



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

ÀREA JURÌDICA, SOCIAL Y ADMINISTRATIVA
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TÍTULO

“CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE RECIBEN EL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA DE LA CIUDAD DE LOJA Y EL ACCIONAR DEL TRABAJADOR SOCIAL”.

Tesis previa a optar el grado de Licenciada en Trabajo Social

AUTORA:

Emiliana de Jesús Álvarez Medina

DIRECTORA:

Lic. Natalia Zárate Castro

LOJA – ECUADOR

2016

CERTIFICACIÓN

Lic.

Natalia Zárate Castro Mg. Sc.

DOCENTE DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

CERTIFICA:

Que el trabajo de investigación titulado: **“CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE RECIBEN EL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA DE LA CIUDAD DE LOJA Y EL ACCIONAR DEL TRABAJADOR SOCIAL”**, de la autoría de la Srta. *EMILIANA DE JESUS ALVAREZ MEDINA* ha sido dirigida, corregida y revisada en todas sus partes, contempla las orientaciones metodológicas y cumple con lo establecido en la normativa vigente de la Universidad Nacional de Loja, para los procesos de graduación para la calificación y sustentación pública, por lo que autorizo su presentación y defensa respectiva.

Loja, julio del 2016



Lic. NATALIA ZARATE CASTRO Mg. Sc.

DIRECTORA DE TESIS

AUTORÍA

Yo, Emiliana de Jesús Álvarez Medina, 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.

Firma:



Autora: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Cédula: 1104530884

Fecha: Loja, Julio de 2016

DATOS COMPLEMENTARIOS:

DIRECTORA DE TESIS: Lic. Natalia Zamora Castro

Dra. Griselda Narváez, Mgr. PRESIDENTA

Ldo. Jorge Luis Moya y Pastrán, Mgr. VOCAL

Dr. Hugo León Cárdenas, Mgr. VOCAL

DEDICATORIA

Dedico el presente trabajo de investigación a mi señor Jesús, quien me dio la fe para terminar este trabajo.

A mis padres, y abuelitos quienes me enseñaron desde pequeña a luchar para alcanzar mis metas mi triunfo es de ustedes los amo.

A mi familia por su apoyo incondicional brindado en cada paso y esfuerzo para alcanzar mis metas académicas.

Emiliana Alvarez

AGRADECIMIENTO

Dejo constancia de mi gratitud perenne a la Universidad Nacional de Loja, especialmente al Área Jurídica, social y Administrativa, Carrera de Trabajo social en la persona de sus dignísimas autoridades.

De igual manera manifiesto mi imperecedero agradecimiento a todos los docentes que con generosidad y sapiencia me han brindado sus conocimientos a lo largo de mi formación profesional en el amplio campo del Trabajo Social, de manera especial dejo sentada mi gratitud a la Licenciada Natalia Zárate; quien con sabiduría y evidente generosidad orientó la dirección de esta tesis.

De manera especial agradezco al Ministerio de Inclusión Económica y Bienestar Social, específicamente a quienes trabajan en el Bono Joaquín Gallegos Lara a más de los cuidadores de las personas discapacitadas que me permitieron compilar la información necesaria para el desarrollo del presente trabajo de investigación.

La Autora

a) TÍTULO

CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE
RECIBEN EL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA DE LA CIUDAD DE LOJA
Y EL ACCIONAR DEL TRABAJADOR SOCIAL

b) RESUMEN

Las personas con discapacidad que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara, en su mayoría son personas que no pueden valerse por cuenta propia o de manera independiente, por lo tanto, requieren de los cuidados y servicios de otras personas las cuales se las conoce como sus cuidadores, estos a su vez por el nivel de responsabilidad en virtud de los requerimientos de atención diaria, se imposibilitan en desarrollarse íntegramente, por lo tanto, el bono antes señalado intenta subsanar en parte la necesidad económica que requieren los involucrados y beneficiarios de este servicios, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de este grupo de personas consideradas vulnerables socialmente.

Por tal motivo es relevante el desarrollo del presente trabajo de investigación titulado: **CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE RECIBEN EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA DE LA CIUDAD DE LOJA Y EL ACCIONAR DEL TRABAJADOR SOCIAL**, el problema de investigación consiste en conocer causas y efectos, que genera la corresponsabilidad de las personas cuidadoras en la calidad de vida de las beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara de las personas con discapacidad, y como resultado de ello se evidencie una mejor relación familiar y una óptima integración social; en concordancia se encontró como causas y efectos a la dependencia del discapacitado hacia su cuidador, el mismo condiciona el desarrollo personal, individual y social del cuidador, por tener que atender todos los días para generar un bienestar del discapacitado en requerimiento de sus necesidades individuales básicas, ante ello para un mejor análisis se establece como objetivo general el identificar las causas y efectos generados por la asignación del Bono Joaquín Gallegos Lara a la favor de las personas con discapacidad y de sus cuidadores; entre ellos tenemos la asistencia económica que les permite subsanar las necesidades de manutención y vestimenta que son prioridad de los discapacitados, así mismos como objetivos específicos se establece el determinar los problemas de mejoramiento que requieren los discapacitados del bono para elevar su calidad de vida; motivar a los familiares que reciben el bono para que cumplan con el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad; y finalmente identificar estrategias que se deban emplear

para diseñar una propuesta de intervención desde la perspectiva del Trabajo Social sujeta a la calidad de vida de los discapacitados.

Los métodos y técnicas utilizados fueron: método analítico, en el cual se identifica la realidad actual de los discapacitados y sus cuidadores, el método científico que permite la elaboración de la Revisión de Literatura, método sintético, para plantear el resumen, transcripción y análisis de la información documental, método estadístico para las representaciones gráficas de la información de campo, y el bibliográfico para analizar los contenidos científicos referentes al problema planteado. Las técnicas como la encuesta aplicada a los cuidadores de las personas discapacitadas que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, y una ficha de observación sobre la situación actual de las personas con discapacidad.

Entre los principales hallazgos tenemos que las personas cuidadoras de los discapacitados del bono Joaquín Gallegos Lara, se han beneficiado mediante una contribución económica que permite subsanar de manera parcial las necesidades de alimentación, vestuario y medicina de los discapacitados, además han pasado del abandono y negación social a una parcial integración que requieren las personas con discapacidad, toda vez que antes de recibir los beneficios del bono antes señalado la población de discapacitados y sus cuidadores manifestaban sostener una calidad de vida eficiente, por no contar con los medios financieros suficientes para solventar las necesidades. Además se encontró el requerimiento directo de la intervención de la Trabajadora Social, para que oriente, capacite y perfeccione los niveles de intervención de las cuidadoras de los discapacitados, en virtud de ser integrados en la sociedad, mediante actividades educativas, comerciales y sociales que le permitan elevar las condiciones personales tanto del discapacitado como del cuidador.

Por lo tanto se concluye que se evidente la intervención de la Trabajadora Social con la finalidad de asesorar y capacitar a los cuidadores del discapacitado para mejorar su calidad de vida, a una situación más fluida y activa social y económica, por lo que se recomienda el incremento y contratación de profesionales en Trabajo Social a través del Ministerio de Inclusión Económica y Social, para sostener la capacitación

permanente y oportuna de los cuidadores y discapacitados, garantizando el mejoramiento de la calidad de vida.

Abstract

Persons with disabilities who receive Joaquin Bono Gallegos Lara, mostly are people who can not fend for themselves or independently has, therefore, require care and services of others which are known as carers these in turn by the level of liability under the requirements of daily care, it is impossible to develop fully, therefore, the aforementioned bonus tries to remedy in part the economic necessity that require stakeholders and beneficiaries of the services, in order to improve the quality of life of this group of people considered socially vulnerable.

For this reason it is important the development of this research work entitled: **QUALITY OF LIFE OF DISABLED PEOPLE RECEIVING BONO Joaquín Gallegos Lara CITY OF LOJA AND OPERATE SOCIAL WORKER**, the research question is to know causes and effects generated by the responsibility of caregivers in the quality of life of the beneficiaries of bonus Joaquín Gallegos Lara of people with disabilities, and as a result a better family relationship and an optimal social integration becomes apparent; in concordance was found as cause and effect dependence of the disabled to their caregiver, the same conditions the personal, individual and social development of the caregiver having to attend every day to generate welfare of the disabled in order for their basic individual needs before it for better analysis establishes the general objective of identifying the causes and generated by the allocation of Bono Joaquín Gallegos Lara to assist persons with disabilities and their caregivers effects; among them are the financial assistance that allows them to address the needs of maintenance and clothing that are a priority of the disabled themselves as specific objectives set out to determine problems that require improvement bond disabled to improve their quality of life; motivate family members receiving the bonus to comply with improving the quality of life of people with disabilities; and finally identify strategies that will be used to design a proposal for intervention from the perspective of the subject to the quality of life of disabled Social Work.

The methods and techniques used were: analytical method, in which the current situation of the disabled and their caregivers is identified, the scientific method for

the preparation of the Review of Literature, synthetic method to raise the sum, transcription and analysis documentary information, statistical method for graphical representations of field information, and bibliographic to analyze the scientific content relating to the problem. Techniques such as the survey of caregivers of people with disabilities who receive the bonus Joaquín Gallegos Lara, and a tab observation on the current situation of people with disabilities.

Among the main findings we have to carers of disabled bond Joaquín Gallegos Lara, people have benefited through an economic contribution that can bridge partially the needs of food, clothing and medicine for the disabled, they have also been the abandonment and denial social to partial integration that require people with disabilities, since before receiving the benefits of the bonus aforementioned population of disabled and their caregivers expressed support quality efficient life, not have sufficient financial means to pay the needs. Besides the direct request of the intervention of the social worker was found to orient, train and perfect the intervention levels of the caregivers of the disabled, by virtue of being integrated into society through educational, commercial and social activities that help raise the personal conditions of both disabled and carer.

It is therefore concluded that the intervention of the social worker in order to advise and train caregivers of the disabled to improve their quality of life, to a more fluid and active social and economic situation, is evident from what is recommended and increase recruitment of professionals in social work through the Ministry of Economic and Social Inclusion, to support ongoing and timely training of caregivers and disabled, ensuring improved quality of life.

c) INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como finalidad hacer énfasis en la calidad de vida de las personas con discapacidad que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, identificándose los niveles de dependencia y protección que reciben estas personas por parte de cuidadores que la mayoría son familiares las encargadas de brindar los cuidados básicos y concurrir a generar el bienestar del discapacitado, al ser inmerso en la sociedad como entes activos, generando un ambiente de aceptación, integración social favorable.

Las personas con discapacidad son consideradas un grupo vulnerable, cuyos derechos de desarrollo, cuidado e integración social han sido limitados y restringidos a una limitada participación económica o social, su limitación ya sea física o mental impide un desempeño académico, de responsabilidad en su salud y acceso a muchos servicios, sin embargo, el cuidador que se responsabiliza del discapacitado se limita en el desarrollo personal, formativo, económico y social, ante esta situación se desarrolla el bono Joaquín Gallegos Lara, concededores de la responsabilidad social para aplicar un beneficio de ayuda económica que mejore las condición de este grupo de personas que han sido relegados socialmente, por ello nace el problema de investigación que consiste en conocer causas y efectos, que genera la corresponsabilidad de las personas cuidadoras en la calidad de vida de las beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara de las personas con discapacidad, y como resultado de ello se evidencie una mejor relación familiar y una óptima integración social.

El presente trabajo de investigación denominado: “CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE RECIBEN EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA DE LA CIUDAD DE LOJA Y EL ACCIONAR DEL TRABAJADOR SOCIAL”, constituye un aporte relevante, que justifica la intervención del trabajador social, con la finalidad de que conozca y detalle la causas y consecuencias del problema que genera la corresponsabilidad de las personas cuidadoras en la calidad de vida de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, permitiéndole formular métodos de solución que cumplan con las expectativas

sociales exigibles de la actualidad con un sustento futuro de su aplicación a largo plazo, por lo tanto se señala que:

Para su mejor comprensión se desarrolla la Revisión de Literatura, la misma que hace énfasis al sustento teórico en el cual se abarca teorías, conceptos y criterios de temas relacionados con la calidad de vida, estilo de vida, discapacidad, la Misión Joaquín Gallegos Lara, y la intervención del trabajador social, permitiendo detallar y justificar el estudio del problema, y su recurrencia en el profesional del trabajo social para que analice y condicione acciones de desempeño que se puedan aplicar para mejorar la calidad de vida.

En los materiales y métodos se describe la utilidad de los diferentes métodos como: el científico donde se explica la realidad actual y sus procesos de transformación de los beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara y sus cuidadores, estableciéndose las categorías, variables del objeto de estudio; apoyado en el método inductivo que permite la elaboración de la problematización, con miras a descubrir, analizar y comparar aspectos relevantes de las causas y efectos que evidencien una relación familiar e integración social; el método deductivo en cambio consolida la formulación de las conclusiones y recomendaciones de la investigación a más que se afianza la intervención social mediante el desarrollo de la propuesta; el método estadístico en cambio, sostiene la secuencia de procedimientos para el manejo de los datos cuantitativos y cualitativos de la investigación, con el diseño de cuadros y gráficos estadísticos que denoten la incidencia del problema. Además mediante el empleo de técnicas como la encuesta que ha sido direccionada a los cuidadores de las personas con discapacidad que reciben el bono, para conocer los niveles de intervención, asistencia o coordinación formativa de los cuidadores, con la finalidad de asistir en el mejoramiento de la calidad de vida tanto del de ellos como de los discapacitados; mientras que la observación directa establece una apreciación real de los discapacitados beneficiarios del bono con referencia a la calidad de vida.

Los resultados obtenidos demuestran que se establece que existe un 80% que señala que su condición de vida antes de recibir el bono era deficiente el 10% de ellos

mantienen una casa cuya infraestructura es de igual manera mala o deficiente la que no presta condiciones favorables para el desarrollo personal y mucho menos de las personas con discapacidad, esto se debe a las condiciones socioeconómicas que evidencia la familia. La calidad de vida de las personas con discapacidad se evidencia indicadores personales adversos como que el 11% muestra alegría y sonría en niveles bajos, sin embargo, en las visitas el 11% denotaron tristeza en niveles altos, lo cual nos lleva a determinar que requieren de una mayor intervención para favorecer su entorno social y familiar que les permita elevar la calidad de vida de cierta población de personas con discapacidad que aún la requieren; además, se obtiene que se obtiene que 71% padecen discapacidad física y el 29% es intelectual, de esta población el 100%, así mismos en base a la pregunta 2 de la misma encuesta señalan que el bono Joaquín Gallegos Lara les permite cubrir las necesidades de alimentación, sin embargo el 78% cumple con los requerimientos en medicinas, así mismo el 47% señala lo que es transporte, el 91% cubre gastos de vestimenta y el 54% gastos de recreación del discapacitado, estos datos nos permiten determinar que en el factor económico el bono es de mucha ayuda para cubrir algunas exigencias y necesidades de esta población. En la pregunta tres de la encuesta el 31% señala que en su calidad de cuidadora de la persona con discapacidad no ha mejorado la calidad de vida tanto suya como la de su protegido, debido a que siempre existen nuevas exigencias en su cuidados sobre todo cuando sufren quebrantos en su salud esta acción impide su desarrollo personal y mucho menos establecer objetivos conjuntos entre las personas para poder mejorar su calidad vida personal o conjunta.

En la discusión, se establece que el aporte del bono Joaquín Gallegos Lara, se sustenta al aporte económico para las/os cuidadoras/es de las personas con discapacidad, el mismo que les permite la manutención básica de las necesidades alimenticias y de vestido que requieren o demandan sus cuidados, sin embargo, estas no establecen una asistencia de fortalecimiento o manejo sustentable a futuro o largo plazo que les permita innovar y mejorar la calidad de vida de los involucrados o beneficiarios del bono, por lo tanto, se requiere de la intervención acertada, direccionada y oportuna del Trabajador Social, para que los cuidadores en virtud del conocimiento del tiempo, requerimientos de atención, puedan establecerse mecanismos de intervención social, e incluso de actividad económica independiente

donde se aplique la participación e integración directa del discapacitado en la medida de sus limitaciones.

Por los enunciados expuestos se llega a la conclusión que el bono Joaquín Gallegos Lara si bien constituye una asistencia económica, está en lo referente a la capacitación familiar para su integración social y económica no se cumple, sin obtener mayores beneficios tanto para las personas cuidadoras como para las personas con discapacidad que es el propósito del presente bono de asistencia social; por lo que se recomienda a las autoridades del Ministerio de Inclusión Económica y Social, para que a través del bono Joaquín Gallegos Lara, mejoren su inserción económica donde se incluya a las personas cuidadoras de las personas con discapacidad, a través de la contratación de más personal profesional de la rama de Trabajo Social para que capaciten de manera adecuada, oportuna y eficiente en base al mejoramiento de la calidad de vida tanto del discapacitado como de su cuidador.

d) REVISIÓN DE LITERATURA

MARCO CONTEXTUAL

La presente temática, se centra en el estudio de las personas con discapacidad sobre todo en aquellas que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, cuya población a través del tiempo ha pasado desapercibida y casi inexistente socialmente, esta ayuda económica nace de las brigadas de intervención que aplicó la Fundación Manuela Espejo, quienes conocieron de la realidad familiar, penurias económicas, niveles de pobreza y condiciones de vida deplorables que los inducía a la negación social y familiar, por lo tanto, en la actualidad a través de este proyecto social se ha identificado una gran e importante cantidad de personas a nivel nacional, ha sido necesario delimitar la población al estudio de las personas con discapacidad favorecidos por el bono del cantón Loja.

Ahora en el cantón de Loja se encuentran 1.125 personas registradas como beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara, según datos que maneja el Ministerio de Inclusión Económica y Social, de la cual hemos requerido aplicar una muestra poblacional de 117 personas, las mismas que por razones de tiempo destinado para el desarrollo del proceso investigativo, y bajo las facilidades de datos otorgadas por el Ing. Carlos Córdova en calidad de Jefe de Talento Humano del MIES, se orientó que la mayor cantidad de personas con discapacidad que perciben el bono en mención se ubican en la parroquia El Sucre, por lo tanto, en virtud de la celeridad indagativa y de la economía de los recursos y tiempo se procedió a ubicar a los discapacitados y cuidadores de los barrios que integran la parroquia Sucre.

La población en sí pertenece a la zona urbana, manteniendo acceso a través del transporte público, garantizando la seguridad de la investigadora y la optimización de recursos empleados para concepto de movilización y demás viáticos que demanda la investigación, con el fin de lograr la cooperación en la investigación de campo de parte de los cuidadores de las personas con discapacidad que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, y asistida por las direcciones registradas de los beneficiarios del bono

ante el Ministerio de Inclusión Económica y Social se delimita la zona, además, cabe señalar que la población en mención mantienen similitud de necesidades recurrentes en base a la interacción e inclusión social y económica que abarca a la población general su delimitación se ajusta ante los requerimientos de análisis que permitan discernir en que aspectos debe de intervenir el Trabajador social para facilitar o promover su integración.

