacidad de ayudar a mi hijo/a crecer y desarrollar.	46	4,17	45	2,33
3. Yo sé qué hacer cuando surjan problemas con mi hijo/a.	46	3,98	45	2,31
4. Siento que mi vida familiar está bajo control.	46	4	45	2,36
5. Soy capaz de conseguir información para ayudarme entender mejor a mi hijo/a.	46	4,27	45	2,33
6. Creo que puedo resolver los problemas de mi hijo/a cuando ocurran.	46	4,04	45	2,36
7. Cuando necesito ayuda con los problemas en mi familia, soy capaz de pedirla a otros.	46	3,65	45	2,29
8. Yo hago esfuerzos para aprender nuevas maneras de ayudar a mi hijo/a crecer y desarrollar.	46	4,04	45	2,36

9. Cuando trato con mi hijo/a, me enfoco en las buenas cosas al igual que los problemas.	46	4,07	45	2,31
10. Cuando me enfrento a un problema referente a mi hijo/a, decido qué hacer y lo hago.	46	4,09	45	2,33
11. Yo tengo un buen entendimiento de la discapacidad que padece mi hijo/a.	46	4,28	45	2,73
12. Siento que soy un buen padre/madre y/o cuidador.	46	4,17	45	2,29
Total	4,07		2,37	

Fuente: Elaboración propia a partir de la escala Family Empowerment Scale, Koren, De Chillo, & Friesen, (1992).

La subescala de Familia (FES) evalúa la gestión de los padres en los asuntos cotidianos del hogar. En la tabla 7 se ven reflejados los resultados obtenidos en la escala FES. La puntuación obtenida en la subescala es de 4,07 en el Centro Diurno de atención directa MIES .Es decir los familiares y/o cuidadores expresan sus respuestas más orientadas al “casi siempre “(4), siendo un indicador la percepción por parte de las familias y cuidadores del involucramiento, y el manejo positivo dentro del ámbito familiar frente a su responsabilidad de su familiar. Para el Centro Diurno de convenio los resultados son algo distintos ya que su puntuación para la subescala familia es de 2, 37. Es decir los familiares y/o cuidadores centran más sus respuestas en “nunca” (2), lo que se orienta más a la duda probable en las funciones que desempeña frente a la persona con discapacidad.

Tabla VIII
Medición de la subescala servicios que recibe

Servicios	Centro Diurno Mies		Centro Diurno “El Angel”	
	N	M	N	M
13. Yo creo que tengo el derecho de aprobar todos los servicios que reciba mi hijo/a.	46	4,17	45	2,27
14. Yo sé qué acciones tomar cuando creo que mi hijo/a esté recibiendo malos servicios.	46	4,24	45	2,47
15. Me aseguro que los profesionales entiendan mis opiniones acerca de cuáles servicios mi hijo/a necesita.	46	4,04	45	2,29
16. Soy capaz de hacer buenas decisiones sobre cuáles servicios mi hijo/a necesita.	46	4,2	45	2,44
17. Soy capaz de trabajar con agencias y profesionales para decidir cuáles servicios necesita mi hijo/a.	46	3,8	45	2,27
18. Yo mantengo contacto regular con los profesionales que proveen servicios a mi hijo/a.	46	3,89	45	2,42
19. Mi opinión es tan importante como la de los profesionales en decidir cuáles servicios necesita mi hijo/a.	46	4,09	45	2,29

20. Me comunico con los profesionales de lo que pienso sobre los servicios que recibe mi hijo/a.	46	3,93	45	2,44
21. Yo sé cuáles servicios mi hijo/a necesita.	46	4,11	45	2,29
22. Cuando es necesario, yo tomo la iniciativa en buscar por servicios para mi hijo/a y familia.	46	4,02	45	2,40
23. Tengo un buen entendimiento del sistema de servicios en que está involucrado mi hijo/a.	46	4,02	45	2,27
24. Los profesionales deben preguntarme cuáles servicios quiero para mi hijo/a.	46	3,91	45	2,51
Total		4,04		2,36

Fuente: Elaboración propia a partir de la escala Family Empowerment Scale, Koren, De Chillo, & Friesen, (1992).

