



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
ÁREA JURÍDICA SOCIAL Y ADMINISTRATIVA
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

LA IMPOSIBILIDAD DEL DESARROLLO LABORAL Y
FAMILIAR QUE AFECTA A LOS CUIDADORES PRIMARIOS
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ACUDEN
AL CENTRO DE SALUD N° 3 DE LA PROVINCIA DE LOJA.

Tesis previa a optar el título
de Licenciada en Trabajo
Social

Autora:
Diana Patricia Sánchez Poma

DIRECTOR DE TESIS:
Dr. Pablo Fabián Valdivieso Parra, Mg. Sc.

Loja – Ecuador
2017

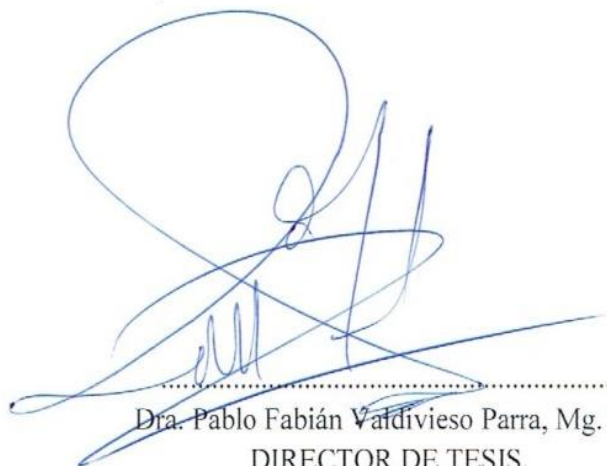
CERTIFICACIÓN

Dr. Pablo Fabián Valdivieso Parra, M.g S.c
Docente de la carrera de Trabajo Social,
Del Área Jurídica, Social y Administrativa
De la Universidad Nacional de Loja.
Director de Tesis.

CERTIFICA:

Haber dirigido y revisado el trabajo de investigación previo optar el Grado de Licenciada en Trabajo Social de la egresada y de autoría de la señorita Diana Patricia Sánchez Poma con el tema titulado, LA IMPOSIBILIDAD DEL DESARROLLO LABORAL Y FAMILIAR QUE AFECTA A LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD N° 3 DE LA PROVINCIA DE LOJA, por considerar que cumple con los requisitos correspondientes, autoriza su presentación para la sustentación y defensa ante el Tribunal de Grado.

Loja, Agosto del 2017



.....
Dra. Pablo Fabián Valdivieso Parra, Mg. Sc.
DIRECTOR DE TESIS.

AUTORÍA

Yo, Diana Patricia Sánchez Poma declaro ser autora del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi tesis en el repositorio Institucional-biblioteca Virtual.

AUTORA: Diana Patricia Sánchez Poma

FIRMA:



CÉDULA: 1106110545

FECHA: Loja, Diciembre de 2013

**CARTA DE AUTORIZACIÓN DE TESIS POR PARTE DE LA AUTORA,
PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL Y
PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TEXTO COMPLETO.**

Yo Diana Patricia Sánchez Poma declaro ser autora de la tesis titulada: LA IMPOSIBILIDAD DEL DESARROLLO LABORAL Y FAMILIAR QUE AFECTA A LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD N° 3 DE LA PROVINCIA DE LOJA como requisito para optar al grado de licenciada en Trabajo Social, autorizo al Sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional:

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en la redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 13 días del mes de Diciembre del dos mil diecisiete firma la autora.

Firma: 

Autora: Diana Patricia Sánchez Poma

Cedula: 1106110545

Dirección: Ciudadela “Daniel Álvarez”

Teléfono: 0992425861

Correo electrónico: dianapatricia.sánchez@yahoo.com

DATOS COMPLEMENTARIOS

Director de Tesis:

Dr. Pablo Fabián Valdivieso Parra Mg. Sc

Tribunal de Grado:

Presidenta del tribunal: Dra. Silvia Hidalgo Santín Mg. Sc.

Vocal: Lic. Natalia Zárate Castro Mg. Sc.

Vocal: Dr. Jorge Aguilar Mg. Sc.

DEDICATORIA.

La realización de esta tesis está dedicada en primer lugar Dios como el ser supremo en mi vida, por la oportunidad de seguir esta carrera y llegar hasta aquí, a mis padres José Sánchez y Rosa Poma por ser el motivo de mi superación y ejemplo de vida, a todos mis hermanos por el apoyo incondicional y confianza brindada, al amor de mi vida quien ha sido el pilar fundamental, compartiendo conmigo cada proceso y avance de este trabajo, finalmente a todos aquellos cuidadores primarios de las personas con discapacidad que necesitan un trabajo con atención oportuna, eficiente y eficaz.

Diana Patricia

AGRADECIMIENTO

Expreso mi más sincero agradecimiento a las autoridades de la Universidad Nacional de Loja, a la Facultad Jurídica Social y Administrativa y la Carrera de Trabajo Social, a sus autoridades y docentes por la formación académica y profesional otorgada durante el periodo lectivo 2012-2017.

De manera muy especial al Dr. Pablo Fabián Valdivieso Parra Mg.Sc, en su calidad de Director de Tesis por su orientación, asesoría y apoyo incondicional quien contribuyó para la elaboración de este trabajo haciendo posible su culminación.

Al grupo de cuidadores primarios del Centro de Salud N° 3, quienes fueron los actores principales de esta investigación.

Finalmente al equipo multidisciplinario del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja, por la apertura brindada y de manera especial a la Dra. Silvia Hidalgo en su calidad de Trabajadora Social y como guía durante este trabajo.

La autora

a. Título:

LA IMPOSIBILIDAD DEL DESARROLLO LABORAL Y FAMILIAR QUE AFECTA A LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD N° 3 DE LA PROVINCIA DE LOJA.

b. Resumen

El cuidado de una persona con discapacidad es un trabajo que demanda de tiempo y recursos de acuerdo al grado de discapacidad que posea el paciente, por lo general este rol es asumido por sus familiares con mayor énfasis en personas del sexo femenino, quienes pueden presentar varios inconvenientes de acuerdo al tiempo de cuidado que llevan y a su desarrollo personal, a partir de esta realidad la investigación se titula **“La imposibilidad del desarrollo laboral y familiar que afecta a los cuidadores primarios de las personas con discapacidad”** planteando como objetivo general determinar el grado de afectación en el desarrollo laboral y familiar de este grupo; como objetivos específicos relacionar las dos categorías de estudio, analizar la situación actual de los cuidadores primarios y diseñar una propuesta con enfoque social a partir de los resultados obtenidos. El presente estudio contó con la participación de 40 familiares cuidadores, la investigación empleó metodología cualitativa, cuantitativa, exploratoria y correlacional con técnicas como la entrevista semi estructurada, la observación, el diagnóstico primario y la encuesta que sirvieron para dar cumplimiento al objetivo general, donde se pudo determinar que todas las personas que participaron en esta investigación se dedican al cuidado de su familiar, tan solo el 3% tienen un trabajo fijo, en cuanto a las relaciones familiares la mayor parte las definen como buenas, adicional a ello consideran a las relaciones entre el paciente con discapacidad y sus familiares como excelentes concluyendo así que el cuidado de una persona con discapacidad afecta más en el desarrollo laboral que en las relaciones familiares.

Palabras claves: Personas con discapacidad, cuidadores primarios, Imposibilidad laboral y relaciones familiares.

ABSTRACT

The care of people with a disability is a job that demands time and resources according to the degree of disability that the patient possesses, usually this role is assumed by their relatives with greater emphasis on the female sex, who can present several inconveniences according to the time of care that lead to their personal development, taking into account this reality the following research work is entitled "**The impossibility of work and family development that affects the primary caregivers of people with disability**" it has as a general objective to determine the degree of affectation in the work and family development of this group, likewise three specific objectives were set; to relate the two study categories, to analyze the current situation of primary caregivers and to design a proposal with a social approach based on the results obtained.

The present investigative work had the participation of 40 caregivers, the research used qualitative, quantitative, exploratory and correlational methodology with techniques such as; the semi structured interview, observation, primary diagnosis and the survey, which were used to accomplish the general objective, moreover these helped to determine that all the people who participated in this research are dedicated to care their relatives, only 3% have a permanent job, according to family relationships most caregivers define them as good, therefore the relationship between the disability patients and their families are considered as excellent concluding that the care of a person with disability affects more in work development than in family relations.

Key words: People with disabilities, primary caregivers, labor impossibility and family relationships

c. Introducción

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento, en los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está en aumento cada vez, además la discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables.

Los resultados de la encuesta mundial de Salud indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad. Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad. (OMS, Informe Mundial sobre Discapacidad, 2011)

En Ecuador el último censo realizado por el INEC en el año 2010, determina que la población total nacional asciende a 14'306.000 habitantes; de ellos el 5,64% corresponde a personas con discapacidad. En el año 2012 la Misión Solidaria Manuela Espejo, mediante un estudio investigativo, ejecutado durante los años 2009 y 2013, señala que a través de acciones realizadas por el gobierno, se manifiesta el compromiso por la atención enfocada hacia las personas con discapacidad, como un grupo de atención prioritaria. Se

determina además que en nuestro país existen 294.304 personas con “discapacidad mayor” (discapacidad de grado grave y muy grave).

De acuerdo al Consejo Nacional para la Igualdad de discapacidades a través del Ministerio de Salud Pública en Junio del 2017 refiere que en la provincia de Loja se encuentran registradas 14.441 personas con discapacidad.

Frente a las cifras de personas con discapacidad registradas en nuestro país y considerando aquellas que no lo han sido por diferentes situaciones ya sea culturales, geográfica o sociales se puede decir que realmente las estadísticas son considerables, no obstante el problema no radica únicamente en detectar la información cuantitativa de este grupo y sus condiciones de vida, sino en conocer quiénes son aquellas personas que se dedican a su cuidado producto de su discapacidad.

Se estima que por cada persona con discapacidad existe un responsable directo que se encarga de los cuidados y asistencia diaria del paciente, como transporte, alimentación, cuidados de higiene, movilización a las terapias, etc. Algunos pueden llevar años en esta actividad y dedicar la mayor cantidad de su tiempo denominándolos así cuidadores primarios, pero también existen los cuidadores secundarios designados así a las enfermeras, médicos, terapeuta, psicorrehabilitador, etc, es decir los profesionales que por razones obvias no dedican más de 2 o 3 horas en cada atención; y finalmente los cuidadores terciarios que son familiares de segundo o tercer grado de consanguinidad de

la persona con discapacidad quien puede visitarlo de vez en cuando pero no atenderlo diariamente.

Las funciones de los cuidadores es un conjunto de ocupaciones que se llevan a cabo cotidianamente, en ocasiones esta labor suele ser compartida, pero también puede ser un rol solitario, que es asignado a una sola persona, el sentido otorgado dependerá de cada situación en específico, si es que es tomado como un deber (trabajo) o si es tomado como una responsabilidad al ser parte de un núcleo familiar, además el ser cuidador puede traer consecuencias graves dentro de su entorno con efectos de tipo físicos, emocionales, económicos, laborales, familiares y sociales que no le permitan desarrollarse normalmente y por lo tanto no gozar de una buena calidad de vida.

La importancia de realizar esta investigación es para conocer cómo afecta la imposibilidad del desarrollo laboral y familiar de los cuidadores, inmiscuirse en su realidad, dar a conocer a los demás, situaciones que pueden verse cotidianamente y como corresponde crear un propuesta de intervención de tipo social que ayude a estas personas a mejorar su situación laboral conforme a sus necesidades e intereses.

Los resultados arrojados en la investigación son claros, se pudo evidenciar como todo el grupo encuestado se considera responsable directo del cuidado de su familiar con discapacidad, el 90% son mujeres y su relación filial es de madres o hermanas con un nivel de instrucción media y se encuentran en edades de rangos

que comprenden de 40 a 50 años, es decir dentro de la población económicamente activa sin embargo su actividad laboral como tal es baja , tan solo el 3% refiere tener un trabajo fijo y el 97% no gozan de estabilidad laboral por lo tanto no están ejerciendo su derecho al trabajo.

Otro aspecto importante es la relación que se estableció entre las dos categorías de estudio planteadas, la imposibilidad laboral y las relaciones familiares, de acuerdo a los resultados obtenidos se puede decir que las dos categorías no presentaron una relación directa o significativa, pues este grupo de cuidadores no refieren tener problemas graves dentro de su familia por la situación de discapacidad del paciente, tan solo inconvenientes menores o problemas de baja relevancia producto de la convivencia diaria, no obstante esta realidad podría ocasionar conformismo con respecto a su situación laboral ya que estarían priorizando el cuidado de su familiar antes que su desarrollo laboral, debido al fuerte nexo que desarrollan estas personas con el paciente.

Lo mencionado anteriormente se sustentan a través de la teoría del apego de Jhon Bowlbi psiquiatra psicoanalista, en donde define a esta filiación o relación de dependencia como una conducta instintiva, activada y modulada en la interacción con otros significativos a lo largo del tiempo, como un sistema de control, un mecanismo que adapta la conducta a la consecución de fines determinados por las necesidades del momento.

Adicionalmente dentro de este marco se considera importante conocer y describir el efecto mencionado (imposibilidad laboral) estableciendo objetivos enmarcados

a fomentar estrategias de acción social para mejorar la situación laboral, con alternativas que promuevan la participación y empoderamiento para la toma de decisiones.

Para una mejor comprensión en la presente tesis se ha sintetizado en los siguientes apartados:

APARTADO I

Revisión de literatura:

Se realiza una contextualización de las categorías del objeto de estudio realizada mediante la búsqueda de diferentes fuentes de información como libros, revistas, artículos científicos, páginas web y todo tipo de documentos bibliográficos que permitan definir, analizar y comprender conceptos con referencia a los cuidadores de las personas con discapacidad y su afectación en su imposibilidad laboral y familiar.

APARTADO II

Materiales y métodos:

Los métodos que se utilizarán son el cualitativo, cuantitativo, exploratorio y correlacional con las técnicas de la entrevista semi estructurada, la observación, el diagnóstico primario y la encuesta.

APARTADO III

Discusión de resultados

Contiene la interpretación de los resultados obtenidos de la encuesta y entrevista aplicada a los cuidadores primarios de las personas con discapacidad y a la Trabajadora Social del Centro de Salud N° 3 de la provincia de Loja, representados en cuadros o gráficos y su respectivo análisis cuantitativos y cualitativos.

APARTADO IV

Conclusiones y recomendaciones: hace referencia a los resultados obtenidos de acuerdo a la realidad que vive este grupo.

Para finalizar el diseño de una propuesta de intervención social que mejore su situación laboral actual.

d. Revisión de la literatura

Reseña histórica del grupo de cuidadores de personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 del Cantón Loja.

El grupo de cuidadores de personas con discapacidad inicia el 27 de noviembre del 2015 al reunirse en Asamblea general 78 personas cuidadoras con discapacidad del Circuito 3, perteneciente al Centro de Salud N° 3 perteneciente a la parroquia El Valle, ciudad y cantón Loja, Distrito 11D01 Zona 7 del Ministerio de Salud Pública, ubicado en las calles Machala y Riobamba.

El objetivo del grupo es organizarse y trabajar con fines sociales, educativos y de salud; a través de la conformación de una directiva que represente al Club de personas cuidadoras de personas con discapacidad, compuesto por: La Sra. Cecilia Bonilla como su Presidenta, el señor Máximo Paladines como Vicepresidente, secretaria Sra. Cecilia Alberca, tesorera Sra. Verónica Pineda y asuntos sociales Sra. María Sánchez, Sra. Mayra Quille, Sra. Lorena Peña y el Sr. Griseiro Reinoso. Además este grupo también se forma con el propósito de garantizar su participación ciudadana, derechos y velar por su salud psicosocial.

Finalmente, para su organización y funcionamiento el grupo trabajan con acuerdos como: las reuniones serán el último viernes de cada mes serán de tipo educativas y sociales, para coadyuvar en la salud física y mental de los cuidadores, otra es que su directiva tendrá una duración de un año y las convocatorias se las realizarán mensualmente. (Hidalgo, 2017)

Centro de Salud N° 3 del cantón y Provincia de Loja.

El centro 3 se construyó bajo la dirección técnica del IEOS, siendo Ministro de Salud Pública el Sr. Gil Bermeo Vallejo y Jefe Provincial de Salud de Loja el Sr. Dr. Guillermo Gonzales, el 2 de agosto de 1979, funcionando hasta la actualidad 38 años a partir de su creación.

Misión del Área de Salud N° 3

El Área de Salud N° 3, brinda atención integral e integrada a la comunidad mediante la aplicación de normas y procedimientos estandarizados por el Ministerio de Salud Pública en los diferentes programas, por ciclos de vida y grupos etáreos, con énfasis en la prevención, promoción, rehabilitación de la salud, priorizando grupos vulnerables, para lo cual tienen en marcha el Modelo de Atención Integral en Salud, encaminado a crear en la población una cultura por la salud y la vida y garantizar el derecho del pueblo ecuatoriano a la salud.

Visión del Área de Salud N° 3

El Área de Salud N° 3 cuenta con un equipo humano altamente capacitado, sensible a las necesidades de salud de la población; con adecuado stock de medicamentos, equipamiento, insumos y materiales suficientes; sin riesgo de contaminación, ni congestión de usuarios, en donde la privacidad y el profesionalismo permitan una atención integral e integrada, orientada a la familia, con enfoque preventivo y con miras a generar en la población una cultura saludable.

Principios y Valores del Área de Salud N° 3

En esta casa de Salud lo atendemos con:

Solidaridad

Facilitando el acceso a los que más necesitan y asegurando la protección de salud a toda la población.

Equidad

Para ofrecerle atención en salud según su necesidad, tanto en el establecimiento como es su domicilio.

Responsabilidad

Y capacidad profesional para garantizarle calidad en la atención.

Voluntad y Amor

Para brindarle la mejor atención y satisfacer su necesidad en salud

Igualdad

Y trato digno para todas las personas que acuden a esta casa de salud.

Calidez Humana

Con respeto y sensibilidad humana.

Inclusión y Participación

Y compromiso social, generando confianza en los servicios.

Oportunidad

Para resolver los problemas de salud en el momento adecuado.

El Centro de Salud N° 3 Tipo B del cantón Loja, ofrece la siguiente cartelera de servicios:

Información y admisión: Consulta Externa

Medicina Familiar, Medicina General, Odontología general, Enfermería general, Psicología, Calificación a personas con discapacidad, Trabajo Social, Ginecología y Pediatría.

Procedimientos Generales.

Procedimientos y Esterilización

Farmacia

Vacunatorio

Bodega

Almacenamiento final de desechos. (MSP, 2017)

1. Desarrollo Laboral.

Para Martínez (2009) el desarrollo laboral es la transición de un nivel laboral, puesto o plaza ocupada por el sujeto en una determinada empresa del sector privado o del gobierno, de mayor categoría con una remuneración mejorada, pero con una mayor responsabilidad en base a la preparación o capacidad certificada de la persona ascendida.

Es claro que el hombre para poder subsistir debe realizar actividades de diverso tipo que tienen como objetivo principal proveerle de aquellos elementos necesarios como alimentos, abrigo, protección, etc. Sin embargo, hoy en día las sociedades complejas en las que vivimos hacen que esto no alcance y surgen así innumerables trabajos que tienen que ver con necesidades secundarias como bienes materiales o servicios. De cualquier modo, el trabajo siempre se rige como la actividad que le da al ser humano un salario, pago o producto a partir del cual establece su subsistencia.

Al mismo tiempo, el desarrollarse laboralmente le permitirle al hombre y a la mujer proveerse de un sin fin de otras cosas (objetos o servicios) también le brinda riqueza intelectual e incluso social ya que le da oportunidades de interactuar con otras personas, de conocer más sobre la actividad que realiza, de sentirse útil, de descubrir capacidades y habilidades que no conocía, de decidir sobre su vida, de tener un porvenir y planear el futuro.

El trabajo es considerado hoy en día un derecho humano social. La posibilidad de tener un empleo que respete las condiciones internacionalmente reconocidas para

cada tipo de trabajo. Cuando este derecho no se cumple, además de no respetarse los tratados internacionales que indican que es responsabilidad de los Estados asegurar a los habitantes de un territorio el acceso al trabajo, se vulneran además cuestiones relacionadas íntimamente con la calidad de vida de una persona.

Esto es así ya que el desempleo se puede fácilmente convertir en un problema y requiere la rápida atención de los gobernantes para evitar problemas subsecuentes. Aquella persona que no tiene trabajo puede caer en situaciones de desesperación, depresión, pérdida de autoestima e incluso puede llegar a verse necesitado de resolver sus necesidades a través de la delincuencia y otras salidas fáciles.

1.1 Trabajo y género

Desde una perspectiva de género, los conceptos de trabajo y empleo requieren una especial distinción al menos por tres razones: en primer lugar, debido a que la interacción de ambos tipos de actividades resulta un factor condicionante de la vida de hombres y mujeres de manera diferente; en segundo lugar, porque esa distinción contribuye a identificar el aporte económico global de las personas y en particular de las mujeres; y en tercer lugar, porque como se desarrolla en adelante, para analizar la problemática del empleo femenino es indispensable relacionar ambos conceptos.

La presencia femenina suele ser proporcionalmente mayor en los puestos de trabajo informales y precarios, al igual que en el trabajo no remunerado destinado al mantenimiento y la reproducción de la vida en los hogares; es decir, el trabajo estrictamente doméstico y otras actividades vinculadas al cuidado de las personas.

Estas actividades se hallan aunque no en forma exclusiva indisolublemente ligadas a las dinámicas de los hogares y al aporte femenino al bienestar y al funcionamiento de la economía global. La llamada «división sexual del trabajo», es decir, la distribución social de obligaciones y responsabilidades entre individuos de uno u otro sexo de las actividades de mercado y extramercado, determina la participación de las mujeres en el trabajo remunerado así como en otras actividades (políticas, culturales, sociales o de recreación). El tiempo destinado a los distintos tipos de trabajo marca una diferencia entre hombres y mujeres, que se expresa en las características que asume el empleo para unos y otras, así como en el tiempo libre (recreación, cuidados personales). De allí la importancia de concebir el trabajo de manera más abarcativa, tanto para explicar el origen de las diferencias de la participación de las mujeres en el mercado laboral respecto de los hombres con relación a oportunidades, el trato y los resultados, como respecto de las posibilidades de superar esas diferencias.

Si bien las actividades domésticas y de cuidados en los hogares normalmente se valoran por su componente afectivo¹ y se entienden como parte de la «naturaleza femenina», se las tiende a ignorar desde el punto de vista económico. Los economistas clásicos (Adam Smith, Karl Marx) reconocieron la importancia de la actividad de las mujeres en la casa destinada al cuidado familiar y, en particular, a la crianza y educación de los hijos, y la consideraron indispensable para que estos se convirtieran en trabajadores productivos y contribuyeran, de este modo, a la «riqueza de las naciones». Sin embargo, no le otorgaron valor económico. (Espino, 2010)

El trabajo siempre ha sido considerado como fuente de desarrollo personal, pero el género femenino no ha tenido mayor incidencia en el, limitando su participación a trabajos informales, actividades de tipo domésticas y de mantenimiento del hogar; por ende, dichas actividades no son consideradas de gran importancia cayendo en la subestimación de las personas que lo realizan.

Otro aspecto importante para recalcar, acerca del trabajo y las mujeres, es la relación estrecha que se maneja entre estos dos términos, antiguamente este rol se veía invisibilizado y sin importancia, no obstante esta realidad ha cambiado a partir de algunos movimientos feministas que buscan la integración laboral del género en las diferentes plazas de empleo.

Es así que mediante la presente investigación se evidenció, que el 90% de las personas cuidadoras son mujeres, las cuales emplean la mayor cantidad de tiempo a la atención de su familiar con discapacidad, lo que implica la asistencia diaria y permanente para el mismo; adicional a ello, este grupo de personas refieren realizar actividades de mantenimiento de su hogar, lo cual las limita a ejercer actividades laborales que generen ingresos económicos para su subsistencia.

1.2 Feminismo como parte del desarrollo laboral.

Se considera que los movimientos feministas tienen su origen en la Declaración de los derechos universales de igualdad y de libertad promovidos en la Revolución Francesa y en la Ilustración, donde las mujeres tomaron conciencia de

su situación y comenzaron a reivindicar la igualdad en todos los terrenos, tanto en derechos como en oportunidades y no solo para varones.

La lucha de las mujeres por la igualdad ha existido desde hace siglos, sin embargo fue hasta finales del siglo XIX con el movimiento sufragista que las mujeres se organizaron colectivamente para exigir sus derechos políticos. Durante el siglo XX esta lucha tuvo varios momentos, en donde se persiguió distintos derechos tanto humanos como laborales logrando un muy lento pero significativo cambio en la sociedad.

En los setenta se afirmaba que el movimiento feminista era un fenómeno nuevo, desde sus propias filas surgió la tesis contraria. Apoyado por el trabajo de las historiadoras, las feministas y con ellas los interesados en los movimientos sociales redescubrieron el sufragismo. El olvido del movimiento sufragistas que contrastaba con la memoria sobre el movimiento obrero del siglo XIX formaba parte de la "invisibilidad" de las mujeres. Un movimiento que había sido importante, potente y que ningún análisis político histórico riguroso podía ignorar, había caído, sin embargo, en el más completo olvido.