MARCO CONCEPTUAL

CALIDAD DE VIDA

Según informe presentado por Gómez Vela & Sabehque cita a Schalock, señala que:

“La Calidad de Vida es importante porque el concepto está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad como la nuestra, sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una "Quality revolution" que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad. En este sentido, el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad” (Gómez Vela & Sabeth, 2012, pág., 3).

Carvajar Burbano, señala que:

“Hay muchas maneras fundamentalmente diferentes de ver la calidad de vida, y algunas de ellas parecen razonables al primer golpe de vista. Puedes ser

puediente sin estar bien. Puedes estar bien sin poder llevar la vida que querías. Puedes llevar la vida que querías sin ser feliz. Puedes ser feliz sin tener demasiada libertad. Puedes tener mucha libertad, pero no conseguir demasiado, y podríamos seguir”, (Carvajal Burbano, 2011, pág 92).

Para la Organización Mundial de la Salud, señala que:

Es la percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, en relación con sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones, (Organización Mundial de la Salud, 1994, pág., 1).

Contrastando los diferentes posicionamientos de los autores en relación a la calidad de vida podría decir que hace referencia al alcance de la felicidad a través de distintos medios dejando de lado los logros materiales y económicos, pero si elevando los niveles de convivencia y tolerancia del hogar y la familia, a más de las relaciones sociales, que deben de provocar un ambiente de felicidad y satisfacción entre las personas, la calidad de vida se ve influenciada por los factores ambientales y personales, la interacción a la través de la autodeterminación, los recursos, la inclusión y las metas en la vida que hayan sido planteadas o determinadas entre sí.

La calidad de vida es un medio de mejorar los niveles sociales, políticos, tecnológicos y económicos, siendo estas más flexibles y favorables para el desarrollo social, los cambios y modificaciones se derivan de los comportamientos sociales cuyos intereses capitales y económicos se sobreponían ante los intereses sociales, haciendo que las masas menos favorecidas en el desarrollo económico, mantengan una posición más agresiva, imperfecta en las relaciones sociales, con ello la práctica de los valores sociales era deficiente e infructuosa para el desarrollo de las masas.

Los grados de felicidad es la satisfacción que cada individuo mantiene en la actualidad, en base a un estado de ánimo apreciable, contagioso, armonioso y aceptable por las personas, la felicidad es una acción que involucra una satisfacción

y realización ante el alcance metas, logros y demás objetivos individuales, familiares o sociales alcanzadas, dejando de lado las cosas materiales y económicas que solo promueven una falsa felicidad.

La calidad de vida se relaciona con el bienestar, donde se incluye una satisfacción colectiva de necesidades que son alcanzables, debido a que estas denotan un ambiente favorable de desarrollo ya sea individual o colectivo, sin tener que ocasionar alteraciones en los niveles de convivencia para obtenerlos.

En fin, todos estos enunciados permiten establecer una definición más acertada por calidad de vida, definiéndola como el medio de bienestar que produce felicidad sin la existencia de una delimitación de la pobreza y riqueza social, buscando alcances generales e individuales que no afecten a los demás y que dicho grado de felicidad involucre a la familia y al medio social donde la persona se desarrolla.

El profesional en Trabajo Social debe de conocer e identificar aspectos de la calidad de vida de las personas con discapacidad que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, para determinar si existe o no el grado de felicidad, interacción, inclusión y alcance de metas sociales que mejoren o eleven la calidad de vida.

Clasificación de la calidad de vida

Es difícil cuantificar y mucho menos clasificar la calidad de vida, debido a que se la establece como un solo fin, la que se determina y condiciona a factores ambientales y personales único de adquirir entre la sociedad, sin embargo, existen algunos analistas y estudiosos que consideran necesario establecer una clasificación:

“Bienestar emocional: Este hace referencia a sentirse tranquilo, tranquilo sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, autoconcepto, y ausencia de estrés o sentimientos negativos.

Relaciones interpersonales: relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones

familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.

Bienestar material: tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (pensión, ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).

Desarrollo personal: se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/Capacidades, Acceso a nuevas tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).

Bienestar físico: tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.

Autodeterminación: decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y preferencias personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.

Inclusión social: ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.

Derechos: ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos” (Verdugo, Arias, Gómez, & Schalock, 2009, pág., 18-19).

La calidad de vida busca el bienestar emocional, en la cual las personas se sientan tranquilas, seguras, confiables de mantener un entorno amigable y favorable, acción

similar incluye a las personas con discapacidad, quienes dada su condición requieren de un ambiente familiar adecuado y susceptible a los cambios y exigencias de su condición, esto en razón que el bienestar lo genera la persona por cuenta propia, pero en el caso de la persona con discapacidad, quienes conforman su entorno familiar son quienes favorecen al desarrollo de esta cualidad de bienestar la misma que se la vincula con la persona que hace las veces de su cuidador; siendo el encargado de favorecer al desarrollo de las relaciones interpersonales, las cuales se las maneja a diario a voluntad, pero en las personas con discapacidad, no pueden relacionarse y por lo tanto, permanecen aisladas, siendo la obligación de cuidador el proporcionar los espacios necesarios para favorecer a las relaciones sociales con la misma familia o en la comunidad a la cual pertenece, dejando de lado al negación de su existencia, por temores y miedo infundados que les ha llevado por mucho tiempo a esta población a ser negados de su existencia.

El bienestar material se lo adquiere mediante el desempeño de actividades laborales, esta acción no es favorable en la persona que mantiene una discapacidad, debido a las exigencias que el trabajo demanda, sin embargo, se puede lograr los espacios necesarios para las personas que realizan los cuidados de los discapacitados que perciben el bono Joaquín Gallegos Lara, en la medida de la referencia de tiempo y medios adecuados para el traslado de los lugares de trabajo con espacios donde puedan albergar y cuidar a los discapacitados, efectivizando el desempeño normal de los cuidadores que logren a futuro dotar de bienes materiales como hogar, posesión y ahorros que garanticen su existencia, situación que no ha sido desarrollada en nuestro medio laboral, siendo indispensable la generación del bono como una compensación económica que les permita subsanar esta cualidad para mejorar la calidad de vida.

Entonces, se identifica la función del bono en virtud de una de las características esenciales de la calidad de vida que son los bienes materiales o manutención diaria y permanente de los involucrados, para así tratar de garantizar un desarrollo en los demás aspectos que conforman la calidad de vida; sin embargo, en lo que representa al bienestar personal y físico son cualidades de desempeño individual que si bien ha de generar ideas opuestas a su aplicación, se basan en derechos universales o

asignados a través de la Constitución y demás leyes nacionales, que asignan dicho beneficio de manera general sin limitaciones o calificativos en donde se incluyen a las personas con discapacidad, sobre el acceso a dicho derecho.

Entonces las personas con discapacidad tienen el derecho a desarrollarse personalmente de manera íntegra, efectiva y relativa a su propia competencia, y en el caso de no poderla desarrollarla más, se deberá sujetar en base a las capacidades de la persona que hace las veces de su cuidador. Hay que señalar que en lo que respecta a la autodeterminación esta se encuentra suspendida debido a que si el discapacitado sostiene una imposibilidad intelectual, esta queda condicionada a la de su cuidador y como tal se la deberá entender como un fin conjunto en la cual quedan involucradas ambas partes.

La inclusión social de las personas con discapacidad se ha convertido en una acción casi inexistente y poco practicable de parte de los cuidadores o de las familias que mantienen a un miembro de su familia con estos impedimentos, por lo tanto ni con la asignación del bono Joaquín Gallegos Lara, se ha logrado mejorar sus relaciones sociales de integración.

Por lo tanto, se determinan los problemas de mejoramiento en la calidad de vida que requieren en esta área, siendo necesaria la intervención del Trabajador Social en este campo, para que las personas con discapacidad que se benefician del bono Joaquín Gallegos Lara, logren desarrollar todos los aspectos de la calidad de vida, en la cual mejoren las condiciones ambientales, personales del discapacitado, para que se sienta bien y seguro del lugar al cual intenta desarrollarse como persona.

Dentro de la calidad de vida es necesario identificar lo siguiente:

Utilidad de la vida:

Para Ruiz Ogarrío, (2013), señala que: (Ruiz Ogarrío, 2013)

El representar la noción de que una vida buena tiene que ser buena para algo más que por sí misma. Esto presupone algunos valores más elevados. No hay un genérico común para estas asistencias externas de la vida. Se refiere a esta clase como concepciones “transcendentales” de la calidad de vida. Otra apelación es el “significado de la vida”, que señala una importancia “verdadera”, en lugar de un mero sentido subjetivo de significado. Yo prefiero la “utilidad de la vida”, más simple, admitiendo que esta etiqueta puede también dar lugar a malos entendidos. Seamos conscientes de que esta utilidad externa no requiere conciencia interna. La vida de una persona puede ser útil en algún aspecto, sin que ella se dé cuenta.

Si analizamos lo referido la utilidad de la vida es el empleo de las facultades individuales de cada ser para poder establecer su propia armonía y felicidad, la misma que tiene que basarse en la aplicación de los valores humanos con la finalidad de garantizar un empleo adecuado de la utilidad de la vida, debido a la existencia de trastornos sociales y deformidades del comportamiento que hacen que dichas conductas específicas sean atentatorias contra el orden social instaurado, por lo que la utilidad de la vida se la aplica a las acciones buenas que causa dicho beneficio.

Al ser esta una clasificación de la calidad de vida, se la observa desde el mismo medio favorable de la persona en hacer de sus acciones o actos, cualidades que representan un grado de satisfacción y alcance ante las metas y logros individuales y mucho más si estos son colectivos. La utilidad de la persona con discapacidad por lo general, debe de analizársela con la de su cuidador debido a que muchos de ellos por la situación física o mental, no se encuentran en una posición en la cual puedan hacer prevalecer su utilidad familiar o social, por lo tanto, depende de los cuidadores o la familia el desempeño y desarrollo de la utilidad que permita mejorar su calidad de vida.

Apreciación de la vida:

Así mismo Ruiz Ogarrío, (2013) manifiesta que:

Los resultados internos de la vida es la calidad a los ojos de quien la contempla. Como tratamos con seres humanos conscientes, esta calidad se reduce a la apreciación subjetiva de la vida. Esto se califica generalmente como bienestar “subjetivo”, “satisfacción de la vida” y “felicidad” en un limitado sentido de la palabra. La vida tiene tanto más de esta calidad, cuanto más y más tiempo se disfruta. En los cuentos de hadas esta combinación de intensidad y duración se designa con la frase “vivieron mucho y fueron muy felices”, (pág., 35)

El alcance de la felicidad, ya sea individual o en conjunto con el resto de personas que conforman su ambiente familiar, se consolida como la apreciación de la vida, que es la que permite avizorar la felicidad, es por ello, que si consideramos nuestro entorno nacional, los grupos indígenas, mantienen una vida más activa y feliz en su comunidad, se asisten, ayudan y colaboran entre sí en las jornadas agrarias con la finalidad de coexistir y alcanzar la producción en un mismo tiempo para poderla comercializar generando un mismo beneficio entre los vecinos, esta acción es retomada por las masas sociales actuales que pugnan por sostener el mismo nivel de convivencia social y sobretodo inducir la en aquellos que mantienen el cuidado de una persona con discapacidad.

Estas características nos enseñan el valor real de la apreciación de la vida, la misma que representar una utilidad, debe ser apreciable en el entorno social, solo así causa un beneficio que se evidencia en la felicidad, la alegría de las personas, la Vicepresidencia de la República promulgó la felicidad en el Estado Ecuatoriano y emitía embajadores de la felicidad, con el fin de promover e incentivar una sociedad activa y feliz, sin embargo, esta no se amplió hacia las personas con discapacidad, las cuales también tienen derecho a la felicidad.

Las cualidades que cada individuo infiere en su manera de llevar sus relaciones sociales, de salud, o acciones educativas que favorecen al desarrollo de sus perspectivas individuales colectivas o familiares, estas deben ser analizadas en el caso de ser socializadas u orientadas para las personas con discapacidad, en la cual los cuidadores solo obtienen información generalizada, pero no específica sobre sus casos, por lo tanto la intervención del Trabajador Social, en este aspecto sería el de favorecer con información real en al cual se coordine el desempeño de la utilidad de la vida de las personas con discapacidad y al de sus cuidadores, para que alcancen la felicidad y generen el bienestar deseado.

Salud y calidad de vida

Para Rojo Pérez, (2015), señala: (Rojo Pérez, 2015)

El incremento de la prevalencia de enfermedad y discapacidad en la población según envejece puede, muchas veces, no tener cura. Pero el resultado de una terapia puede paliar los síntomas del padecimiento, derivando en una mejora del bienestar de los pacientes tratados. Y al igual que ocurre con la calidad de vida global, la calidad de vida relacionada con la salud es también una medida de resultado de evaluación multidimensional, lo que implica que está conformada por múltiples dominios o atributos, que varían en función de los individuos y sus circunstancias personales y del entorno físico y social. En este sentido, la calidad de vida relacionada con la salud abarca los aspectos de la salud física, mental y social, (pág., 25)

Contrastando a los autores referidos, señalan que los aspectos de la salud de las personas si se relacionan con la calidad de vida, debido a que se requiere de unas buenas condiciones en su estado físico y mental para alcanzar una entera satisfacción del disfrute y goce de su entorno natural y social, sin embargo, ante las deficiencias naturales o de nacimiento han llevado a modificar dichas concepciones con la finalidad de generar bienestar e incluir en la sociedad a quienes no posean un

buen estado de salud o mucho menos un desarrollo intelectual o físico que le permita sostener su individualidad e independencia.

Por lo tanto, el trabajo de la cuidadora o cuidador es el de brindar o favorecer la inclusión de goce del entorno, de la aceptación social para mejorar y elevar la calidad de vida, además de cuidar de la salud de la persona con discapacidad para que esté dispuesto a sostener las relaciones con su entorno sin peligro del deterioro de su estado de salud.

Las personas que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, en su mayoría presentan problemas en su salud, para lo cual según el Ministerio de Inclusión Económica y Social, (2014) “han incluido a los beneficiarios de este proyecto, a chequeos médicos periódicos a través del Ministerio de Salud, con la finalidad de mejorar las condiciones de salud y garantizar su bienestar”, *por lo tanto, existe el apoyo estatal en el cuidado de la salud de estas personas, aunque algunas que padecen enfermedades catastróficas o raras, son quienes aún sostienen problemas de atención en su salud y requieren una mayor intervención estatal que les permita adquirir asistencia médica extranjera para tratar de adquirir esperanza de cura.*

La persona que no posea una buena salud, condiciona su estado de salud, así lo manifestaba en una entrevista el Ex-vicepresidente de la República Lenín Moreno, que señalaba su condición física y los dolores que soportaba en su recuperación, pero que la risa, la alegría mejora en el desarrollo de la persona, ahora, al inducir dicha acción a los miles de personas con discapacidad en nuestro entorno, se condiciona a la generación de un bienestar tanto en la salud como en factores o aspectos familiares que elevan su calidad de vida.

La lógica nos difiere que para tener una calidad de vida apropiada es necesario que exista una buena salud en las personas, de esta manera se obtiene una felicidad total en los individuos, sin embargo, no se requiere exactamente del goce de una buena salud para alcanzar la felicidad, debido a que esta acción es relativa al estado físico

y médico de las masas, por lo tanto, la sociedad en sí, mantienen una mala apreciación de lo que implica la felicidad en la obtención de la calidad de vida.

El ser humano al nacer se le atribuye la existencia de una buena salud, sin embargo, ante los fenómenos naturales y de formación en el vientre suele existir un porcentaje que no goza de dicho beneplácito, pero esta cualidad física o de impedimento intelectual reconocido como discapacidad no incide en los aspectos de la salud de la persona, debido a que este término difiere en las condiciones físicas en las cuales se encuentran las personas en general.

La felicidad en todo caso se establecería como una estrategia que debe de emplear el Trabajador Social, con la finalidad de favorecer al desarrollo de un ambiente familiar aceptable en la que permita la participación plena, activa y efectiva del grupo familiar sujeta a elevar la calidad de vida de las personas con discapacidad que perciben el bono Joaquín Gallegos Lara.

La enfermedad y la calidad de vida

En un estudio ejecutado en Chile y propuesto por Contreras Rojas, (2013) se resalta lo siguiente: (Contreras Rojas, 2013)

La problemática multifactorial emergente que involucra alta vulnerabilidad, en niños, niñas y jóvenes que padecen enfermedades catastróficas y que se deben desarrollar en un contexto de exclusión en el que sus casas no reúnen los requisitos básicos para su estadía y así vivenciar sus procesos terapéuticos, acordes a cada situación; de esta manera el horizonte de un bienestar mínimo o calidad de vida aceptable se ve desplazado (pág., 2).

Nos denota una situación real de la sociedad discapacitada que padece un nivel de enfermedad catastrófica, quienes requieren de cuidados permanentes e incluso en cierta etapa de su enfermedad deben de depender del empleo de máquinas que

permitan prolongar y establecer un nivel de salud en la mejor de sus posibilidades, permitiéndoles existir por un tiempo más, aunque algunos consideran una agonía cuando no disponen de los medios médicos para los cuidados paliativos de estas personas.

Por lo general, son los niños, niñas y jóvenes quienes a su corta edad deben de soportar la inclemencia de la enfermedad mortal o rara que les limita el desarrollo seguro, normal y sin limitaciones dentro de la sociedad, además esta última no proporciona un ambiente amigable debido a los malos prejuicios existenciales en la sociedad de parte de la población adulta que basadas en una falta protección a sus hijos les impide relacionarse con aquellos que padecen de enfermedades incurables, mucho más cuando estas son infecto contagiosas.

Entonces se requiere de la intervención inmediata del estado que permita una mayor integración con estas personas que a más de soportar la inclemencia de la enfermedad deben de soportar la negación social, teniendo una muerte en su salud como en la personalidad.

Estado de ánimo y la calidad de vida

Según Veenhoven, (2001) señala que: (Veenhoven, 2001)

De esta manera se sostiene que la felicidad es una situación emocional de la persona que se la vincula con la calidad de vida, por lo general existen muchas circunstancias que provocan esta situación que incide en su bienestar y en una acción de alegría que le permite asimilar varias circunstancias con total normalidad, dejando de lado el estrés.

La felicidad es importante para mejorar la calidad de vida, y se la consigue en base a un entorno social afectivo, alegre y comprensivo, esta cualidad es indispensable en la sociedad y fortalece las relaciones sociales, además genera un ambiente confiable

agradable de la compañía de las personas, de esta manera se abren muchas oportunidades tanto laborales como profesionales.