La subescala de servicios que se observa en la table 08 se refiere a los profesionales e instituciones que prestan servicios a la familia y/o cuidadores de las personas con discapacidad, en este caso los Centros Diurnos de Mies y de convenio. Los ítems se refieren principalmente a la colaboración de los padres con el sistema de servicios para proporcionar una atención eficiente a sus hijos. Las puntuaciones obtenidas en la subescala fueron de $M=4,04$ para el Centro Diurno Mies y $M=2,36$ para el Centro Diurno de convenio.

Discusión

Dentro de los datos descriptivos se puede observar que tanto el Centro Diurno de atención directa, como en el de convenio, la mayoría de usuarios son hombres, el tipo de discapacidad preponderante en los dos centros es la discapacidad intelectual; en cuanto a las zona de vivienda en el centro de convenio se puede observar que la mayoría de las familia viven en la zona rural, lo contrario de los usuarios que asisten al centro diurno de atención directa ya que su mayoría vive en la zona urbana, entendiéndose bajo la realidad que la zona urbana cuenta con todos los servicios básicos, lo que no sucede en las zonas rurales ya que en algunos de los casos no suelen contar con todos los servicios básicos, además del la dispersidad del territorio en cuanto a movilización, lo que dificulta a usuarios y familiares un permanente y continuo contacto con el centro Durino.

Uno de los objetivos específicos de la Investigación es medir el nivel del empoderamiento de las familias y cuidadores de personas con discapacidad usuarios de los Centros Diurnos del MIES (Loja) y de convenio; tomado en cuenta las percepciones propias y subjetivas de su empoderamiento familiar y como esto afecta la inclusión de los usuarios.

Los datos obtenidos como resultado de la aplicación de la Escala FES, Family Empowerment Scale (Koen, DeChilo y Fieson 1992) nos dan la pauta para establecer el

nivel de empoderamiento de los familiares y/o cuidadores de los Centros Diurnos objeto de estudio; a su vez se podrá hacer una comparativa entre los dos centros para identificar posibles causas y oportunidades de mejora.

La medición del empoderamiento como en el estudio de (Fernández Valero et al. 2020) evidencian diferencias significativas entre el empoderamiento de las familias y los apoyos con los que cuentan. En el Centro Diurno MIES de atención directa, en la subescala familia se mostró un nivel de empoderamiento bastante alentador $M=4,07$, esto evidencia que las familias y/o cuidadores que asisten al centro están capacitados y dotados de conocimiento sobre los factores que ayudan a mejorar la inclusión y calidad de vida de las personas con discapacidad y de esta forma contribuir con los obstáculos que se presentan en la vida diaria.

En el Centro Diurnos de atención directa los ítems de la subescala familia que tuvieron mayor puntaje son los relacionados con el empoderamiento que sienten los padres y/o cuidadores sobre la capacidad de ayudar a la persona con discapacidad a crecer y desarrollarse, indica que están en continua búsqueda de información que les permita entender mejor la condición de la persona que tienen a su cargo; esto porque existe un conocimiento elevado del tipo de discapacidad que tienen sus hijos, en definitiva, se perciben como buenos cuidadores. Y esta percepción positiva hacia sus capacidades es positiva para el relacionamiento correcto, y permite la consecución de objetivos y la inclusión social como lo menciona (Domínguez 1998).

Si bien es cierto que el nivel de empoderamiento de la subescala familia es superior a 4, existieron algunos ítems que marcaron un puntaje menor, esto sucede cuando surgen problemas con las personas con discapacidad y los padres y/o cuidadores no se sienten seguros de cómo reaccionar ante ellos o si pedir ayuda para poder solventarlos. Este es un proceso normal que se presenta en todo cuidador de personas con discapacidad, como sostiene (Valarezo 2013) La inseguridad de "no estar haciéndolo bien" está asociada al propio estrés que genera la responsabilidad del otro, es aceptable hasta un grado medio superior, pero si es medio inferior denotara un problema al cual hay que intervenir.