Las sufragistas recogieron el testigo es esta generación de mujeres. Aceptaban el análisis sobre la situación de inferioridad de las mujeres, es decir, su discriminación y pedían el acceso al mundo público del cual habían sido excluidas. Si bien, planteaban diversas reivindicaciones como el derecho a la educación y a poder tener un trabajo remunerado, convirtieron a la participación política en el medio para conseguir las otras demandas. El derecho al voto se

convirtió, así, en el aglutinante de la movilización de las mujeres. Esto demuestra el respeto al parlamento y a la democracia representativa que tenían, cuando otros sectores sociales consideraban que sus reivindicaciones jamás podían ser atendidas por los parlamentos democráticos y que éstos debían ser eliminados. (Sensoles, 2005)

1.3 Las mujeres y la necesidad de trabajar.

Una serie de cambios de naturaleza económica, cultural y social, que tuvieron lugar especialmente a mediados del siglo xx en el ámbito internacional, abrió paso a la mayor participación laboral de las mujeres, quienes también ampliaron su presencia en el campo político y social. En América Latina, ha sido notable el incremento de la participación laboral femenina en forma sostenida en las últimas décadas, con un ritmo superior a la masculina. Ello ha dado lugar a que el crecimiento de la fuerza de trabajo se explique en su mayor parte por la incorporación de las mujeres al mercado laboral. Según datos de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal), la tasa de participación labora (urbana) entre 1990 y 2008 pasó de 42% a 52% de las mujeres en edad de trabajar (de 44% en Cuba hasta 62% en Perú), mientras que la de los hombres no registró aumentos y se situó en torno de su tope de 78% (67% en Cuba y 85% en Guatemala). Este indicador presenta valores diferentes según los estratos de ingreso de los hogares de origen de las personas, y resulta bastante inferior entre las mujeres más pobres y con menor escolaridad.

1.4 Grupos que impulsaron el desarrollo laboral en Mujeres

Se considera que los movimientos feministas tienen su origen en la Declaración de los derechos universales de igualdad y de libertad promovidos en la Revolución Francesa y en la Ilustración, donde las mujeres tomaron conciencia de su situación y comenzaron a reivindicar la igualdad en todos los terrenos, tanto en derechos como en oportunidades y no solo para varones.

Tampoco puede olvidarse el nivel laboral e incluso la situación familiar de cada mujer para poder definir su grado de subordinación y las posibilidades de igualdad con el grupo masculino. Todo esto es matizar demasiado pues llevaría a la afirmación de que cada mujer es una situación determinada y diferente y, aunque hay cierta verdad en esta afirmación, una cierta globalización puede hacerse y es útil para intentar un acercamiento a la situación actual de las mujeres.

1.5 Las mujeres y el desarrollo laboral

En la medida en que los roles tradicionales de hombres y mujeres dentro y fuera de los hogares se consideraban como un dato de la naturaleza o, en todo caso, como resultado de las ventajas comparativas de los individuos según su sexo para el trabajo de mercado y extramercado. Por eso, la inclusión de la especificidad de las mujeres como sujetos sociales en los estudios económicos tiene lugar, principalmente, para esto es, el trabajo femenino remunerado tendrá lugar solamente para complementar una insuficiencia del ingreso del proveedor (hombre) o para reemplazar su ausencia.

Según el Banco Mundial, hoy las mujeres representan el 40 por ciento de la fuerza de trabajo global, el 43 por ciento de la mano de obra agrícola mundial y más de la mitad de los estudiantes universitarios del mundo. La productividad aumentará si se aprovechan más sus aptitudes y sus talentos y para 2020 se prevé que el 53,5 por ciento participen del mercado laboral, reduciendo la pobreza y aumentando el PBI. “Su empoderamiento como agentes económicos, políticos y sociales puede modificar las decisiones sobre políticas y hacer que las instituciones sean más representativas de una mayor variedad de opiniones. Para Grow, una consultora especializada en género y trabajo que evalúa el estado de las organizaciones en materia de igualdad y políticas de diversidad, la presencia femenina en comités ejecutivos y puestos de liderazgo alcanza el 11 por ciento. Su remuneración está en un 25 por ciento por debajo de los hombres.

El trabajo desde el punto de vista social se convierte en parte del desarrollo humano que posea una persona, con el fin de satisfacer sus necesidades y las de su familia, para ello el estado tiene la obligación de garantizar este derecho a todas las personas que quieran hacer uso de él de manera digna y honrada, además el desarrollo laboral ha ido evolucionando como parte de la transformación de una sociedad y del crecimiento del hombre.

Lamentablemente aquella brecha que divide el trabajo y el género se extiende un poco cuando la mujer confronta situaciones diarias que abarcan su desarrollo laboral y el cuidado de alguien más, como es el caso del grupo de cuidadores primarios del Centro de Salud N° 3 de la ciudad de Loja, quienes a diario

emprenden esta labor y además de no poseer un trabajo estable que sustente su convivencia y la de su familia.

Finalmente, los resultados son claros, la mayor parte de cuidadores primarios son mujeres, con un nivel de educación baja y además de ser familiares más cercanas a los pacientes, lo que hace que su trabajo sea permanente y continuo

2. FAMILIA

2.1 Definición familia

“La familia es un grupo humano preformado, que funciona como un tipo particular de grupo centrado alrededor de diferentes funciones, como demanda social, que le impone sus tareas de procreación, afectivas, sexuales, educativas, de supervivencia, económicas y sociales, determinadas por la estructura edípica y la estructura social, organizadas para el cumplimiento de esas funciones sobre la base de los diferentes sexos, edades y roles; roles prescritos (madre, padre, hijo, hermano, esposo, esposa) y roles funcionales, sometidos a una interacción dinámica interna.” (Marta, 2008)

2.2 Tipos de familia

A continuación, autores como Estrella y Suarez (2006) y Eguiluz (2007), describen los tipos de familia más comunes en la actualidad

2.2.1 Monoparentales

“Es aquella familia con un solo padre y su(s) hijo(s) pudiendo tratarse de un padre soltero, separado/divorciado o viudo” (Estrella y Suarez, 2006). De acuerdo

con (Guispert, 2003) las causas que llevan a ésta composición del hogar se deben a la separación o el divorcio del matrimonio, la viudez de uno de los cónyuges o el ser madre soltera; los problemas y dificultades que el progenitor único debe soportar son variados: problemas económicos, excesivo apego a los hijos porque estos se convierten en el apoyo emocional, baja disciplina y poco control del comportamiento de los hijos.

2.1.2 Nucleares o elemental:

“Familia con dos adultos cónyuges que ejercen el rol de padres y viven con sus respectivos hijos, sean estos biológicos, incluyendo a la fertilización in vitro o adoptivos” (Estrella & Suarez, 2006)

2.1.3 Extendidas o consanguínea

Estrella y Suarez (2006) afirman que “se trata de una familia con más de dos generaciones conviviendo en el hogar, esto es, por lo menos existe un padre de otra persona que es padre a su vez (viven desde abuelos hasta nietos)”.

En los estudios realizados por Eguiluz (2003) se ha mostrado que la familia extensa desempeña un papel como red social de apoyo familiar; la convivencia diaria con la familia de origen (abuelos) o parientes establece redes de alianza y apoyo principalmente para los padres que trabajan lejos por largo tiempo o para los hijos que inician una familia a corta edad; está comprobado que a menor nivel socioeconómico familiar, más se establecen redes de relación con familiares y parientes, esto hace que vivan muy cerca entre sí o bajo el mismo techo y que se influyan entre si las ideologías y los valores de cada uno de sus miembros en

especial en la educación de los menores de edad que viven en ella, la presencia de otras figuras de cuidado diferentes de la madre o padre biológicos desarrolla en el menor una pluralidad de ideologías que puede confundirlo al intentar marcar límites y adoptar los roles familiares que tendrían que mantener.

2.1.4 Reconstituidas o ensambladas.

Una familia ensamblada es una familia en la cual uno o ambos miembros de la actual pareja tienen uno o varios hijos de relaciones anteriores.

2.1.5 Disfuncionales

Hay diversos tipos de familias disfuncionales en parte se debe a diferentes problemas como negación, problemas psicológicos, abuso y adicciones. Veremos ahora algunas de las características más notorias en familias disfuncionales.

La falta de empatía, comprensión y sensibilidad hacia ciertos miembros de la familia. Muchas veces se cree que el maltrato es la única forma de corregir. La negativa a reconocer el comportamiento abusivo, también aplica a un problema o riesgo obvio que nadie quiere discutir. La falta de respeto de los límites de los otros (por ejemplo, deshacerse de objetos personales que pertenecen a otros, el contacto físico que no le gusta a otra persona; romper promesas importantes sin justa causa, violar a propósito un límite que otra persona ha expresado). La libertad de expresión, el respeto a los demás y a sus pertenencias se debe inculcar dentro de cada hogar". (Gladys, 2013)

2.2 Las familias de las personas con discapacidades

Entrando ya en el tema de la familia de las personas con discapacidad diremos que merece más de 30 menciones expresas en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, p. 118). Ello no es sino un indicador de la importancia que las nuevas corrientes de pensamiento y acción en materia de discapacidades otorgan al hecho de entender a la persona en su contexto familiar y comunitario y desde esa comprensión plantear la intervención del profesional.

Lo que digamos a continuación deberá ser necesariamente relativizado, ya que como sabemos no existe un algo homogéneo que sea la persona con discapacidad. De igual modo, no hay dos familias iguales.

Vamos a empezar por insistir en que la familia con un miembro con discapacidad no se tiene por qué diferenciar en muchos aspectos de la familia que no tiene un miembro con discapacidad. Dicho de otro modo: cometeríamos un grave error si atribuyéramos a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características o fenómenos de la familia. La alerta ante las imágenes estereotipadas no parece ociosa cuando tras una investigación sobre lo publicado en los últimos 20 años se concluye que “muchos investigadores escriben todavía en un tono negativo acerca del ajuste familiar” (Gliddens y Johnson, p. 461).

2.3 La familia antes de tener un hijo con discapacidad

Antes de que el niño nazca o de que se anuncie la discapacidad, la familia ya ha recorrido un camino. Es importante conocer cuál ha sido ese camino y cómo se ha

recorrido (Ríos González, 1994, p. 15).. Es importante saber si hay otros hijos o no, si es una familia con vínculos en su entorno o está aislada, si hay una buena comunicación entre sus miembros, cuál es su ritmo de vida, cuáles sus valores dominantes, qué expectativas tienen puestas en el hijo que va a nacer, etc.

Todo este tipo de características preparan mejor o peor el terreno para un hecho que, de todos modos, en muchas ocasiones, va a ser inesperado y problematizador: el nacimiento de un hijo con deficiencias o la detección o aparición de las mismas tiempo después del nacimiento.

Así, volviendo a los puntos antes comentados se suele afirmar que probablemente el haber tenido otros hijos antes pueda favorecer un mejor encaje de hecho ya que la espera de un segundo o tercer hijo es menos estresante que la del primero, y los cuestionamientos sobre uno mismo se ven atenuados por el hecho de haber engendrado hijos sin discapacidad con anterioridad.

Siempre va a ser positivo todo lo que sea el tener una buena red social de apoyo (familiares, vecinos) tanto para el apoyo material como moral. Un buen orden y reparto en las actividades y relaciones en el seno de la familia, supone un tejido más fuerte que va a aguantar mejor la crisis. Muchas veces puede ocurrir que no se cuestione el rígido reparto de roles (que en cualquier caso podría ser criticable) entre marido y mujer, incluso en el caso en el que las tareas de la madre se vean incrementadas por los problemas específicos del hijo con discapacidad.

2.4 Trabajar con las familias de las personas con discapacidades

Otro elemento importante es el de la ideología o los valores de la familia, los estereotipos (o en su caso el conocimiento) sobre las discapacidades que tengan con anterioridad, las expectativas para con el hijo o hija. No será lo mismo una familia centrada en el éxito social que una que valore más el afecto humano.

En todo caso, independientemente de las condiciones previas de la familia, parece indudable que la aparición de la discapacidad provoca una crisis. A menudo se nos recuerda que “crisis en chino se escribe con los caracteres ‘oportunidad’ y ‘peligro’” (Martínez, p. 76). Esa crisis es la que vamos a intentar analizar a continuación.

2.5. La familia tiene un hijo con una discapacidad

En algunas ocasiones por ejemplo cuando nace un niño con síndrome de Down en el momento del nacimiento se sabe que ese niño tiene algún problema. En otros casos el problema se produce o se detecta más tarde. En todo caso nos interesa analizar qué pasa en el momento que se comunica a los padres que "algo no va bien".

Es esencial saber quién comunica la noticia, a quién se la comunica, cuál es el contenido que se transmite, cómo se transmite, etc. Por ejemplo, no es lo mismo que el médico hable sólo con el padre y que le dé un diagnóstico escueto y frío, que si se facilita una situación de diálogo, con más profesionales, se den orientaciones de cómo actuar, etc. A pesar de adecuadas orientaciones que se

repiten en la bibliografía (por ejemplo, Navarro, p.19; Associazione Bambini Down) no es infrecuente una manera inadecuada de comunicar las noticias.

En ese momento los padres echarán mano de sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre las discapacidades e irán -sumidos en emociones probablemente tristes y dolorosas- elaborando, pensando la realidad del niño y la suya. Es absolutamente normal que afloren sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no se sienta al hijo como propio (pues no es el que habían imaginado), que se produzca un autocuestionamiento, que se generen conflictos en la pareja, etc.

En ese momento es fundamental para los padres sentirse aceptados incluso con sentimientos que pueden avergonzarles, poder desahogarse y también tener acceso, poco a poco, a orientaciones prácticas sobre el qué hacer. Muchas veces son otros padres de niños con discapacidades los que mejor pueden ayudar en todo esto.

El punto de partida es distinto cuando la discapacidad es detectada o sobreviene con posterioridad. En estos casos cuando se trata de un accidente (en el que por ejemplo se esperaba la muerte) o cuando se han ido teniendo sospechas y, por fin, se recibe un cierto diagnóstico, diríamos que el choque inicial puede ser menor pues vino precedido de expectativas, a veces más dolorosas.

Otro caso diferente es el de los padres con una discapacidad, más aún en la medida en que hayan asumido de antemano que es posible que su hijo presente una discapacidad similar a la suya. Un ejemplo es el caso de padres sordos con

hijos sordos, en el que, además de una posible actitud más positiva de partida existe un lenguaje (el lenguaje de señas) que les va a permitir interactuar con sus hijos e hijas de un modo similar a como lo hacen padres oyentes con hijos oyentes (Valmaseda, p. 223 y ss.) En todo caso, y en general, a partir de este momento - en muchas ocasiones- empieza un peregrinaje de especialista en especialista. En parte puede venir dado por la esperanza de que a uno le digan que el anterior se había equivocado, pero en otras ocasiones viene provocado por las deficientes explicaciones y orientaciones que se dan a las familias. (Fantova, 2000)

La familia se convierte en el primer hogar de una persona, donde se desarrolla, aprende sus primeros hábitos, costumbres etc. A medida que va creciendo los miembros de la familia se relacionan unos con otros y también, crean fuertes lazos de afectividad, especialmente con aquellos de mayor vulnerabilidad.

Es importante recalcar que tener un familiar con discapacidad en casa, podría hacer a una familia diferente, entendiendo que, por sus necesidades, la atención se dirige a una sola persona y el tiempo de cuidado para la misma es más amplio.

Las familias cuidadoras de las personas con discapacidad, del Centro de Salud N° 3, presenta obstáculos directamente proporcionales a la condición actual de su familiar, entre algunos de los problemas que señalan, de acuerdo a los testimonios referidos encontramos:

“Dificultad para movilizarse libremente por tener que estar postrado de acuerdo a su discapacidad”

“Falta de corresponsabilidad de los demás integrantes de la familia para el cuidado de la persona con discapacidad”

“Sentimientos de cansancio y estrés del cuidador, por la asistencia diaria que requiere su familiar con discapacidad”

Sin embargo, el convivir diariamente con una persona con discapacidad independientemente de las dificultades mencionadas anteriormente, también puede hacer que lo demás miembros de la familia desarrollen un vínculo fuerte y amoroso, en un ambiente de protección y dependencia que haga que sus relaciones familiares sean un escudo de refuerzo y ayuda, desarrollando un apego entre las dos personas muy difícil de separar.

3. Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud enuncia que la discapacidad es “compleja, dinámica, multidimensional, y objeto de discrepancia, es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano.” (OMS, Informe Mundial sobre Discapacidad, 2011).

De acuerdo a la Dirección Nacional de Discapacidades. (Ecuador)

Discapacidad es una condición de salud crónica e irreversible que no se soluciona con tratamientos clínicos o quirúrgicos, causando una limitación funcional significativa, permanente, objetiva y comprobable, para una o varias de las

actividades de la vida diaria de una persona, que son habitualmente factibles de acuerdo a su edad, genero, nivel educativo y entorno cultural.

(Pérez, 2004) Las personas con discapacidad, por la diferencia que presentan, que tiene efectos sociales, al enfrentarse a un entorno hostil, no pensado para ellas, parten de una situación de objetiva desventaja que repercute en sus posibilidades de participación plena en el curso ordinario de la vida social, en las mismas o parecidas condiciones que el resto de los ciudadanos. A efectos prácticos, las personas con discapacidad son, en muchos casos, ciudadanos de segunda. Pese a las proclamaciones formales de igualdad que tienen su reflejo tanto en instrumentos jurídicos internacionales, como en normas de ámbito nacional, la equiparación efectiva entre personas con y sin discapacidad no pasa de ser un buen propósito.

El concepto de discapacidad o personas con discapacidad puede variar debido a las circunstancias o situaciones presentes en cada lugar tal como lo establece la Organización Mundial de la Salud, considerando un concepto con enfoque un integral, multidimensional y evolutivo.

Es importante señalar que dentro del grupo de cuidadores del Centro 3, acuden un aproximando de 50 a 60 personas con discapacidad, que se ven restringidas permanentemente de su capacidad para ejercer actividades esenciales de la vida; por lo tanto se considera personas con discapacidad a todas aquellas que por alguna condición genética, congénita o adquirida se ven limitadas a realizar actividades que pueden ir desde las más simples, hasta las más complejas; por

otro lado la asistencia al Centro de Salud de este grupo de personas con discapacidad es para recibir los diferentes servicios que ofrece el Centro como parte de la atención al paciente.

Además, las personas con discapacidad, socialmente por su condición pueden verse excluidas, ya sea fuera de su entorno familiar o al momento de desempeñarse laboralmente, a pesar de que en nuestro país la Ley Orgánica de Discapacidades ampara a este grupo de atención prioritaria, muchos de ellos no ejercen sus derechos como tales acarreado así un sin número de problemas que no les permite desarrollarse dentro de la sociedad.

3.1 Tipos de Discapacidad.

En el Ecuador de acuerdo al artículo 6 de la Ley Orgánica de Discapacidades, publicada en el registro oficial el 25 de septiembre de 2012; la tipología reconocida por el sistema único de calificación de discapacidad en el país es:

- Discapacidad Física
- Discapacidad Mental y Psicológica o Psicosocial
- Discapacidad Intelectual
- Discapacidad Sensorial
 - Discapacidades auditivas
 - Discapacidades de lenguaje
 - Discapacidad visual.

Tabla 1.

Porcentaje de los tipos de Discapacidad de acuerdo al CONADIS

TIPO DE DISCAPACIDAD	CANTIDAD	PORCENTAJE
FÍSICA	175.444	48,53%
SENSORIAL	90.443	25,02%
INTELECTUAL	81.450	22,53%
PSICOLÓGICA	14.150	3,91%
TOTAL	361.487	100,00%

La presente tabla refleja claramente los porcentajes dados por el Consejo Nacional de Discapacidad (Ecuador) en el año 2013 a través de su manual para las personas con discapacidad.

Fuente: Guía Sobre Discapacidades 2013

A continuación se ubican algunos de los tipos de discapacidades de acuerdo a las definiciones y criterios de la Organización Mundial de la Salud, Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, La Ley Orgánica de Discapacidad en Ecuador y el informe del Consejo Nacional de Discapacidades en el año 2015.

3.1.1 Discapacidad Física:

Se refiere a deficiencias corporales y/o viscerales. Las primeras pueden ser evidentes como amputaciones de miembros superiores o inferiores, paraplejía o hemiparesia (falta de movilidad de la mitad del cuerpo). Las segundas pueden implicar un daño en los órganos internos y por lo tanto ser imperceptibles, como afectaciones a pulmones o corazón, fibrosis quística de páncreas, insuficiencia renal crónica terminal, entre otras. Estas enfermedades generan dificultades para caminar, subir y bajar gradas, controlar esfínteres, mantener el equilibrio, etc.

Puede ser adquirida, es decir causada por enfermedades, accidentes, violencia, desastres, etc.; congénita, originada en el embarazo, cuando ha sido heredada de padres a hijos. Un ejemplo de discapacidad física congénita es la acondroplasia o talla baja, trastorno del crecimiento debido a la falta de desarrollo del cartílago de crecimiento de los huesos largos de las extremidades. A pesar que las piernas y brazos son cortos con relación a la cabeza y el tronco, su desarrollo mental y sexual es completamente normal. (CONADIS, Manual de atención de derechos a personas con discapacidad., 2015)

Para la página web “Psicología y Mente” hace referencia a la discapacidad física de la siguiente manera:

Las distintas clases de discapacidad o minusvalía físicas pueden ser las siguientes.

3.1.1.1 Monoplejia

Parálisis de una única extremidad, generalmente producida por daños en el nervio que inerva la zona en cuestión.

3.1.1.2. Paraplejia

Esta afectación debido a una lesión medular en la zona dorsal supone la parálisis o incapacidad de movimiento de la mitad inferior del cuerpo. Afecta básicamente a piernas y pies. El sujeto pierde la capacidad de caminar. Puede o no afectar a la capacidad de respuesta sexual.

3.1.1.3 Tetraplejia

Alteración debida a una lesión medular cervical cuya repercusión se observa en la pérdida total de la capacidad de movimiento de las extremidades inferiores y en la pérdida total o parcial de la capacidad de movimiento de los miembros superiores.

Según la posición de la lesión las dificultades serán mayores o menores, implicando por lo general una mayor afectación y discapacidad asociada aquellos daños en las vértebras más cercanas al cráneo. De hecho, puede llegar a provocar la necesidad de utilizar ventiladores artificiales de cara a mantener la respiración del paciente.

3.1.1.4 Hemiplegia

Se trata de una alteración o lesión en el sistema nervioso que produce la parálisis de la parte opuesta o contralateral a la dañada. Suele deberse a accidentes cerebrovasculares o traumatismos craneoencefálicos.

3.1.1.5 Espina bífida

Se trata de un tipo de malformación congénita en que el tubo neuronal y la columna vertebral no se cierran por completo durante la formación del feto, produciéndose daños en los nervios y la médula que pueden impedir o dificultar el movimiento de la persona.

3.1.1.6 Distrofia muscular

El grupo de trastornos englobados dentro de la distrofia muscular provocan la presencia de un tono muscular débil que va perdiendo tejido con el tiempo, haciendo difícil el movimiento y provocando una discapacidad. Se trata de uno de los tipos de discapacidad física más frecuentes.

3.1.1.7 Parálisis cerebral

La parálisis cerebral es una condición médica crónica debida a problemas durante el desarrollo cerebral del feto o niño, que produce graves efectos en la motricidad. Estos efectos pueden ir desde dificultades y lentitud de movimiento, rigidez, agitación, convulsiones o incluso una parálisis completa de la musculatura voluntaria.

3.1.1.8 Amputación

La pérdida de extremidades o de partes del cuerpo puede provocar una discapacidad física al limitar el funcionamiento habitual de la persona. (Castillero Mimenza, 2010).

3.2 Discapacidad Psicosocial.

Esta discapacidad es causada generalmente por enfermedades como la esquizofrenia, trastorno bipolar, psicosis, entre otras. Se manifiesta a través de deficiencias o trastornos de la conciencia, comportamiento, razonamiento, estados de ánimo, afectividad, y/o comprensión de la realidad (irritabilidad, depresión,

inestabilidad emocional crónica). Como lo mencionamos, esas deficiencias variarán según el nivel. En los casos de deficiencias leves o moderadas, la persona con la debida medicación podrá realizar sus actividades diarias con autonomía e independencia (CONADIS, Manual de atención de derechos a personas con discapacidad., 2015).

3.3 ¿Quién puede presentar trastornos mentales?

La OMS a través de su publicación “Trastornos Mentales” en Abril del 2017 manifiesta:

Los determinantes de la salud mental y de los trastornos mentales incluyen no solo características individuales tales como la capacidad para gestionar nuestros pensamientos, emociones, comportamientos e interacciones con los demás, sino también factores sociales, culturales, económicos, políticos y ambientales, como las políticas nacionales, la protección social, el nivel de vida, las condiciones laborales o los apoyos sociales de la comunidad.

Otros factores que pueden causar trastornos mentales son el estrés, la herencia genética, la alimentación, las infecciones perinatales y la exposición a riesgos ambientales.

3.3.1 Esquizofrenia

La esquizofrenia es un trastorno mental que se encuentra dentro del grupo de los llamados trastornos psicóticos. Las personas afectadas de esquizofrenia pueden presentar una grave distorsión en el pensamiento, la percepción y las emociones,

manifiestan pérdida de contacto con la realidad y experimentan alucinaciones (fenómeno en el que las personas escuchan y/o sienten cosas que los otros no escuchan ni sienten).

Las personas que padecen esquizofrenia también manifiestan otros síntomas, como los delirios, en que se tienen ideas extrañas que no se ajustan a la realidad o al consenso social. Además, sus emociones se ven afectadas con pérdida de hábitos e interés, aislamiento social, depresión y/o irritabilidad. No hay ningún síntoma que, por sí mismo, sea característico de este trastorno, ni todas las personas afectadas muestran todos y cada uno de los síntomas descritos. (Lalucat & Agles, 2009)

3.3.2. Depresión

La depresión es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración.