Para (Foglia, 2011) señala que:

Las personas tienden a definirse como felices y solo un número reducido de individuos expresa que es infeliz. Esto revela una dimensión muy importante en las actitudes humanas, y es que las personas se posicionan frente a la vida a mediante una actitud positiva.

La felicidad es contagiosa y animosa al medio ambiente de las personas, facilita la socialización de ideas, la adaptabilidad al medio social y lo más importante enaltece y fortalece el autoestima personal, por lo tanto, la felicidad es un medio de satisfacción que sobresalta los aspectos más positivos de los individuos, ante ello y como parte experiencial según una entrevista desarrollada (Moreno D. L., 2013), señalaba que “la sonrisa es una terapia que alivia los dolores de las personas discapacitadas y mejora su condición de socialización”, con ello manifestaba que en experiencia propia cuando había perdido la movilidad de su columna vertebral la sonrisa a través de las bromas o chistes habían mejorado parcialmente el soportar y tolerar los dolores que soportaba por el daño sufrido, de esta manera había considerado crear el día de la alegría a nivel nacional cuyo embajador de este día ocasionalmente lo nombro al comediante mexicano Carlos Villagrán en un encuentro en la ciudad de Loja.

Por lo tanto, la felicidad si mejora las condiciones de vida y como tal es necesario mejora las condiciones de su ambiente para disponer la felicidad del discapacitado, aliviando en parte sus dolencias y mejorando la autoestima de su personalidad al ser aceptados en la sociedad como tal.

Algunos estudios de la calidad de vida la señalan como una combinación de funcionamientos, en los que un ser humano puede tener interés o se puede ver realizado, en base a alcances individuales o sociales, para Guevara, Domínguez, Ortunio, Padrón, & Cardoso, (2010) señala que:

La Calidad de vida está íntimamente vinculada a las capacidades de una persona, es decir, a la libertad que cada uno tiene de elegir la clase de vida que quiere para sí. Para explicitar las bases filosóficas de la ética de las capacidades, Se recurre a Aristóteles: las relaciones conceptuales más importantes parecen ser las vinculadas con la noción aristotélica del bien humano. Debe establecerse primero la función del hombre y luego explorar la vida en el sentido de actividad. Nussbaum citada por Conill J, postula "una lista de funcionamientos que constituyen una buena vida humana" y una filosofía esencialista, según la cual la vida humana tiene ciertos rasgos centrales definitorios.

Sin duda, se debe tener una concepción integral del ser humano, en el que confluyen lo biológico, psicológico, social, ético, político, cultural, histórico, económico, espiritual y lo estético, sin que *a priori* ningún aspecto prevalezca para la Calidad de vida, si bien para algunos la clave puede estar en lo económico, otros consideran que lo cardinal está en el ser y el hacer, en la capacidad de elegir el logro de buenos fines a través de buenos medios (pág., 3).

La ética de las personas se denota en base a las destrezas individuales de poder sostener cualidades innatas de su profesión o persona al servicio de la colectividad, y como tal, se lo avizora en los niveles de comportamiento psicológico de las personas reconociendo entre el bien y el mal, para prevalecer las acciones buenas y vinculantes con los discapacitados, además no solo se requiere de la perspectiva y pre disponibilidad de la sociedad en general, sino también del discapacitado, debido a que puede existir la generosidad y acción positiva de las personas que habitan su entorno, pero al no existir su participación, dichos esfuerzos son vanos.

Por lo tanto la ética debe de prevalecer de ambas partes, más del discapacitado, para que le permita sostener un desarrollo social aceptable y armonioso para resaltar cualidades de participación en la medida de sus posibilidades.

Por lo general, la mayoría de los discapacitados y en base a la asistencia familiar han logrado fortalecer en parte dichas cualidades éticas sujetas a las creencias religiosas, logrando mejorar la aceptación real de sus condiciones físicas y psicológicas, además de poderlas predisponer ante la vinculación social, pero para ello si se requiere de la intervención de la trabajadora social.

Estilos de vida

Para determinar el estilo de vida de los discapacitados se conoce que se inciden varios factores los que detallan el Gizarte Ongizaterako Foru Erakundea. Instituto Foral de Bienestar Social, (2011):

La persona es el centro del proceso, A muchas personas con discapacidad les ha tocado o les toca vivir en situaciones en las que otras personas controlan sus vidas y lo deciden por ellas absolutamente todo: cómo pasan el tiempo, qué comen, cuándo salen, si salen, con quién se relacionan o cómo deben comportarse. La familia y los amigos que le acompañan en este proceso, estas personas velan por sus intereses y desean contribuir positivamente a ellos, aunque lo hagan a su manera y, al hacerlo, no siempre coincidan ni con la persona con discapacidad, ni con las y los profesionales que le atienden. La planificación, pretende alcanzar un compromiso compartido por todas las personas que participan activamente en el proceso, para adoptar decisiones y desarrollar acciones que produzcan cambios, pudiendo estos cambios centrarse en cuestiones de detalle sin gran trascendencia general pero de gran impacto en la vida cotidiana, o también centrarse en aspectos esenciales y determinantes de su estilo de vida, que le ayuden a vivir de forma más acorde con sus aspiraciones y deseos y de forma más inclusiva. (Pág., 9-10)

El estilo de vida, se ve marcado por la participación del discapacitado, a más de la familia y amigos que le rodean y son parte activa de su entorno, de esta manera se logra determinar una planificación de acciones que le favorezcan para su desarrollo social.

El estilo de vida, se demarca en base a su situación de desarrollo diario, si este es bueno tendrán excelentes medios de satisfacción y beneplácito para el desarrollo de su personalidad, incitándolo a su inserción de manera esporádica, mientras cuando existen acciones contrarias, su nivel de socialización es deficiente, o casi nula, al punto de llevarlo a un estado de depresión, que limita las pocas facultades mentales o físicas para converger dentro de la sociedad, esta cualidad, es el campo de desempeño del profesional de Trabajo Social, para que mejore el ambiente familiar o las relaciones entre la persona con discapacidad y su cuidador, debido a que no siempre se cuenta con el mismo ambiente, estado de ánimo, grado de felicidad, dedicación y cuidados diarios.

No es ajeno el conocer que las necesidades de cuidado, por lo general, demanda un gasto económico que limita a la familia su crecimiento, al punto de mantenerlo en un ambiente de calidad de vida media o pobre, por lo tanto, el bono Joaquín Gallegos Lara, trata de mejorar en parte algunas de las necesidades y requerimientos de salud que necesitan estos pacientes, dada su condición física, mental o de salud.

El estilo de vida por lo general, permite el desarrollo de cualidades independientes y familiares, a la vez favorece el desarrollo social tanto del discapacitado como de su cuidador o cuidadora, para de esta manera no impedir el alcance de metas u objetivos individuales.

Calidad de vida en relación a la discapacidad

Para (De la Rosa, 2000) señala que:

Todas las personas, sin distinción de raza, creencias o religión, tienen el derecho de vivir con dignidad y calidad. En especial aquellas con una

discapacidad para realizar determinadas actividades, sin importar que la causa sea genética o adquirida (pág., 34).

Para alcanzar una adecuada calidad de vida de las personas con discapacidad, además de destinar recursos y desarrollar programas específicos, se debe permitir ante todo la autonomía de ellas, lo cual hace indispensable la puesta en práctica de los siguientes derechos:

- Vida autónoma.
- Elección y autodeterminación.
- Participación y responsabilidad.
- Solidaridad, antes que compasión.

Mientras que (Restrepo Albelaez, 1995) señala que:

Al hablar de vida autónoma, no se trata de que la persona con discapacidad viva sola, sino que tenga las posibilidades de elegir, trabajar, relacionarse con los demás, amar y ser amada, y tener una vida privada, con participación en todos los ámbitos de la sociedad; ante todo, que pueda tomar sus propias decisiones.

La persona que enfrenta alguna discapacidad, inicialmente no es consciente de sus propias potencialidades, en especial si se trata de un adulto, que llevaba una vida sin limitación de sus capacidades. Él está ante una situación difícil de aceptar, y le cuesta más trabajo y tiempo enfrentar su nueva realidad. Por ello, necesita el apoyo y la orientación de los demás, para la aceptación de sí mismo, el conocimiento y autodescubrimiento de sus capacidades, logros y alcances, y se le debe respetar la posibilidad de elección, (pág., 98).

Por lo tanto, hay que diferenciar que cuando un niño nace con una discapacidad se adapta con mayor facilidad y naturalidad, ya que convive con ella desde su

nacimiento. En el transcurso de su desarrollo aprende a utilizar sus potencialidades y capacidades, y llega a relacionarse con los demás, pero esta potencialidad no la adquieren solo, debe ser guiada y direccionada tanto por sus padres, familiares, mediante la asistencia técnica de profesionales en terapia que asistan de manera continua al discapacitado.

Ahora, esta asistencia al discapacitado no es gratuita a nivel mundial, y al contrario demanda de un costo en las cuales las familias invierten para beneficio de su familiar, pero en países cuya economía es mala como la ecuatoriana, las familias que no tienen los recursos o medios financieros para sustentarla, son obligados a negarse de tales beneficios de terapia asistida.

Cuando un niño o un adulto con discapacidad pueden elegir entre distintas opciones, como alimentación, recreación, actividades de formación y trabajo, vivienda, va adquiriendo autonomía y decisión, lo cual le permite buscar una forma de vida acorde con sus expectativas reales, y asumir las consecuencias de sus actos sin invadir el espacio de otros, ni ser invadido en el suyo.

Sin embargo, la discapacidad en algunos casos es más severa o grave que limita la autodependencia o individualidad autónoma del discapacitado, a lo cual incurre al cuidado permanente u ocasional continua para asistir con los cuidados básicos de alimentación, higiene y cuidados médicos, afectándose el desarrollo de otra persona que debe estar continuamente monitoreando su desarrollo.

Este es el campo de intervención donde el Trabajador Social, puede generar los compromisos, espacios de tiempo en el cual las relaciones familiares y de los cuidadores con las personas con discapacidad, mejoren notablemente, no se requiere de una asistencia técnica constante si se logra desarrollar cualidades de formación básica en sus cuidadores, para que sean ellos quienes logren desempeñar una relación afectiva, buena, participativa, integradora que logre mejorar las condiciones sociales tanto de la persona con discapacidad como al de su cuidador o su familia.

Así mismo (Restrepo Albelaez, 1995) señala que:

Otro aspecto para resaltar es el de la solidaridad, que se expresa en la unión de las personas hacia un fin común y en la responsabilidad recíproca individual consigo mismo y con los demás. La solidaridad se ve reflejada en las actividades que realiza un individuo para mejorar las condiciones de vida, a partir de la toma de conciencia ante las situaciones que afectan a los individuos, sus necesidades, al descubrir las causas que afectan una situación y, ante todo, al reconocer la dignidad de la persona (p. 99).

Desconocer los aspectos anteriormente mencionados crea parte de las barreras que dificultan e impiden una vida autónoma, entre las cuales cabe también mencionar la negación ante la discapacidad, el sentimiento de vergüenza, los prejuicios, la falta de apoyo, la indiferencia y huida ante una persona discapacitada, la generalización acerca de que si se tiene una discapacidad, esta afecta y limita a la persona en todo, y la falta de accesibilidad, entendida esta última como una característica básica del entorno construido, para permitir llegar, entrar y salir de lugares, edificios, parques, usar objetos, equipos y herramientas.

Para eliminar las barreras que dificultan la autonomía de las personas con discapacidad, se debe integrarlas en todos los niveles, en procesos de reflexión y toma de decisiones, a nivel político, social, económico, de planeación (urbanística, arquitectónica, de diseño industrial) y recreativo, favoreciendo la participación y el acceso de animales adiestrados para ayudar en actividades específicas (perros de asistencia), desmitificando la incapacidad y eliminando el sensacionalismo y las exageraciones.

Esto puede lograrse de diversas formas, mediante campañas de información a través de los medios de comunicación masiva, que difundan una imagen adecuada e integradora e insistan en la riqueza que existe en la diferencia y la diversidad en una sociedad; con la creación de centros de ayuda, asesoramiento y formación, y el reordenamiento de los servicios. Todo esto permitirá ir evolucionando del mantenimiento y la dependencia hacia la participación activa y el fomento de la vida autónoma y la productividad.

También se hace necesario modificar y adaptar los entornos inmediatos, las viviendas, las edificaciones y los parques, utilizando ayudas técnicas al alcance de todos los niveles sociales, con el apoyo indispensable del Estado, desde el punto de vista legislativo, urbanístico y divulgativo, y la vinculación del sector empresarial y privado para obtener mayores y más rápidos recursos.

Además, se deben promulgar leyes y legislaciones que autoricen el acceso y la permanencia de los perros de asistencia, debidamente adiestrados, en transportes y edificios, lugares públicos, etc., como ayudas esenciales para las personas con discapacidades y no como animales perturbadores, que pongan en riesgo al usuario y a la demás población.

Sin embargo, el cambio de mentalidad no debe ser solo dentro de la sociedad. Es necesario que las personas con discapacidades afronten su realidad, enfrenten los cambios de vida que requieren para adaptarse, se formen y reciban apoyo, y que sus familias y cuidadores sean a su vez un apoyo para ellos, manteniendo un diálogo permanente. En este proceso de adaptación es donde los diferentes profesionales de la salud y de otras áreas deben actuar interdisciplinariamente.

Entre todos ellos, el profesional de enfermería tiene un papel preponderante, el cual se está retomando en la actualidad, puesto que no se le ha dado la relevancia que tiene. Las enfermeras que se desempeñan en la rehabilitación y el cuidado de las personas con limitaciones deben adquirir conocimientos, experiencia y experticia, para enseñar a las comunidades y grupos acerca de las discapacidades, los estilos de vida saludables, los derechos y deberes, las necesidades de las personas que las tienen y las diferentes maneras para apoyarlas en su crecimiento y desarrollo personal, laboral y social.

Así se va logrando sensibilizar a la comunidad, para que las personas con alguna discapacidad se vayan involucrando en los servicios de atención en salud y en todos los procesos de la vida cotidiana, social, laboral y política, como usuarios y clientes y no como víctimas. Las organizaciones que reúnen a las personas con determinada discapacidad también tienen un papel importante, ya que deben difundir información

positiva, que llegue al público en general a través de los medios de comunicación masiva, en los cuales se logre una imagen integrada.

Conviene insistir en la riqueza de la diferencia y la diversidad, no en lo que le falta a la persona o no puede hacer, sino en lo que tiene y es capaz de hacer. Finalmente, se puede concluir que a medida que esto se vaya logrando, se podrá evaluar si se está mejorando la calidad de vida de los discapacitados.

Mientras que (Restrepo Albelaez, 1995) señala que:

Esta evaluación se convierte en una herramienta que puede superar los modelos médicos, psicométricos e incluso sociales, ya que lejos de evaluar a quien tiene una discapacidad, se brinda un modo de descubrir el potencial de cada persona, que puede cualificarse a través de los siguientes indicadores:

- Experiencia de las propias capacidades.
- Presencia y participación en la comunidad.
- Respeto.
- Rol que desempeña dentro de una comunidad, (p. 99).

Los indicadores antes señalados, mantienen la perspectiva de integrar al discapacitado y desarrollar su independencia y autonomía, sin embargo, estas solo son adaptables para ciertos tipos de impedimentos físicos considerados como discapacidad, ahora para quienes requieren de la asistencia directa y permanente de otras personas para que realicen sus cuidados diarios, se debería de direccionar los mismos indicadores a quien realiza las veces de cuidador, debido a que sus aspiraciones individuales son suplantadas total o parcialmente por las del discapacitado, impidiendo su desarrollo social, laboral, financiero e incluso académico.

La integración debe ser asistida para el discapacitado, el cuidador para garantizar la permanencia y participación en la comunidad, sin que tenga que ser negado de su

existencia, garantizar los niveles de respeto que les permitan desenvolverse íntegramente y ser partícipes sociales activos de los procesos de desarrollo, elevando la calidad de vida y favoreciendo en el goce pleno de los derechos, deberes y responsabilidades en la medida de sus capacidades.

Se puede considerar hasta aquí como las causas y efectos generados por la sociedad en relación a las personas con discapacidad, debido a que el desarrollo de la calidad de vida de este grupo de personas no puede estar condicionados a una misma situación de desempeño suscrita a las facultades físicas o mentales, por lo tanto, se requiere de acciones de intervención en la que se conglomere a las personas con discapacidad en base a las limitaciones que estas sostienen, en este caso el Trabajador Social, mediante la intervención directa de estos grupos sociales, puede desarrollar medidas de desempeño personalizada que les permitan mejorar la calidad de vida de los involucrados.

DISCAPACIDAD

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (2006), define así la discapacidad:

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

Según Lantigua, (2008) señala que:

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), adoptada en 1989, es el primer tratado internacional que incluye una referencia específica a la discapacidad; el Artículo 2 se refiere a la no discriminación de los niños con discapacidad. Del mismo modo, existe otro artículo, el Artículo 23, consagrado por completo a este mismo asunto:

Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su

dignidad, le permitan llegar a valerse por sí mismo y faciliten la participación activa del menor en la comunidad. (Art. 23 CDN)

A lo largo de la historia han surgido diferentes términos y clasificaciones que denotan a aquellas personas que presentan dificultades en el desarrollo de la vida cotidiana.

Según la Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades CONADIS, (2013) señala que:

Es así como la Organización Organización Mundial de la Salud, (2002) elabora la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía (CIDDM), la cual es puesta en marcha en la década de los 70, pero publicada en 1980. Con esta clasificación, la OMS cambia la forma de ver la discapacidad, a las personas discapacitadas y el papel del entorno, de modo que se comienza a comprender que la discapacidad no depende únicamente de la enfermedad, sino que también de la relación del individuo con la sociedad. Es así como el esquema de la CIDMM integra los tres niveles de la enfermedad, los cuales se representan en los conceptos de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía. La Deficiencia corresponde al nivel de órgano, y se refiere a la pérdida o anomalía de una estructura psicológica, fisiológica o anatómica del individuo.

A pesar de la utilidad conceptual de esta clasificación, este modelo no entrega una clara relación entre los distintos conceptos, de modo que se tiende a interpretar como un modelo causal y unidireccional. Esta y otras deficiencias de este enfoque llevaron a que en el año 1993 comenzara una revisión de esta clasificación, la cual termina en el año 2000 con la presentación del borrador final de la nueva clasificación internacional, denominada CIMMD-2, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (pág., 37).

Claramente se señala que la discapacidad es una acción limitadora que impide el desarrollo pleno de sus capacidades individuales, en igualdad de condiciones, existe una desventaja proporcional que no permite su individualización e independencia plena, siendo necesaria la intervención de un cuidador que garantice una proporcionalidad integradora social, familiar y económicamente en la sociedad, lo cual genera una dependencia, la misma que incide en un impedimento del desarrollo individual de la persona que aplica las acciones de cuidador de la persona con discapacidad, ante ello se debe de conocer que esta limitación existe desde que la persona con discapacidad es diagnosticada como tal, es decir desde temprana edad, por ello que la ley de discapacidad lo protege desde la niñez, con la finalidad de garantizar el derecho a la existencia o de la vida.