En lo referente a la subescala de los servicios que reciben las personas con discapacidad, la media del Centro Diurno MIES es de 4,04, esto demuestra que los servicios y atención que reciben los usuarios en el centro son percibidos por los padres y/o cuidadores de manera positiva, evidencia un trabajo en equipo entre el grupo de profesionales, las personas con discapacidad y sus cuidadores. En base a ello los ítems que se muestran más fortalecidos en el empoderamiento de los servicios que reciben la persona con discapacidad se relacionan con el conocimiento que tienen los padres sobre qué servicios necesitan sus hijos, la manera de pedirlos, aprobarlos o desaprobarlos. En contraposición los ítems que tienen un puntaje inferior a 4 hacen referencia al contacto con las personas encargadas de prestar los servicios en el centro y la gestión que en ciertos casos se debiera hacer para solicitar nuevos servicios

demostrando así lo que sostiene Suriá-Martínez, 2015 que a mas empoderamiento y circulo de apoyo familiar, la inclusión de las personas con discapacidad se facilita y se vuelve un objetivo común. Bajo este contexto como lo consideró (Espe-Sherwindt 2008), los servicios deben centrarse en la familia ya que esto favorecera el correcto funcionamiento y la consecución de objetivos comunes.

En el Centro Diurno en convenio el nivel de empoderamiento en la subescala familia es de 2,37 evidenciándose una importante disparidad en relación con el Centro Diurno de atención directa MIES. En el centro diurno por convenio las familias y/o cuidadores manifiestan que no cuentan con las herramientas necesarias para llevar una convivencia ideal en el ámbito familiar, y con ello poder satisfacer las necesidades y desarrollo básico de las personas con discapacidad limitando la inclusión efectiva de los usuarios. Es decir, pasaría lo contrario a la manifestado por (Espe-Sherwindt 2008). Los ítems que tienen un valor bajo de empoderamiento se refieren al poco conocimiento acerca de la discapacidad que posee la persona que está a cargo, y con ello la dificultad que se les presenta para solicitar ayuda cuando surgen problemas relacionados con la propia discapacidad o con el entorno familiar.

En el subnivel de servicios el valor de 2,36 según la escala evidencia que no hay una comunicación efectiva colaboración e interacción entre los padres y/o cuidadores y las personas que están a cargo del centro, dificultando una inclusión efectiva, ya que no existe fluidez en la comunicación y las herramientas utilizadas no han tenido impacto en las familias de usuarios, también en varias preguntas afirman que representan los índices más bajos manifiestan que suelen pensar que no tienen "derecho" a probar todos los servicios recibidos, así como también desconocer cuales son los servicios específicos que necesitan sus familiares o no conocer el modelo de gestión utilizado por el centro. También manifiestan creer que su opinión no es importante para los profesionales del centro, por lo que no se podría hablar de una inclusión efectiva.

Conclusiones

Los hallazgos de la escala de FES evidencian diferencias significativas entre las dos modalidades del servicio en cuanto al empoderamiento familiar lo cual sugiere que, en el Centro diurno de atención directa, el programa a las familias y cuidadores ha tenido un efecto notable en el empoderamiento de las mismas y por ende en la inclusión de los usuarios con discapacidad.

Las familias y/o cuidadores que asisten al centro diurno de atención directa perciben que están capacitados y dotados de conocimiento sobre los factores que ayudan a mejorar la inclusión y calidad de vida de las personas con discapacidad y de esta forma contribuir con los obstáculos que se presentan en la vida diaria.

En lo referente a los servicios que reciben las personas con discapacidad, las familias de los usuarios del Centro Diurno de atención directa MIES la valoran de manera positiva, evidenciando un trabajo en equipo entre el grupo de profesionales, las personas con discapacidad y sus cuidadores.