3.3.3 Trastorno Bipolar

Para la OMS este trastorno afecta a alrededor de 60 millones de personas en todo el mundo. Se suele caracterizar por la alternancia de episodios maníacos y depresivos separados por periodos de estado de ánimo normal. Durante los episodios de manía, el paciente presenta un estado de ánimo exaltado o irritable, hiperactividad, verborrea, autoestima elevada y una disminución de la necesidad

de dormir. Las personas que presentan solamente episodios maníacos y no sufren fases depresivas también se clasifican dentro del diagnóstico de trastorno bipolar.

Se dispone de medicamentos que estabilizan el estado de ánimo con los que atajar eficazmente las fases agudas del trastorno bipolar y prevenir las recidivas. Además, el apoyo psicosocial es un elemento esencial del tratamiento.

3.3.4 Trastornos de ansiedad, adaptativos y somatomorfos

Los trastornos que se toman en cuenta en la valoración de discapacidad se encuentran: trastorno de ansiedad generalizada, trastorno de pánico, trastorno de ansiedad fóbica, trastorno obsesivo-compulsivo, reacciones a estrés grave, trastornos de adaptación, trastornos somatomorfos, y disociativos. (OMS, Trastornos Mentales, 2017)

3.3.6 Discapacidad Intelectual

Una persona con discapacidad intelectual tiene dificultad para comprender ideas complejas, razonar, resolver problemas, tomar decisiones y desenvolverse en la vida diaria, lo cual influye en sus relaciones interpersonales y les convierte en personas fácilmente influenciables; dentro de esta categoría se encuentra el retraso mental en sus grados fronterizo, leve, moderado, grave y profundo. Para valorar este tipo de discapacidad se toma en cuenta la psicomotricidad, el lenguaje, las habilidades de autonomía personal y social, el proceso educativo, ocupacional, laboral, y la conducta. (CONADIS, Manual de atención de derechos a personas con discapacidad., 2015).

3.3.7 Trastornos del desarrollo, incluido el autismo

El concepto de trastorno del desarrollo es un término general que abarca la discapacidad intelectual y los trastornos generalizados del desarrollo, entre ellos el autismo. Los trastornos del desarrollo suelen debutar en la infancia pero tienden a persistir hasta la edad adulta, causando una disfunción o un retraso en la maduración del sistema nervioso central. Por lo general, no se caracterizan por periodos de remisión y recidivas como muchos otros trastornos mentales, sino que siguen un patrón constante.

La discapacidad intelectual se manifiesta por la afectación de facultades de diversas áreas del desarrollo, como las habilidades cognitivas y la conducta adaptativa. El retraso mental afecta a la capacidad de adaptarse a las exigencias cotidianas de la vida.

Los síntomas de los trastornos generalizados del desarrollo, como el autismo, son alteraciones del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, así como limitaciones específicas de cada individuo con respecto a sus intereses y actividades, que realiza repetidamente. Los trastornos del desarrollo suelen iniciarse en la infancia o la primera niñez. En ocasiones, las personas afectadas presentan un cierto grado de discapacidad intelectual.

3.3.8 Síndrome de Down

De acuerdo al Consejo Nacional de Discapacidades en el año 2012 “Se caracteriza por presentar una debilidad o hipotonía muscular generalizada, un grado variable de deficiencia cognitiva entre leve y retardo del crecimiento. Con

más frecuencia se asocia a cardiopatías congénitas y enfermedades del tracto digestivo entre otros”.

3.4 Discapacidad Sensorial

3.4.1 Discapacidad visual

Tienen esta discapacidad las personas que presentan ceguera o baja visión. En los dos casos se refiere a un alto grado de pérdida de visión, es decir que no ven absolutamente aún con el uso de lentes. No todas las personas con este tipo de discapacidad tienen el mismo grado de afectación. Su deficiencia dependerá de factores como la luz, la tensión ocular o si es de día o de noche; y se pueden distinguir distintos tipos de dificultades: de acceso a la información escrita, para la orientación y movilidad y quienes tienen dificultades para la ejecución de las actividades de la vida diaria. Dentro de esta categoría están las personas que tienen desfiguración de un ojo y usan una prótesis ocular. (CONADIS, Manual de atención de derechos a personas con discapacidad., 2015)

3.4.2 Discapacidad visual

Para Mac Pérez López (2010) “La discapacidad visual es la carencia, deficiencia o disminución de la visión. Para muchas personas la palabra ciego significa carencia total de la visión, sin embargo la discapacidad visual se divide en ceguera total o amaurosis, ceguera legal”. Y que además está clasificada de la siguiente manera.

Clasificación

- a. **Ceguera parcial:** cuando la visión de la persona es baja o no tiene capacidad suficiente y necesita usar lentes para mejorarla.
- b. **Degeneración macular:** se pierde la visión periférica y la visión del centro queda débil o con un agujero negro.
- c. **Cataratas:** se producen cuando el lente del ojo se nubla; es la causa más común de debilidad visual en la vejez.
- d. **Visión en túnel o tubular:** es causada por el glaucoma. El daño del nervio óptico en la parte posterior del ojo conlleva a una pérdida gradual en la función nerviosa y puede causar pérdida de la vista periférica.
- e. **Retinopatía diabética:** es una fuente común de debilidad visual en la edad madura. La diabetes puede causar daño en los vasos sanguíneos del ojo.
- f. **Daltonismo:** significa que hay dificultad para diferenciar entre los colores, principalmente los rojos y verdes.
- g. **Ceguera cortical:** es causada por un daño cerebral en las áreas visuales primarias del lóbulo occipital aunque los órganos visuales se encuentran en buen estado. La visión de la persona es vaga frente a la luz o el movimiento.
- h. **Uveítis:** es la hinchazón e irritación de la úvea, capa media del ojo que suministra la mayor parte del flujo sanguíneo a la retina. Las personas con

uveitis pueden presentar uno o varios síntomas como visión borrosa, percepción de moscas volando, dolor en el ojo, enrojecimiento del ojo y sensibilidad a la luz.

- i. **Tracoma:** es una infección causada por la bacteria *Chlamydia Trachomatis*; afecta principalmente a niños en las zonas rurales de países en desarrollo. Comienza como una inflamación del tejido que recubre los párpados, conjuntivitis u ojo rojo; sin tratamiento puede llegar a cicatrizar. Los síntomas pueden ser opacidad de cornea, secreción ocular, inflamación de los ganglios linfáticos justo delante de las orejas, párpados inflamados, y pestañas invertidas. (Pérez López, 2010)

3.4.3 .Discapacidad auditiva

Se refiere a personas con sordera bilateral total y/o sordera severa de ambos oídos. Puede presentarse por causas genéticas, congénitas, infecciosas, ocupacionales, traumáticas, tóxicas, envejecimiento, entre otras. Las personas con este tipo de discapacidad pueden utilizar varias formas de comunicación, no necesariamente el lenguaje de señas. Lo importante es reconocer las formas que utilizan estas personas para comunicarse, ya que muchas veces la persona que nació con dicha discapacidad adopta formas de comunicación únicas y personales, que son el vínculo de inclusión con su entorno. (CONADIS, Manual de atención de derechos a personas con discapacidad., 2015).

3.4.4 Pérdida de audición y sordera

Según la Organización Mundial de la Salud “Se dice que alguien sufre pérdida de audición cuando no es capaz de oír tan bien como una persona cuyo sentido del oído es normal, es decir, cuyo umbral de audición en ambos oídos es igual o superior a 25. La pérdida de audición puede ser leve, moderada, grave o profunda. Afecta a uno o ambos oídos y entraña dificultades para oír una conversación o sonidos fuertes.

Las personas ‘duras de oído’ son personas cuya pérdida de audición es entre leve y grave. Por lo general se comunican mediante la palabra y pueden utilizar como ayuda audífonos, implantes cocleares y otros dispositivos, así como los subtítulos. Para las personas con una pérdida de audición más acusada pueden ser útiles los implantes cocleares.

Las personas ‘sordas’ suelen padecer una pérdida de audición profunda, lo que significa que oyen muy poco o nada. A menudo se comunican mediante el lenguaje de signos.

3.5 La convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad (México, 2012) establece la clasificación de la discapacidad de la siguiente manera.

3.5.1 Discapacidad motriz

Incluye a las personas con discapacidad para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana. Cuenta con las alteraciones más frecuentes, por ejemplo, secuelas de poliomielitis,

lesión medular (parapléjico o cuadripléjico), amputaciones, espina bífida, síndrome pospolio y falta de alguna extremidad del cuerpo.

3.5.2 Discapacidad sensorial

Comprende a las personas con deficiencias visuales, auditivas y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje (ceguera y sordera).

3.5.3 Discapacidad intelectual

Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje y aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad incluye a las personas que presentan discapacidades para aprender y para realizar algunas actividades de la vida diaria, como el síndrome de Down y ciertos trastornos del desarrollo, como el autismo y el síndrome de Asperger que, aun que no son discapacidades en sentido estricto, para efectos de su atención en algunos sectores se incluyen en esta clasificación, ya que inciden en la forma de relacionarse con otras personas.

3.5.4 Discapacidad psicosocial

Es la que se puede derivar de una enfermedad mental y que tiene factores bioquímicos y genéticos. No está relacionada con la discapacidad intelectual. Los síntomas generalmente se presentan en la adolescencia. La discapacidad psicosocial puede ser temporal o permanente y se convierte en una condición de vida. Por ejemplo: depresión, esquizofrenia, condición de vida trastorno bipolar,

trastorno esquizoafectivo, ataques de pánico, trastornos fóbicos y trastorno dual, entre otros. Cómo interactuar con una persona con discapacidad psicosocial.

Los tipos o clasificación de las discapacidades pueden tener diferente terminología tal como reflejan los conceptos establecidos, su diferenciación no es significativa, al contrario encontramos cierta similitud como en el caso de las discapacidades sensoriales o psicosociales.

Por otro lado través del diagnóstico primario que realizó la investigadora en el centro de Salud N° 3 de la provincia de Loja, acuden un aproximado de 50 a 60 cuidadores de personas con discapacidad, quienes presentan diferentes tipos, entre ellas tenemos: Física, Psicosocial, Intelectual y Sensorial, todas estas personas poseen su carnet de discapacidad que les confiere ciertos beneficios, además reciben atención en los diferentes servicios que ofrece el Centro, por otro lado, los cuidados que demandan estas personas varían una a otra de acuerdo a la discapacidad y el entorno que los rodea.

4. Cuidadores de las Personas con Discapacidad.

4.1 Definición general de cuidador

Para Nelson Ernesto Coelho. (2016)

“El cuidador lo priva de ejercer un papel de sujeto autónomo y tomar decisiones acerca de su propio cuidado. Dentro de ese contexto, cuidar de alguien acaba significando decidir por el otro. Muchos cuidadores se refieren al cuidado como un acto de amor. Detrás de este discurso, se puede ver que el cuidador se coloca

en un lugar de poder en la que *da* el baño, *da* comida, *da* atención y por lo tanto exigir cierto reconocimiento social como una figura que se sacrifica por el otro, la figura piadosa y generosa, figura rica que es capaz de *dar todo* a los que nada tienen. En esa lógica, la persona cuidada se encuentra en el lugar de quien no tiene nada y necesita de todo, De modo que el "hacer por el otro" termina siendo el significado primordial detrás del cuidado”.

Según Wilson (2000), se define al cuidador principal como aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo, y que comprende las siguientes características:

- 1) Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea.
- 2) El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- 3) No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.
- 4) Antes de seleccionar como cuidador a cualquier persona, ésta debe haber realizado un mínimo de 6 semanas a 3 meses en tareas de cuidado.

Al mismo tiempo, argumentamos junto a Lehr (1993) y Mcgoldrick, Anderson y Walsh (1991), que la mayor parte de los cuidadores pertenecen al género femenino, corroborando tal afirmación algunos estudios tales como los de Novak

y Guest (1992), Cox y Monk (1993), Williamson y Schulz (1993), Dwyer et al. (1994). (Roig, Abengózar, & Serra, 2000)

Para finalizar El Ministerio de Salud Pública a través de la Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos (CP) como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales».

La responsabilidad de cuidar a una personas con discapacidad, tal como ocurre en la investigación a través de la atención y monitoreo de la misma, hace que los familiares del paciente, se consideren sus responsables directos y para ello emplean actividades diarias, de tiempo, de recursos etc, dependiendo del grado de discapacidad de su familiar, la importancia del rol que cumple el cuidador es fundamental, pero no muy reconocido, además puede ocasionar problemas a nivel físicos, psicológicos y sociales que perjudican su libre desarrollo.

4.2. Cuidador primario

Según Rogero (2009) “El concepto de cuidado informal es utilizado para aludir a un tipo de apoyo que se caracteriza porque es desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado y se provee de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización ni remuneración., es decir es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del paciente”.

Por lo general este vive en el mismo domicilio o muy cerca. Es mayormente familiar en primer grado del paciente. El cuidado informal suele distinguir tres categorías de ayuda: apoyo material o instrumental, apoyo informativo o estratégico y apoyo emocional.

Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. (Barrón, 2009).

4.3 Cuidador secundario

El cuidador formal o también llamado secundario se define como aquel profesional que oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas, y el que se provee a través de las familias. (Roger G. , 2009).

4.4 Cuidador terciario

Según Bermejo (2003) en un estudio publicado en la revista Scielo “Los cuidadores terciarios son aquellas personas en su mayoría familiares y amigos muy allegados que forman parte de su sistema o entorno y colaboran en menor medida en la atención y cuidados al paciente”.

4.5 Perfil del cuidador primario de una Persona con Discapacidad.

De acuerdo al Informe final del Perfil Nacional de Cuidadores Familiares en Canadá (2002).

Los cuidadores familiares son predominantemente mujeres (77%) y, típicamente, son mayores que la población, en general. Siete de cada diez (70%) son 45 años de edad o más, y un cuarto (25%) son por lo menos 65. Las mujeres mayores de 45 años comprenden el 51 por ciento de la población de cuidadores del país.

En consonancia con estas características, los cuidadores tienen más probabilidades de ser jubilados (31%) o amas de casa (16%), especialmente entre las mujeres mayores. Un poco más de uno de cada cinco (22%) trabajan a tiempo completo, mientras que una proporción similar trabaja a tiempo parcial o es autónomo (19%).

Los cuidadores pueden encontrarse en todos los estratos de ingreso, pero dado su perfil de empleo tienden a tener ingresos familiares por debajo del promedio nacional. Sólo uno de cada tres (35%) reporta ingresos familiares de \$ 45,000 o más.

El perfil de los cuidadores familiares refleja en gran medida la población canadiense en términos de idioma y origen étnico. Uno de cada seis (15%) tiene un primer idioma que no sea el inglés o el francés.

La mayoría de los cuidadores cuidan de un solo individuo, pero cerca de uno de cada diez (8%) cuidan de un segundo miembro de la familia (en la mayoría de los casos el otro padre).”

Perlado (1995) establece un perfil para estas personas de la siguiente manera “Muchas veces, y aunque resulte paradójico, no siempre están dispuestos los cuidadores de los pacientes reconocer el sufrimiento emocional que padecen. Es relativamente frecuente que el cuidador niegue soportar un peso superior a sus fuerzas, y se oponga a que alguien dude de su capacidad física y psíquica para ocuparse del cuidado de su familia. Precisamente los cuidadores son las personas que más ayuda necesitan de todo tipo (emocional, psicológica, etc.) considerados como las “segundas víctimas”, como se las ha venido llamando. Algunas de las características básicas que menciona el autor son:

- El cuidador principal está expuesto continuamente a una gran sobrecarga tanto física como emocional.
- El cuidador (o cuidadores) suele asumir la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que concierne a su medicación y tarea de cuidado, en general.
- Debido al vínculo de dependencia que crea el familiar afecto de demencia con su cuidador, este último va perdiendo poco a poco su independencia.
- El cuidador se olvida de sí mismo, no tomándose el tiempo libre que necesita para descansar; los hobbies o aficiones que tenía los abandona,

deja de comunicarse con los amigos, etc. Es decir, acaba paralizando durante algunos años su proyecto de vida.

Adicionalmente Roig Abengózar M (2000) refiere que el familiar encargado debe haber realizado el cuidado al menos 6 meses, presentan más sobrecarga en mujeres mayores de 50 años que también tienen otras responsabilidades a su cargo como tareas del hogar o el cuidado de los hijos.

Sin embargo Para Rodríguez M, (2016) a través de la revista consejería de Salud y Servicios Sanitarios, ser cuidador de una persona con Discapacidad significa:

“Estar pendientes de la medicación de sus cuidados, realizar tareas administrativas para solventar la mayor parte de necesidades del hogar y del paciente con discapacidad, realizar tareas de acompañamiento y vigilancia por ejemplo a consultas médicas, al banco, al parque en fin traslados de un lugar a otro, la frecuencia de asistencia y la intensidad en el cuidado va a depender en mayor parte al nivel de dependencia que tenga la persona con discapacidad realizan un trabajo no remunerado, el cuidado es prestado en virtud de las relaciones afectivas y de parentesco que unen a la persona dependiente y la persona cuidadora, se desarrolla en el ámbito doméstico y como tal queda oculto a la comunidad y, por último, como ya se ha comentado, forma parte de una función adscrita a las mujeres como parte de un rol de género

Cuidar implica muchas y variadas tareas de prestación de ayuda, muchas de las actividades relacionadas con el cuidado requieren el desarrollo de determinadas habilidades que, en mayor o menor medida, han ido adquiriendo las personas

cuidadoras, las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas que implica dicha ayuda dependen de cada situación particular, muchas de estas tareas habituales son comunes a la mayoría de las situaciones de cuidado, a lo largo del día la persona cuidadora realiza diversas actividades de las que no es consciente y que por ello no valora, percibiendo tan solo que el tiempo transcurre sin saber en qué, la tarea de cuidar afecta en muchas ocasiones a la vida de la persona cuidadora en diferentes planos, cambios en las relaciones familiares y sociales, en el trabajo y en la situación económica, en el tiempo libre, en la salud, en el estado de ánimo, entre otros”.

4.6 Funciones de los cuidadores de las personas con Discapacidad.

Las funciones de cuidadoras o cuidador es un conjunto de comportamiento que conlleva ocupaciones que se llevan a cabo cotidianamente, que en ocasiones puede ser compartido entre más personas, pero que también puede ser un rol solitario, que es destinado a un solo integrante familiar o persona. Y el sentido otorgado dependerá de cada situación en específico, si es que es tomado como un deber (trabajo) o si es tomado como una responsabilidad al ser parte de un núcleo familiar. (Setram, 2015)

Entre las funciones de los cuidadores de las personas con discapacidad se encuentran: el traslado de pacientes, la misma que es considerada como la movilización o desplazamiento de éstos desde un sitio a otro. El traslado se puede realizar utilizando varios medios posibles: silla, camilla, cama, etc. dependiendo de las circunstancias propias de cada situación. (Villamar, 2009).

En un estudio realizado en la Universidad Nacional de Colombia denominado “Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá” (Gómez, Peñas, & Parra, 2016) refieren a las funciones de las personas con discapacidad de la siguiente manera: “A través de la investigación realizada se pudo construir un perfil del oficio, con las tareas ejecutadas, como son: asistir las actividades básicas cotidianas, entre ellas, preparación y consumo de alimentos, higiene mayor y menor, y vestido; apoyar cambios de posición del cuerpo, requeridos por la persona con discapacidad.

Apoyar desplazamientos dentro y fuera del domicilio, y transporte fuera de éste; colaboración en tareas de cuidado básico en salud; realización de las actividades domésticas; ayudar en la administración de medicamentos, dinero y bienes; gestionar el acceso y consulta de servicios de salud; resolver situaciones de crisis, por ejemplo, ante urgencias o accidentes; disponer y manipular equipos médicos (sillas de ruedas, oxígeno, ayudas ortopédicas, etc); mediar en la comunicación con terceros y en la integración de la familia con la persona cuidada (motivar visitas, apoyo económico y acompañamiento); atender las visitas y acompañar las actividades de ocio de la persona cuidada; además de hacer "pequeñas tareas", como alcanzar o retirar algún elemento que la persona con discapacidad considere necesario”.

Los referentes teóricos y la investigación realizada en el Centro 3, establecen una similitud bastante grande, considerando las características inherentes de estas personas cuidadoras quienes expresan sentirse únicos único responsables de su familiar, al asumir un rol solitario, así mismo la cantidad de tiempo que invierten

para el paciente con discapacidad no le permite desarrollarse en otras áreas como laboral, familiar, académica y social que forman parte de su cotidianidad.

A través de la investigación también se puede acotar que aquellas personas que asumen este trabajo son por lo general las madres, esposas o hermanas, de los pacientes, quienes por la cercanía toman la responsabilidad, esta realidad se reflejó en el 90% del grupo encuestado y además es importante señalar que se encuentran en edades avanzadas complicando aún más su situación personal.

A continuación, mediante los testimonios de las personas cuidadoras de sus familiares con discapacidad identifican algunas de las funciones que realizan a diario.

- ✓ *“Ayudar en las actividades básicas cotidianas (higiene, alimentación, etc.)”*
- ✓ *“Ayudar en los cambios de posición de pacientes que tienen discapacidades más severas”*
- ✓ *“Ayudar en los desplazamientos en el interior del domicilio”*
- ✓ *“Ayudar en el transporte fuera del domicilio”*
- ✓ *“Administración de los medicamentos”*
- ✓ *“Llevarlos a las terapias de rehabilitación”*

4.7 Características de la carga del cuidador

Según Martínez 2010 a través de la revista Análisis San Navarra “La carga familiar del cuidado repercute en distintas áreas de la vida del cuidador: las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y

del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad.”

Estas áreas se agrupan en dos grandes dimensiones: carga objetiva y carga subjetiva.

4.8 La carga objetiva

Se define como cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente. Se origina en las labores de supervisión y estimulación del paciente. La supervisión hace referencia a los esfuerzos de los familiares por asegurar que el paciente tome la medicación, duerma y no presente alteraciones de conducta. La estimulación incluye todo lo relacionado con la motivación del paciente para que se ocupe del propio autocuidado, alimentación y actividades de la vida diaria, y en muchos casos, la suplencia del paciente en estos aspectos ante la imposibilidad de que él mismo las realice. Las principales limitaciones del concepto son la cuantificación de esa carga y su atribución a la enfermedad.

4.9 La carga subjetiva

Hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. La carga subjetiva se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente. Para desarrollar un

marco conceptual integrador del concepto de carga familiar en sus aspectos cuantitativos y cualitativos, tanto de los factores subjetivos como objetivos, se han utilizado diferentes bases teóricas: teoría sistémica, teoría de los roles y teoría del estrés. (Martínez A. , 2000)

4.10 Los efectos de cuidar de cuidar a una persona con discapacidad.

Existe evidencia contrastada de que cuidar a una persona dependiente supone con frecuencia una notable fuente de estrés que puede llegar a afectar, y de hecho afecta, de manera importante a la vida del cuidador. No es de extrañar que, dada la alta dedicación que exige el cuidado de una persona dependiente, los cuidadores sientan, por el hecho de serlo, afectados todos los demás ámbitos de su vida cotidiana. Según el ya citado informe del IMSERSO (2005) un 85% de los cuidadores entrevistados sienten que la ayuda prestada incide negativamente en su vida cotidiana, y ese sentimiento se acrecienta a medida que aumenta la edad del cuidador. Y es que el cuidado afecta, y mucho, en el desarrollo de la vida normal de los cuidadores, y se relaciona con problemas de diversa índole, que se hacen especialmente patentes en el cuidador principal.

De ahí que en ocasiones se les llegue a denominar “víctimas o pacientes ocultos”. Unos cuidadores tan afectados que pueden llegar a experimentar en numerosas ocasiones un deseo creciente de institucionalizar a su familiar. Además de ver mermado su tiempo libre y las actividades de ocio, de ver restringida su vida social, de tener dificultades en la vida familiar y laboral, ven alterada su propia salud.

Los cuidadores presentan problemas de salud tanto físicos como emocionales o psicológicos, los cuales, aun pudiendo afectar a todos los familiares de la persona mayor dependiente, se hacen especialmente acusados en el cuidador principal.

Cabe reseñar además, que a pesar de que los cuidadores se vean afectados tanto física como emocionalmente por el desempeño de su rol, muchas veces ellos mismos se niegan a aceptar que los síntomas que presentan pueden obedecer al hecho de que cuiden a su familiar . (Buitrago & Ortiz, 2010)

Flores, Rivas, & Senguel, (2012) Expresan “Cuando se requiere de cuidados con mayor complejidad, tiempo y dedicación, se está frente a cuidados extraordinarios, que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo, es decir representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual. Este cuidado a veces puede durar meses o años, puede exigir gran esfuerzo físico, suelen ser desagradables y provocan interrupción de los roles que desempeña la persona tanto en su familia como en la sociedad”

4.11 Repercusiones sobre la salud física de los cuidadores

Los estudios realizados sobre la salud de los cuidadores han tenido en cuenta indicadores objetivos de salud física (listados de síntomas o de enfermedades, conductas saludables o perjudiciales para la salud, etc.), índices clínicos objetivos (niveles en el sistema inmunológico, niveles de insulina, tensión arterial, etc.), y, sobre todo, valoraciones subjetivas de salud. Una gran preocupación, sobre todo en los cuidadores de más edad, es que su salud no se vea disminuida para poder hacer frente al futuro de la enfermedad del familiar: “yo lo que quiero es que no me coja a mi nada, a ver si yo lo puedo solventar todo” (Algado, Basterra y

Garrigós, 1999, p. 27). Pero una cosa son los deseos de los cuidadores de tener una buena salud y otra, a veces bien diferente, es la salud que realmente presentan. De hecho su salud física se encuentra en numerosas ocasiones deteriorada.