Hay que considerar que la persona con discapacidad no solo está limitada en su impedimento físico e intelectual, también se relaciona con su estado de salud, que contraria al persona normal, esta se deteriora de manera constante, es por ello que nace la dependencia de sus cuidadores, y como tal se requiere de una dirección acertada en la que involucre a ambas partes.

Tipos discapacidad

Como el funcionamiento y la discapacidad de una persona se enmarcan en un determinado contexto, esta clasificación incluye una lista de factores ambientales. De esta manera la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF según Castel, (1997) queda estructurada de la siguiente manera:

- 1) Funcionamiento y Discapacidad: se subdivide en dos componentes:
 - a) Funciones corporales y estructuras corporales: cuyos constructos son:
 - i. Cambios en las funciones corporales (fisiológico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.
 - ii. Cambios en las estructuras corporales (anatómico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.
 - b) Actividad y Participación: cuyos constructos son:

- i. Capacidad: Ejecución de tareas en un entorno uniforme.
- ii. Desempeño: Ejecución de tareas en un entorno real” (p. 69).

2) Factores Contextuales: se subdivide según Castel, (1997) en dos componentes:

- a) “Factores ambientales: influencia externa sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el efecto facilitador o barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal y que tiene distintos niveles de dominios y categorías.
- b) Factores personales: influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el impacto de los atributos de la persona” (p. 79).

Por lo tanto, la discapacidad, bajo esta clasificación queda definida como toda limitación en la actividad y restricción en la participación como consecuencia de un estado negativo de salud y que afecta a una persona para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social.

Para García Roca, (1998) señala que a partir de esta definición es posible establecer 6 grandes grupos de discapacidad: aumentar conceptos

- Sensorial visual: alteración en la visión.
- Sensorial Auditiva: alteración en la audición.
- Física: pérdida de alguna capacidad física.
- Mental: dificultades en el plano intelectual.
- Psíquica: transponnos en el comportamiento adaptativo.
- Visceral: daños graves al sistema respiratorio, cardíaco, digestivo, genitourinario, hematopoyético y endocrino” (p. 39).

En cada uno de estos tipos, la discapacidad puede tener un carácter permanente o transitorio, además de que es posible clasificarla de acuerdo al grado que presenta la discapacidad.

En contraste a estos enunciados podemos señalar que existe una nueva clasificación, las consecuencias de la enfermedad son consideradas en términos de una interacción compleja entre la alteración de la salud y factores de contexto, de manera que se dan relaciones entre diferentes elementos, las cuales son de carácter bidireccional y no siempre predecible.

Es así como con esta nueva clasificación la discapacidad es actualmente vista desde una perspectiva ecológica, es decir desde la interacción del individuo con el ambiente.

Con la nueva clasificación surgen a la vez nuevos conceptos. Así tenemos el término bienestar el cual incorpora todos los dominios que conforman el universo de la vida humana, incluyendo los aspectos físicos, mentales y sociales que se influyen en una buena vida.

De esta manera, integra dominios de la salud y dominios relacionados con la salud, los cuales se refieren a aquellas áreas que si bien se relacionan con la condición de salud, no son incluidos en las responsabilidades prioritarias de los sistemas de salud, sino que en otros sistemas que contribuyen al bienestar global, como por ejemplo, el acceso a la educación, trabajo, entre otros.

Por otra parte, en los términos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y Salud, señala una división en dos componentes que son funcionamiento y discapacidad o factores contextuales, las primeras son los cambios fisiológicos corporales que se modifican en distintos niveles y categorías, la actividad de participación, capacidad y desempeño de las personas con discapacidad las cuales llegan a un punto deterioro o declive; y la segundas son los factores ambientales y personales, en estas es donde la intervención del Trabajador Social es efectiva y clara, e incluso puede mejorar o establecer mecanismos de intervención adecuada a las necesidades y condiciones establecidas por los factores de funcionamiento y capacidad de este grupo de personas.

Este modelo de discapacidad es el referente a aplicarse a nivel mundial donde se puede conocer el nivel de limitaciones que tiene cada individuo en razón de su condición y grado de dependencia que incide la discapacidad.

Las visiones han cambiado últimamente. Durante muchos años las inversiones en salud eran consideradas por muchos economistas como un elemento añadido que los países en vías de desarrollo sólo podían permitirse el lujo de hacer después de haber alcanzado un nivel de ingresos más alto.

Una población saludable es tanto un resultado del crecimiento económico como un pre-requisito para lograrlo. Sólo personas saludables, con el apoyo de un sector de salud funcionando bien, pueden asegurar el desarrollo sostenible de sus sociedades, pero que sucede con las personas que adolecen de una discapacidad visual, auditiva, física, mental, psíquica o visceral, se podría considerar su limitación, negación social existencial aplicada por la misma sociedad, aunque en la actualidad en el Ecuador hayan establecido estímulos integradores laborales de personas con discapacidad, estas están referidas a una discapacidad no tan avanzada o severa, donde las personas con discapacidad auditiva, visual en cierto grado de injerencia son incluidos para complementar y acogerse a los beneficios gubernamentales planteados para las instituciones públicas y privadas que accionen la integración de personas con discapacidad. Pero que sucede con quienes tienen problema más graves en su salud y un nivel más alto de discapacidad según una valoración del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), que no pueden acogerse a dichos beneficios; acción que debería regularse para contemplar a las personas que realizan acciones de cuidadores de este grupo de personas, subsanándose el tiempo y espacio necesario para su atención, que es continua, y variable a las condiciones de salud de las mismas.

Una pérdida de salud no sólo es una pérdida para la persona sino también para la familia de la persona y para la sociedad en su conjunto. Mejorar la salud de un individuo, o de la población en su conjunto, no es meramente una cuestión de reducir las muertes prematuras debido a enfermedades o lesiones.

La salud también se relaciona con el funcionamiento humano, es decir con la capacidad que tiene el individuo para vivir una vida plena como individuo y como miembro de una sociedad.

La salud es la habilidad de vivir la vida en todo su potencial. Para muchas personas con discapacidad, la realización de esa habilidad depende de factores sociales o de sus cuidadores que deben generar los espacios integradores, siendo un problema que incide en las personas con discapacidad que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara en poder desarrollar un ambiente social afectivo, incluso tanto para ellos como para sus cuidadores.

Consecuencias

Para Consejo Nacional de Discapacidades Conadis, (2013-2017), señala que:

A menudo, la discapacidad de un niño es seguida por su marginación en la sociedad. Por ejemplo, tan solo alrededor de un 2% de los niños con discapacidad tiene acceso a la educación (p. 12).

Además, la discapacidad impresiona a la gente. En la conciencia colectiva existe con frecuencia la creencia de que las personas con discapacidad sufren una maldición o castigo provocado por los pecados que sus ancestros cometieron en el pasado. En muchas regiones de todo el mundo, los niños que sufren una discapacidad son aislados, rechazados y se consideran intocables.

Sobre todo, se trata de un hecho evidente en los países en vías de desarrollo, donde la mayoría de los niños con discapacidad son analfabetos y viven totalmente aislados del resto de la sociedad. En muchos casos, estos menores se ven obligados a mendigar para poder sobrevivir y viven en la calle en situaciones de extrema pobreza.

Según la Humanium, Juntos por los derechos del niño, (2015) señala que: Los niños con discapacidad corren un riesgo cada vez mayor de convertirse en víctimas de la violencia debido a su incapacidad para defenderse. Por tanto, la violencia física, psicológica y emocional pasa a ser una triste realidad que los menores con discapacidad sufren en el entorno familiar, institucional y social.

Desgraciadamente, en algunos países una minusvalía física o psíquica puede suponer una razón para el infanticidio, debido a la carga social y financiera que estos niños con discapacidad pudieran significar para su familia, por lo tanto, en el Ecuador se han tomado los correctivos necesarios para poder impedir tales acontecimientos, favoreciendo al desarrollo personal, integral de la persona con discapacidad, que tienen los mismos derechos pero con un cierto grado de dependencia hacia otras personas para poderlas alcanzar, entonces, la sociedad en si debe de cambiar y modificar su comportamiento para aceptar e integrar a estas personas a la sociedad, estas cualidades de integración mejoran la calidad de vida, pero para ello deben ser asistidos por profesionales del Trabajo Social, para que puedan conocer los aspectos y situaciones en las cuales pueden ser incluidos.

Las personas cuidadoras y la calidad de vida de los discapacitados.

Las personas cuidadoras de los discapacitados.

Según Arostegui, (1998) se dice que es:

La persona que asume la responsabilidad de brindar, cuidado, protección a la persona que no puede valerse por cuenta propia, debido a la deficiencia de una discapacidad que limita sus facultades físicas e intelectuales (p. 45).

La responsabilidad que mantienen las personas con discapacidad nacen desde que sienten la necesidad de establecer los cuidados, asistencia y ayuda necesaria a las personas que no pueden valerse por sí mismo o cuenta propia.

Esta persona deja de lado su propio desarrollo personal con la finalidad de mejorar la vida de la persona que no puede valerse por cuenta propia asegurándole la protección y cuidados necesarios para su existencia.

Para asignar el bono Joaquín Gallegos Lara, el Estado a través del Ministerio de Inclusión Económica y Social, realizará la inspección del lugar de residencia del

discapacitado, con la finalidad de realizar una evaluación del mismo en razón del acceso y de las condiciones en que vive dicha persona, de esta manera se gestionará la ayuda, asistencia adecuada para esta persona, mejorando las condiciones de vida de quien solicita el bono para aplicar los cuidados del discapacitado.

Los cuidadores por lo general se ligan tanto al cuidado del discapacitado que descuidan en su mayoría su desarrollo personal, siendo este su máximo empeño dado o entregado a las personas que requieren de su atención, mucho más cuando quien ejerce los cuidados la efectúan sus padres.

MARCO LEGAL

Base legal: Asistencia social del discapacitado en el Ecuador

CONSTITUCIÓN DEL ECUADOR

El artículo 47 de la Constitución de la República del Ecuador, (2010) señala:

“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 la persona 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 tributario.

5.- El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidad, 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 garantiza 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”.

En contraste podemos enunciar que el Estado a través de la consagración de los derechos constitucionales establece la igualdad de las personas, sin distinción alguna que limite o afecte el desarrollo de las personas, así mismo garantiza en las personas discapacitadas la atención médica de manera inmediata a través del sistema de salud pública o privada que el estado mediante convenios pueda lograr beneficiar al discapacitado.

La asistencia técnica para su rehabilitación integral, en la medida de las posibilidades, por cuanto quienes sufren de una enfermedad catastrófica difícilmente podrán ser incorporados de manera integral al desarrollo social, ante ello el Estado favorece con exenciones tributarias u arancelarias para que puedan emprender en el desarrollo socio económico que le permita su subsistencia independiente.

La asistencia social la establece a través del Ministerio de Inclusión Económica y Social, quienes a través de sus especialistas deben de asistir, capacitar a las personas con discapacidad, sin embargo, su trabajo no es enteramente dedicado a ellos, sino, en base a programas o proyectos de los cuales la atención que requieren los discapacitados se la efectúa de manera esporádica, debido a que la delegada del MIES debe de trasladarse al domicilio del discapacitado debido a su condición que le impide acudir a centros de formación, lo cual hace que su atención sea continua o se efectúe un seguimiento adecuado.

Por ello la Trabajadora Social debe de general los espacios para que el discapacitado o cuidador acceda al proceso de formación que le permita sostener una inclusión asistida de manera cotidiana y bajo un proceso de seguimiento que le permita socializar y discernir en los procesos de desarrollo individual, el discapacitado fortalecerá su desarrollo de manera eficaz, eficiente en miras de alcance de objetivos personales o familiares.

La mayoría de asistencia en la actualidad deviene de las entidades públicas, sin embargo, es necesaria la participación del sector privado, en donde la profesional en trabajo social, lo puede realizar aprovechando la falta de tiempo que las entidades públicas mantienen, en este aspecto, se puede desarrollar planes de intervención que permitan sostener un estudio de la situación del discapacitado y

emprender en procesos formativos y de guía que le permitan mantener una calidad de vida aceptable.

LEY ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES

Este cuerpo legal contempla el siguiente objetivo:

“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” (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012).

La discapacidad es reconocida a nivel nacional como una acción que requiere de una intervención oportuna, adecuada, eficaz y eficiente, que debe ser analizada desde varias perspectivas como por ejemplo la condición cultural, téngase en cuenta que el Ecuador es pluricultural y como tal convergen varias culturas y comunidades, las cuales deben de considerar y conocer los derechos de las personas con discapacidad, para de esta manera asegurarles el desarrollo pleno de sus derechos y cualidades individuales que les asiste la ley.

La ley en sí señala como principios fundamentales:

“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;
4. Responsabilidad social colectiva: toda persona debe respetar los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, así como de conocer de actos de discriminación o violación de derechos de personas con discapacidad está legitimada para exigir el cese inmediato de la situación violatoria, la reparación integral del derecho vulnerado o anulado, y la sanción respectiva según el caso;
5. Celeridad y eficacia: en los actos del servicio público y privado se atenderá prioritariamente a las personas con discapacidad y el despacho de sus requerimientos se procesarán con celeridad y eficacia;
6. Interculturalidad: se reconoce las ciencias, tecnologías, saberes ancestrales, medicinas y prácticas de las comunidades, comunas, pueblos y nacionalidades para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad de ser el caso;
7. Participación e inclusión: se procurará la participación protagónica de las personas con discapacidad en la toma de decisiones, planificación y gestión en los asuntos de interés público, para lo cual el Estado determinará planes y programas estatales y privados coordinados y las medidas necesarias para su participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad;
8. Accesibilidad: se garantiza el acceso de las personas con discapacidad al entorno físico, al transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de información y las comunicaciones, y a otros

servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales; así como, la eliminación de obstáculos que dificulten el goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, y se facilitará las condiciones necesarias para procurar el mayor grado de autonomía en sus vidas cotidianas;

9. Protección de niñas, niños y adolescentes con discapacidad: se garantiza el respeto de la evolución de las facultades de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad; y,

10. Atención prioritaria: en los planes y programas de la vida en común se les dará a las personas con discapacidad atención especializada y espacios preferenciales, que respondan a sus necesidades particulares o de grupo.

La presente normativa también se sujeta a los demás principios consagrados en la Constitución de la República, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y demás tratados e instrumentos internacionales de derechos humanos” (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012).

Al analizar detenidamente se establece primero la no discriminación tanto de la persona con discapacidad como aquella que establece sus cuidados que suele ser un familiar, siendo un principio legal que favorece al desarrollo integrador de este grupo de personas, el cual debe ser aprovechado por el profesional de Trabajo Social para emprender en proyectos de intervención socializador que contemple a ambas partes involucradas que son la persona con discapacidad y la de su familiar o cuidador.

Como tienen el derecho del privilegio de la celeridad y eficacia de sus servicios en atención médica, o de instituciones públicas o privadas el Trabajador Social puede socializar o emprender en acciones de intervención social, con el alcance de un financiamiento aceptable que favorezca al desarrollo integrador de las personas con discapacidad al igual que la de sus familiares o cuidadores, la celeridad permite la aplicación del proyecto socializador e interventor que el profesional deduzca mediante su estudio las necesidades diversas de este grupo de personas con la finalidad de mejorar su calidad de vida.

MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA

Según Registro Oficial, (8 de agosto de 2010), señala que:

El Bono Joaquín Gallegos Lara Decreto Ejecutivo No. 422. Registro Oficial 252 del 8 de agosto de 2010 es a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismos identificadas como tales en la base de datos de la Misión Solidaria Manuela Espejo con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida (p. 19).

Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al cónyuge o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad. El parentesco se acreditará documentadamente en la forma que señalen los instructivos a dictarse por la Secretaría Técnica de Discapacidades (SETEDIS).

En ausencia de éstos y con la debida acreditación de la Secretaría Técnica de Discapacidades podrán actuar como cuidadores personas allegadas.

Los discapacitados se enfrentan a un reto innegable: conseguir insertarse laboralmente en un mundo competitivo.

Para lograr superarlo, es necesario contar con ciertas estrategias gubernamentales y eso implica una presión fuerte y difícil de sobrepasar. Sin embargo, con el tiempo, han surgido alternativas para franquear estos obstáculos.

El principal objetivo es trabajar en el crecimiento personal con miras a proyectarlo en un trabajo colaborativo y participativo de todos quienes forman parte de un proyecto, facilitando el análisis de la realidad empresarial, la mejora de procesos y la toma de decisiones, acciones que optimizan el trabajo, otorgan mayor control sobre el entorno e inclusive, pueden reducir el estrés.

Según el Código de Trabajo, (2010) en el artículo 42 numeral 33 del Código del Trabajo determina que el empleador público o privado, que cuente con un número mínimo de veinticinco trabajadores, está obligado a contratar, el menos, a una

persona con discapacidad, en labores permanentes que se consideren apropiadas en relación con sus conocimientos, condición física y aptitudes individuales, observándose los principios de equidad de género y diversidad de discapacidad.

Sin embargo, en razones de contratación de discapacitados la oferta laboral antes señalada se ha limitado a las personas que sostienen impedimentos físicos, dejando de lado a los discapacitados intelectuales, debido a que no pueden valerse por cuenta propia o de manera independiente, esto demuestra las limitaciones que adolecen los discapacitados en su reinserción social, y las razones es la capacidad de desempeño que estos puedan ejercer para su empleo.

Antecedentes del bono Joaquín Gallegos Lara

Para el Ministerio de Salud Pública - Dirección de Normalización, (2010) señala que:

En julio de 2009, la Vicepresidencia de la República emprendió la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, el primer estudio bio psicosocial, clínico y genético de la discapacidad, con el fin de hacer un diagnóstico integral de todos los casos a nivel nacional y delinear políticas de Estado, en atención, inclusión y prevención de las discapacidades (p. 19).

Durante su trabajo se identificaron los casos más críticos, es decir, aquellos en que las personas con discapacidad intelectual, física severa o con multidiscapacidades, viven en un entorno de extrema pobreza, siendo, en muchas ocasiones, abandonados por sus familiares en largas jornadas, debido a su urgencia de ganarse la vida en las calles o en el campo.

Este escenario donde se identifica el nivel de desamparo, obligó una respuesta inmediata del Estado ecuatoriano, con la finalidad de proteger y salvaguardar la integridad de las personas con discapacidad. Es así como surge la Misión Joaquín Gallegos Lara, inspirada en el escritor guayaquileño con discapacidad en sus piernas, cuya visión social se resumen en su obra cumbre “Las Cruces sobre el Agua”, para cumplir con el objetivo de llegar a la población más vulnerable del país.