En el Centro Diurno por convenio el nivel de empoderamiento en la subescala familia es bajo, las familias y/o cuidadores no cuentan con las herramientas necesarias para llevar una convivencia ideal en el ámbito familiar, y con ello poder satisfacer las necesidades y desarrollo básico de las personas con discapacidad, limitando la inclusión efectiva de los usuarios. Además, las familias sienten que no hay una comunicación efectiva, colaboración e interacción entre los padres y/o cuidadores y las personas que están a cargo del centro, pero la mayoría aducen que es por ellos mismos, ya que muchas de las veces sus diferentes actividades, ocupaciones y en algunos casos la lejanía de sus hogares, no les permite asistir al Centro cuando hay reuniones, talleres o incidentes que afecten directamente a sus familiares o representados. Lo cual es determinante en el nivel de empoderamiento, ya que están menos involucrados, capacitados y empoderados frente al cuidado de sus familiares o representados.

Considerando el objetivo principal de este trabajo de investigación, donde se pretende medir el empoderamiento de las padres y/o cuidadores de las personas con discapacidad usuarios de los Centro Diurnos y su relación en su inclusión es necesario indicar que para que esta sea efectiva se requiere una familia empoderada ya que esto facilita la inclusión de la personas con discapacidad y su autodeterminación en relación con la comunidad y su entorno, por los que se sugiere implementar las estrategias establecidas en relación con las familias en el Centro diurno de Atención Directa del MIES Loja.

Referencias bibliográficas

- Aparicio, Ramón. 2008. Cuidado y autonomía en personas con discapacidad. Madrid: Ediciones Morata.
- Asamblea Nacional del Ecuador. 2003. "Código de la niñez y adolescencia" [Ley N° 2002 – 100]. D.O. No. 262.
- Azar, Gabriel. 2006. Familia y discapacidad: Un análisis integral. Buenos Aires: Ediciones Novedades Educativas.
- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades CONADIS. 2015. Manual de Buenas Prácticas para la Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad [Archivo PDF]. Consulta 16 de junio de 2024. (https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/vwpontent/uploads/downloads/2014/06/manual_buenas_practicas_inclusion_laboral.pdf)
- Ecuador. 2008. "Constitución de la República del Ecuador." Consulta 16 de junio de 2024 (<https://www.asambleanacional.gob.ec/es/constitucion-de-la-republica-del-ecuador>).
- Domínguez, Luis. 1998. El cuidado de la persona con discapacidad: Una mirada humanista. Barcelona: Editorial Gedisa.

Fernández, Marta. 2020. "Empoderamiento familiar y discapacidad." *Revista de Psicología Social* 35 (2): 59-72.

Fernández Valero, R., Serrano, A.M., McWilliam, R.A., y Cañadas, M. 2020. "Variables predictoras del empoderamiento familiar en prácticas de atención temprana centradas en la familia." *Revista de Logopedia, Foniatria y Audiología*, 40(3), pp. 128-137. doi:10.1016/j.rlfa.2020.05.003.

García, Juan, y Laura Sánchez. 2004. *Los paradigmas de la discapacidad: Un enfoque histórico y filosófico*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Goodley, Dan. 2017. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE Publications.

Koen, Peter, Joseph DeChilo, y Anna Fieson. 1992. "The Family Empowerment Scale: A Tool for Measuring Family Strengths." *Journal of Social Work Research* 15 (1): 45-60.

Muñoz, Claudia, y Javier Quintana. 2019. *Inclusión y discapacidad en América Latina*. Santiago: Editorial Universitaria.

Norma Técnica. 2018. *Reglamento de Atención Integral en Centros Diurnos de Discapacidad*. Quito: Ministerio de Inclusión Económica y Social.

Norma Técnica. 2018. *Servicio de atención en centros diurnos de desarrollo integral para personas con discapacidad [Archivo PDF]*. Consulta 16 de junio de 2024 (https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/NORMA_TECNICA_CENTROS_DIURNOS_DE_ATENCION_INTEGRAL.pdf).

Muñoz, A. M. C., y Quintana, P. A. 2019. "La inclusión laboral de personas en condición de discapacidad." *Espirales revista multidisciplinaria de investigación científica*, 3(30).

Segado Sánchez-Cabezudo, S. 2022. *Trabajo Social con Familias desde el empowerment*.