Así, un 84% de los cuidadores experimentan algún problema físico (Badia et al., 2004) y siete de cada diez padecen dolores de cabeza y cansancio (Roca et al., 2000). Más de la mitad de los cuidadores presentan trastornos del sueño y problemas osteomusculares (Ashi et al., 1995; Badia et al., 2004; Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004; Roca et al., 2000) y una reducción o abandono del ejercicio físico que realizan. Incluso ocasionalmente experimentan ahogos, fracturas y esguinces. Algunos de estos problemas (e.g. dolores musculares, problemas óseos, esguinces) están directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran. Por todo lo anterior, no es extraño que aquellos cuidadores que no presentaban ningún problema de salud antes de cuidar a su familiar, califiquen su estado de salud en el momento de ser cuidadores como malo o muy malo. Llegando incluso los cuidadores mayores de 65 años que atienden a un esposo dependiente y que se sienten sobrecargados a tener un riesgo de mortalidad 63% mayor que quienes conviven con un esposo no dependiente . (Buitrago & Ortiz, 2010).

A través de la observación directa de la investigadora, en el centro de rehabilitación donde casi todo el grupo de personas con discapacidad del Centro 3, reciben terapias de diferentes tipos, se menciona, que la mayoría de cuidadores de su familiar se ven cansadas o agobiadas, con dificultades al caminar con su familiar con discapacidad, al utilizar los medios de transporte, al movilizarlos de

un salón a otro, etc, adicionalmente estas personas cuidadoras refieren por medio de sus testimonios:

“No sentirse bien de su columna”

“Problemas en sus rodillas”

“Dolores en la espalda”

“Dolores de cabeza”

“Dolores en el cuello”

Entre otras.

4.12 Repercusiones en la Salud emocional.

De acuerdo con la revista de enfermería de la Salud Mental (Ballester & Brugada, 2016)

“La actividad del cuidador/a informal ha generado una nueva necesidad de atención sanitaria, debido a la sobrecarga de trabajo que representa para éste el cuidar de una persona, tanto a nivel físico como emocional, sin tener la preparación suficiente ni los recursos sanitarios adecuados. Además en muchas ocasiones se produce una sobrecarga impuesta por el entorno y por el mismo cuidador, de realizar este cuidado con la máxima dedicación aunque para esto se cambie o anule su vida personal.

De este modo, se ha correlacionado el hecho de ser cuidador informal con la mayor presencia de patología, distinguiéndose de forma especial las alteraciones

relacionadas con la salud mental. Partiendo de esta realidad y de la mayor probabilidad que presentan los cuidadores informales, de sufrir alteraciones físicas (algunas de ellas psicósomáticas) y psíquicas, es preciso detectar los factores de riesgo que puedan indicar una posibilidad de presentar patología para conseguir una intervención precoz eficaz”.

No obstante Buitrago y Ortíz (2010) refieren “Los porcentajes de trastornos clínicos del estado de ánimo son especialmente frecuentes, entre quienes buscan ayuda en programas psicoeducativos de manejo del estrés. Sin embargo, muchos cuidadores muestran problemas emocionales sin llegar a cumplir criterios diagnósticos de trastorno clínico del estado de ánimo o de ansiedad. Así, es frecuente la presencia de síntomas como problemas de sueño, sentimientos de desesperanza, preocupaciones por el futuro, etc. Por ello Gallagher-Thompson et al. (2000) proponen incluir entre las categorías diagnósticas de los cuidadores el subsíndrome depresivo para el cuidadores que, pese a verse afectados emocionalmente, no tienen los síntomas suficientes o la intensidad necesaria para alcanzar un diagnóstico de trastorno del estado de ánimo según los criterios de la Asociación Americana de Psiquiatría (criterios DSM).

Los testimonios de los cuidadores de personas con discapacidad del Centro 3, con respecto a su salud emocional, a través de una entrevista no estructurada expresan lo siguiente.

“Me siento estresada”

“A veces me pongo triste de pensar que le va a pasar a mi familiar con discapacidad, si yo no estoy siempre a su lado”

“Cuando lo veo que no puede valerse por sí mismo, me da mucha pena”

“Me siento triste de no tener tiempo para salir o hacer algo que me gusta”

“Ya estoy viejita y como toda mi vida he estado con él, ya nos hemos acostumbrado el uno al otro”

“Casi nadie de mis hermanos u otra familia que vivan fuera de mi casa nos van a visitar”

4.13 Relaciones familiares de los cuidadores

Además de los problemas físicos y emocionales, el cuidador principal experimenta importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares. Estos conflictos familiares tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar, como con tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y las actitudes que algunos familiares tienen hacia la persona con discapacidad o hacia el propio cuidador que lo atiende. Las relaciones conyugales se ven afectadas en un 70% de los casos y las relaciones con los hijos en un 50% de las ocasiones.

Los problemas del cuidador principal con el resto de los familiares es una fuente de tensión no solo habitual, sino también muy importante, pues genera un gran malestar en la mayoría de las ocasiones. Tener un familiar mayor que necesita ayuda suele desencadenar antiguos conflictos familiares o crear otros nuevos. Y

como muy bien indica Bazo (2000) uno de los problemas más importantes de los cuidadores principales es el sentimiento de soledad y de incompreensión, incluso con sus familiares más cercanos como hermanos, esposo, hijos etc. (Buitrago & Ortiz, 2010)

Para Moris & Pedrero (2017) en su artículo denominado los Cuidadores de las Personas con Discapacidad (niños, niñas y Adolescentes), una de las mayores dificultades percibidas se relacionan con el ámbito familiar, principalmente aquellos que afectan las relaciones interpersonales y el ejercicio de los roles de sus diferentes miembros. Destacan entre ellas, dificultades en la relación de pareja, las que pueden significar la separación de los padres; en la relación de los cuidadores, los que producto de su rol centran la atención en la persona con Discapacidad, postergando al resto de los integrantes de la familia; y, en la relación de la familia nuclear con la familia ampliada, pues los padres y/o cuidadores directos, perciben falta de apoyo y comprensión de ésta última.

Según Sarto, María (2014) en su artículo Familia y Discapacidad refiere “El hecho de la llegada de un familiar con discapacidad con necesidades especiales va a originar un cambio importante en la vida de aquéllos, que pasarán también por fases de la aceptación de la realidad, al rol social que ellos tienen que desempeñar y a la percepción personal de sí mismos. Las actitudes de los hermanos, como miembros del sistema familiar van a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social. El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás.

Por el contrario Según Montse Freixa (2000),” se puede decir que los hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños; aunque es verdad que a medida que los hermanos crecen las dificultades o los problemas pueden aumentar; desde los problemas de celos por una menor atención y dedicación de los padres, especialmente de la madre absorta en los cuidados y demandas del hijo con discapacidad, hasta la asunción de otros roles no propios, como cuidadores, maestros, etc. Parece ser que la relación entre los hermanos oscila a lo largo del desarrollo; es más fácil en la infancia, se hace más difícil y tensa en la adolescencia, para volver a ser más estable en la adultez.

Las relaciones familiares pueden variar de acuerdo a los niveles de comunicación que tiene cada familia, en el caso del grupo “Soy Cuidador” del centro de Salud N°3, los resultados fueron que las relaciones se definían como buenas y excelentes, por lo que no podrían presentar problema alguno, tan solo inconvenientes menores como parte de la convivencia diaria entre los miembros.

Además expresan que el hecho de tener a un familiar con discapacidad, ha fortalecido sus vínculos afectivos unos a otros, desarrollando un instinto protector, que les permite acercarse más y mantener sus relaciones de familia.

4.14 Afectaciones Laborales

La revista Redalyc.Org en el año 2010 a través de su publicación titulada Necesidades Generales de los Cuidadores de las Personas en situación de Discapacidad, refiere:

Respecto a la vinculación laboral para el cuidador, se asume como una necesidad no sólo económica para su mantenimiento y aporte a la familia, sino como la posibilidad que se genera de establecer otras conexiones con el mundo y de no sentir postergado todo su proyecto de vida en el proceso de cuidar de otro. También surge la necesidad para quienes tienen algún tipo de trabajo de poder contar con mejores opciones, pues las condiciones realmente son precarias para estas familias, como lo comprobamos en nuestro trabajo de campo”.

El Informe Final sobre el Perfil Nacional de Cuidadores Familiares en Canadá en el año 2002, expresa de la siguiente manera el impacto del empleo:

Más de uno de cada cuatro personas indican que su situación laboral ha sido afectada por sus responsabilidades de cuidado, ya sea en cuanto a dejar de fumar / jubilarse temprano o haber tenido que hacer otros cambios en su situación laboral. Las mujeres y los cuidadores más jóvenes que cuidan de un miembro de la familia más joven (por ejemplo, menores de 45 años de edad) informan más ampliamente sobre un trabajo.

Entre los empleados actualmente, la prestación de cuidados ha sido perjudicial para su trabajo, ya sea a un grado significativo o un poco. Este tipo de impacto es mayor entre aquellos que no tenían ninguna opción en asumir el papel, y entre los que cuidan a alguien con una discapacidad mental.

Aunque muchos cuidadores tienen dificultades para equilibrar las responsabilidades laborales y de cuidado, la mayoría reporta que se han

beneficiado de la flexibilidad proporcionada por sus empleadores en términos de ajustar sus horas de trabajo o responsabilidades laborales para acomodar sus obligaciones de cuidado. Uno de cada seis indica que no se han beneficiado de esta manera, mientras que una proporción similar son trabajadores autónomos (y por lo tanto son responsables de su propia situación laboral).

Los cuidadores muestran un fuerte interés en apoyos adicionales en el lugar de trabajo para ayudarles a equilibrar sus demandas de cuidado y empleo. Más de cuatro de cada diez consideran que sería muy útil recibir horas de trabajo flexibles, mientras que una proporción igual expresa un interés similar en la protección del empleo y el ingreso a corto plazo a través del programa de Seguro de Empleo (EI) del gobierno federal. En comparación, menos de uno de cada cinco ve un beneficio significativo al tener acceso a una licencia sin goce de sueldo, probablemente porque no podrían manejar sin sus ingresos laborales. **(Canadá, 2002)**

Las limitaciones laborales que presenta este grupo de cuidadores del centro 3 son significativas, el hecho de desarrollarse laboralmente es un impedimento bastante grande, debido a las labores de cuidado diario que deben enfrentar con su familiar con discapacidad, lamentablemente las jornadas laborales no son compatibles con sus labores de cuidado, además refieren no contar con alguien más para compartir la atención del paciente, dicen sentirse responsables únicos de su familiar, comentan que han intentado trabajar por horas, pero no tienen la confianza para dejar a su familiar al cuidado de alguien más, sin embargo este

grupo manifiesta que a pesar de su situación actual le gustaría poder ejercer actividades laborales para mejorar su situación económica y la de su familia.

Es importante recalcar que las actividades que demandan el cuidar a una persona con discapacidad no son remuneradas y como se mencionaba, ocasiona también problemas económicos, no obstante, el único ingreso seguro que ellos tienen es el Bono Joaquín Gallegos Lara, el cual es otorgado por el estado, como aporte para las necesidades de las personas con discapacidad.

5. Perfil del Trabajador Social con Personas con Discapacidad.

5.1 Construcción del Proceso de Intervención

A partir del análisis particular de las distintas dimensiones y factores contextuales por los que atraviesa la persona con discapacidad y las que vive su familia, se construye el objeto de intervención. Esas dimensiones son las situaciones que afectan y condicionan directa o indirectamente su condición de salud, el proceso de habilitación y rehabilitación, su situación de aprendizaje, su rendimiento laboral o su inclusión social en general. Valorando en cada dimensión las variables e indicadores que actúan como barreras o facilitadores, sobre los cuales es necesario trabajar.

Del análisis de esas variables y determinando criterios a priorizar, se eligen los indicadores que orientan el Proceso de Intervención del Trabajador Social; buscando y definiendo conjuntamente con las personas, las alternativas y estrategias superadoras a seguir según la singularidad de cada vivencia, en función

de contribuir a la autonomía y superación de barreras, proveyendo facilitadores del proceso.

Se interviene para mejorar o prevenir el deterioro de la situación social actual, a través del acompañamiento y asesoramiento oportuno y pertinente, en el seguimiento social de cada persona. Contribuyendo a la elucidación de los derechos, orientando, asesorando, informando, reafirmando, sugiriendo, corrigiendo, según sea la necesidad y objetivos. Teniendo en cuenta la evaluación diagnóstica que deriva del análisis de las dimensiones antes referidas, el/la Trabajador/a Social actúa en el medio social para:

- Favorecer la toma de conciencia y la movilización de las personas, familia y entorno social, desde un enfoque de derechos, hacia la resolución de las situaciones que afectan directa o indirectamente el proceso de rehabilitación y habilitación, de aprendizaje, de inserción e inclusión social de la persona con discapacidad.
- Contribuir a que disminuya el impacto de las barreras sociales que interfieren el proceso, y favorecer el desarrollo de factores protectores y facilitadores.
- Favorecer el autovaloramiento y autogestión de la familia en la resolución de los desafíos a afrontar.
- Orientar su accionar hacia la mediación y definición de estrategias de intervención con los diferentes actores, sectores e instituciones.

- Viabilizar la gestión de recursos y hacer efectivo el ejercicio de los derechos y responsabilidades de las personas y sus familias como ciudadanos.
- Confluir con la intervención del Equipo hacia una mejor rehabilitación, inserción, integración e inclusión social, para una mejor calidad de vida, tanto de la persona con discapacidad como de su familia.

El Trabajador Social realiza su actividad profesional en múltiples y diversas áreas y ámbitos de desempeño, siendo una profesión centrada en la acción social. Detecta y reconoce las problemáticas sociales y diseña estrategias de acción de cara a modificar la realidad social a través de la relación de ayuda a las personas en un proceso de empoderamiento y prevención de disfunciones- y la dinamización de recursos institucionales y comunitarios, con la finalidad última de aumentar el bienestar.

Adicionalmente otras de las innumerables funciones que ejerce el Trabajador Social específicamente con personas con discapacidad comprenden los aspectos que se enuncian a continuación.

5.2 Información

Entendemos que el objetivo de un programa de información a familias es básicamente que éstas conozcan y estén al día sobre el funcionamiento de todos aquellos recursos que les pueden resultar útiles como padres y familiares de personas con discapacidad. Para llevar adelante un programa de información hay

que conocer y sondear permanentemente las necesidades del colectivo al que queremos atender, para lo cual recoger y clasificar sus demandas será de gran utilidad, así como darles siempre respuesta.

5.3 Orientación

En este texto optamos por llamar orientación a la atención individualizada para ayudar a padres y familiares a la toma de decisiones y actuación en todo lo que tenga que ver con la persona con discapacidad. A diferencia de la acción informativa, en la intervención orientadora ayudamos en la elaboración de criterios y en la aplicación a la práctica.

Para ello hemos de tener claros nuestros propios criterios y ayudar al padre o familiar a identificar su ámbito de competencia y su responsabilidad intransferible en la toma de decisiones. Orientar no es decidir por el padre, madre o familiar.

Creemos más en una relación orientadora con cierta continuidad que en la consulta concreta de la situación particular descontextualizada ante la que, honestamente, poco se puede hacer. Se trata de orientar tendencias no de dar recetas.

Para una buena intervención orientadora es importante la capacidad de comprensión y empatía, la capacidad analítica y evaluadora y las habilidades de comunicación interpersonal en general. No hay buena intervención orientadora posible sin una relación mínimamente significativa entre profesional y cliente.

5.4 Apoyo emocional

En este apartado incluimos fundamentalmente el tipo de programa que se ha dado en llamar padre a padre, acerca del cual tenemos un conocimiento de varias experiencias en diferentes países y una experiencia propia en cuya fisonomía nos basaremos para la siguiente descripción.

En un programa de estas características la misión del profesional es crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional.

5.5 Formación

Cuando hablamos de formación familiar nos referimos a procesos colectivos animados por un profesional orientado a la adquisición y mejora de actitudes, destrezas y conocimientos que serán útiles a padres y familiar al enfrentar las diferentes situaciones y actividades en que se ven inmersos como padres y familiares de personas con discapacidad.

Preferimos el término formación familiar al más clásico de escuela de padres ya que éste tiene una connotación más vinculada lo escolar (y por lo tanto a la infancia), a lo cognoscitivo (charlas sobre temas) y lo pasivo (el especialista habla y el padre o madre escucha). No queremos decir que todos los programas denominados escuela de padres hayan tenido esas características, sino que ese ha sido el modelo clásico y de ahí las resonancias del nombre.

5.6 Asesoría

En este caso hemos reservado el término asesoría para la intervención del profesional con grupos organizados, asociaciones o federaciones de padres y familiares de personas con discapacidad. Partimos del supuesto de que el profesional se encuentra frente a un grupo constituido por padres, madres y familiares de personas con discapacidad en los términos en los que ha sido descrito en otros lugares con anterioridad. En muchas ocasiones nos resulta difícil conceptualizar este tipo de intervención debido a que como profesionales deseamos tener un tipo de acción en el que se vean unos resultados claros y a corto plazo de nuestra acción. Poniendo un ejemplo tosco pero claro: si yo (profesional) podría tomar las riendas de una reunión y llevarla a buen puerto mucho mejor que el padre de familia que lo está intentando ¿por qué quedarme callado estoicamente durante dos horas viendo como se pierde el tiempo?

5.7 Terapia

No nos extenderemos mucho en este apartado. En casos excepcionales, estará indicada una terapia para padres y familiares o para las familias de personas con discapacidad. El hecho de que en ocasiones se aborden estos casos desde la terapia familiar no debe hacernos confundir las cosas.

Terapia familiar no es cualquier terapia que se haga en relación con problemas surgidos en la familia o que se haga con familias. La terapia familiar es un tipo de terapia que desde determinadas orientaciones terapéuticas se realiza en determinados casos. El tipo de terapia indicado en el caso que nos ocupa podrá ser

la terapia familiar o muchas otras en función de la patología observada y de otros factores. (Fantova, 2000).

El perfil del Trabajador Social con las personas con discapacidad es muy amplio, abarca actividades de promoción, prevención y rehabilitación, que permiten la atención oportuna del mismo, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

Es importante recalcar que la intervención del Trabajador Social es fundamental, como profesionales técnicos, velamos por el cumplimiento de sus derechos en ámbitos, de salud, alimentación, seguridad social, etc, con el fin de lograr que la atención al paciente sea de manera eficaz y eficiente.

Otro aspecto importante es señalar la importancia que debe tener el preocuparse de la persona cuidadora del paciente con discapacidad, quien en ocasiones puede pasar por desapercibido u opacado por los cuidados y atención que amerite su familiar en condición de discapacidad. Además, en el artículo 24 de la Ley Orgánica de Discapacidad de Ecuador señala, que se realizarán programas de soporte psicológico para las personas con discapacidad y sus familias de manera periódica, lo que quiere decir que como Trabajadores Sociales y conjuntamente con el equipo multidisciplinario es sumamente necesario implementar y vigilar que todo lo establecido en la ley se cumpla, para aportar como profesionales especializados y acreditados con los grupos con discapacidad.

6. Marco legal

La constitución de la República del Ecuador refiere sobre las persona con discapacidad lo siguiente:

Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria

Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.

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

Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.
2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.

3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
4. Exenciones en el régimen tributarlo.
5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.
6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.
7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.
8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.
9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.

10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.

11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille.

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

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.

2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.

3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.

4. La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley.

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

6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.

7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad.

Art. 49.- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención. (Ecuador R. d., 2008)

6.1 El Plan Nacional del Buen vivir en su Objetivo 9, Garantiza el Trabajo digno en todas sus forma establece lo siguiente.

“El trabajo es un derecho y un deber social, y un derecho económico, fuente de realización personal y base de la economía. El Estado garantizará a las personas trabajadoras el pleno respeto a su dignidad, una vida decorosa, remuneraciones y retribuciones justas y el desempeño de un trabajo saludable y libremente escogido o aceptado”.

Los principios y orientaciones para el Socialismo del Buen Vivir reconocen que la supremacía del trabajo humano sobre el capital es incuestionable. De esta manera, se establece que el trabajo no puede ser concebido como un factor más de producción, sino como un elemento mismo del Buen Vivir y como base para el despliegue de los talentos de las personas. En prospectiva, el trabajo debe apuntar a la realización personal y a la felicidad, además de reconocerse como un

mecanismo de integración social y de articulación entre la esfera social y la económica.

Una sociedad que busque la justicia y la dignidad como principios fundamentales no solamente debe ser evaluada por la cantidad de trabajo que genera, sino también por el grado de cumplimiento de las garantías que se establezcan y las condiciones y cualidades en las que se efectúe. Asimismo, debe garantizar un principio de igualdad en las oportunidades al trabajo y debe buscar erradicar de la manera más enfática cualquier figura que precarice la condición laboral y la dignidad humana.

Lo anterior también implica considerar la injerencia directa del Estado en los niveles de trabajo como empleador especialmente como empleador de última instancia, con el objeto de asegurar el acceso al trabajo a las poblaciones en condición de vulnerabilidad económica y de garantizar la total aplicación del concepto constitucional del trabajo como un derecho.

6.2 Ley Orgánica de Discapacidades

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

Artículo 2.- Ámbito.- Esta Ley ampara a las personas con discapacidad ecuatorianas o extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano; así como, a las y los ecuatorianos en el exterior; sus parientes dentro del cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, su cónyuge, pareja en unión de hecho y/o representante legal y las personas jurídicas públicas, semipúblicas y privadas sin fines de lucro, dedicadas a la atención, protección y cuidado de las personas con discapacidad. El ámbito de aplicación de la presente Ley abarca los sectores público y privado. Las personas con deficiencia o condición discapacitante se encuentran amparadas por la presente Ley, en lo que fuere pertinente.

Artículo 3.- Fines.- La presente Ley tiene los siguientes fines: 1. Establecer el sistema nacional descentralizado y/o desconcentrado de protección integral de discapacidades; 2. Promover e impulsar un subsistema de promoción, prevención, detección oportuna, habilitación, rehabilitación integral y atención permanente de las personas con discapacidad a través de servicios de calidad; 3. Procurar el cumplimiento de mecanismos de exigibilidad, protección y restitución, que puedan permitir eliminar, entre otras, las barreras físicas, actitudinales, sociales y comunicacionales, a que se enfrentan las personas con discapacidad; 4. Eliminar toda forma de abandono, discriminación, odio, explotación, violencia y abuso de autoridad por razones de discapacidad y sancionar a quien incurriere en estas acciones;

Artículo 4.- Principios fundamentales.- La presente normativa se sujeta y fundamenta en los siguientes principios:

1. No discriminación: ninguna persona con discapacidad o su familia puede ser discriminada; ni sus derechos podrán ser anulados o reducidos a causa de su condición de discapacidad. La acción afirmativa será toda aquella medida necesaria, proporcional y de aplicación obligatoria cuando se manifieste la condición de desigualdad de la persona con discapacidad en el espacio en que goce y ejerza sus derechos; tendrá enfoque de género, generacional e intercultural

2. In dubio pro hominem: en caso de duda sobre el alcance de las disposiciones legales, éstas se aplicarán en el sentido más favorable y progresivo a la protección de las personas con discapacidad; 3. Igualdad de oportunidades: todas las personas con discapacidad son iguales ante la ley, tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. No podrá reducirse o negarse el derecho de las personas con discapacidad y cualquier acción contraria que así lo suponga será sancionable;

Artículo 6.- Persona con discapacidad.- Para los efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento.

Artículo 9.- Calificación.- La autoridad sanitaria nacional a través del Sistema Nacional de Salud realizará la calificación de discapacidades y la capacitación

continua de los equipos calificadores especializados en los diversos tipos de discapacidades que ejercerán sus funciones en el área de su especialidad. La calificación de la discapacidad para determinar su tipo, nivel o porcentaje se efectuará a petición de la o el interesado, de la persona que la represente o de las personas o entidades que estén a su cargo; la que será voluntaria, personalizada y gratuita.

Artículo 19.- Derecho a la salud.- El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural.

Artículo 20.- Subsistemas de promoción, prevención, habilitación y rehabilitación.- La autoridad sanitaria nacional dentro del Sistema Nacional de Salud, las autoridades nacionales educativa, ambiental, relaciones laborales y otras dentro del ámbito de sus competencias, establecerán e informarán de los planes, programas y estrategias de promoción, prevención, detección temprana e intervención oportuna de discapacidades, deficiencias o condiciones discapacitantes respecto de factores de riesgo en los distintos niveles de gobierno y planificación.

Artículo 24.- Programas de soporte psicológico y capacitación periódica.- La autoridad sanitaria nacional dictará la normativa que permita implementar

programas de soporte psicológico para personas con discapacidad y sus familiares, direccionados hacia una mejor comprensión del manejo integral de la discapacidad; así como, programas de capacitación periódica para las personas que cuidan a personas con discapacidad, los que podrán ser ejecutados por la misma o por los organismos públicos y privados especializados.

Artículo 28.- Educación inclusiva.- La autoridad educativa nacional implementará las medidas pertinentes, para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran apoyos técnicotecnológicos y humanos, tales como personal especializado, temporal o permanente y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje, en un establecimiento de educación escolarizada.

Artículo 45.- Derecho al trabajo.- Las personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante tienen derecho a acceder a un trabajo remunerado en condiciones de igualdad y a no ser discriminadas en las prácticas relativas al empleo, incluyendo los procedimientos.