Con equipos multidisciplinarios de médicos, psicopedagogos y trabajadores sociales, “Joaquín Gallegos Lara” visita los casos con discapacidad severa o multidiscapacidad identificados por “Manuela Espejo”, para registrar a un familiar cuidador o persona que se haga responsable de sus cuidados, y de esta manera asegurar y garantizar sus cuidados continuos y elevar la calidad de vida de esta población.

Esta fundación mantiene la asistencia social de las personas consideradas como vulnerables, debido a la base de sus necesidades que les impide valerse por cuenta propia, o desempeñarse de manera individual, ante dicho nivel el estado garantiza su seguridad social, médica y legal en base al respeto de sus derechos asignándoles valores que son meramente representativos e incentivos para su integración social, haciendo de la misión del bono una acción palpable de la integración social efectiva, justa y valedera.

El bono en sí trata de mejorar las condiciones de vida de las personas que relativas a las necesidades por su discapacidad ven limitado el desarrollo individual, tanto personal, familiar y social para lo cual se intentar subsanar, por ser una de las poblaciones vulnerables que se encuentran en desventaja social y económica, y como tal se deben de garantizar los derechos individuales que sustenten su vinculación social d manera efectiva y equitativa.

Sectores Beneficiados

Para el Ministerio de Salud Pública - Dirección de Normalización, (2010)

Dentro de la Misión “José Joaquín Gallegos Lara” se benefician más de 14,000 personas con discapacidad como se lo mencionó anteriormente, es obvio asociar estas personas beneficiadas con la clase social pobre, puesto que son ellos los sectores antes olvidados y vulnerables a externalidades negativas inherentes el diario vivir (p. 97).

El beneficio en sí es para la persona enferma y discapacitada, inmóvil, que cuente con una discapacidad de más del 70%, y para la persona que cuida de dicho discapacitado, esta persona a más de comprometerse de su cuidado físico, debe ser el

responsable directo del dinero otorgado por la vicepresidencia de la República, porque es esa persona quien lo cobra.

El dinero servirá para la alimentación, las medicinas, el transporte al centro de salud, etc., es decir, todos los gastos implícitos que demande el beneficiado.

Por lo general, los beneficiados radican en los sectores marginados y pobres de todo el Ecuador, sectores que antes formaban los cinturones de miseria de la ciudadanía, y eran considerados como cargas sociales y estatales, donde en ocasiones eran abandonados por sus propias familias, puesto que no podían solventar los gastos que demandaban estas personas discapacitadas, asimismo, era una sobrecarga para los centros y casas de salud, puesto que se encontraban saturados ante tal descuido de sus familiares.

Por ese motivo, la vicepresidencia pensó en el cuidado de este tipo de personas para incentivar su obligación en el hogar, dedicándole todo el tiempo de atención a estas personas, ya sea en el aseo, sus medicinas y su alimentación van ligados a fortalecer los vínculos sociales en el Ecuador.

Para que pueda existir desarrollo económico en el Ecuador es necesario atender los sectores sociales en el país, puesto que la economía es una ciencia social que estudia al hombre con todas sus necesidades ilimitadas y los recursos escasos, y la manera cómo distribuirlos en beneficio de su bienestar.

Gracias a esta ayuda el Ecuador muestra claros indicios de conceptos transformadores e innovadores, como el socialismo del siglo XXI, donde se prioriza al ser humano antes que el capital, donde conceptos antiguos y erróneos del capitalismo, han quedado atrás, gracias a estos nuevos programas sociales el Ecuador ha demostrado que las teorías capitalistas se han derrumbado en la práctica, puesto que existe un crecimiento sostenible actual, que permite a la sociedad enaltecer la calidad humana en la calidad de vida.

Perspectiva a futuro

Para Ministerio de Salud Pública -Dirección de Normalización, (2010)

El Programa Joaquín Gallegos Lara amplía su cobertura a 115 enfermedades: nueve catastróficas y 106 raras o huérfanas y a niños y niñas hasta 14 años de edad con VIH-SIDA. En octubre del 2012 inició el registro en los Centros de Atención Integral “Manuela Espejo” CAIMES ubicados en las principales ciudades del Ecuador, (p. 49).

La inversión para atender a los aproximadamente 3.500 nuevos beneficiarios es de 3,382.700 dólares.

Estas perspectivas se afianzan gracias al Decreto Ejecutivo del 19 de abril de 2012, el cual, dispuso que las personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, definidas como graves y crónicamente debilitantes que amenazan la vida, serán beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara.

Asimismo, el Decreto Ejecutivo N° 1284, del agosto del 2012, amplió el bono Joaquín Gallegos Lara a los menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA y en situación de criticidad socioeconómica. Los requisitos para dicha inscripción fueron:

1.- Certificado médico actualizado (hasta 6 meses de vigencia) en el que se indique la enfermedad catastrófica, rara o huérfana y el grado de afectación. Para esta valoración se considerará el índice de Karnofsky¹³ KPS, que deberá indicar si la persona está o no en capacidad de trabajar y realizar sus actividades cotidianas. El certificado deberá ser emitido por el especialista de la Red de Salud Pública Integral: Ministerio de Salud Pública, incluyendo clínica IESS, ISSFA, ISSPOL; y de la Red complementaria de Salud: SOLCA, Junta de Beneficencia de Guayaquil e instrucciones que prestan servicio al MSP.

2.- Encontrarse en una situación socio-económica crítica, que deberá ser igual o menor a 50 puntos, según el Registro Social. De no estar registrados, los brigadistas de “Joaquín Gallegos Lara” realizarán la visita correspondiente.

3.- No estar afiliado al seguro social (IESS) o tener cobertura del ISFFA o ISSPOL.

4.- Los menores de edad y las personas mayores de edad que no estén en capacidad de auto gobernarse, deberán contar con una persona cuidadora.

El destino de divisas económicas que el Estado cuenta para el pago de los bonos solidarios de personas con discapacidad se encuentra financiado hasta finales del año 2017, debido al proyecto que ya dejó el ex Vicepresidente de la República Lenin Moreno junto a la Fundación Manuela Espejo y al Bono Joaquín Gallegos Lara con una partida presupuestaria adicional y exclusiva para solventar esta propuesta durante 7 años la misma que tuvo inicio en el 2010.

TRABAJO SOCIAL

Rol del Trabajador Social

Para Menéndez, (2010) señala que:

“La profesión de Trabajo Social se ha orientado a ser, entre otras cosas, un potencial administrador del Bienestar Social. Entendiendo por este, a un profesional con capacidad y habilidad para coordinar recursos y esfuerzos y acercar a la sociedad, los factores de desarrollo que le permitan elevar sus niveles de vida (p. 17).

Entendemos como conceptos básicos de nuestra profesión tanto la definición de trabajo social, como el método, los modelos de intervención, así como las funciones y los ámbitos de actuación.

La definición de Trabajo Social proviene de la (Federación Internacional de Trabajadores Sociales, (FITS), 2000), consensuada en su Asamblea General celebrada en Montreal en el mes de julio del 2000, por tanto se trata de una definición de aplicación internacional para todos los trabajadores sociales del mundo, que dice:

“La profesión del trabajo social promueve el cambio social, la solución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación de

las personas para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales, el trabajo social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de los derechos humanos y la justicia social son fundamentales para el trabajo social”.

El profesional de Trabajo social, debe de establecer medios sostenibles, confiables que garanticen el desarrollo del bienestar social, es por esta razón, que su intervención es directa en el estudio de la calidad de vida de los discapacitados, la misma que se justifica, debiendo desarrollar y emprender en medios adecuados a las condiciones recurrentes para propender el bienestar antes descrito.

El rol de desempeño se justifica porque su inmediatez incide en generar bienestar, el mismo que se adapta a los requerimientos de la calidad de vida tanto del discapacitado como el de su cuidador al integrarlos bajo la premisa de los cambios sociales que establezcan medidas de integración que es lo que se trata de fortalecer a través de la presente investigación, mediando la participación del profesional con la finalidad de establecer proyectos de mejoramiento de la calidad de vida.

Por lo tanto, el profesional de Trabajo Social debe cumplir su rol en favor de las personas con discapacidad y la de sus cuidadores, mediante acciones de intervención directa que incluya el estudio de la situación actual de la persona, mediante una valoración real y efectiva, que le permita aplicar o desarrollar objetivos estratégicos de intervención.

Función del Trabajador Social

Se consideran funciones relativas a la profesión del trabajo social según Federación Internacional de Trabajadores Sociales, (2000) señala las siguientes:

Función preventiva: actuación precoz sobre las causas que generan problemáticas individuales y colectivas, derivadas de las relaciones humanas y del entorno social. Elaborar y ejecutar proyectos de intervención para grupos de población en situaciones de riesgo social y de carencia de aplicación de los derechos humanos, (p. 119).

Estudio del medio familiar donde se desarrolla la vida cotidiana del discapacitado, resaltando las necesidades prioritarias como son la de alimentación, salud y acceso a los servicios básicos, secundarias en virtud de los gastos que genera el acceso a vestuario, transportación, y acceso a la propiedad individual; y, terciarias como son gastos en viajes de placer o recreativos que lo vinculen con la sociedad, estas condiciones favorecen al desarrollo de un plan de intervención preventivo, que asegure la existencia y desarrollo personal del discapacitado como el de su cuidador, dependiendo del nivel de asistencia que estos demanden, al conocer su situación le permite al trabajador social orientar sobre el tipo de asistencia que requiere el discapacitado.

Para Colegio Oficial de Trabajo Social de León, (14 de mayo del 2015), señala que:

Función de atención directa: responde a la atención de individuos o grupos que presentan o están en riesgo de presentar, problemas de índole social. Su objeto será potenciar el desarrollo de las capacidades y facultades de las personas para afrontar por sí mismas futuros problemas e integrarse satisfactoriamente en la vida social, (p. 19).

La atención al discapacitado consiste en la intervención directa de la familia, cuidador y persona con discapacidad, y dependiendo del grado de respuesta, orientación y predisposición mental y física de los involucrados, se consolida en una asistencia directa, caso contrario, se deberá establecer una atención indirecta a través del cuidador, las discapacidades son diversas, y como tal, la trabajadora social logrará medir y favorecer en su intervención, de la manera más apropiada para causar beneficio al discapacitado.

Para el Colegio Oficial de Trabajo Social de León, (14 de mayo del 2015), señala que:

Función de planificación: acción de ordenar y conducir un plan de acuerdo con unos objetivos propuestos, contenidos en un programa determinado mediante un

proceso de análisis de la realidad y del cálculo de las probables evoluciones de la misma. Esta función se puede desarrollar en dos niveles:

1. Nivel microsocioal: comprende el diseño de tratamientos, intervenciones y proyectos sociales.
2. Nivel macrosocioal: comprende el diseño de programas y servicios sociales (p, 61).

La planificación obedece a las fichas de diagnóstico que puedan desarrollar, como es el caso de la ficha de observación donde la trabajadora basada en su conocimiento, experiencia y estudio de casos puede fácilmente considerar las ventajas y desventajas de los procesos de bienestar que requieren las personas con discapacidad, principalmente en lo micro social como es la integración activa de los discapacitados a la sociedad como el nivel macrosocioal, donde se desarrollan los programas de intervención y participación de los involucrados con la finalidad de hacerles conocer las necesidades que deben de establecer una mejora con la finalidad de elevar la calidad de vida del discapacitado y del cuidador.

Función docente: impartir enseñanzas teóricas y prácticas de Trabajo Social y de servicios sociales, tanto en las propias escuelas de Trabajo Social como en otros ámbitos académicos. Contribuir a la formación de personas de manera independiente o por agrupaciones públicas o privadas, y de otras disciplinas afines. Los/las diplomados/as en Trabajo Social/asistentes sociales son los profesionales idóneos para impartir la docencia en materias de Trabajo Social y servicios sociales.

Función de promoción: se realiza mediante actuaciones encaminadas a restablecer, conservar y mejorar las capacidades, la facultad de autodeterminación y el funcionamiento individual o colectivo. Diseñar e implementar las políticas sociales que favorezcan la creación y reajuste de servicios y recursos adecuados para la cobertura de necesidades sociales (p. 42).

La profesional en trabajo social, debe de establecer un desempeño docente formativo que logre desarrollar la vinculación adecuada entre los involucrados con la finalidad de poder llegar al entendimiento, concientización en los procesos de intervención, de la manera más adecuada y en virtud de los niveles de conocimientos

o formativos de las personas cuidadoras de los sujetos con discapacitados, debido a que no todos tienen una formación académica favorable o adecuada, sin embargo, estas cualidades permiten el desarrollo de la actuación del diseño e implementación de planes sociales o políticas de intervención que faciliten el mejoramiento de la calidad de vida de los involucrados, a cargo del Trabajador Social.

Función de mediación: en la función de mediación el/la trabajador/a social/asistente social actúa como catalizador, posibilitando la unión de las partes implicadas en el conflicto con el fin de posibilitar con su intervención que sean los propios interesados quienes logren la resolución del mismo.

Función de supervisión: ejercer el control de las tareas realizadas por los profesionales, trabajadores/as sociales y miembros de otras profesiones que ejerzan sus funciones en departamentos o servicios de Trabajo Social.

Función de evaluación: contrastar los resultados obtenidos en las distintas actuaciones, en relación con los objetivos propuestos, teniendo en cuenta técnicas, medios y tiempos empleados. Asegurar la dialéctica de la intervención. Indicar los errores y disfunciones en lo realizado y permitir proponer nuevos objetivos y nuevas formas de conseguirlos. Favorecer las aportaciones teóricas del Trabajo Social.

Función gerencial: se desarrolla cuando el/la trabajador/a social tiene responsabilidades en la planificación de centros, organización, dirección y control de programas sociales y servicios sociales (p. 51).

La acción de mediación en este caso sostiene la participación de los cuidadores en el caso del discapacitado que no puede valerse por cuenta propia, para el desarrollo de la integración social activa, la misma que debe ser supervisada de manera constante para determinar el alcance de los objetivos de la intervención de la trabajadora social, siendo necesaria la evaluación de tales procesos para verificar el nivel de impacto causado a favor del discapacitado como del cuidador; todas estas actividades deben ser administradas y direccionadas por la profesional de trabajo social, sin tener que ser delegada a otras profesionales que desconocen de los procesos de intervención.

Trabajador social con personas con discapacidad

Desde la perspectiva del Trabajo Social, consideramos a la discapacidad mental como una categoría amplia, heterogénea y diversificada sobre la cual convergen diferentes planos de determinación: políticos, jurídicos, económicos, sociales, culturales y subjetivos.

En tal sentido, nuestro enfoque se asienta en una mirada no psico-patologizante que evita rotular a la discapacidad desde un síndrome, tomando distancia respecto a tratamientos estandarizados y a técnicas preestablecidas que puedan producir efectos más limitantes que los derivados del déficit orgánico. Es necesario trascender esta mirada, dado que la estrechez de esas concepciones sitúan a la discapacidad mental en términos de una configuración estructural que impone limitaciones (sea en el plano del aprendizaje, la inteligencia, la sensorialidad, el lenguaje, su vinculación, etc.) a la constitución de la subjetividad y, desde allí, a la posibilidad de inserción social, dado que las mismas desconocen, según nuestra perspectiva, el hecho de tratar sobre una categoría atravesada por una serie de significaciones y definiciones enlazadas con mecanismos de medicalización, institucionalización y segregación.

Para (Fiorini, 1995) señala que:

Y en este sentido los profesionales de distintas disciplinas que intervienen en el campo de la discapacidad y nosotros como futuros trabajadores sociales, que trabajamos con ellas y con sus familias, tenemos la obligación científica, ética y política de reflexionar y analizar críticamente y en forma permanente nuestras prácticas, nuestras expectativas y nuestros supuestos teóricos. Para ello resulta imprescindible poner en juego nuestra propia creatividad teniendo claro que todos los seres humanos compartimos "la empresa existencial de constituirnos en algún lugar y de alguna manera, como sujetos".

Así mismo (Chapato, 1998) manifiesta que:

Es así, que nuestra postura considera a la creatividad como una condición del sujeto, que como tal puede desarrollarse o verse más o menos obstaculizada e

incluso impedida por el entorno (entendiendo por tal “la estructura compuesta por una red de normas y/o relaciones, interacciones, entre los elementos físicos y/o sociales y/o culturales de un determinado lugar”).

El acto de la creación puede desarrollar la creatividad de los niños y jóvenes con retraso mental más allá de sus incapacidades y de aquellas impuestas por la expectativas estereotipadas del imaginario social, sorteando de ese modo tener que ser medicalizados por el hecho de portar el rotulo social de la discapacidad, transformándolos cada vez más vulnerables y dependientes.

La creatividad, al igual que la inteligencia es algo que cualquiera posee, en alguna medida, todo sujeto, ciertamente, es potencialmente creativo, pero cuando dicho potencial se halla impedido en su desarrollo, el sujeto resulta alienado por las condiciones que lo predeterminan. En este sentido cabe hablar de la creatividad, junto con los otros pilares de la resiliencia (introspección, independencia, capacidad de relacionarse, iniciativa, humor, moralidad y autoestima consistente) como máximo indicador y promotor de salud mental y de calidad de vida, y por ende como meta de cualquier práctica que pretenda ser alternativa.

La creatividad viene entonces a aportar elementos para la construcción, restauración o restitución de la identidad, profundamente desacreditada y desacreditable, establecida por las expectativas normativas de la sociedad respecto de las personas con retraso mental.

Así mismo (Chapato, 1998) señala que:

El Teatro, como toda disciplina artística, ofrece un medio y un ámbito privilegiado para ello. Concebido como lenguaje artístico especializado, como producto y proceso grupal, y como manifestación y práctica histórico social, el Teatro es un lugar de encuentro, simbolización, expresión y comunicación, interrogación y testimonio, es un activador de funciones activas, es un promotor de cambios posibles de las representaciones y valoraciones sociales dominantes.

Otro acto de creación lo vemos reflejado en el arte de la escritura a través de autobiografías. Instancia de intervención social, en la medida en que la producción del sujeto es un decir frente a otros, una producción mediante la cual se instala desde otro lugar que el de la imposibilidad, el trastorno, la patología, para dar oportunidad a una relación basada en el reconocimiento de sí y de la propia historia. Posibilidad que habilita efectos subjetivos a partir de una creciente implicación en el lenguaje.

El espacio físico para abordar estas técnicas de intervención debería estar dándose dentro del establecimiento escolar a los que asisten los niños y jóvenes con retraso mental, que ya cuenta con un equipo interdisciplinario, para garantizar el acceso a la mayoría de ellos. En el ámbito privado existen alternativas como las mencionadas, pero dejan fuera a aquellas familias que no pueden afrontar los honorarios de los distintos profesionales que intervienen en este enfoque alternativo.