Artículo 46.- Políticas laborales.- El Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades en coordinación con la autoridad nacional encargada de las relaciones laborales formulará las políticas sobre formación para el trabajo, empleo, inserción y reinserción laboral, readaptación profesional y reorientación ocupacional para personas con discapacidad, y en lo pertinente a los servicios de orientación laboral, promoción de oportunidades de empleo, facilidades para su

desempeño, colocación y conservación de empleo para personas con discapacidad, aplicando criterios de equidad de género.

Artículo 47.- Inclusión laboral.- La o el empleador público o privado que cuente con un número mínimo de veinticinco (25) trabajadores está obligado a contratar, un mínimo de cuatro por ciento (4%) de personas con discapacidad, en labores permanentes que se consideren apropiadas en relación con sus conocimientos, condiciones físicas y aptitudes individuales, procurando los principios de equidad de género y diversidad de discapacidades. El porcentaje de inclusión laboral deberá ser distribuido equitativamente en las provincias del país, cuando se trate de empleadores nacionales; y a los cantones, cuando se trate de empleadores provinciales.

Artículo 48.- Sustitutos.- Las y los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyuge, pareja en unión de hecho, representante legal o las personas que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad severa, podrán formar parte del porcentaje de cumplimiento de inclusión laboral, de conformidad con el reglamento. Este beneficio no podrá trasladarse a más de una (1) persona por persona con discapacidad. Se considerarán como sustitutos a los padres de las niñas, niños o adolescentes con discapacidad o a sus representantes legales. De existir otros casos de solidaridad humana, la autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social validará al sustituto, de conformidad al reglamento. Las y los empleadores no podrán contratar más del cincuenta por ciento (50%) de sustitutos

del porcentaje legal establecido. En el caso de sustitución en cooperativas de transporte se regulará de conformidad con el reglamento.

Artículo 82.- Seguridad social.- La seguridad social es un derecho irrenunciable, y será deber y responsabilidad primordial del Estado garantizar y hacer efectivo su pleno ejercicio con respecto de las personas con discapacidad que requieran atención permanente y a las personas y las familias que cuiden de ellas.

6.3 Reglamento de la Ley Orgánica de Discapacidad.

Artículo 1.- De la persona con discapacidad.- Para efectos de este Reglamento y en concordancia con lo establecido en la Ley, se entenderá por persona con discapacidad 'a aquella que, como consecuencia de una o mas deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, sicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en una proporción equivalente al 'cuarenta por ciento de discapacidad, debidamente calificada por la autoridad sanitaria nacional.

Artículo 7.- Equipos multidisciplinarios especializados

La autoridad educativa nacional expedirá la normativa necesaria para determinar la conformación y funcionamiento de los equipos multidisciplinarios especializados, que realizarán las evaluaciones integrales para definir la modalidad de atención educativa y ofrecer la atención complementaria especializada a los estudiantes con discapacidad o condición discapacitante y sus familias. Tales equipos estarán conformados al menos por un psicólogo clínico,

psicólogo educacional, un educador especial, un terapeuta de lenguaje o un terapeuta ocupacional, según la discapacidad a ser atendida. En caso de no existir profesionales en esas áreas se podrá incluir a otros especialistas.

Artículo 12.- Accesibilidad.-

Los gobiernos autónomos descentralizados definirán el porcentaje de parqueaderos destinados a personas con discapacidad, dentro del sistema de estacionamientos tarifados, y de acuerdo a la planificación territorial, tomando como referencia el porcentaje mínimo establecido en la Ley.

6.4 Ley Orgánica de la Salud

Art. 1.- la presente ley tiene como finalidad regular las acciones que permitan efectivizar el derecho universal a la salud consagrado en la constitución política de la república y la ley. Se rige por los principios de equidad, integralidad, solidaridad, universalidad, irrenunciabilidad, indivisibilidad, participación, pluralidad, calidad y eficiencia; con enfoque de derechos, intercultural, de género, generacional y bioético.

Art. 117.- La autoridad sanitaria nacional, en coordinación con el Ministerio de Trabajo y Empleo y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, establecerá las normas de salud y seguridad en el trabajo para proteger la salud de los trabajadores.

6.5 El Ministerio de Relaciones Laborales reconoce al empleo como pilar fundamental para el desarrollo del ser humano en el cual el papel de los empleadores es de vital importancia

El Acuerdo 41 Ministerio de Relaciones Laborales

Art. 2.-El Objeto de este reglamento es normar el procedimiento para el registro como trabajadores (as) sustitutos (as) de personas adultas con discapacidad severa y/o niñas y adolescentes con discapacidad, observando las garantías consagradas en la Constitución de la República, en la Ley Orgánica de Discapacidades.

Es de suma importancia señalar como ha ido avanzando la legislación Ecuatoriana con respecto a los derechos de las personas con discapacidad, al establecerlos dentro de los grupos de atención prioritaria, también al conferirles derechos de inclusión e igualdad, que promueven mejoras para este grupo y por lo tanto contribuyan a mejorar su calidad de vida.

Sin embargo el hecho de tratar de mejorar la realidad y oportunidades de las personas con discapacidad, se ha convertido en una lucha diaria y de muchos años; por lo tanto, no es suficiente que todos aquellos beneficios que el estado otorga a estas personas, estén escritas a través de la Ley Orgánica de Discapacidad, del reglamento de discapacidad o de la misma Constitución, el hecho está, en hacer que todo esto se cumpla, en vigilar y controlar la realidad que viven estos grupos y lo que es mejor, que hagan uso de sus derechos inalienables como parte de una convivencia inclusiva.

También es necesario recalcar, que la corresponsabilidad que demanda que las personas con discapacidad hagan uso de sus derechos, depende del rol que cumpla la sociedad al darles la apertura, espacio y tiempo que permita su normal desarrollo para el goce pleno de sus derechos.

e. Materiales y Métodos

La metodología utilizada en el proceso de investigación se determinó a través de los siguientes métodos.

a. Método Cualitativo

El método cualitativo es aquel que busca generar su propia información a partir del fenómeno que se vaya a investigar esto se realiza por medio de la indagación empírica que posteriormente podrá ser corroborada o descartada por la utilización de otros métodos auxiliares que haya planteado la investigadora. Para el desarrollo de la presente tesis este método sirvió al momento de la observación y el diagnóstico primario con técnicas como la entrevista no estructurada y la ficha de observación además como el primer acercamiento a la realidad a intervenir esta técnica fue utilizada con anterioridad siendo la que dio el horizonte de lo que se quería investigar la inmersión y caracterización del escenario al que se iba a inmiscuir, además ayudó a caracterizar las categorías de estudio desarrolladas en la revisión de la literatura.

b. Método exploratorio

El siguiente método sirvió para familiarizarnos con el objeto de estudio que es poco conocido e investigado, se empleó la técnica de la encuesta dirigida a 40 cuidadores de personas con discapacidad y la entrevista estructurada efectuada al equipo multidisciplinario del Centro de Salud N° 3 de la provincia de Loja en donde la investigadora pudo realizar un análisis crítico respecto al problema a través de los resultados que arrojó la encuesta, identificar conceptos o variables para la posterior realización de los resultados.

c. Método Cuantitativo

Este método se empleó para la realización de los resultados de la investigación con información de tipo porcentual y estadística que permitieron a su vez dar paso a las conclusiones y recomendaciones que sirvieron además para sugerir afirmaciones y postulados de la investigación finalmente como pilar fundamental para el diseño la propuesta de intervención social que planteó la investigadora en uno de sus objetivos.

d. Método Correlacional

Este tipo de estudios tuvo como propósito conocer la relación que existe entre dos o más conceptos, categorías o variables en un contexto en particular, en este caso se realizó la comparación entre el desempeño laboral y las relaciones familiares como efectos sociales generados a partir del cuidado de una persona con discapacidad con el familiar encargado.

A. Técnicas y herramientas

La presente investigación hizo uso de diferentes técnicas de investigación útiles para la recolección de información y vital para la fundamentación de la misma.

A.1 Observación

Esta técnica nos sirvió al inicio de la investigación cuando se realizó el primer acercamiento al escenario a intervenir y para ello se la proyectó a través de la ficha de observación, con datos empíricos.

A.2 Encuestas

La técnica de la encuesta es aquella que tiene una estructura de preguntas abiertas o cerradas (Cuestionario) de acuerdo al problema objeto estudio que permitió obtener datos cuantitativos y cualitativos, misma que se aplicó al grupo humano seleccionado mediante el muestreo, siendo posible la obtención de resultados a través de la interpretación y análisis de los datos.

A.3 Entrevista

La técnica de la entrevista es aquella que también tiene estructura en sus preguntas (Guía de entrevista) de acuerdo a las necesidades del investigador esta técnica permitió obtener información relevante en cuanto al objeto de estudio, fue dirigida al equipo multidisciplinario del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja.

f. Resultados

Interpretación y análisis de los datos de la encuesta aplicada a los cuidadores primarios de las personas con discapacidad que acuden al Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja.

Variable	Frecuencia	Porcentaje %
Sexo		
Femenino:	36	90%
Masculino:	4	10 %
Total :	40	100%
Instrucción		
Primaria	22	55%
Secundaria	14	35 %
Superior	3	7.5 %
Ninguna	1	2.5 %
Total	40	100%
Edad		
21- 30 años	5	12.5 %
31-40 años	8	20%
41- 50 años	13	32.5%
51- 60 años	10	25%
61- 70	4	10%
Total	40	100%

Gráfico: N° 1

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

El 90% de la población encuestada son de sexo femenino, mientras el que solo el 10% son de sexo masculino; en referencia a la instrucción de la muestra se evidencia que el 55% ha cursado el ciclo de primaria, el 35% secundaria, un 7,5% estudios superiores y el 2,5% no tienen ninguna instrucción, finalmente la variable edad muestra que los cuidadores de las personas con discapacidad oscilan entre

los siguientes rangos: de 21 a 30 años un 12,5 % , de 31 a 40 años un 20%, 41 a 50 años con 32,5 % , de 51 a 60 años tan solo el 25% y finalmente de 61 a 70 años un 10%.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Según los datos analizados casi toda el grupo de cuidadores primarios de personas con discapacidad son mujeres, pero también encontramos a tan solo cuatro personas del sexo masculino, sin embargo es importante señalar que del 90% del grupo de mujeres cuidadoras de su familiar con discapacidad tienen una relación filial de madres o hermanas de los mismos, además a través del diagnóstico primario refieren que no existe corresponsabilidad para el cuidado de su familiar, lo que podría ocasionar otros inconvenientes. De acuerdo a la variable instrucción la mayor parte del grupo manifiestan haber cursado sus estudios primarios, y secundarios es decir se encuentran en un nivel de educación media por lo tanto debido a su baja formación académica podrían considerarse como personas de bajos recursos económicos, finalmente los estudios superiores fueron cursados por una pequeña parte del grupo que no sobrepasa de 3 personas. Para el análisis de la variable edad se estableció rangos que van de diez en diez, dando como resultado que el grupo que presenta mayor frecuencia son aquellos que oscilan en edades de 41 a 50 años de edad es decir se encuentran dentro de la población económicamente activa que además habitan dentro del casco urbano y por lo tanto debería estar dentro de las plazas laborales actualmente, quienes manifiestan que por motivos de cuidado de su familiar se ven imposibilitados de desarrollar actividades laborales que generen ingresos o

1. ¿Qué tipo de actividades realiza usted diariamente?

La mayoría respondió.
Me dedico a cuidar mi familiar con discapacidad
Quehaceres domésticos
Trabajo por horas
Trabajo los fines de semana
Tengo mi negocio propio
Trabajo fijo
Estudio

Gráfico: N° 2

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

De acuerdo a la encuesta aplicada los resultados reflejan que casi todos ejercen más de una actividad diaria, es decir dedican su tiempo al cuidado de su familiar y también realizan quehaceres domésticos, esto debido a que no ejecutan actividades laborales y más bien dedican su tiempo completo al cuidado de su familiar con discapacidad, por otro lado un grupo pequeño de personas señalan que trabajan por horas, en actividades informales como: preparación de alimentos, manualidades, trabajos de construcción, trabajan los fines de semana, tienen su negocio propio, o estudian.

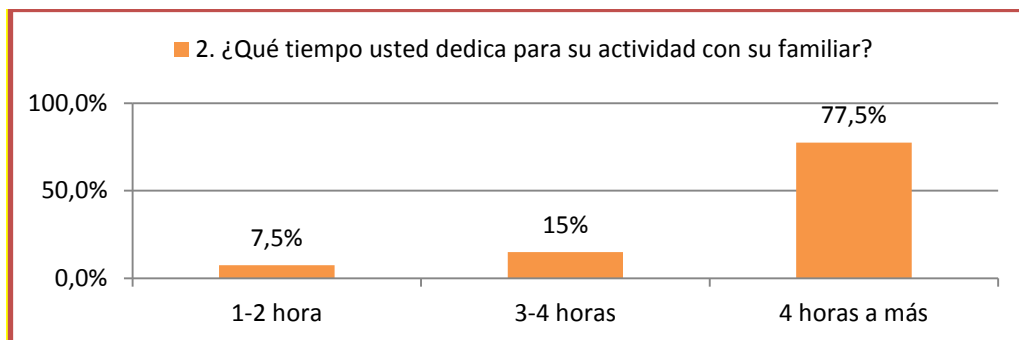


Gráfico: N° 3

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

De acuerdo a la pregunta ¿Qué tiempo usted dedica para su actividad? El 7,5% del grupo dedica de 1 a 2 horas diarias para su trabajo o actividad, el 15% dedica de 2 a 3 horas diarias y finalmente el 77,5% invierte más de 4 horas al día para las diferentes actividades que se mencionan anteriormente.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

De acuerdo a los datos analizados, todo el grupo encuestado se consideran cuidadores primarios de su familiar con discapacidad, quienes emplean más de cuatros horas al día para este trabajo, tal como refleja el cuadro estadístico, refieren que dependiendo del grado de discapacidad que presenta su familiar se generan los cuidados y tiempo que sea necesario; adicional a ello, a través de la revisión de la literatura, el uso del tiempo que emplea el cuidador con los años podrían generar daños de tipo físicos, psicológicos o sociales.

3. ¿Qué tiempo lleva usted en su actividad ocupacional?

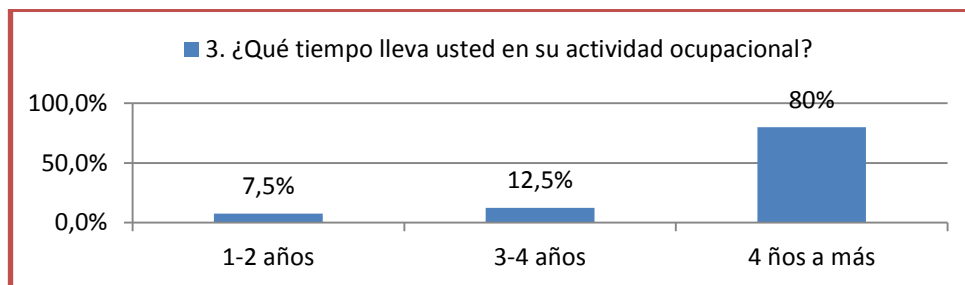


Gráfico: N° 3

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

En la pregunta ¿Qué tiempo lleva usted en su actividad ocupacional? Según los datos que arroja la investigación el 7,5% de estas personas van de 1 a 2 años en las diferentes actividades que realizan, el 12,5% refiere que va de 3 a 4 años y finalmente el 80% van más de 5 años en adelante considerando que son aquellas que están al cuidado directo de su familiar.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Tomando como referencia los resultados de la encuesta, se puede decir que la mayor parte de cuidadores de personas con discapacidad, llevan más de 4 años con esta responsabilidad, algunos manifiestan que lo hacen desde el momento en que nació su familiar y otros cuando la discapacidad fue adquirida, lo que significaría un tiempo más corto. No obstante recordando las variables de edad y sexo del grupo, estas personas se encuentran en una edad avanzada y algunos son adultos mayores, pero además expresan sentirse cansados o agobiados por el trabajo diario que demanda de su familiar con discapacidad.

4. ¿Cuáles son sus ingresos mensuales?

Los ingresos generados son:

De 50 a 100 \$

De 200 a 300\$

De 400 a 500 \$

600 \$ a más

Bono de Desarrollo Humano 50\$

Bono Joaquín Gallegos Lara 240\$

Gráfico: N° 4

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Las 40 personas encuestadas refieren que su familiar con discapacidad recibe el bono Joaquín Gallegos Lara, que sirve para solventar sus gastos y necesidades.

Algunos de ellos también expresan que esta cantidad de dinero no cubre lo suficiente, comparado con las necesidades existentes, además las personas cuidadores de los pacientes con discapacidad por el hecho de no tener un trabajo, no cuentan con los ingresos económicos para su subsistencia, por otro lado un porcentaje menor otros cuidadores refieren tener ingresos económicos extras producto de actividades laborales que realizan por horas, o los fines de semana.

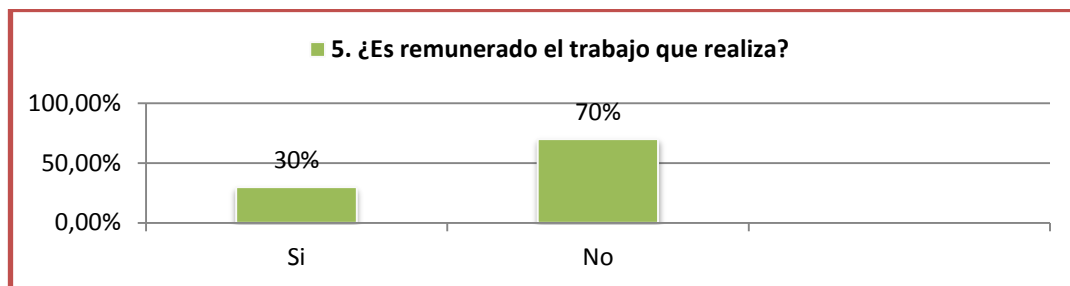


Gráfico: N° 5

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

Con respecto a la interrogante de remuneración el 70% de los cuidadores primarios de las personas con discapacidad no reciben alguna remuneración por el trabajo de cuidador o de quehaceres domésticos considerando que son estas las actividades de mayor demanda, mientras que el 30% siguiente se refiere que si recibe una remuneración que son aquellas personas que trabajan por horas, los fines de semana o que tienen su negocio propio.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Según la tabla comparativa la mayor parte de cuidadores de personas con discapacidad expresan que las actividades que realiza con su familiar no son remuneradas, pero que recibir el bono Joaquín Gallegos Lara, les permite sobrevivir, aunque de una manera limitada en su desarrollo laboral, otro aspecto importante que indica esta interrogante es, que un grupo pequeño de personas cuidadoras reciben remuneraciones, dentro de su trabajo parcial, por horas, fines de semana o que tienen su negocio propio

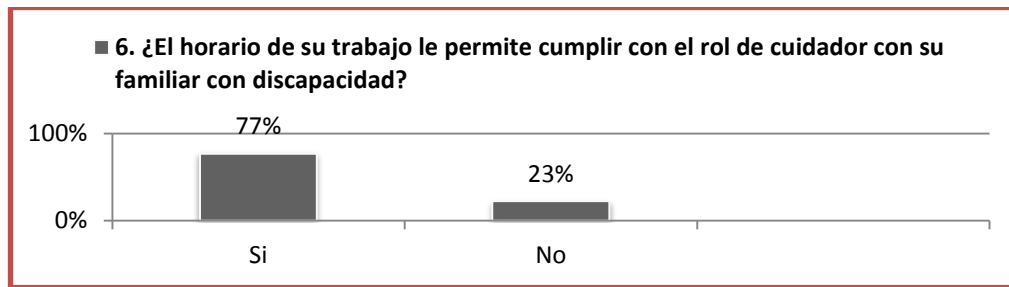


Gráfico: N° 6

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

De acuerdo a la tabla comparativa el 77 % de los encuestados manifiestan que si pueden cumplir con su rol de cuidador independientemente de su actividad o trabajo, mientras que solo el 23% refiere no poder hacerlo.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Según los datos obtenidos de la encuesta aplicada, a este grupo de cuidadores refieren no ejercer actividades laborales, debido a su responsabilidad con su familiar con discapacidad, los cuidadores se ven limitados de hacerlo, comentan que el asistir a su familiar, implica la inversión de más de 4 horas diarias, adicionalmente no quieren dejarlos al cuidado de alguien más, por lo que prefieren atenderlos personalmente y en casa. Por otro lado, un grupo pequeño expresan realizar actividades laborales, pero presentan algunos inconvenientes como falta de tiempo, no tener la ayuda de otro familiar para compartir la responsabilidad, tener que movilizarlos a su lugar trabajo o actividades diarias que realizan, etc

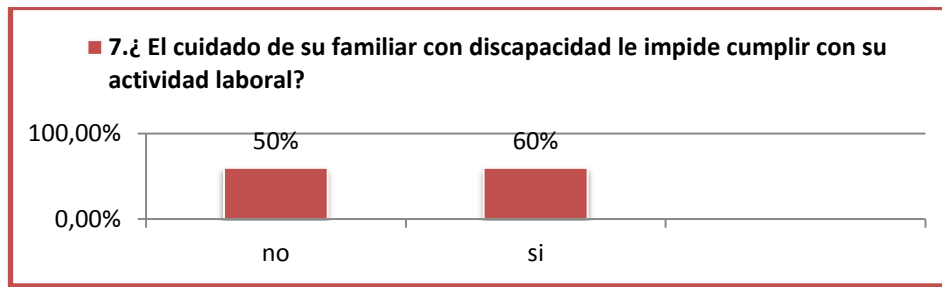


Gráfico: N° 7

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

De acuerdo a la interrogante planteada de si el cuidado de su familiar con discapacidad le impide cumplir con su actividad laboral el 60% de este grupo manifiesta que si, no obstante el otro 50% refiere que no es problema.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Los resultados obtenidos son claros, la mayoría de cuidadores primarios refieren que el estar al cuidado de su familiar con discapacidad, si es un impedimento para ellos poder desarrollarse laboralmente, ya sea por cuestiones de tiempo, de responsabilidad de no saber con quién dejarlos, movilización de su familiar, etc.

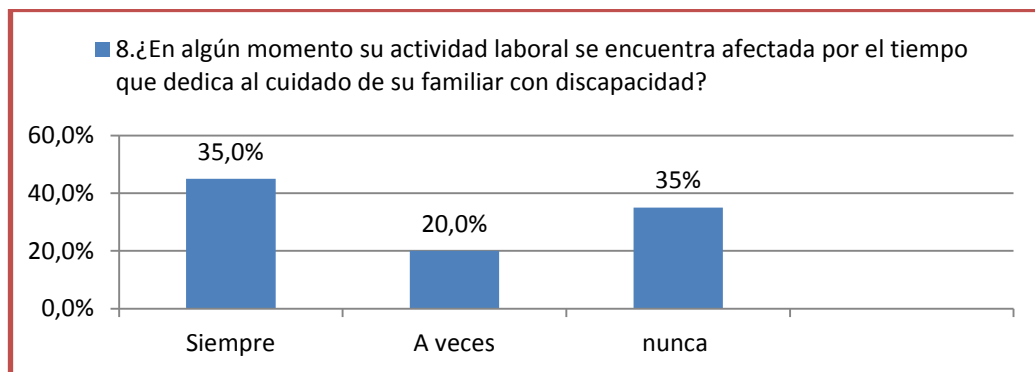


Gráfico: N° 7

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

Referente a la pregunta ¿En algún momento su actividad laboral se encuentra afectada por el tiempo que dedica al cuidado de su familiar con discapacidad? La el gráfico refleja claramente que el 45% de la muestra encuestada dice que nunca se ha encontrada afectada su actividad laboral, el 22,5% que casi siempre se ve afectada, el 20% dice que A veces y un 12,5% siempre.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Según los resultados la mayor parte del grupo si presentan dificultades laborales, por el hecho de cuidar a su familiar, además relacionándolo con los datos anteriores todas estas personas son cuidadores, dedican mayor tiempo a su familiar, no disponen de una trabajo fijo, no tienen ingresos estables económicamente fuera del bono Joaquín Gallegos Lara, entre otras situaciones que les impide desarrollarse laboralmente.

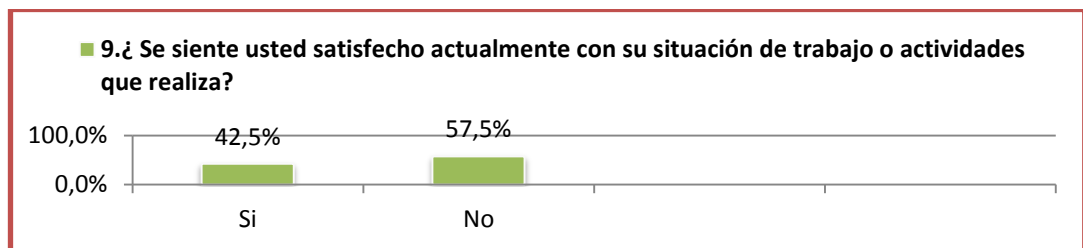


Gráfico: N° 9

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

La interpretación del cuadro comparativo muestra claramente como 57,5% no está satisfecho actualmente con su situación de trabajo o actividad, así mismo el 42,55 señala sentirse bien o satisfecha con su situación actual.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

La mayoría de personas cuidadoras, expresan no sentirse bien con su situación actual, por el hecho de no tener la posibilidad de ejercer actividades laborales a tiempo completo; además la ausencia de un ingreso económico que aporte a su hogar, por la imposibilidad de hacer lo que desean, o por tener a alguien más para el cuidado de su familiar con discapacidad, refieren que el único ingreso estable que tienen es el Bono Joaquín Gallegos Lara.

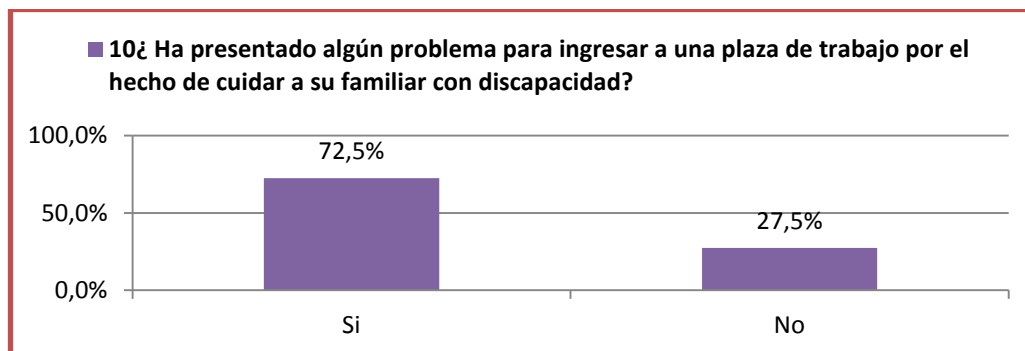


Gráfico: N° 10

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

En la pregunta ¿Ha presentado algún problema para ingresar a una plaza de trabajo por el hecho de cuidar a su familiar con discapacidad? el 72,5% de los encuestados manifiestan que si han presentado problemas mientras el 27,5 refiere que no han presentado problema alguno.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

De acuerdo a la encuesta aplicada casi todos los cuidadores de personas con discapacidad del Centro de Salud 3, manifiestan que si han tenido problemas para ingresar a una plaza de trabajo, debido a que uno de los requisitos fundamentales, es disponer de tiempo completo. Además otras de las razones por las que no tienen acceso laboral, son: no contar con otro familiar que se encargue del cuidado mientras trabajan, porque en algunas empresas contratan personal de tiempo completo, el temor de dejar a su familiar al cuidado de particulares o simplemente no lo han intentado por sentirse totalmente responsable de su familiar.

11. ¿Considera que en el futuro el hecho de cuidar a su familiar con discapacidad le podría generar alguno de estos problemas?

Variable	Frecuencia	Porcentaje %
No poder trabajar normalmente	18	26%
Sentirse mal por no aportar en casa económicamente	11	16%
Querer estudiar para obtener una profesión y trabajar	5	7%
No tener dinero para las necesidades de su familiar	14	21%
Tener el deseo de trabajar y no poder hacerlo	20	29%
Total	68	100%

Gráfico: N° 11

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

El 29% de los cuidadores manifiesta que puede sentir el deseo de trabajar y no poder hacerlo, en un 26% no poder trabajar normalmente, el 21% no tener dinero para las necesidades de su familiar, otra inquietud que presentan el 16% de los mismos es sentirse mal por no aportar en casa económicamente y finalmente querer estudiar para obtener una profesión en un 7%.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Una de las preocupaciones mayormente significativas es tener el deseo de trabajar y no poder hacerlo, este temor provocado en este grupo refleja que sus intenciones de poseer un trabajo fijo y remunerado existe, pero que no pueden hacerlo, gran parte también creen que no van a tener dinero para las necesidades de su familiar y finalmente también dicen sentirse mal por no aportar económicamente en casa, de acuerdo a la situación actual que viven estas personas se observa claramente el estrés que generan estas situaciones que podrían presentarse en el futuro.

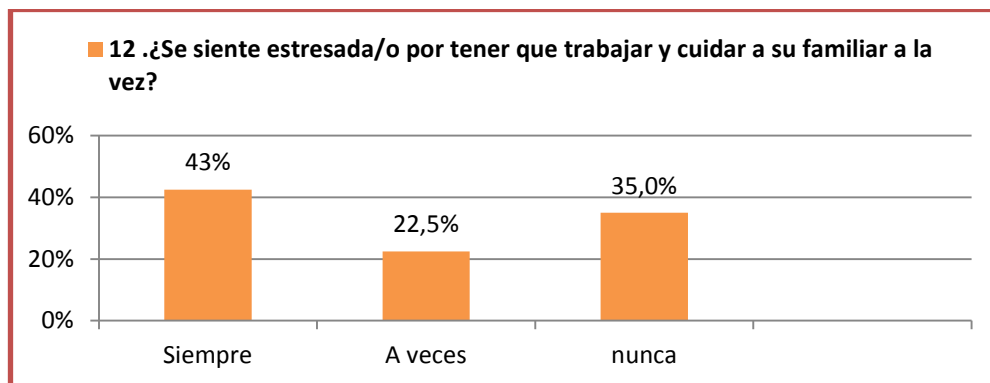


Gráfico: N° 12

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

A través de la pregunta ¿Se siente estresado por tener que trabajar y cuidar a su familiar a la vez? el 43 % refiere que siempre, el 35% de este grupo manifiesta que nunca, el 22.5% que a veces

ANÁLISIS CUALITATIVO:

La mayoría de cuidadores de personas con discapacidad refiere con mayor porcentaje que siempre se siente estresado por realizar dos actividades a la vez, expresan que el hecho de asistir todo el tiempo a su familiar es muy complicado más cuando existe un porcentaje considerable de discapacidad en la persona, quien requiere de cuidados mayores, además considerando que los rangos establecidos de edad con mayor índice son de mujeres de 40 años en adelante, quienes probablemente no gozan de una buena salud.

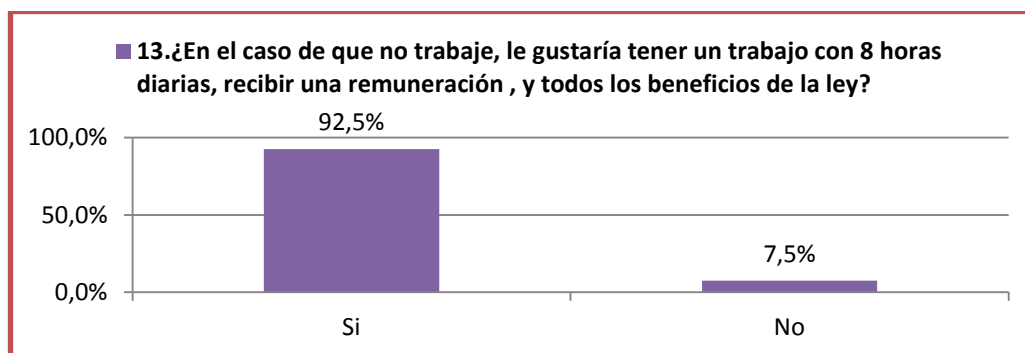


Gráfico: N° 13

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

En respuesta a la interrogante ¿si les gustaría tener un trabajo estable, el 92.5% manifiestan que si frente al 7.5% que dice que no.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Sin duda alguna la necesidad de trabajo es requerida por cualquier persona que tenga el deseo de hacerlo, no obstante y dentro de esta realidad se encuentra el grupo de cuidadores del Centro de Salud 3, donde las personas encuestadas si les gustaría poder tener un trabajo fijo con ocho horas diarias, remuneración y todos los beneficios de la ley, la necesidad es latente, además este grupo se encuentra dentro de la población económicamente activa y que en otras circunstancias de su vida si podrían ejecutar actividades laborales normalmente, cabe recalcar que su predisposición de encontrar y ejercer un trabajo existe pero lamentablemente su rol de cuidador limita drásticamente esta labor.

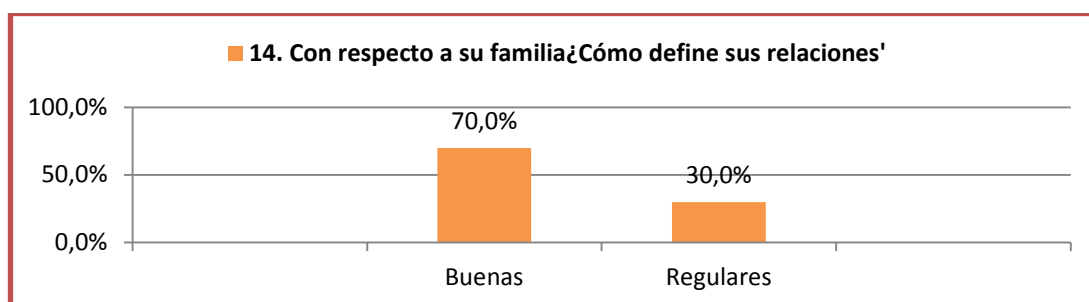


Gráfico: N° 14

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

De acuerdo a la tabla de datos, las relaciones familiares de los cuidadores de las personas con discapacidad encuestados es la siguiente el 70 % buenas y regulares en un 30%.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Se evidencia que las relaciones familiares de los cuidadores de las personas con discapacidad, son buenas, lo que no podría significar problemas; algunas de estas personas refieren que el hecho de compartir tiempo juntos hace que los lazos de familia se fortalezcan y se cree un ambiente protector con la persona con discapacidad considerándola como la más vulnerable.

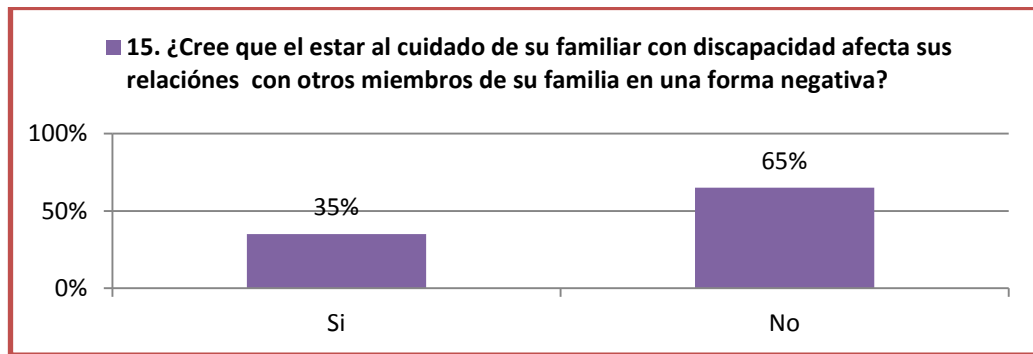


Gráfico: N° 15

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

Para el análisis de la pregunta ¿Cree que el estar a cuidado de su familiar con discapacidad afecta a su relación con otros miembros de su familia de una forma negativa? El 65% refiere que no le afecta de ninguna manera, mientras que el 35% dicen que si afecta a la familia de forma negativa.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

El grupo de cuidadores del Centro 3 encuestados, reconocen que las relaciones familiares no presentan ningún inconveniente, además claramente podemos observar como en esta pregunta la mayor parte del grupo manifiestan que la convivencia con su familiar con discapacidad no les afecta o genera problemas de forma negativa con los demás integrantes del núcleo familiar por el fuerte nexo que desarrollan, además esta afirmación también se sustenta en la revisión de la literatura que se desarrolló en la investigación.

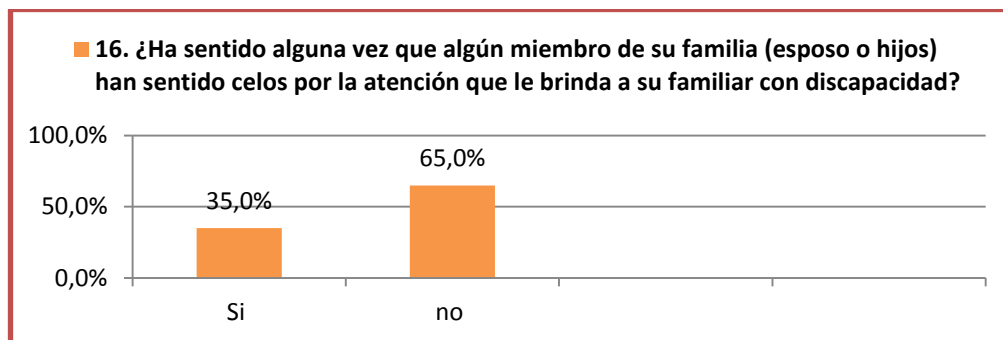


Gráfico: N° 16

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

El 35% de la personas encuestadas refieren que si han sentido celos, mientras que el 65% refieren que no.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Los resultados obtenidos en esta pregunta reflejan que la mayor parte de cuidadores de personas con discapacidad, no han tenido inconvenientes con respecto a celos entre los miembros de su familia, por la atención que brinda a la persona con discapacidad dentro de casa lo que hace que sus relaciones familiares se fortalezcan.



Gráfico: N° 17

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

El 22% refieren que siempre presentan reclamos, y el 77%, que nunca se han presentado.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Es importante señalar que de acuerdo al análisis de la pregunta, este grupo refiere que no han presentado reclamos por conflictos familiares, lo que significaría que en las relaciones familiares no se ven afectadas.

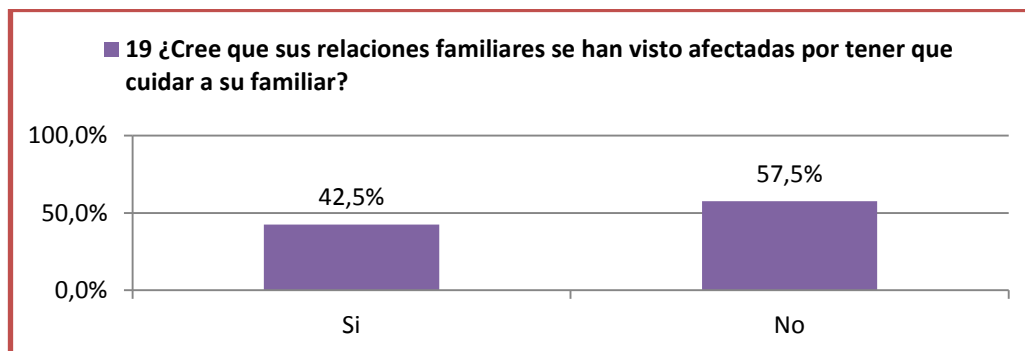


Gráfico: N° 19

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora.

INTERPRETACIÓN CUANTITATIVA:

De acuerdo a los datos de la tabla interpretativa el 57.5% considera que sus relaciones familiares no se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar con discapacidad mientras que el 42.5% refieren que si se han visto afectadas.

ANÁLISIS CUALITATIVO:

Según la mayor parte de los cuidadores de personas con discapacidad el cuidado de su familiar no afecta en su relación con los demás, debido a la condición de la persona con discapacidad en el mayor de los casos, es un motivo de cercanía y apego en lo miembros del grupo familiar, por considerarlos como las más vulnerables.

20. ¿Considera que ha sufrido discriminación, a causa de su familiar con discapacidad, por alguna de estas personas?

Las respuestas de mayor frecuencia son las siguientes

Hermanos
Tíos
Sobrinos
Padres
Personas particulares
No he sufrido discriminación

Gráfico: N° 20

Fuente: Encuesta aplicada los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 del cantón Loja

Elaborado: Diana Patricia Sánchez Poma, investigadora

ANÁLISIS CUALITATIVO:

La discriminación es uno de los problemas más comunes que pueden presentar las personas con discapacidad, por lo tanto sus cuidadores pueden verse afectados, para ello en el análisis de la pregunta se puede evidenciar que la mayor parte de ellos, han sido víctimas de problema por parte de sus hermanos, también encontramos cierto porcentaje en las otras variables que representan familiares que han ejercido discriminación sobre la persona con discapacidad como los hermanos, tíos, sobrinos, padres y personas particulares.

g. Discusión

La vinculación laboral para el cuidador de una persona con discapacidad, se asume como una necesidad no sólo económica para su mantenimiento y aporte a la familia, sino como la posibilidad que se genera de establecer otras conexiones con el mundo y de no sentir postergado todo su proyecto de vida en el proceso de cuidar de otro. También surge la necesidad para quienes tienen algún tipo de trabajo de poder contar con mejores opciones, pues las condiciones realmente son precarias para estas familias.

De acuerdo a La constitución del Ecuador del 2008, refiere que: “El trabajo es un derecho, deber social, y un derecho económico, fuente de realización personal y base de la economía. El Estado garantizará a las personas trabajadoras el pleno respeto a su dignidad, una vida decorosa, remuneraciones y retribuciones justas y el desempeño de un trabajo saludable y libremente escogido o aceptado”

No obstante en la investigación realizada en el Centro de Salud N° 3 de la ciudad de Loja se puede evidenciar claramente que todas las personas encuestadas se consideran responsables directas del cuidado de su familiar con discapacidad, el 90% son mujeres y su relación filial es de madres o hermanas con un nivel de instrucción media y se encuentran en edades de rangos que comprenden de 40 a 50 años es decir dentro de la población económicamente activa, sin embargo su actividad laboral tal como reflejan los resultados es baja , tan solo el 3% de ellos refiere tener un trabajo fijo mientras que el 97% no gozan de estabilidad laboral por lo tanto no están ejerciendo su derecho al trabajo, las razones pueden deberse

a situaciones multifactoriales , adicional a ello el 95.2% les gustaría tener un trabajo estable.

Por lo tanto no se está cumpliendo con lo establecido en El Plan Nacional del Buen vivir en su Objetivo 9 en donde garantiza el trabajo digno en todas sus formas, además establece que el trabajo no puede ser concebido como un factor más de producción, sino como un elemento mismo del Buen Vivir y como base para el despliegue de los talentos de las personas, el trabajo debe apuntar a la realización personal y a la felicidad, además de reconocerse como un mecanismo de integración social y de articulación entre la esfera social y la económica.

Otro aspecto importante es la relación que se estableció entre las dos categorías de estudio planteadas a través del diagnóstico primario al inicio de la investigación: la imposibilidad laboral como uno de los efectos sociales de mayor afectación de los cuidadores de la persona con discapacidad en donde el usuario no puede desarrollarse normalmente en el ámbito laboral producto del tiempo que emplea en su tarea de cuidado y asistencia; las relaciones familiares como parte fundamental de la convivencia diaria entre la persona con discapacidad y los demás integrantes del núcleo familiar .

De acuerdo a los resultados obtenidos se puede decir que las dos categorías no presentaron una relación directa o significativa, pues este grupo de cuidadores no refieren tener problemas graves dentro de su familia por la situación de discapacidad del paciente tan solo inconvenientes menores o problemas de baja relevancia producto de la convivencia diaria como cualquier familia, no obstante

esta realidad crea un nexo fuerte e irrompible entre el cuidador y la persona con discapacidad, priorizando el cuidado de su familiar antes que los aspectos laborales.

Dicha priorización se justifica bibliográficamente a través de la teoría del apego de Jhon Bowlby psiquiatra psicoanalista en donde define a esta filiación como *“Una vinculación afectiva intensa, duradera de carácter singular, que se desarrolla y consolida entre dos personas, por medio de su interacción recíproca y cuyo objetivo más inmediato es la búsqueda y mantenimiento de proximidad.* Para Bowlby el apego es una conducta instintiva, activada y modulada en la interacción con otros significativos a lo largo del tiempo. Lo define como un sistema de control, un mecanismo que adapta la conducta a la consecución de fines determinados por las necesidades del momento.

Además ejemplifica el apego de un niño hacia su madre en los primeros años de vida como una cuestión de dependencia sintiendo el deseo de proximidad y si el niño se siente amenazado, buscará la seguridad que le brinda la proximidad de su figura de apego (madre). Bajo esta misma línea algunos autores consideran que el estar al cuidado de una persona con discapacidad acarrea la responsabilidad y asistencia del familiar o cuidador además relacionan una gran similitud entre la situación de dependencia de una persona con discapacidad con la de un niño de 0 a 3 años de edad quienes requieren de alguien más para movilizarse, alimentarse, cuidar de su higiene, vestirse etc.

Para la comparación de la investigación no se ha encontrado temáticas iguales en nuestro medio, ni a nivel nacional, sin embargo se encontró un estudio similar en

una tesis realizada por Carlosama Santamaría Francisco Javier estudiante de medicina de la Universidad Técnica de Ambato en Noviembre del 2014 titulada: “Impacto de la atención a pacientes discapacitados beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua en la calidad de vida y salud del cuidador primario” en la que se evidencia:

“Los cuidadores primarios del programa Joaquín Gallegos Lara tiene un promedio de edad de 44 años, el 75 % de los mismos son mujeres el 80% , la mayoría de pacientes sufre más del 70% de discapacidad se dedican al cuidado integro de estas personas, los cuidadores estudiados tienen que cumplir el rol de madre, amas de casa, esposas y velar por el resto de su núcleo familiar, razón por la cual su calidad de vida y salud se ve vulnerable, ya que esos factores junto a la condición socio económica, falta de apoyo y capacitación en las actividades de cuidado contribuyen al deterioro de su calidad de vida.

La productividad económica de los cuidadores es escasa un 50% de cuidadores refiere haber abandonado su actividad económica para dedicar más tiempo a su familiar, los recursos económicos de la mayoría de casos provienen tanto del jefe de familia a más del bono, pero existen casos en los cuales el bono es el único sustento de todo un núcleo familiar, lo que representa un riesgo ya que este beneficio debe ser utilizado solo en las necesidades de la persona con discapacidad, no así en el cuidador primario o en alguno de sus familiar y el incurrir en este propósito podría significar la exclusión de dicho programa. Estos resultados tienen una gran similitud a los encontrados en esta investigación en donde de las 40 personas encuestadas 36 son mujeres madres o hermanas de

los pacientes, mayoritariamente en rangos de 41-50 años de edad que se dedican al cuidado de su familiar y otras actividades como quehaceres domésticos, trabajos por horas, o los fines de semana, todos son beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara y con ingresos económicos que no sobrepasan los \$250 en su mayoría, por lo tanto como ya se mencionó anteriormente el 97% de ellos no tienen estabilidad laboral”.

Finalmente la investigadora propone que se ejecute la propuesta de intervención diseñada en base a la realidad, necesidades y requerimiento presentados por este grupo de cuidadores de persona con discapacidad para mejorar su situación laboral; la propuesta está basada en tres parámetro principales que son concienciar a los cuidadores primarios de la realidad que viven, vinculación con otras instituciones a fines con el propósito de crear nuevos espacios de esparcimiento, y empoderamiento de los usuarios para mejorar su situación actual en beneficio propio.

h. Conclusiones

- Se evidencia que las personas que fueron partícipes de esta investigación, refieren ser los cuidadores primarios de su familiar con discapacidad, y dedican la mayoría de su tiempo al cuidado de su familiar, los mismos llevan más de 5 años en esta actividad.
- El 90% del grupo son mujeres y un 10% son hombres, su relación filial es de madres o hermanas de los mismos con un nivel de instrucción media, cuyas edades oscilan entre 40 a 50 años, pertenecientes a la población económicamente activa.
- La situación laboral de los cuidadores primarios de las personas con discapacidad es baja, debido al cuidado directo a su familiar, tan solo el 3% tienen un trabajo fijo, además el 95.2% del grupo manifiestan que desearían tener un trabajo estable.
- Las relaciones familiares de los cuidadores de las personas con discapacidad no presentaron problemas graves, solo inconvenientes menores dentro de la familia, que fueron solucionados con una buena comunicación intrafamiliar.
- Se establece un vínculo afectivo fuerte entre la persona con discapacidad y la persona cuidadora, lo que genera confianza, afectividad y dependencia fuerte, limitando el desarrollo laboral de la persona cuidadora fuera del hogar.

i. Recomendaciones

- Al equipo multidisciplinario del Centro de Salud N° 3, ejecutar la propuesta de intervención diseñada por la investigadora, que fue creada de acuerdo a la realidad de este grupo y a las necesidades encontradas con el fin de mejorar su situación actual.
- A las entidades anexas como el Ministerio de Inclusión Económica y Social y el Ministerio de Salud Pública- Distrito 11D01- Loja a ser copartícipes de la propuesta con el fin de aportar con su cartera de servicios para mejorar la situación de los cuidadores.
- Los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3, desarrollar la importancia de la corresponsabilidad que demanda el cuidado de su familiar, y a la ejecución de la propuesta con la orientación y asesoría de los profesionales del centro 3.
- A la familia, seguir fortaleciendo y manteniendo sus relaciones familiares a través de actividades de integración y participación que se plantearon en la propuesta de intervención social, para el desarrollo pleno de la familia como pilar fundamental, para el bienestar del paciente con discapacidad.
- A las Autoridades vigilar el cumplimiento del marco legal que establecen para este grupo de atención prioritaria y generar empoderamiento y toma de decisiones para mejorar su situación actual.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
ÁREA JURÍDICA SOCIAL Y ADMINISTRATIVA
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

*“Empoderamiento y decisión como principios
fundamentales en una sociedad inclusiva y
equitativa”.*

AUTORA: DIANA PATRICIA SÁNCHEZ POMA

DIRECTOR DE TESIS: DR. PABLO FABIÁN VALDIVIESO
PARRA.

2. DATOS INFORMATIVOS

2.1 Nombres y Apellidos:

Diana Patricia Sánchez Poma

2.2 Correo Electrónico

dianapatricia.sanchez@yahoo.com

2.3 Periodo de ejecución

Enero 2018- junio 2018

3. DATOS GENERALES DE LA INSTITUCIÓN

Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

3.1 Teléfono de la institución

07-257-1645

4. Antecedentes

En nuestro medio encontramos a muchas personas con discapacidad que poseen diferente grados de afectación de acuerdo a la valoración realizada por el Ministerio de Salud Pública a través de los profesionales facultados (Médico Familiar, Psicólogo Clínico y Trabajador Social); en efecto se reconoce a estas personas como parte de los grupos de atención prioritario tal como lo establece la Constitución, por lo tanto se estima que por cada persona con discapacidad existe alguien que maneja sus cuidados e invierte el tiempo necesario para su atención,

por lo general y por los resultados obtenidos a través de esta investigación estas personas cuidadores siempre suelen ser familiares cercanos al paciente con discapacidad denominándolas así cuidadores primarios.