El trabajador Social y el bono Joaquín Gallegos Lara

Según Tola, (2014), señala que:

Cuentan con una unidad de Trabajo Social, la misma que se encarga de generar el punto de gestión de la información de los beneficiados del bono Joaquín Gallegos Lara, además establecen una valoración de la misma para aplicar la consejería; emiten un plan familiar; además de riesgos y emergencia; junto al servicio especializado de protección especial, (pág., 4).

Entonces, el trabajador social en proyección del empleo de sus destrezas, habilidades individuales y conjuntas establecen un medio de intervención social cronológico de la situación de cada discapacitado, para de esta manera establecer grupos en base a planes de intervención que permita sustentar el cumplimiento de las exigencias o necesidades que requieren los discapacitados.

La participación de la Trabajadora Social en el bono Joaquín Gallegos Lara la efectúa a través del Ministerio de Inclusión Económica y Social MIES, se aplica en

la medida de la población que requiere del aporte financiero para cubrir las necesidades de manutención y cuidados básicos del discapacitado, sin embargo, la intervención profesional, debe ser permanente permitiendo garantizar el empleo adecuado de los recursos en medida de las necesidades del discapacitado, permitiendo y garantizando la integración efectiva en la sociedad.

Toda persona que sea beneficiaria del bono en mención, requiere de una orientación técnica para que puedan contribuir de manera más eficiente a la canalización y optimización de los recursos en miras de sus necesidades siendo de prioridad las más relevantes que le permitan mejorar las condiciones de vida.

Asistencia del Trabajador Social a las personas cuidadores del bienestar de las personas con discapacidad beneficiadas del Bono Joaquín Gallegos Lara

Para Menéndez, (2010) señala que:

“La profesión de Trabajo Social se ha orientado a ser, entre otras cosas, un potencial administrador del Bienestar Social. Entendiendo por este, a un profesional con capacidad y habilidad para coordinar recursos y esfuerzos y acercar a la sociedad, los factores de desarrollo que le permitan elevar sus niveles de vida” (p. 17).

La La Cruz Roja Española, (2009) sostiene que:

“La asistencia del Trabajador Social difiere de algunas variables, como es el caso del cambio de hábitos, actividades, metas objetivos individuales que deben ser reemplazados cuando la discapacidad se genera desde el nacimiento de una persona con el requerimiento de estos cuidados; o a su vez es adquirida en edades tempranas o por adultez, variante de la atención psicológica o atención física que estos requieran por diversas circunstancias, donde la familia jamás esta preparada para afrontar esta problemática, mucho menos la madre que da a luz a un bebé con notorios impedimentos físicos o mentales que requieran de su ayuda de manera permanente y constante”.

Tenemos que considerar que la discapacidad de la persona involucra primeramente a la familia y como tal nace o deriva su cuidador, la asistencia del Trabajador Social que requiere mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad se vincula con el estado situacional de quien asumirá la responsabilidad de sus cuidados, debido a que esta cualidad modifica las aspiraciones individuales, objetivos, metas, logros que son limitados en relación a las nuevas responsabilidades que deriva el cuidado de la persona con discapacidad, por lo tanto a más de la asistencia psicológica que requieren los cuidadores para asumir esta responsabilidad, se requiere de diálogos que fomenten la comunicación entre la persona con discapacidad con la de su cuidador, una atención temprana que permita una relación sustentable, duradera entre los involucrados.

Por lo tanto, el profesional de trabajo social primero debe de fortalecer la relación comunicacional entre el cuidador y la persona discapacitada, para de ahí sustentar un plan de vinculación social con metas conjuntas que permitan una integración social, familiar satisfactoria.

Para un enfoque de la intervención oportuna del Trabajador Social se suscriben al siguiente nivel de intervención:

“Prevención competencias de servicios sociales: las intervenciones destinadas a la prevención de situaciones de riesgo social y de maltrato, por acción u omisión, a la persona con discapacidad. La actuación de los Servicios Sociales se enmarca muchas veces en una labor de atención a la familia, siendo estos programas, al considerar el conjunto familiar, especialmente relevantes, por la importancia reconocida de la familia en el bienestar y desarrollo de las personas con discapacidad. Los Servicios Sociales intervienen también de forma especial en la prevención de los trastornos del desarrollo, a través de los programas dirigidos a colectivos que se hallan en situación de riesgo por condiciones sociales, como madres, población emigrante, etc.” (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, 2005, pág., 16).

Se justifica la intervención social de parte del Trabajador Social, con la finalidad de formalizar a la familia en ayuda a la integración, desarrollo personal y social de la persona con discapacidad, la persona que realiza los cuidados se ve involucrada en el proceso de formación social, para que no pierda el acceso a los servicios médicos, sociales, ambientales que requieren para el desarrollo individual como colectivo vinculada a los requerimientos de la persona con discapacidad, la capacidad de emprender en acciones integradoras sin limitaciones como el nivel de discapacidad de la persona, se sostiene en la dirección a la persona cuidadora que puede desarrollar habilidades, destrezas individuales en razón de los requerimientos y exigencias del cuidado, pero siendo vinculada a los programas de integración social y ambiental para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara.

El desempeño del trabajador social en la vinculación social del discapacitado

Para Fuentes, & Moro señalan que:

“Los procesos relacionados con la dependencia suelen ser largos, marcados por cuidados permanentes, e inciden negativamente en el estado de salud de la persona que cuida, porque sus atenciones requieren constantes esfuerzos físicos de movilización del enfermo y porque se enfrenta con frecuencia a enfermedades como la demencia senil, el Alzheimer y los trastornos de personalidad o discapacidad física, que generan mayor estrés. Las consiguientes limitaciones en la actividad laboral, social y familiar de estos cuidadores influyen en su proyecto vital y perjudican su estado de ánimo y de salud” (Fuentes Fernández & Moro Gutierrez, 2014, pág., 44).

Para Musiti, señala que:

“Las políticas públicas vigentes presuponen que las familias proveen a sus miembros de los cuidados requeridos. Esto dificulta la creación y gestión de recursos destinados a ayudar a los cuidadores e impide una apropiada

confluencia entre los sistemas de apoyo formal e informal que alivie la carga asociada al cuidado. Las propuestas actuales continúan tratando a las personas cuidadoras como recursos en sí mismas y no como potenciales demandantes de actuaciones preventivas o de intervención. Garantizar cuidados al cuidador es la mejor manera de que este realice su tarea durante más tiempo, retrase los procesos de institucionalización de su familiar y disfrute de mejor calidad de vida.” (Musiti, 2000, pág., 94).

En contraste a lo enunciado se puede señalar que la persona que realiza las veces de cuidador de la persona con discapacidad no es una tarea fácil de desarrollarla, debido a que modifica su vida, al punto de emprender en esfuerzos físicos constantes de desempeño para asimilar los cuidados elevando los niveles de estrés, cambiando sus hábitos diarios, vinculándola con la dependencia hacia su personalidad, por tal motivo el trabajador social, debe de modificar y facilitar el ambiente familiar para que la tarea del cuidador sea favorable al desarrollo personal de los involucrados, cuidando del estado de salud tanto de la persona con discapacidad como del cuidador, que debe de sobreponerse y enfrentar las nuevas responsabilidades.

Por lo general, el cuidador se provee de un miembro familiar, siendo el rol de la madre o del padre quien asume en primera instancia los cuidados, y en el caso de vejez o deterioro de su salud son delegados a los hermanos de la persona con discapacidad, entonces la familia requiere de la intervención social para que puedan afrontar los problemas a futuro en función de proveer de cuidados a la persona con discapacidad, por tal motivo, la familia debe de participar activamente en los cuidados, y no solo delegarla a una sola persona, esto dependiendo del número de integrantes familiares y si viven en el mismo grupo familiar, debido a que si solo cuentan con los padres su trabajo o carga es personalizada y vinculante a una sola persona que debe de manejar los niveles de estrés que implican los cuidados de la persona con discapacidad.

Además la intervención del Trabajador Social incide en la capacitación del cuidador de la persona con discapacidad debido a la dependencia que desarrolla sobre este

para poder sostener su desarrollo, vinculación familiar o social, requiriendo una mayor atención y prioridad que mejore la condición de desempeño, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad.

e) MATERIALES Y MÉTODOS

MATERIALES:

Para el desarrollo de la presente investigación, realizada a los cuidadores de los discapacitados que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, se utilizó los siguientes materiales:

- Computadora
- Internet
- Hojas
- Impresiones
- Copias
- Esferográficos,
- Flash Memory, Cámara, y transporte.

MÉTODOS, TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS

MÉTODOS

Para el desarrollo del presente trabajo de investigación se aplicaron los siguientes métodos y técnicas:

Método Analítico

Se establece el estado actual de las personas con discapacidad y la de sus cuidadores a través de la observación que permite conocer y apreciar las condiciones de vida, el bienestar personal, autodeterminación, desarrollo personal de las personas con discapacidad que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara para de esta manera comprender sus necesidades y requerimiento de intervención y asistencia social. Este método permitió reconocer e identificar al objeto de estudio, con lo cual se logró: explicar, hacer analogías, comprender mejor su comportamiento y establecer nuevas teorías.

Método Científico

Sujeto a este método se emprende en el desarrollo de la Revisión de Literatura al analizar los conceptos científicos y describir los propios en base a cada temática, a

más de sus cualidades y sustento en estudios científicos ejecutados a nivel mundial que se vincularon con el presente proceso investigativo.

Método Sintético

Permite sustentar el desarrollo del resumen, transcripción y análisis de la información documental compilada de textos, libros, folletos, revistas y demás archivos documentales relativos al tema objeto de estudio.

Método Estadístico

Mediante este método se aplica la representación estadística sustentada en aplicación de cuadros y representaciones gráficas para que el lector pueda cuantificar los niveles de necesidades y situación actual de los discapacitados, seguidos de los respectivos análisis cuantitativos y cualitativos.

Método bibliográfico.

Este método sustenta la formulación y empleo de la bibliografía para el presente estudio y la misma que servirá de guía para el inicio de nuevos procesos indicativos planteados por los nuevos profesionales en formación de la Carrera de Trabajo Social o como aspecto bibliográfico futuro para la formación académica.

UNIVERSO Y MUESTRA.

Según datos del Ministerio de Inclusión Económica y Social en Loja existe una población de 1125 personas que estas recibiendo el bono Joaquín Gallegos Lara del cantón Loja.

Cálculo de la muestra

Se toma una muestra poblacional de la siguiente manera:

$$n = \frac{N}{1 + N (e)^2}$$

$$n = \frac{1125}{1 + 1125 (0.05)^2}$$

$$n = 116.7 = 117.$$

Sería equivalente a 117 encuestas, las mismas que por razones de tiempo y en base a datos del Ministerio de Inclusión Económica y Social distrital 7 Loja, por ubicación zonal de las personas con discapacidad que perciben el bono Joaquín Gallegos Lara nos centraremos en la población de la parroquia Sucre del cantón Loja, aplicando el principio de muestreo por conglomerados naturales por ser una población asociada a un mismo plan de beneficios.

f.) RESULTADOS

ENCUESTA APLICADA A LAS PERSONAS CUIDADORAS DE LOS DISCAPACITADOS.

Datos generales

Género:

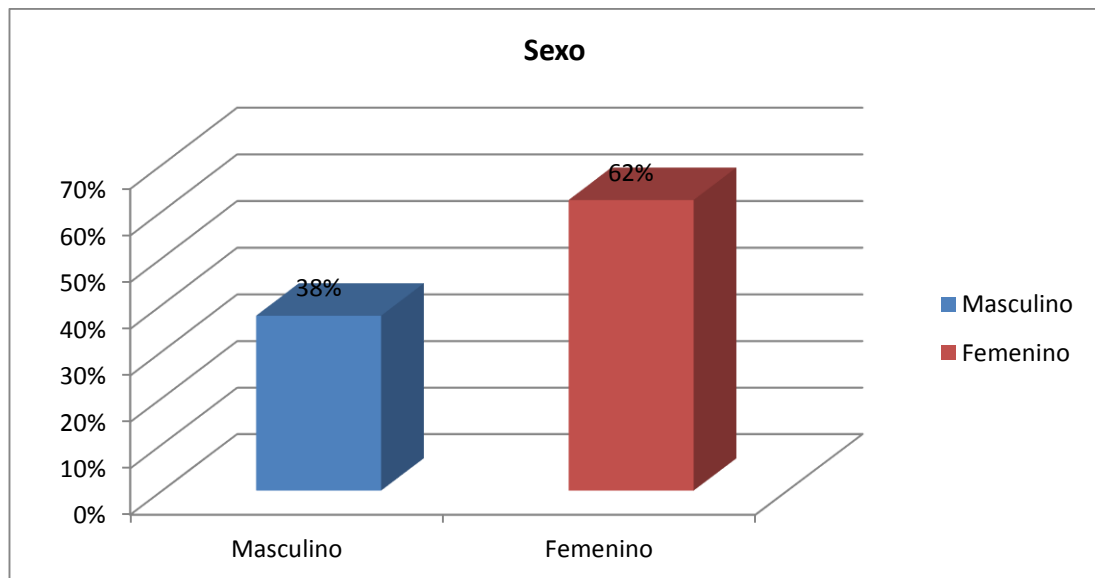
Cuadro 1

Sexo	f	%
Masculino	44	38%
Femenino	73	62%
Total	117	100%

Fuente: Encuesta aplicada a los cuidadores de personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 1



Interpretación cuantitativa

Los resultados de la pregunta No.1 determinan que el 62% pertenecen al sexo femenino, mientras que 38% corresponden al masculino.

Análisis cualitativo

Podemos dar cuenta que la mayoría de personas que realizan los cuidados de las personas con discapacidad son del sexo femenino, las mismas que dada su condición

maternal pueden realizar estas funciones de manera eficiente y adecuada a favor de este grupo vulnerable.

1. Edad en la que promedian las personas con discapacidad que requieren de cuidados.

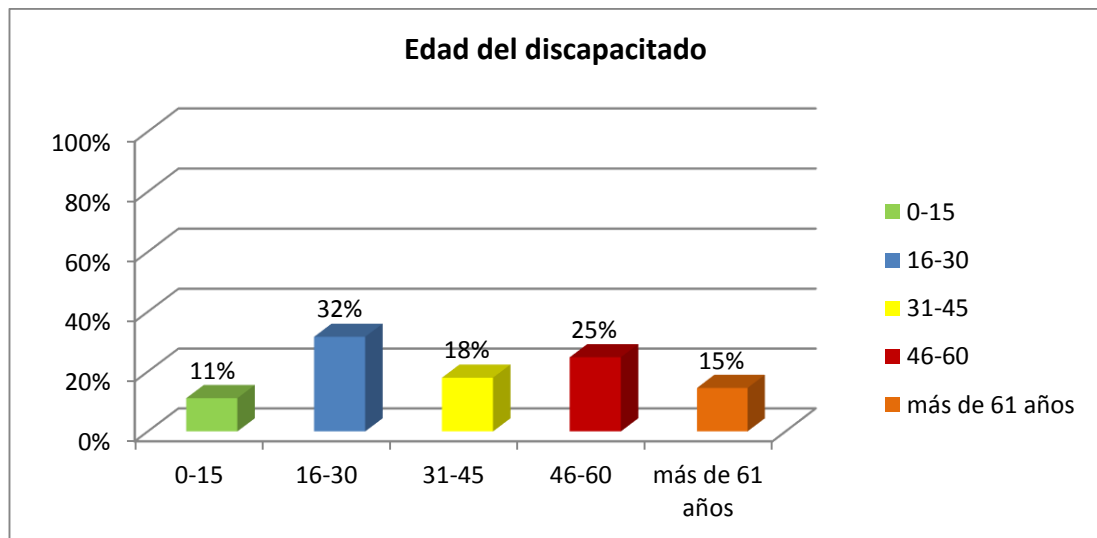
Cuadro 2

Edad de las personas con discapacidad	f	%
0-15	13	11%
16-30	37	32%
31-45	21	18%
46-60	29	25%
más de 61 años	17	15%
Total	117	100%

Fuente: Encuesta aplicada a los cuidadores de personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 2



Análisis cuantitativo

En esta pregunta tenemos que la edad de las personas con discapacidad son del 11% de la población oscila en edad de 0 a 15 años; la mayoría de la población encuestada es decir el 32% señalan tener entre los 16 a 30 años de edad; entre los 13 a 45 años de edad tenemos el 18% entre 31 a 45 años alcanza el 25% y más de 61 años de edad tenemos el 15%.

Análisis cualitativo

El conocimiento de la edad del discapacitado, incide notablemente en el nivel de intervención que requiere la persona cuidadora, por lo tanto, en base a los resultados obtenidos tenemos que la población joven de edad de 16 – 30 años es la más numerosa y como tal requieren de una proyección de cuidados a largo plazo, situación que incide en sus cuidadores que deben de planear un modelo de vida conjunto para ser integrados socialmente en virtud de sus condiciones y limitantes existenciales; así mismo tenemos que el segundo grupo de personas numerosas con discapacidad mantienen una edad de 46 a 60 años, sus requerimientos de intervención son inmediatos y con resultados a corto plazo, luego tenemos a la población de 31 a 45 años que de igual manera se sujetan a los lineamientos de la población joven de exigencias interventoras de los cuidadores para finalmente examinar a la población que superan los 61 años de edad junto a la población de 0 a 15 años, estos grupos por lo general mantienen identidad de niveles de dependencia de las personas cuidadoras, las primeras por la decadencia de sus años y deterioro de su salud y las segundas por la dependencia de aprendizaje y cuidados que no pueden realizarlos por cuenta propia debido a que están en etapas de crecimiento a diferencia de las primeras que están decreciendo.

2. Tipo de discapacidad que adolecen las personas que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Loja.

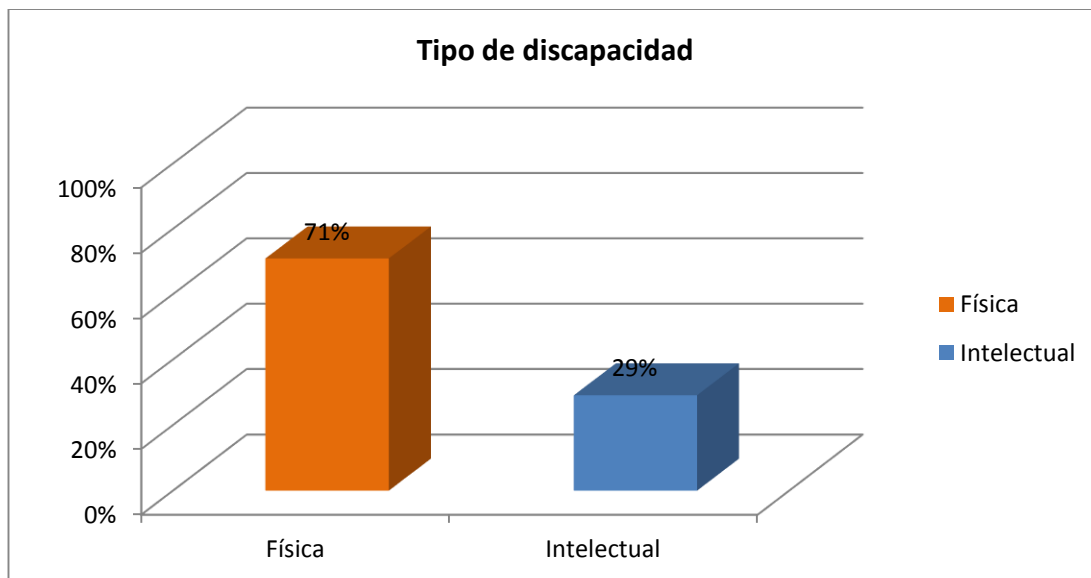
Cuadro 3

Tipo de discapacidad	f	%
Física	83	71%
Intelectual	34	29%
Total	117	100%

Fuente: Encuesta aplicada a los cuidadores de personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 3



Análisis cuantitativo

La población encuestada señala que el 71% padece de una discapacidad física, mientras que el 29% señala la intelectual.