Para Flores, Rivas, & Senguel, (2012) “Cuando se requiere de cuidados con mayor complejidad, tiempo y dedicación, a una persona con discapacidad se está frente a cuidados extraordinarios, que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo, es decir representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual, a veces puede durar meses o años, puede exigir gran esfuerzo físico, suelen ser desagradables y provocan interrupción de los roles que desempeña la persona tanto en su familia como en la sociedad”

A partir de esta realidad el diseño de la presente propuesta de intervención busca generar estrategias de acción social que les permita tomar decisiones frente a la situación laboral de los cuidadores primarios de las personas con discapacidad, contará con actividades a partir de los objetivos planteados por la investigadora , todo el proceso se mostrará y llevará a cabo por medio de las matrices de objetivos y actividades que se detallan a continuación como aporte a la institución esperando sea ejecutada con el grupo de personas cuidadores que asisten al Centro de Salud N° 3 de la provincia de Loja.

5. JUSTIFICACIÓN

Luego de analizar la problemática antes expuesta es preciso y necesario que como Trabajadora Social la presente propuesta genere una intervención eficaz y oportuna a dicho problema.

La presente propuesta se justifica por la necesidad que tiene la investigadora de fomentar estrategias de acción social que les permita a los cuidadores primarios de las personas con discapacidad tomar decisiones sobre su situación laboral, tal como lo estableció en el objetivo específico N° 3 al inicio de la investigación, por lo tanto para el desarrollo del mismo, se planteará lo siguiente: concienciación de los cuidadores primarios de la realidad que viven, vinculación con otras instituciones a fines con el propósito de crear nuevos espacios de esparcimiento ,y empoderamiento de los usuarios para mejorar su situación actual.

6. OBJETIVOS

Objetivo general

Fomentar estrategias de acción social que les permita tomar decisiones a los cuidadores primarios de las personas con discapacidad sobre su situación laboral a través de actividades participativas.

Objetivos específicos:

- ✓ Capacitar a los familiares cuidadores en temas de participación laboral y relaciones familiares.

- ✓ Impulsar a los cuidadores de las personas con discapacidad a ser partícipes de espacios laborales de instituciones externas para el desarrollo de habilidades y destrezas de este grupo.
- ✓ Motivar a los cuidadores primarios de las personas con discapacidad a ser partícipes de la propuesta de intervención como respuesta a su situación laboral.

7. LOCALIDAD FÍSICA Y COBERTURA MACRO Y MICRO

La presente propuesta se llevará a cabo en el Centro de Salud N° 3 de la Provincia ciudad y cantón Loja, ubicado en las calles: Av. Machala entre Quevedo y Riobamba, edificio de la dirección de salud.

8. DESTINATARIOS O BENEFICIARIOS

Beneficiarios directos: 40 cuidadores primarios de las personas con discapacidad que acuden al centro de salud n° 3 de la provincia de Loja.

Beneficiarios indirectos: personas con discapacidad, Familia, Centro de salud N° 3 del cantón Loja.

10. METAS:

- De acuerdo a la matriz de actividades planteada para que se ejecute en el Ministerios de Inclusión Económica y Social se espera que el 40% del grupo pueda cumplir con lo establecido.
- De acuerdo a la matriz de actividades planteada para que se ejecute en el Ministerio de Salud Pública, específicamente en el Centro de Salud N° 3

del cantón y provincial de Loja se espera que el 50% del grupo pueda cumplir con lo establecido.

A continuación se detallan las actividades a través de una matriz explicándolo de manera coherente y clara y tendrá una duración de 6 meses y con instituciones como el Mies y Ministerio de Salud Pública, Centro de Salud N° 3 ofreciendo dos alternativas de acuerdo a su disponibilidad de tiempo y recursos.

TALLERES DESARROLLO LABORAL Y FAMILIAR

- **LUGAR:** Centro de Salud N° 3 del cantón Loja
- **PARTICIPANTES:** Grupo de cuidadores primarios del Centro 3, MIES.
- **Temas:**
 - ✓ Autoestima y Derechos.
 - ✓ Importancia de la participación laboral.
 - ✓ Las relaciones familiares como parte fundamental en los hogares de personas con discapacidad.

OBJETIVO: Lograr la participación activa de los miembros en la propuesta de intervención.

TALLERES DESCUBRIENDO DESTREZAS Y HABILIDADES.

- **LUGAR:** Centro de Salud N° 3 del cantón Loja
- **PARTICIPANTES:** Grupo de cuidadores primarios del Centro 3, MIES.
- **Temas:**
 - ✓ Panadería
 - ✓ Bisutería
 - ✓ Preparación de alimentos.
 - ✓ Artesanías

OBJETIVO: Desarrollar las destrezas y habilidades de los participantes de acuerdo a sus inclinaciones.

MATRIZ DE ACTIVIDADES CON EL MINISTERIO DE INCLUSIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL.

TIEMPO	TEMA	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RESPONSABLES
3 horas por cada taller	<p>Taller 1. Autoestima y Derechos.</p> <p>Taller 2. Importancia de la participación laboral.</p> <p>Taller 3. Las relaciones familiares como parte fundamental en los hogares de personas con discapacidad.</p>	Lograr la participación activa de los miembros en la propuesta de intervención.	<p>Charlas sobre derechos</p> <p>Conferencias sobre el desarrollo laboral</p> <p>Charlas sobre la importancia de la familia.</p>	MIES MSP- CENTRO DE SALUD N°3 GRUPO DE CUIDADORES DEL CENTRO 3
1 hora por cada taller.	<p>Participación de los cuidadores en los talleres que brinda la institución.</p> <p>Panadería</p> <p>Bisutería</p> <p>Preparación de alimentos.</p> <p>Artesanías</p>	Desarrollar las destrezas y habilidades de los participantes de acuerdo a sus inclinaciones.	Conseguir la colaboración para los talleres por parte de Profesionales del Ministerio de Inclusión económica y social y el Centro de Salud N° 3.	MIES MSP- CENTRO DE SALUD N°3 GRUPO DE CUIDADORES DEL CENTRO 3
2 horas.	Espacios de diálogo entre el Centro 3 y el MIES para la evaluación y retroalimentación de las actividades.	Conocer el avance o progreso que ha tenido el grupo.	Reunión con las instituciones participantes.	MIES MSP- CENTRO DE SALUD N°3 GRUPO DE CUIDADORES DEL CENTRO 3

MATRIZ DE APOYO, ACTIVIDADES CON EL GAD DE LOJA BOLSA GLOBAL DE EMPRENDIMIENTO Y TRABAJO.

TEMAS:	OBJETIVOS	DURACIÓN		RECURSOS		INVOLUCRADOS		
				Tipo de recursos		Tipo de actores que participarán		
		Horas	Mes	Financiados	Propios	Internos	Externos	Anexos
Búsqueda de recursos humanos y materiales para la ejecución de la propuesta de intervención.	Financiamiento de los recursos necesarios para la propuesta	2	2	Institucionales	Centro 3.	Centro 3 Grupo de cuidadores	GAD LOJA Ministerio de relaciones laborales	UNL Carrera de Trabajo Social
Capacitación Sobre los micro emprendimientos que ofrece el municipio de Loja para fomentar y apoyar iniciativas productivas.	Lograr la participación activa de los miembros en las diferentes alternativas de acuerdo a sus necesidades y disponibilidad de tiempo.	3	3	Gestión institucional	Centro 3	Grupo de cuidadores Grupo de cuidadores	GAD LOJA	UNL Carrera de Trabajo Social.
Impulsar. 1. Taller de Gastronomía. 2. Taller de cocina nacional	Desarrollar las destrezas y habilidades de los participantes de acuerdo a sus inclinaciones.	2	4, 5,	Institucionales	GAD	Grupo de cuidadores	GAD LOJA Ministerio de relaciones laborales	UNL Carrera de Trabajo Social.

3. Taller de manualidades navideña								
4. Taller en computación básica								
5. Escoger personal para laborar en la feria de Loja								
6. Taller sobre productos reciclables								
Promoción de los productos Cada jueves y viernes de la primera semana del mes en la plaza de Santo Domingo	Comercializar sus productos con el fin de generar ingresos económicos.	2	6	GAD	Grupo de cuidadores GAD	CENTRO 3	Ministerio de relaciones laborales	UNL Carrera de trabajo social
Motivación Espacios de diálogo entre el Centro 3 y el GAD de Loja para la evaluación y retoralimentación de las actividades.	Conocer el avance y participación que ha tenido el grupo.	4	6	Gestión del equipo técnico	Directiva de los cuidadores.	Centro 3 Directiva.	Ministerio de relaciones laborales. Coordinador de la bolsa de Trabajo del municipio	UNL Carrera de Trabajo Social.

Presupuesto

Recursos/actores Sociales	Rubros	Descripción	Cantidad	Costo unitario	Valor total	Total final	Aporte de cada entidad
Investigadora	Refrigerios	▪ Refrigerios	40	\$1.00	\$40	\$40	\$40
Centro de Salud N° 3	Profesionales Psicólogo Clínico Trabajador Social Médico Familiar	▪ Capacitadores	3 Capacitadores	\$300	\$900	\$900	\$900
MIES	Apoyo logístico	▪ Aulas ▪ Mesas ▪ Sillas ▪ Pizarrones ▪ Material didáctico	3 mesas 40 sillas 2 pizarrones	\$7 \$ 5 \$20	\$21 \$200 \$40	\$21 \$200 \$40	\$ 261
TOTAL					\$1,201	1,21	\$1,201

j. Bibliografía

- Ballester, F., & Brugada, N. (2016). Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relacionados y alteraciones de salud mental. *Presencia*, 3.
- Barrazueta, H. d. (2012). del trabajo y capacitación. En L. O. Disapacidad, *del trabajo y capacitación* (pág. 13). Quito.
- Barrón, B. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer . *Incan*, 41.
- Buitrago, T., & Ortiz, P. D. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Redalyc.org*, 2.
- Canadá, G. d. (2002, julio). *Perfil Nacional de Cuidadores Familiares en Canadá texto traducido*. Retrieved from Perfil Nacional de Cuidadores Familiares en Canadá: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/home-continuing-care/national-profile-family-caregivers-canada-2002-final-report.html>
- Castillero Mimenza, O. (Julio de 2010). *Psicología y Mente*. Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiaymente.net/salud/tipos-de-discapacidad-fisica#!>
- Coelho, E. (2016). El cuidado de los ancianos como un campo intersubjetivo reflexiones éticas. *Scielo* , 1.
- CONADEHU. (2012). *¿Que e Discapacidad?* México: Periférico Sur.
- CONADIS. (2012). Guia sobre Discapacidades. En C. N. Disapacidades, *Consejo Nacional de Disapacidades* (pág. 15). Quito.
- CONADIS. (Abril de 2015). *Manual de atención de derechos a personas con discapacidad*. Obtenido de Manual de atención de derechos a personas con discapacidad.: <http://www.funcionjudicial.gob.ec/www/pdf/Manual-atencion-discapacidades.pdf>
- Discapacidad, D. N. (2011). *Dirección Nacional de Discapacidad*. Obtenido de Dirección Nacional de Discapacidad: <http://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>
- Ecuador, C. d. (2008). Constitución de la República del Ecuador. En C. d. Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador* (pág. 17). Montecristi.
- Espino, A. (2010). Trabajo y género. *a Nueva Sociedad* , 87-90.

- Estrella, E., & Suarez, M. (2006). En E. Estrella, & M. Suarez, *Introducción al estudio de la dinámica familiar* (págs. 42-43). Fascículos CADEC.
- Flores, e., Rivas, e., & Freddy, S. (s.f.). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar .
- Flores, E., Rivas, E., & Senguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador. *Scielo*.
- Gladys, R. (2013). Incidencia de las familias disfuncionales en el proceso. En U. P. Salesiana. cuenca.
- Gómez, A., Peñas, F., & Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Scielo Public Health*, 1.
- <https://www.importancia.org/importancia-del-trabajo.php>. (mayo de 2015). Obtenido de <https://www.importancia.org/importancia-del-trabajo.php>: <https://www.importancia.org/importancia-del-trabajo.php>
- Laborales, M. d. (2013). Manual de Buenas Prácticas para la inclusión laboral de Personas con Discapacidad. En M. d. Laborales, *Manual de Buenas Prácticas para la inclusión laboral de Personas con Discapacidad* (pág. 7). Quito.
- Lalucat, L., & Agles, J. (Mayo de 2009). *Guía práctica Clínica sobre esquizofrenia y el trastorno Psicótico*. Obtenido de Guía práctica Clínica sobre esquizofrenia y el trastorno Psicótico: <http://www.guiasalud.es/egpc/esquizofrenia/completa/apartado00/autoria.html#nota>
- Marta, V. G. (2008). La familia. Una mirada desde la Psicología. *Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos*.
- Martínez, A. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia. *Anales Sis San Navarra*, 2-5.
- Martínez, J. (09 de abril de 2009). <https://es.scribd.com/doc/14092845/DESARROLLO-LABORAL>. Obtenido de <https://es.scribd.com/doc/14092845/DESARROLLO-LABORAL>: <https://es.scribd.com/doc/14092845/DESARROLLO-LABORAL>
- Ministerio, d. R. (julio de 2011). www.dspace.espol.edu.ec. Obtenido de www.dspace.espol.edu.ec: www.dspace.espol.edu.ec
- Moris, C., & Pedrero, Z. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Scielo*, 1.

- MPS. (2014). Cuidados Paleativos . En MPS, *Guía de práctica Clínica* (pág. 46). Quito : La Caracola Editores.
- MRL. (julio de 2011). *www.dspace.espol.edu.ec*. Obtenido de *www.dspace.espol.edu.ec: www.dspace.espol.edu.ec*
- OMS. (Febrero de 2011). *Informe Mundial sobre Discapacidad*. Obtenido de Informe Mundial sobre Discapacidad: http://cdrwww.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf
- OMS. (2017). Trastornos Mentales. En OMS, *Datos y Cifras* (pág. 2). Biblios.
- Pérez López, M. (Agosto de 2010). *Discapacidad Online*. Obtenido de Discapacidad Online: <http://www.discapacidadonline.com/autor>
- Pérez, L. (2004). Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances . *CONICET*, 2.
- Rogero, G. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 años y más en situación de dependencia. *Esp Salud Pública* , 393-405.
- Rogero, G. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 años y más en situación de dependencia. *Esp Salud Pública*, 393-405.
- Roig, M. A. (1998). *La sobrecarga en los cuidadores principales*. España: CIB.
- Roig, V., Abengózar, C., & Serra, E. (2000). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. En V. Roig, C. Abengózar, & E. Serra, *La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer* (pág. 216). Murcia: Copyright.
- Sarto, M. (2014). Familia y Discapacidad. *Universidad de Salamanca*, 4-5.
- Sensoles, C. M. (marzo de 2005). Los movimientos feministas como motores del cambio social. *Mujeres en red*, pág. 3.
- Setram, S. (Junio de 2015). *Manual para cuidadores para personas con Discapacidad* . Obtenido de Manual para cuidadores para personas con Discapacidad : http://cetram.org/wp/wp-content/uploads/2013/11/manual_cuidadores_web.pdf
- Villamar, F. (2009). *Discapacidad, Dependencia y Autonomía en la vejez*. España: Aresta Sc.
- Vivir, P. N. (2013-2017). Plan Nacional del Buen Vivir. En P. N. Vivir, *Plan Nacional del Buen Vivir* (pág. 333).

k. Anexos

Encuesta aplicada a los cuidadores primarios de las personas con discapacidad del Centro de Salud N° 3 de la provincia de Loja







UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
ÁREA JURÍDICA, SOCIAL Y ADMINISTRATIVA
CARRERA TRABAJO SOCIAL

LA IMPOSIBILIDAD DEL DESARROLLO LABORAL Y FAMILIAR QUE AFECTA A LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD N° 3 DE LA PROVINCIA DE LOJA.

PROYECTO	DE
TITULACIÓN PREVIO A	
OBTAR EL TITULO DE	
LICENCIADA	EN
TRABAJO SOCIAL	

Autora: Diana Patricia Sánchez Poma.

1859

Loja – Ecuador

a) Tema:

La imposibilidad del desarrollo laboral y familiar que afecta a los cuidadores primarios de las personas con discapacidad que acuden al centro de salud n° 3 de la provincia de Loja.

b) Problemática:

Según la OMS, discapacidad es: “Toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano”. Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia, que se manifiesta en la vida cotidiana.

Se calcula que más de mil millones de personas es decir, un 15% de la población mundial están aquejadas por la discapacidad en alguna forma. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. (OMS, Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2016).

En Ecuador La Ley Orgánica de Discapacidades en su Artículo 6, manifiesta, “Para los efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento”.

Según información del **Consejo Nacional de Discapacidades (Conadis)** el Registro Nacional enviado por el Ministerio de Salud (MSP) reporta que en Septiembre del 2016, 415.500 personas están acreditadas como **personas con Discapacidad en el Ecuador**, lo que evidencia una prevalencia del 2,52 por ciento”.

Esta cifra demuestra que de 100 ecuatorianos, casi 3 personas tienen reconocimiento legal como personas con discapacidad; considerando una población estimada de 16.510.493 habitantes. (Mosquera, 2017)

En la provincia de Loja, según el Ministerio de Salud Pública (MPS Febrero 2017) a través del **Consejo Nacional de Discapacidades (Conadis)** informa que 14.434, personas con discapacidad se encuentran registradas, lo que representa un 3,73 % de la población.

Frente a la evidente presencia de personas con discapacidad a nivel mundial, nacional y local, se considera importante conocer quiénes están a cargo o al cuidado de las mismas, es decir, aquellas personas que atienden y asisten en las actividades de la vida diaria, generalmente el cuidado es asumido por la familia, y dentro de ésta, una persona quien ocupa la mayor carga del trabajo y tiempo a atender sus necesidades, constituyéndose en su cuidador principal, que al asumir esta función corren un alto riesgo de padecer alteraciones físicas, psíquicas y sociales. A lo anterior, se suma que el rol del cuidador principal es invisibilizado, no reconocido socialmente y no remunerado. (Moris, 2017)

El Estado Ecuatoriano a través del Artículo 24 de la ley orgánica de discapacidad (Septiembre 2012) hace referencia a los Programas de soporte psicológico y capacitación periódica de la siguiente manera: la autoridad sanitaria nacional dictará la normativa que permita implementar programas de soporte psicológico para personas con discapacidad y sus familiares, direccionados hacia una mejor comprensión del manejo integral de la discapacidad; así como, programas de capacitación periódica para las personas que cuidan a personas con discapacidad, los que podrán ser ejecutados por la misma o por los organismos públicos y privados especializados.

Según la Trabajadora Social del Centro de Salud N° 3 de la provincia de Loja, a través de una entrevista no estructurada manifiesta que actualmente se encuentran 60 personas con discapacidad registradas (edad, sexo, tipo de discapacidad y porcentaje, direcciones, a cargo de quien se encuentran, nivel socio económico etc) , que están a cargo de un cuidador primario o familiar, que acuden al centro por atención médica, psicológica y social de sus representados, considera que la atención primaria y oportuna a las personas con discapacidad es fundamental para el ejercicio de sus derechos establecidos en la ley orgánica de discapacidades y como inclusión de las mismas, pero se deja de lado la importancia el rol que cumple el familiar encargado, quien a nivel social puede presentar algunas afectaciones que limiten su desarrollo normal en la sociedad, estas pueden ser laborales, familiares, educativas y económicas.

Adicionalmente, el Centro de Salud N° 3 ha creado un club donde participan estas 60 pacientes con discapacidad y sus cuidadores, quienes realizan diferentes actividades durante sus reuniones mensuales y en donde también se brinda atención en todos sus niveles.

Una profesional en Psicóloga Clínica que pertenece al Ministerio de Salud Pública con experiencia en cuidadores de personas con discapacidad Denisse Massón, refiere que las personas encargadas del cuidado de los pacientes con discapacidad como aquellas que presentan cuadros de ansiedad o síntomas a nivel somático entre los que se encuentran: cefalea tensional, dolores musculares, sensación de debilidad, rigidez muscular, visión borrosa, taquicardia, diaforesis entre otras, la mayoría de los cuidadores experimentan estos síntomas con una intensidad elevada y media que perjudica su estado emocional, físico y social.

Finalmente al realizar una entrevista semi estructurada a 20 familiares encargados de personas con discapacidad que acuden al Centro de Salud N° 3, manifiestan que la responsabilidad que conlleva cuidar a este tipo de personas constituye funciones muy

sacrificadas, como el hecho de movilizarlas, alimentarlas, llevarlas a las terapias, etc, y que con el pasar del tiempo han ido generando afectaciones a nivel físico, emocional, laboral y familiar.

Partiendo desde esta realidad, la investigadora propone que a través del análisis de la información recabada busca conocer ¿cómo afecta la imposibilidad del desarrollo laboral y familiar en los cuidadores primarios de las personas con discapacidad que acuden al Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja?

c) Justificación

La presente investigación justifica su realización en los siguientes aspectos:

Socialmente no se puede ser indiferente a la problemática que se genera en los cuidadores primarios de las personas con discapacidad debido a los múltiples efectos sociales que ocasionan y la atención estrictas de acuerdo al grado de discapacidad que posean, constituyendo un problema de urgente intervención que no se ha considerado como prioritario y de interés. Por lo tanto la investigadora como futura Trabajadora Social basada en la línea de la búsqueda de bienestar social enmarca su estudio en la imposibilidad del desarrollo laboral y las inadecuadas relaciones familiares como problemas sociales generados en los cuidadores primario de las personas con discapacidad, a través de los objetivos planteados y sobre todo al presentar un diseño de una propuesta social que mejore la calidad de vida de este grupo de personas.

Académicamente, La Universidad Nacional de Loja, en sus estamentos instituye la vinculación del estudiante con la colectividad; la carrera de Trabajo Social en su visión establece que entregará profesionales con paradigmas científicos de intervención, enmarcados en la dinámica social en función de los derechos humanos. Enfoca su objeto de estudio e intervención en el ser humano en situación de vulnerabilidad (familia, niños/as, adolescentes, tercera edad, personas con discapacidad, etc.) Adicionalmente como un proceso de investigación que hace

alusión a un problema social que limita el desempeño laboral y las relaciones familiares de los cuidadores de las personas con discapacidad, reflejando así problemas cotidianos que muchas veces pasan por desapercibidos por los demás, al no ejercer responsabilidades de este tipo haciendo que los individuos inconscientemente omitan el grado de afectación que puede presentar y también como un requisito indispensable, previo a la obtención del título de Licenciada en Trabajo Social.

Personalmente, la investigadora al mostrar su inclinación hacia el Trabajo Social en el ámbito de la salud, intenta generar un enriquecimiento académico, profesional y personal que le permita desarrollarse en futuras intervenciones.

Finalmente esta investigación es factible, porque cuenta con el apoyo del Centro de Salud N° 3 y su equipo de trabajo, la Universidad Nacional de Loja y la carrera de Trabajo Social.

d) Objetivos

Objetivo general

Determinar la afectación de la imposibilidad del desarrollo laboral y familiar en los cuidadores primarios que están al cuidado de las personas con discapacidad que acuden al Centro de Salud N° 3 de la provincia de Loja.

Objetivos específicos

- ✚ Relacionar las teorías de la imposibilidad del desarrollo laboral y familiar en los cuidadores primarios para mejor análisis y comprensión.
- ✚ Analizar la situación actual de los cuidadores a partir de las categorías de estudio.
- ✚ Diseñar una propuesta de intervención con enfoque social que aporte como una respuesta ante la aparición de estos factores sociales en los cuidadores.

e) Marco teórico

Personas con Discapacidad.

1. ¿Qué es discapacidad?

Cuando nos referimos a las personas con discapacidad hablamos de aquellas que por tener algún impedimento físico, mental, intelectual o psicosocial, no ejercen actividades de la vida cotidiana que pueden ir desde las más simples, hasta las más complejas.

La Organización Mundial de la Salud enuncia que la discapacidad es “compleja, dinámica, multidimensional, y objeto de discrepancia, es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano.” (OMS, Informe Mundial sobre Discapacidad, 2011)

En Ecuador La Ley Orgánica de Discapacidades en su Artículo 6,

“Para los efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento.

1.1 Tipos de Discapacidad.

En el Ecuador de acuerdo al artículo 6 de la Ley Orgánica de Discapacidades, publicada en el registro oficial el 25 de septiembre de 2012; la tipología reconocida por el sistema único de calificación de discapacidad en el país corresponde a (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012):

- Discapacidad Física
- Discapacidad Mental y Psicológica o Psicosocial
- Discapacidad Intelectual
- Discapacidad Sensorial

1.1.1 Discapacidad Física:

Se refiere a deficiencias corporales y/o viscerales. Las primeras pueden ser evidentes como amputaciones de miembros superiores o inferiores, paraplejía o hemiparesia (falta de movilidad de la mitad del cuerpo). Las segundas pueden implicar un daño en los órganos internos y por lo tanto ser imperceptibles, como afectaciones a pulmones o corazón, fibrosis quística de páncreas, insuficiencia renal crónica terminal, entre otras. Estas enfermedades generan dificultades para caminar, subir y bajar gradas, controlar esfínteres, mantener el equilibrio, etc. Puede ser adquirida, es decir causada por enfermedades, accidentes. Puede ser adquirida, es decir causada por enfermedades, accidentes, violencia, desastres, etc.; congénita, originada en el embarazo; o genética, cuando ha sido heredada de padres a hijos. Un ejemplo de discapacidad física congénita es la acondroplasia o talla baja, trastorno del crecimiento debido a la falta de desarrollo del cartílago de crecimiento de los huesos largos de las extremidades. A pesar que las piernas y brazos son cortos con relación a la cabeza y el tronco, su desarrollo mental y sexual es completamente normal. (CONADIS, 2015)

1.1.2 Discapacidad mental y psicológica

Esta discapacidad es causada generalmente por enfermedades como la esquizofrenia, trastorno bipolar, psicosis, entre otras. Se manifiesta a través de deficiencias o trastornos de la conciencia, comportamiento, razonamiento, estados de ánimo, afectividad, y/o comprensión de la realidad (irritabilidad, depresión, inestabilidad emocional crónica). Como lo mencionamos, esas deficiencias variarán según el nivel. En los casos de deficiencias leves o moderadas, la persona con la

debida medicación podrá realizar sus actividades diarias con autonomía e independencia (CONADIS, 2015)

1.1.3 Discapacidad Intelectual

Una persona con discapacidad intelectual tiene dificultad para comprender ideas complejas, razonar, resolver problemas, tomar decisiones y desenvolverse en la vida diaria, lo cual influye en sus relaciones interpersonales y les convierte en personas fácilmente influenciables; dentro de esta categoría se encuentra el retraso mental en sus grados fronterizo, leve, moderado, grave y profundo. Para valorar este tipo de discapacidad se toma en cuenta la psicomotricidad, el lenguaje, las habilidades de autonomía personal y social, el proceso educativo, ocupacional, laboral, y la conducta. (CONADIS, 2015)

1.1.4 Discapacidad Sensorial

1.1.4.1 Discapacidad visual

Tienen esta discapacidad las personas que presentan ceguera o baja visión. En los dos casos se refiere a un alto grado de pérdida de visión, es decir que no ven absolutamente aún con el uso de lentes. No todas las personas con este tipo de discapacidad tienen el mismo grado de afectación. Su deficiencia dependerá de factores como la luz, la tensión ocular o si es de día o de noche; y se pueden distinguir distintos tipos de dificultades: de acceso a la información escrita, para la orientación y movilidad y quienes tienen dificultades para la ejecución de las actividades de la vida diaria. Dentro de esta categoría están las personas que tienen desfiguración de un ojo y usan una prótesis ocular. (CONADIS, 2015)

1.1.4.2 .Discapacidad auditiva

Se refiere a personas con sordera bilateral total y/o sordera severa de ambos oídos. Puede presentarse por causas genéticas, congénitas, infecciosas, ocupacionales, traumáticas, tóxicas, envejecimiento, entre otras. Las personas con este tipo de discapacidad pueden utilizar varias formas de comunicación, no necesariamente el lenguaje de señas. Lo importante es reconocer las formas que utilizan estas personas para comunicarse, ya que muchas veces la persona que nació con dicha discapacidad adopta formas de comunicación únicas y personales, que son el vínculo de inclusión con su entorno. (CONADIS, 2015)

2. Cuidadores de las personas con Discapacidad.

Al describir algunos tipos de discapacidad que encontramos en nuestro medio, nos damos cuenta de la responsabilidad que ejerce el hecho de tener a personas con discapacidad, a través del cuidado y monitoreo de la misma, considerando la importancia de lo anterior se deja de lado el rol que cumple el cuidador o familiar que asume y dedica la mayor cantidad de tiempo en sus labores de atención, ocasionando así efectos físicos, psicológicos y sociales que perjudican su libre desarrollo. A continuación enunciaremos algunos de los efectos sociales de mayor prevalencia.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos (CP) como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales» (MPS, 2014)

Según la ley de Discapacidad en su Artículo 48 manifiesta.- Sustitutos.- Las y los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyuge, pareja en unión de hecho, representante legal o las personas que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad severa, podrán formar

parte del porcentaje de cumplimiento de inclusión laboral, de conformidad con el reglamento. Este beneficio no podrá trasladarse a más de una (1) persona por persona con discapacidad. (Barrazueta, 2012)

2.1 Funciones de los cuidadores de las personas con Discapacidad.

Las funciones de cuidadoras o cuidador es un conjunto de comportamiento que conlleva ocupaciones que se llevan a cabo cotidianamente, que en ocasiones puede ser compartido entre más personas, pero que también puede ser un rol solitario, que es destinado a un solo integrante familiar o persona. Y el sentido otorgado dependerá de cada situación en específico, si es que es tomado como un deber (trabajo) o si es tomado como una responsabilidad al ser parte de un núcleo familiar. (Setram, 2015)

Entre las funciones de los cuidadores de las personas con discapacidad se encuentran: el traslado de pacientes, la misma que es considerada como la movilización o desplazamiento de éstos desde un sitio a otro. El traslado se puede realizar utilizando varios medios posibles: silla, camilla, cama, etc. dependiendo de las circunstancias propias de cada situación. (Villamar, 2009)

3. Factores Sociales que se generan en los cuidadores.

La situación de discapacidad afecta el proceso de desarrollo personal y es una condición que se vivencia y significa a nivel personal, familiar, social y cultural, por lo que no sólo la persona en situación de discapacidad se ve afectada, sino también su entorno, y dentro de éste, sus cuidadores, quienes desarrollan desde su experiencia, una percepción propia de la discapacidad. (Moris & Pedrero, 2017).

Algunos de los factores sociales que se presentan en los cuidadores de las personas con discapacidad se ven reflejados en aspectos laborales, académicos, relaciones familiares, algunos de ellos serán detallados a continuación.

3.1 Relaciones familiares

Para (Moris & Pedrero 2017) en su artículo denominado los Cuidadores de las Personas con Discapacidad (niños, niñas y Adolescentes), una de las mayores dificultades percibidas se relacionan con el ámbito familiar, principalmente aquellos que afectan las relaciones interpersonales y el ejercicio de los roles de sus diferentes miembros. Destacan entre ellas, dificultades en la relación de pareja, las que pueden significar la separación de los padres; en la relación de los cuidadores, los que producto de su rol centran la atención en la persona con Discapacidad, postergando al resto de los integrantes de la familia; y, en la relación de la familia nuclear con la familia ampliada, pues los padres y/o cuidadores directos, perciben falta de apoyo y comprensión de ésta última.

3.2 Laboralmente

Asociadas al rol del cuidador, se dan dificultades como el desgaste físico y psíquico, el que aumenta cuando no disponen de apoyos. Además, se ven imposibilitados de desarrollarse laboralmente por ejercer las labores del cuidado, especialmente porque las jornadas laborales no son compatibles con las necesidades de cuidado de las personas con Discapacidad.

En nuestro país (Ecuador) de acuerdo a la ley de Discapacidad en la sección quinta Del Trabajo y Capacitación en su Artículo 45 prescribe:

Las personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante tienen derecho a acceder a un trabajo remunerado en condiciones de igualdad y a no ser discriminadas en las prácticas relativas al empleo, incluyendo los procedimientos

El Artículo 47 se refiere a la Inclusión laboral.- La o el empleador público o privado que cuente con un número mínimo de veinticinco (25) trabajadores está obligado a contratar, un mínimo de cuatro por ciento (4%) de personas con discapacidad, en labores permanentes que se consideren apropiadas en relación con

sus conocimientos, condiciones físicas y aptitudes individuales, procurando los principios de equidad de género y diversidad de discapacidades. El porcentaje de inclusión laboral deberá ser distribuido equitativamente en las provincias del país, cuando se trate de empleadores nacionales; y a los cantones, cuando se trate de empleadores provinciales.

3.3 Económicas

Otra de las dificultades descritas por los cuidadores, ligadas al ámbito familiar, son las económicas, pues la atención de las necesidades especiales de las personas con Discapacidad es de alto costo e implica gastos extraordinarios a las familias, las que muchas veces no pueden cubrir con recursos propios. Estas dificultades aumentan por las posibilidades limitadas de acceso al mercado laboral y los insuficientes apoyos del Estado para dar respuesta. (Moris & Pedrero, 2017)

3.4 Educativas

(San Martín Peñailillo, 2015) En su artículo acerca de los cuidadores de personas con Discapacidad señala “Los familiares encargados de estos pacientes al entregar su vida y tiempo a esta persona con Discapacidad se olvidan de su desarrollo académico propio como individuos que participan de una sociedad, lo que lleva dejarlos fuera del sistema educativo frustrando así su crecimiento como actores que tengan mayor relevancia en el ambiente que los rodea.

f) Metodología

Para la presente investigación se utilizará los siguientes métodos.

El diseño de investigación estará de acuerdo con las modalidades de la investigación: cualitativa, cuantitativa, exploratoria y la correlacional.

Método cualitativo

Mediante la utilización de este método la investigadora intenta a través de la observación y la investigación de campo adentrándose en el escenario a intervenir y el intento por descubrir el significado del fenómeno a investigar en este caso el desempeño laboral y las relaciones familiares como efectos sociales producidos en los cuidadores de personas con discapacidad. Toda esta información será de tipo empírica debido a la caracterización y desarrollo de la información de cada categoría.

Método cuantitativo

A través de este método la investigadora generará información de tipo porcentual y estadística que generarán a su vez las debidas conclusiones y recomendaciones que se establecerán al final de la investigación, servirá además para la interpretación de los datos obtenidos con sus respectivos análisis, a través de la encuesta que se aplicará a los actores sociales.

Método exploratorio

El siguiente método servirá para familiarizarnos con el objeto de estudio que es poco conocido e investigado, para obtener la información la investigadora realizará un análisis respecto al tema, investigar sus problemas, identificar conceptos o variables, y establecer prioridades para investigaciones futuras, o sugerir afirmaciones y postulados.

Método correlacional

Este tipo de estudios tiene como propósito conocer la relación que exista entre dos o más conceptos, categorías o variables en un contexto en particular, en este caso se realizarán la comparación entre el desempeño laboral y las relaciones familiares como efectos sociales generados a partir del cuidado de una persona con discapacidad para el familiar encargado.

Técnicas

La presente investigación hará uso de diferentes técnicas de investigación útiles para la recolección de información, vital para la fundamentación de la misma.

Observación

La técnica de la Observación ayudara al investigador para captar mediante los órganos de los sentidos la situación que se viven los familiares cuidadores de las personas con Discapacidad que acuden al Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja,

Encuestas

La técnica de la encuesta permitirá obtener datos cuanti y cualitativos acerca del problema objeto de estudio, misma que se aplicara al grupo humano seleccionado mediante el muestreo, siendo posible la obtención de resultados a través de la tabulación.

Entrevista

La técnica de la entrevista permitirá obtener información relevante en cuanto al objeto de estudio, esta será dirigida al equipo multidisciplinario del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja.

Instrumentos

La investigación se llevara a cabo mediante el uso de instrumentos científicos que serán útiles para tomar nota de la información obtenida.

Ficha de Observación

La ficha de Observación, permitirá al investigador tomar nota de los datos empíricos obtenidos producto de su inmersión en el Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja referente al problema objeto de estudio.

Cuestionario

El cuestionario, será útil para la elaboración y selección de preguntas abiertas y cerradas que estén orientadas de manera lógica al problema objeto de estudio, coadyuvando a obtener datos del contexto social a investigar.

Guía de Entrevista

La guía de entrevista orientará al investigador en cuanto a las preguntas e inquietudes que tiene respecto al objeto de estudio, para abordar de manera sistemática el mismo, obteniendo información relevante que le ayude a fundamentar la investigación.

Población y Muestra

Población

En el Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja encontramos un club con 60 cuidadores a cargo de personas con diferentes tipos de Discapacidad.

Muestra Probabilística

Se trabajará con 30 cuidadores de personas con discapacidad Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja

g) Cronograma

Actividades	MESES																																											
	Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				septiembre				octubre			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Sondeo.	x																																											
Análisis de contexto.		x																																										
Entrevista.		X																																										
Caracterización de problemas.				x																																								
Diagnostico.				x	x																																							
Delimitación de objeto de estudio.							x																																					
Elaboración del proyecto.									x	x	x	x																																
Revisión de literatura.													x	x	x																													
Elaboración del marco teórico.													x	x	x																													
Elaboración y aplicación de instrumentos.																x	x	x	x																									
Recopilar información.																				x	x	x	x																					

g) Presupuesto

Para la elaboración y ejecución de la presente intervención, será financiado por la tutora Diana Patricia Sánchez Poma, tanto los recursos materiales como económicos.

Materiales	económicos
Tecnológicos.	Impresiones.
Medios audiovisuales.	Copias.
Material de escritorio.	Anillados.
Cámara fotográfica.	Empastados.
Cuaderno de campo.	Internet.
	Transporte.

PRESUPUESTO				
N*	CANTIDAD	DETALLES	VALOR UNITARIO	TOTAL
1	4 MESES	INTERNET	20,00	80,00
2	350	COPIAS	0,2	6,00
3	150	IMPRESIONES	0,15	22,50
4	3	ANILLADOS	1,50	4,50
5	3	EMPASTADOS	7,00	21,00
6	4	CDS	0,60	2,40
SUB TOTAL				136,40
IMPREVISTOS			30%	31,77
TOTAL				137,67

I) Bibliografía

- Barrazueta, H. d. (2012). del trabajo y capacitación. En L. O. Disapacidad, *del trabajo y capacitación* (pág. 13). Quito.
- CONADIS. (Abril de 2015). *Manual de atención de derechos a personas con discapacidad*. Obtenido de Manual de atención de derechos a personas con discapacidad.: <http://www.funcionjudicial.gob.ec/www/pdf/Manual-atencion-discapacidades.pdf>
- Moris, C. G. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Scielo* , 2-3.
- Mosquera, D. (Martes de Enero de 2017). *Redacción médica* . Obtenido de Redacción Médica: <http://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/ecuador-la-prevalencia-de-personas-con-discapacidad-es-del-2-52-89339>
- MPS. (2014). Cuidados Paleativos . En MPS, *Guía de práctica Clínica* (pág. 46). Quito : La Caracola Editores.
- OMS. (Febrero de 2011). *Informe Mundial sobre Discapacidad*. Obtenido de Informe Mundial sobre Discapacidad: http://cdrwww.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf
- OMS. (2016). Informe Mundial sobre la Discapacidad. 1.
- OMS. (2017). *OMS*. Obtenido de OMS: <http://www.who.int/topics/violence/es/>
- Setram, S. (Junio de 2015). *Manual para cuidadores para personas con Discapacidad* . Obtenido de Manual para cuidadores para personas con Discapacidad : http://cetram.org/wp/wp-content/uploads/2013/11/manual_cuidadores_web.pdf

a. Materiales y Métodos

La metodología utilizada en el proceso de investigación se determinó a través de los siguientes métodos.

A. Método Cualitativo

El método cualitativo es aquel que busca generar su propia información a partir del fenómeno que se vaya a investigar esto se realiza por medio de la indagación empírica que posteriormente podrá ser corroborada o descartada por la utilización de otros métodos auxiliares que haya planteado la investigadora. Para el desarrollo de la presente tesis este método sirvió al momento de la observación y el diagnóstico primario con técnicas como la entrevista no estructurada y la ficha de observación además como el primer acercamiento a la realidad a intervenir esta técnica fue utilizada con anterioridad siendo la que dio el horizonte de lo que se quería investigar la inmersión y caracterización del escenario al que se iba a inmiscuir, además ayudó a caracterizar las categorías de estudio desarrolladas en la revisión de la literatura.

B. Método exploratorio

El siguiente método sirvió para familiarizarnos con el objeto de estudio que es poco conocido e investigado, se empleó la técnica de la encuesta dirigida a 40 cuidadores de personas con discapacidad y la entrevista estructurada efectuada a la Trabajadora Social del Centro de Salud N° 3 de la provincia de Loja en donde la investigadora pudo realizar un análisis crítico respecto al problema a través de

los resultados que arrojó la encuesta, identificar conceptos o variables para la posterior realización de los resultados.

C. Método Cuantitativo

Este método se empleó para la realización de los resultados de la investigación con información de tipo porcentual y estadística que permitieron a su vez dar paso a las conclusiones y recomendaciones que sirvieron además para sugerir afirmaciones y postulados de la investigación finalmente como pilar fundamental para el diseño la propuesta de intervención social que planteó la investigadora en uno de sus objetivos.

D. Método Correlacional

Este tipo de estudios tuvo como propósito conocer la relación que existe entre dos o más conceptos, categorías o variables en un contexto en particular, en este caso se realizó la comparación entre el desempeño laboral y las relaciones familiares como efectos sociales generados a partir del cuidado de una persona con discapacidad con el familiar encargado.

A. Técnicas y herramientas

La presente investigación hizo uso de diferentes técnicas de investigación útiles para la recolección de información y vital para la fundamentación de la misma.

A.1 Observación

Esta técnica nos sirvió al inicio de la investigación cuando se realizó el primer acercamiento al escenario a intervenir y para ello se la proyectó a través de la ficha de observación, con datos empíricos.

A.2 Encuestas

La técnica de la encuesta es aquella que tiene una estructura de preguntas abiertas o cerradas (Cuestionario) de acuerdo al problema objeto estudio que permitió obtener datos cuantitativos y cualitativos, misma que se aplicó al grupo humano seleccionado mediante el muestreo, siendo posible la obtención de resultados a través de la interpretación y análisis de los datos.

A.3 Entrevista

La técnica de la entrevista es aquella que también tiene estructura en sus preguntas (Guía de entrevista) de acuerdo a las necesidades del investigador esta técnica permitió obtener información relevante en cuanto al objeto de estudio, fue dirigida al equipo multidisciplinario del Centro de Salud N° 3 de la Provincia de Loja.



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

Encuesta dirigida a los cuidadores de las personas con discapacidad que acuden al Centro de Salud N° 3 de la provincia de Loja, en mi calidad de estudiante solicito de la manera más comedida se digne a contestar la siguiente encuesta con el propósito de realizar mi investigación de tesis previo a optar por el título de Licenciada en Trabajo Social.

Sexo: Masculino () Femenino ()

Edad:

Instrucción: Primaria () Secundaria () Superior () Ninguna ()

1. ¿Qué tipo de actividades realiza usted actualmente?

Trabajo ()

Tengo mi negocio propio ()

Quehaceres domésticos ()

Me dedico a cuidar a mi familiar con discapacidad ()

Estudio ()

Trabajo por horas ()

Trabajo los fines de semana ()

Ninguna ()

Otro ()

2. ¿Qué tiempo usted dedica para su actividad?

1 a 2 horas () 2 a 3 horas () 4 horas a Mas... ()

3. ¿Qué tiempo lleva usted en su actividad ocupacional?

1 a 2 años () 3 a 4 años () 4 años a más... ()

4. ¿Cuáles son sus ingresos económicos mensuales?

De 50 a 100 \$ () De 300 a 600\$ () Bono de desarrollo humano 50\$ ()

De 100 a 300\$ () 600\$ a más () Bono Joaquín Gallego Lara 240 \$ ()

No tengo ningún ingreso ()

5. ¿Es remunerado el trabajo que realiza?

Si () No ()

6. ¿El horario de su trabajo o actividad le permite cumplir con su rol de cuidador con su familiar con discapacidad?

Si () No ()

Porque.....
.....

7. ¿El cuidado de su familiar con discapacidad le impide cumplir actividad laboral?

Si () No ()

8. ¿En algún momento su actividad laboral se encuentra afectada por el tiempo que dedica al cuidado de su familiar con discapacidad?

Siempre () casi siempre () a veces () nunca ()

9. ¿Se siente usted satisfecho actualmente con su situación con respecto al trabajo o actividades que realiza?

Si () No ()

Porque.....
.....

10. ¿Ha presentado algún problema para ingresar a una plaza de trabajo por el hecho de cuidar a su familiar con discapacidad?

Si () No ()

Porque.....
.....

11. ¿Considera que en el futuro el hecho de cuidar a su familiar con discapacidad le generará alguno de estos problemas?

- No poder trabajar normalmente ()
- Sentirse mal por no aportar en casa económicamente ()
- Querer estudiar para obtener una profesión y trabajar ()
- No tener dinero para las necesidades de su familiar ()
- Tener el deseo de trabajar y no poder hacerlo ()

12. ¿Se siente estresada/o al tener que trabajar y cuidar a su familiar a la vez?

Siempre () casi siempre () a veces () nunca ()

13. ¿En el caso de que no trabaje le gustaría a usted poder tener un trabajo con 8 horas diarias, recibir una remuneración y todos los beneficios de la ley como lo hacen otras personas?

Si () No ()

Porque.....
.....
.....

14. Con respecto a su familia, ¿Cómo define sus relaciones?

Excelentes () buenas () regulares () malas ()

15. ¿Cree que el estar al cuidado de su familiar con discapacidad afecta a su relación con otros miembros de su familia de una forma negativa?

Si () no ()

Porque.....
.....
.....

16. ¿Cómo es la relación que tiene su familiar con discapacidad, con el resto de los miembros de su familia?

Excelentes () buenas () regulares () malas ()

17. ¿Ha sentido alguna vez que algún miembro de su familia (esposo o hijos) han sentido celos por la atención que le brinda a su familiar con discapacidad?

Siempre () casi siempre () a veces () nunca ()

18. ¿Se han generado reclamos a partir de conflictos familiares generados con los demás integrantes de la familia?

Siempre () casi siempre () a veces () nunca ()

Porque.....
.....

19 ¿Cree que sus relaciones familiares se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?

Si () No ()

Porque.....
.....

20 ¿Considera que ha sufrido discriminación, a causa de su familiar con discapacidad, por alguna de estas personas?

Hermanos () Tíos () Sobrinos () Padres () Personas particulares ()

Porque.....
.....
.....

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

ÍNDICE

CARATULA	I
CERTIFICACIÓN.....	II
AUTORÍA.....	III
CARTA DE AUTORIZACIÓN.	IV
DEDICATORIA.	V
AGRADECIMIENTO	VI
a. Título:	1
b. Resumen	2
ABSTRACT.....	4
c. Introducción.....	6
d. Revisión de la literatura	12
1. Desarrollo Laboral.....	16
1.1 Trabajo y género	17
1.2 Feminismo como parte del desarrollo laboral.....	19
1.3 Las mujeres y la necesidad de trabajar.....	21
1.4 Grupos que impulsaron el desarrollo laboral en Mujeres	22
1.5 Las mujeres y el desarrollo laboral	22
2. FAMILIA.....	24
2.1 Definición familia	24
2.2 Tipos de familia	24
2.2.1 Monoparentales.....	24
2.1.2 Nucleares o elemental:	25
2.1.3 Extendidas o consanguínea.....	25
2.1.4 Reconstituidas o ensambladas.....	25
2.1.5 Disfuncionales	26
2.2 Las familias de las personas con discapacidades	26
2.3 La familia antes de tener un hijo con discapacidad	27
2.4 Trabajar con las familias de las personas con discapacidades.....	27
2.5. La familia tiene un hijo con una discapacidad	29

3. Discapacidad	32
3.1 Tipos de Discapacidad.....	34
3.1.1 Discapacidad Física:.....	35
3.1.1.1 Monoplejía	36
3.1.1.2. Paraplejía	36
3.1.1.3 Tetraplejía	37
3.1.1.4 Hemiplejía	37
3.1.1.5 Espina bífida.....	37
3.1.1.6 Distrofia muscular	38
3.1.1.7 Parálisis cerebral	38
3.1.1.8 Amputación.....	38
3.2 Discapacidad mental y psicológica.....	38
3.3 ¿Quién puede presentar trastornos mentales?.....	39
3.3.1 Esquizofrenia.....	39
3.3.2. Depresión	40
3.3.3 Trastorno Bipolar	40
3.3.4 Trastornos de ansiedad, adaptativos y somatomorfos.....	41
3.3.5 Discapacidad Intelectual	41
3.3.6 Trastornos del desarrollo, incluido el autismo	42
3.3.7 Síndrome de Down.....	42
3.4 Discapacidad Sensorial.....	43
3.4.1 Discapacidad visual	43
3.4.2 Discapacidad visual	43
3.4.3 .Discapacidad auditiva	45
3.4.4 Pérdida de audición y sordera	46
3.5 La convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad	46
3.5.1 Discapacidad motriz	46
3.5.2 Discapacidad sensorial	47
3.5.3 Discapacidad intelectual	47
3.5.4 Discapacidad psicosocial	47
4. Cuidadores de las Personas con Discapacidad.....	48

4.1 Definición general de cuidador	48
4.2. Cuidador primario	50
4.3 Cuidador secundario	51
4.4 Cuidador terciario	51
4.5 Perfil del cuidador primario de una Persona con Discapacidad.	52
4.6 Funciones de los cuidadores de las personas con Discapacidad.	55
4.7 Características de la carga del cuidador	57
4.8 La carga objetiva	58
4.9 La carga subjetiva.....	58
4.10 Los efectos de cuidar de cuidar a una persona con discapacidad.	59
4.11 Repercusiones sobre la salud física de los cuidadores	60
4.12 Repercusiones en la Salud emocional.....	62
4.13 Relaciones familiares de los cuidadores	64
4.14 Afectaciones Laborales	66
5. Perfil del Trabajador Social con Personas con Discapacidad.	69
5.1 Construcción del Proceso de Intervención	69
5.2 Información.....	71
5.3 Orientación	72
5.4 Apoyo emocional	73
5.5 Formación	73
5.6 Asesoría.....	74
5.7 Terapia	74
e. Materiales y Métodos	90
a. Método Cualitativo	90
b. Método exploratorio.....	90
c. Método Cuantitativo.....	91
d. Método Correlacional	91
A. Técnicas y herramientas	91
A.1 Observación	91
A.2 Encuestas	92
A.3 Entrevista	92

f. Resultados.....	93
g. Discusión	114
h. Conclusiones	119
i. Recomendaciones	120
j. Bibliografía	132
k. Anexos.....	135
ÍNDICE	164