Análisis cualitativo

Según el Ministerio de Inclusión Económica y Social, (2014) señala que los beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara, son las personas con una discapacidad física severa, o que padezcan de una enfermedad catastrófica, o no diagnosticada, quienes requieren de una atención y cuidado prioritario debido a que muchos casos no pueden valerse por cuenta propia.

La discapacidad a más de ser física e intelectual, sostiene el cuidado o atención del discapacitado a través de una tercera persona que hace las veces de cuidador, siendo evidente que la afectación de la discapacidad corre traslado a quien brinda sus cuidados, ligándola permanentemente a la discapacidad, esta acción debe ser conocida, analizada de manera oportuna por la trabajadora social, para desarrollar una intervención que permitan una convivencia plena de los involucrados y así mantener la integración social activa de las personas con discapacidad que requieren

de una ayuda integral para mejorar la calidad de vida tanto del discapacitado como la del cuidador.

3. ¿El Bono Joaquín Gallegos Lara, qué tipo de beneficio genera a favor de la persona con discapacidad?

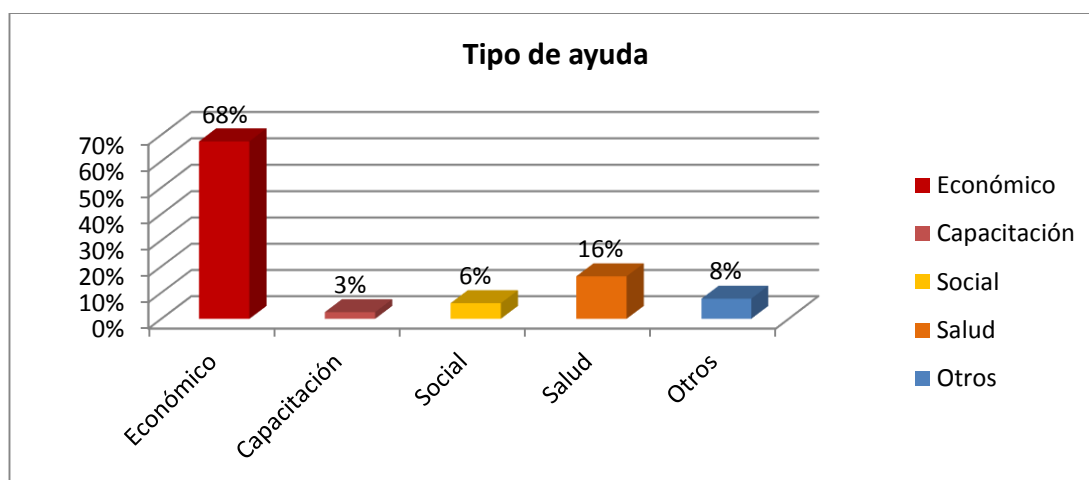
Cuadro 4

Tipo de ayuda	f	%
Económico	79	68%
Capacitación	3	3%
Social	7	6%
Salud	19	16%
Otros	9	8%
Total	117	100%

Fuente: Encuesta aplicada a los cuidadores de personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 4



Análisis cuantitativo

La ayuda que recibe de parte del Bono Joaquín Gallegos Lara el 68% señala que consiste en un aporte económico; sólo el 3% señala capacitación; el 6% manifiesta que reciben asistencia social, el 16% señala que cubren gastos de salud y el 8% manifiestan otras necesidades.

Análisis cualitativo

La asistencia del bono Joaquín Gallegos Lara según el Ministerio de Inclusión Económica y Social, (2014), consiste en una aportación económica pagadera a través de cuentas de ahorros consignadas al sistema financiero para una ayuda en su manutención y cuidados.

El bono Joaquín Gallegos Lara consiste en una ayuda económica que permite mejorar de manera indirecta los cuidados de las personas con discapacidad, a la vez que se las integra socialmente mediante el reconocimiento de su existencia en su entorno familiar, sin embargo, esta no garantiza la capacitación que requiere la persona cuidadora con la finalidad de mejorar la calidad de vida tanto de la persona con discapacidad como la del cuidador, siendo evidente la intervención del Trabajador Social para que establezca una formación no solo del cuidador sino también de los miembros de la familia.

Hay que considerar que al mejorar el ambiente familiar se establece una manera adecuada de fortalecer la integración social de la persona con discapacidad, debido a que se genera el bienestar de pertenencia y de integración requerida para el desarrollo personal en función de las competencias de conducta adaptativa y la comunicación entre la persona con discapacidad y los miembros de la familia al igual que al del cuidador, para garantizar la reciprocidad de bienestar entre los involucrados.

4. ¿En calidad de cuidador/a de la persona con discapacidad, considera que a través del bono Joaquín Gallegos Lara ha mejorado su calidad de vida?

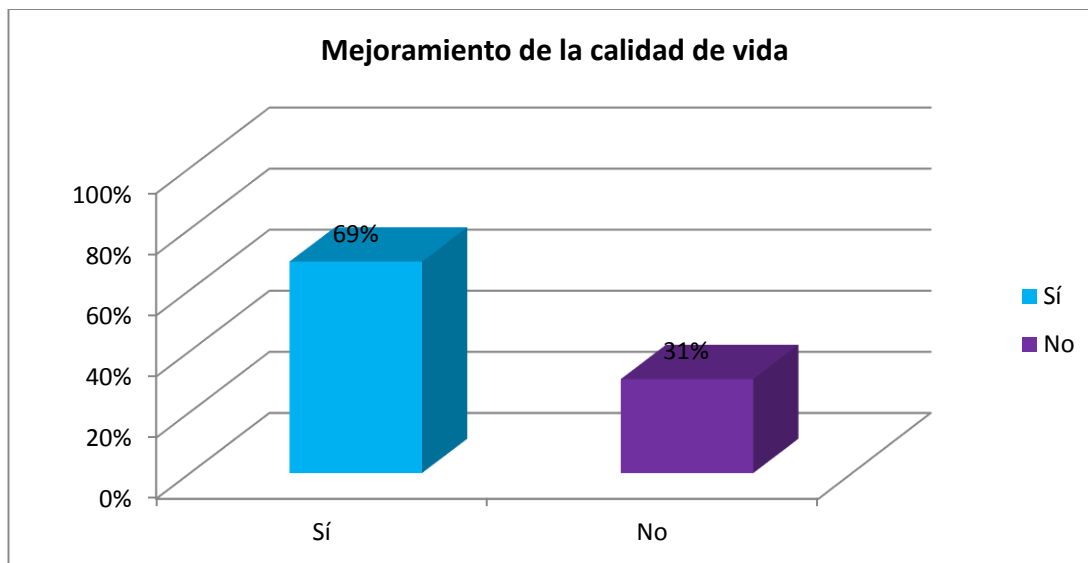
Cuadro 6

Mejorado la calidad de vida	f	%
Sí	81	69%
No	36	31%
Total	117	100%

Fuente: Encuesta aplicada a los cuidadores de personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 6



Análisis cuantitativo

Los encuestados señalan que para el mejoramiento de vida el bono les ha aportado a un 69%, mientras que el 31% señala que no.

Análisis cualitativo

Para Hernández Posada, (2004) señala que la calidad de vida consiste en las adecuaciones familiares que le permite un desarrollo social favorable en base a cubrir sus necesidades básicas y formalizando su integración social.

Los cuidadores de las personas con discapacidad consideran que el aporte del bono Joaquín Gallegos Lara ha condicionado el mejoramiento de la calidad de vida, porque ha logrado su vinculación existencial en la sociedad, a reconocer que son personas que requieren y exigen el cumplimiento de sus derechos individuales como los demás, a más de ser integrados, respetados y asistidos de manera adecuada en función de sus capacidades diferentes con la finalidad de mejorar el bienestar emocional, tanto del cuidador como de la persona con discapacidad, mejorándose el ambiente para una intervención oportuna del trabajador social, que implica elevar las condiciones ambientales familiares, comunicacionales y sociales que sostengan una integración social efectiva para garantizar el desarrollo personal a más del bienestar físico y material que aporta el bono Joaquín Gallegos Lara.

5. ¿Cómo era la calidad de vida de la persona con discapacidad antes de recibir el bono Joaquín Gallegos Lara?

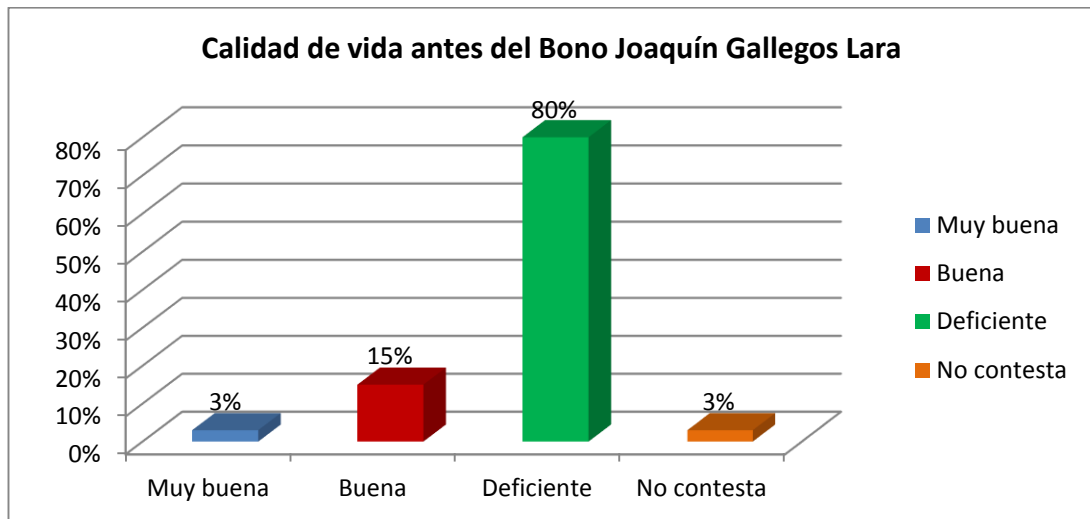
Cuadro 7

Calidad de vida del discapacitado antes del bono Joaquín Gallegos Lara	f	%
Muy buena	3	3%
Buena	17	15%
Deficiente	94	80%
No contesta	3	3%
Total	117	100%

Fuente: Encuesta aplicada a los cuidadores de personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 7



Análisis cuantitativo

En esta pregunta tenemos que el 3% señalan la opción Muy Buena, el 15%, buena, el 80% señala deficiente y el 3% no contesta.

Análisis cualitativo

Para Pérez Días, (2005) señalan que la mayoría de gobiernos y sociedades han negado la asistencia económica, social a los discapacitados, viéndose limitados e imposibilitados de hacer valer sus derechos, viviendo en muchos casos en lugares poco adecuados para su desarrollo, debido a que su tratamiento es cuantioso e inalcanzable para muchas familias.

Los cuidadores y cuidadores de los discapacitados, señalan que en efecto antes de acceder al bono Joaquín Gallegos Lara su condición de vida era deficiente debido a que la exigencia familiar y estado económico limitaba su atención a la medida de sus posibilidad, en cambio con la entrega del bono se han solventado en parte algunas necesidades y exigencias del discapacitado, sin embargo, pero el aporte no satisface enteramente la demanda integral del discapacitado como la del cuidador, por lo tanto es necesario establecer nuevos modelos de intervención y asistencia que permitan generar un mayor bienestar social, estableciéndose la auto dependencia o autonomía en la medida de sus posibilidades.

6. ¿Qué cantidad de tiempo dedica al cuidado de la persona con discapacidad?

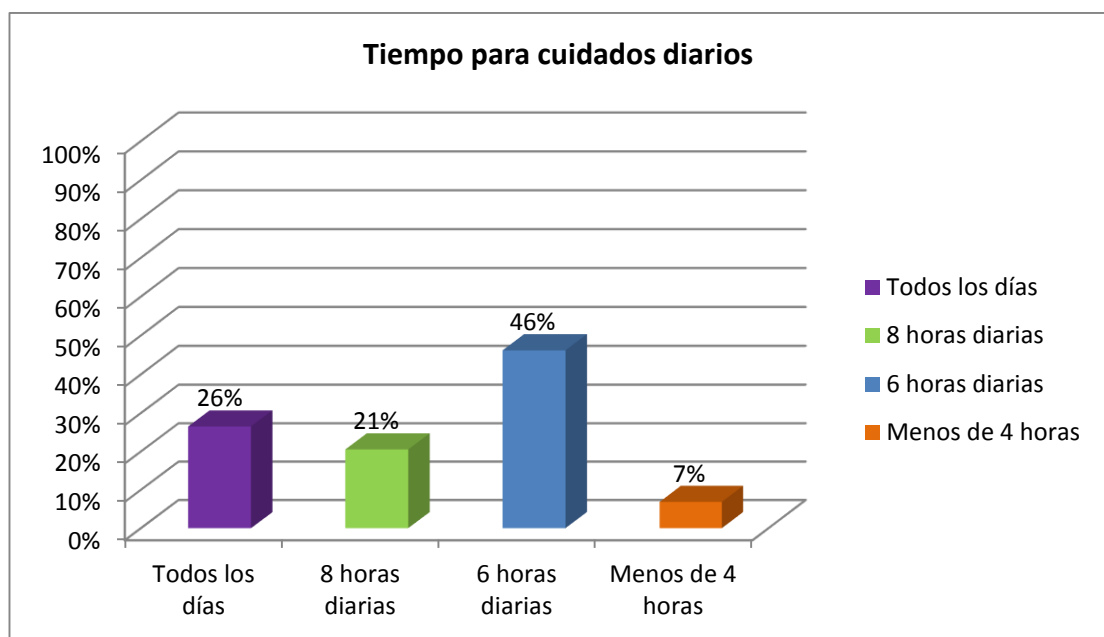
Cuadro 8

Tiempo de cuidados diarios	f	%
Todos los días	31	26%
8 horas diarias	24	21%
6 horas diarias	54	46%
Menos de 4 horas	8	7%
Total	117	100%

Fuente: Encuesta aplicada a los cuidadores de personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 8



Análisis cuantitativo

Los encuestados señalan que el 26% la requieren a diario todos los días, el 21% señalan 8 horas diarias, el 46% cada 6 horas, y el 7% menos de 4 horas diarias.

Análisis cualitativo

Para Rogero García, (2009) manifiesta que; la tarea para los científicos sociales es por tanto comprender los principios que sostienen, mantienen y perpetúan el tiempo dominante y su impacto, así como las características de los tiempos que caen fuera de su cometido. Es desmitificar y hacer problemático lo que se da por supuesto, lo que crea el potencial para visiones alternativas y para acciones efectivas.

La mayoría de las personas con discapacidad requieren de cuidados superiores a las 6 horas diarias, por lo cual las personas cuidadoras deben de permanecer gran parte de su tiempo a su lado pendientes de la ocasión en que requieran sus servicios, ahora parte de este tiempo debe ser de calidad en la atención, debido a que se debe de establecer medios de estimulación que fortalezcan su personalidad y ayuden a su integridad social, generando un ambiente de bienestar atribuible a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

7. Requiere de asistencia profesional que le permita garantizar el cuidado a personas con discapacidad?

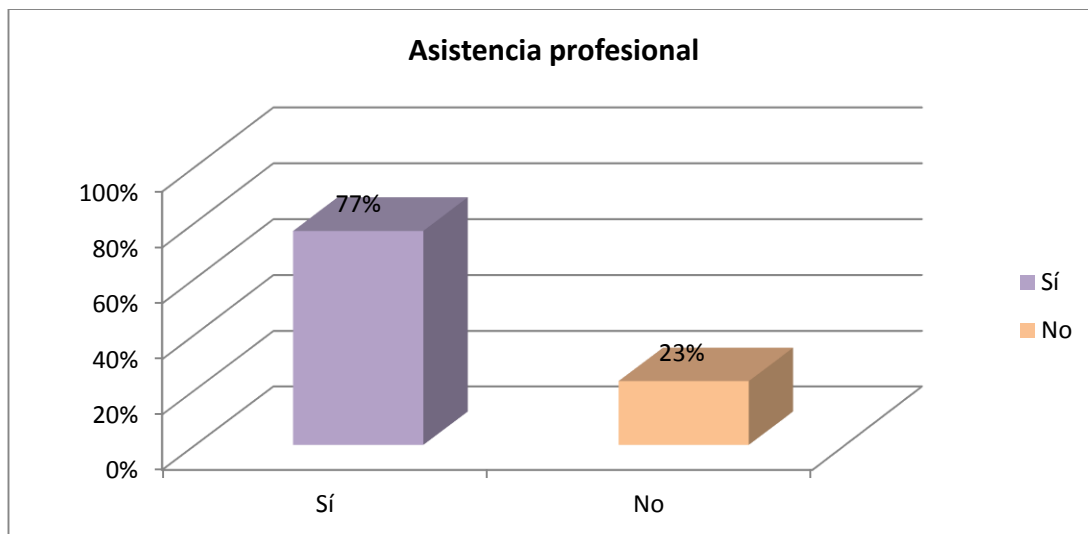
Cuadro 9

Asistencia profesional	f	%
Sí	90	77%
No	27	23%
Total	117	100%

Fuente: Encuesta aplicada a los cuidadores de personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 9



Análisis cuantitativo

Los encuestados señalan en un 77% que requieren asistencia profesional para mantener los cuidados de las personas discapacitadas y desarrollar su propia sus objetivos individuales como persona, además el 23% señalan que no la requieren

Análisis cualitativo

Para Montero, (1999), señala que las personas que realizan los cuidados de las personas discapacitadas, por lo general sacrifican su propio desarrollo individual para preservar el bienestar de la persona que requiere de su atención diaria, por lo tanto se convierte en una limitante social, económica y activa de esta persona debido a que en el caso de que el discapacitado perezca ha consumido un importante ciclo de vida de su cuidador dejándolo en desventaja social.

La intervención que requieren los cuidadores de las personas con discapacidad, la realizan en base a que necesitan medios de organización, planeación y proyección de acciones futuras que permitan asegurar las mejoras de la calidad de vida, así mismo, establecer un nivel de autonomía y gestión individual para poderse involucrar directamente en la sociedad con niveles de respeto, comprensión y aceptación ante la diferenciación de capacidades que disponen las personas con discapacidad y ante las limitación es que evidencian los cuidadores.

8. ¿En la actualidad recibe asistencia de parte del Trabajador Social para verificar y orientar los cuidados de la persona con discapacidad?

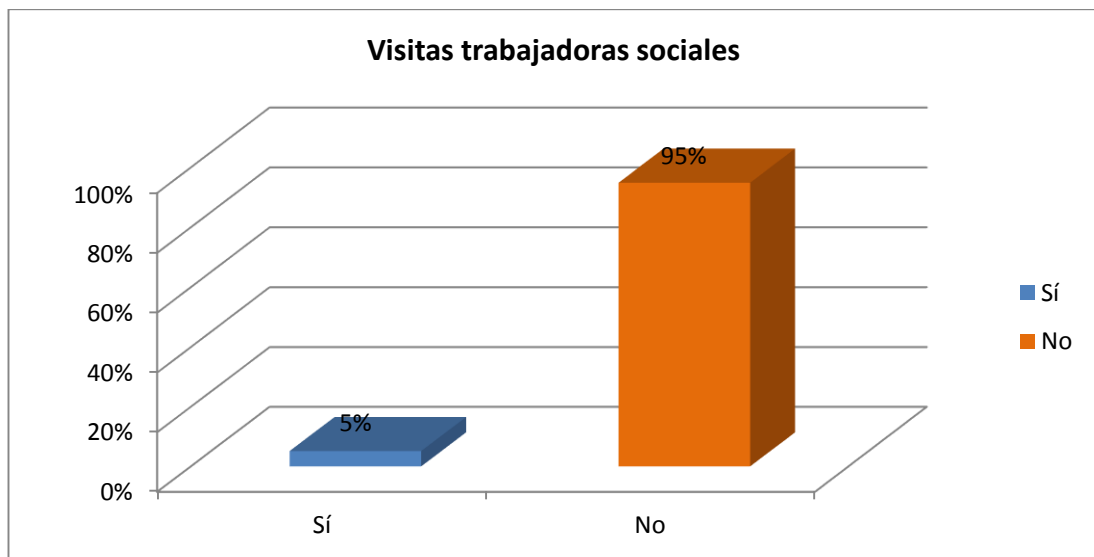
Cuadro 10

Visita de Trabajadoras Sociales	f	%
Sí	6	5%
No	111	95%
Total	117	100%

Fuente: Encuesta aplicada a los cuidadores de personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 10



Análisis cuantitativo

Los encuestados señalan en un 95% que no reciben visitas de trabajadoras sociales, mientras que el 5% restante señalan que sí.

Análisis cualitativo

Para Muyor Rodríguez, (2011) señala que el modelo social parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social. Esto lleva a reivindicar la autonomía de las personas con discapacidad, en un ejercicio político-activista, para decidir respecto de su propia vida con el fin de brindar una igualdad de oportunidades.

Los cuidadores de las personas con discapacidad señalan que no existe un régimen de visitas y asesoría de parte del Trabajador Social, y que demandan de la asistencia de esta profesión debido a que sus acciones han cambiado la perspectiva de vida, y como tal necesitan de una orientación que mejore la proyección de los cuidados y la vinculación familiar y social, además de conocer que acciones son favorables para las personas con discapacidad y que acciones conjuntas pueden emprender para mejorar la calidad de vida tanto de la persona con discapacidad como la de su cuidador/a.

Es necesario que la asistencia del Trabajador Social este encaminada a desarrollar el bienestar emocional de las personas con discapacidad y del cuidador, debido a que su sentimiento de pertenencia, responsabilidad, debe ser asumido de manera digna y cotidiana, garantizando una autoestima alta que permita discernir acciones negativas que puedan comprometer las relaciones interpersonales, además de orientar a como se puede garantizar el bienestar material en virtud de la condición económica de cada familia, el desarrollo personal tanto del discapacitado como la de su cuidador, con la finalidad de desarrollar la autodeterminación en base a metas, decisiones, autonomía y elección de acciones personales que aseguren el bienestar.

9. ¿Qué tipo de asistencia requiere usted en calidad de persona cuidadora para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad?

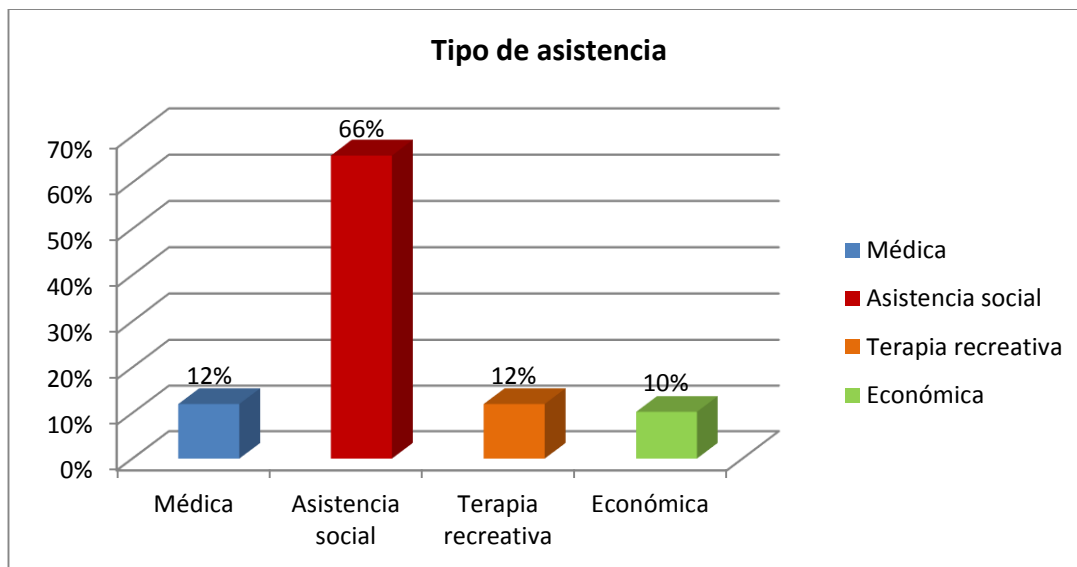
Cuadro 11

Tipo de asistencia	f	%
Médica	14	12%
Asistencia social	77	66%
Terapia recreativa	14	12%
Económica	12	10%
Total	117	100%

Fuente: Encuesta aplicada a los cuidadores de personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 11



Análisis cuantitativo

Los encuestados señalan que el 12% requieren atenciones de asistencia médica, el 66% asistencia social, el 12% de terapias recreativas y el 10% económicas.

Análisis cualitativo

Para conocer los problemas y tratar de solucionar - alivianar el problema urgente de esa familia, mediante la generación de bienestar se requiere el trabajo de varias áreas familiares, sociales, de tratamiento o sociales que intervienen en el mejoramiento de la calidad de vida de los discapacitados.

Los discapacitados requieren una capacitación médica, social, recreativa y económica, para ello la Trabajadora Social es de vital importancia porque su profesión se vincula con todas las áreas profesionales y con la finalidad de sostener una capacitación adecuada en base a los requerimientos de atención su participación es relevante para que puedan hacer valer sus exigencias en base a las necesidades y derechos consagrados en la sociedad.

TABULACIÓN DE LA FICHA DE OBSERVACIÓN

Indicadores ambientales.

Habitación

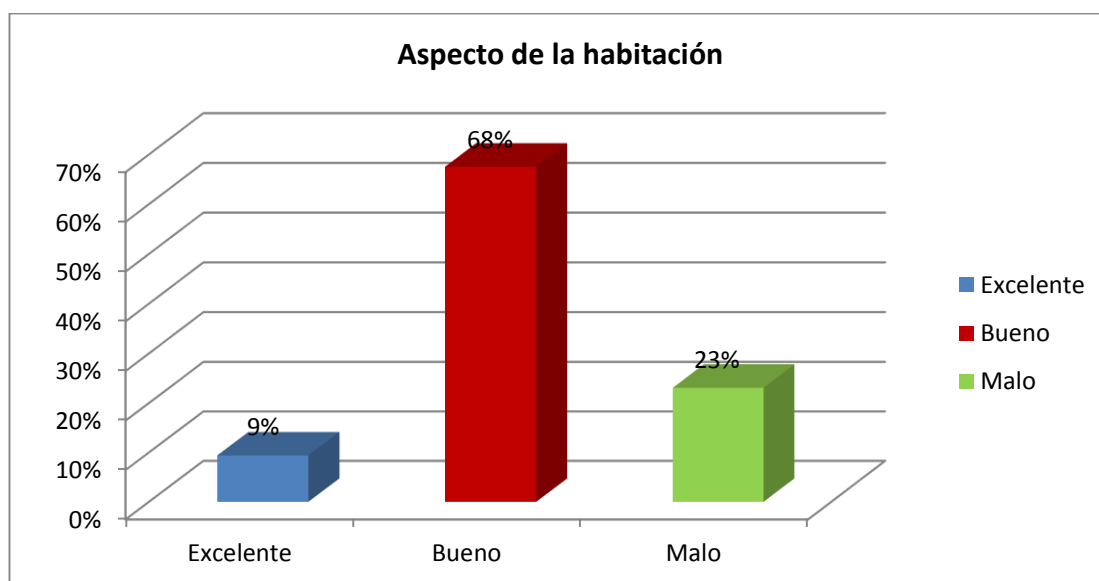
Cuadro 12

Aspecto de la habitación donde duerme	f	%
Excelente	11	9%
Bueno	79	68%
Malo	27	23%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 12



Análisis cuantitativo

En base a la ficha de observación podemos evidenciar que el 9% señala la opción excelente, mientras que el 68% manifiesta bueno y el 23% malo.

Análisis cualitativo

Según informe presentado por Gómez, et. al., (2012), que cita a Schalock, (1996) señala que: ..la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la

dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad (pág. 3).

El ambiente físico se la vincula con el aspecto de la habitación donde duerme la persona con discapacidad, y como tal en función de las atribuciones valorativas del Trabajador Social para proyectar acciones de intervención se constata que las personas con discapacidad que perciben el bono Joaquín Gallegos Lara en su mayoría mantienen un aspecto bueno lo cual se relaciona con la generación del bienestar material que implica a las condiciones de vivienda en posesión de sus bienes personales para elevar la autoestima y sentido de pertenencia familiar aceptable para emprender en una integración social.

Casa

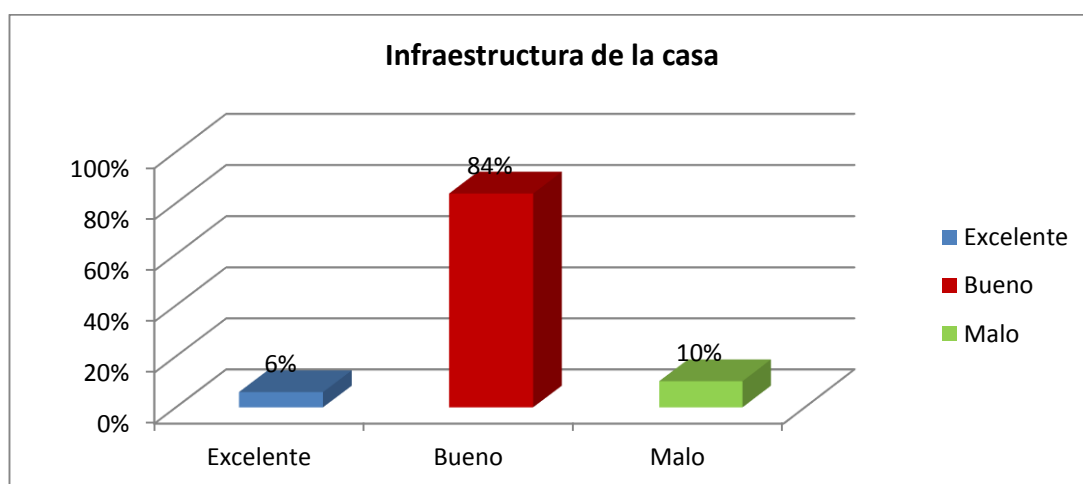
Cuadro 13

Infraestructura de la casa	f	%
Excelente	7	6%
Bueno	98	84%
Malo	12	10%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 13



Análisis cuantitativo

En base a la ficha de observación podemos evidenciar que el 6% señala la opción excelente, mientras que el 84% manifiesta bueno y el 10% malo.

Análisis cualitativo

Según (Verdugo, Arias, Gómez, & Schalock, 2009) manifiesta que el bienestar material consiste en tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (pensión, ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).

La ingraestructura de la casa deriva del factor económico de la familia, no todas mantienen ingresos favorables, existen quienes sostienen problemas de trabajo, cuyas actividades no aseguran ingresos mensuales permanentes, lo cual dificulta el mejoramiento de la infraestructura de sus casas, de las cuales solo pocos mantienen viviendas propias, y en su mayoría son casas de alquiler o arriendo, que les impide realizar mejoras para garantizar una buena movilidad interna de las personas con discapacidad, por lo tanto, la mayoría de la población mantienen su hogar en condiciones buenas, que aseguran una intervención profesional adecuada para desarrollar el bienestar material de las personas con discapacidad y la de sus cuidadores.

Servicios básicos

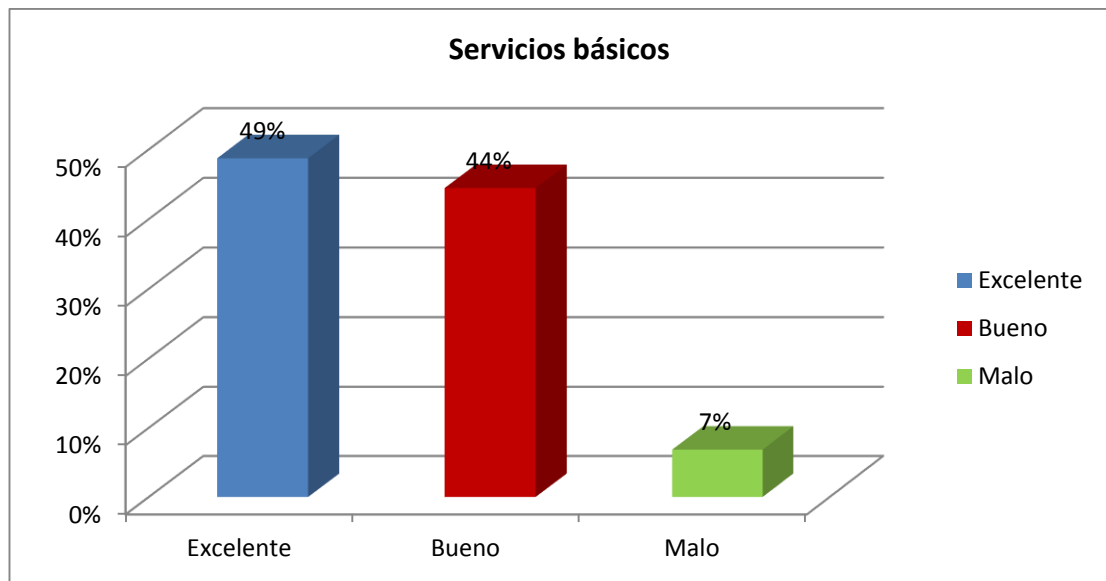
Cuadro 14

Acceso a servicios básicos	f	%
Excelente	57	49%
Bueno	52	44%
Malo	8	7%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 14



Análisis cuantitativo

En base a la ficha de observación podemos evidenciar que el 49% señala la opción excelente, mientras que el 44% manifiesta bueno y el 7% malo.

Análisis cualitativo

Según (Andrade, 2011), manifiesta que las condiciones de vida de las personas con discapacidad se debe de desarrollar en virtud de los derechos individuales y colectivos generalizados, sin detrimento de restricciones en razón de la discapacidad, por lo tanto gozará de los mismos privilegios y servicios públicos y privados sin limitaciones y restricciones.

La población analizada viven en zonas urbanas la mismas que están provistas de los servicios básicos, y como tal favorece a los cuidados de higiene y aseo personal de las personas con discapacidad, sin embargo, existe una pequeña población que no está siendo favorecida por estos servicios, situación que requiere de una especial atención de parte de las autoridades locales para mejorar su condición de vida.

Asistencia médica

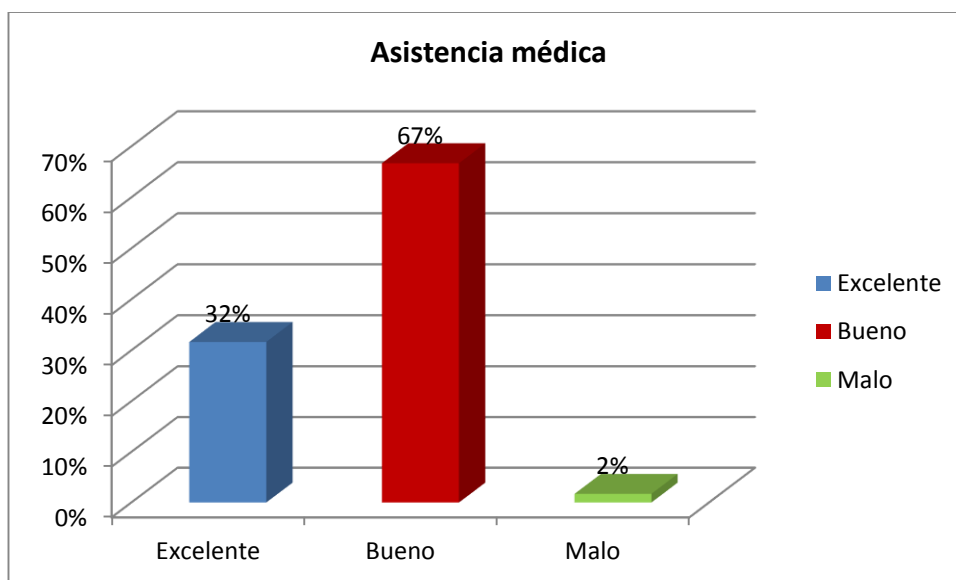
Cuadro 15

Asistencia médica	f	%
Excelente	37	32%
Bueno	78	67%
Malo	2	2%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 15



Análisis cuantitativo

En base a la ficha de observación podemos evidenciar que el 32% señala la opción excelente, mientras que el 67% manifiesta bueno y el 2% malo.

Análisis cualitativo

Según (Andréu, Ortega, & Pérez, 2003), manifiesta que la mayoría de las personas con discapacidad requieren de una atención médica regular, aunque dependiendo de la incapacidad su requerimiento suele ser constante o permanente, por lo tanto se condiciona en virtud del tipo de discapacidad que se la asocia con enfermedades adquiridas o naturales de la discapacidad.

Asistencia diaria

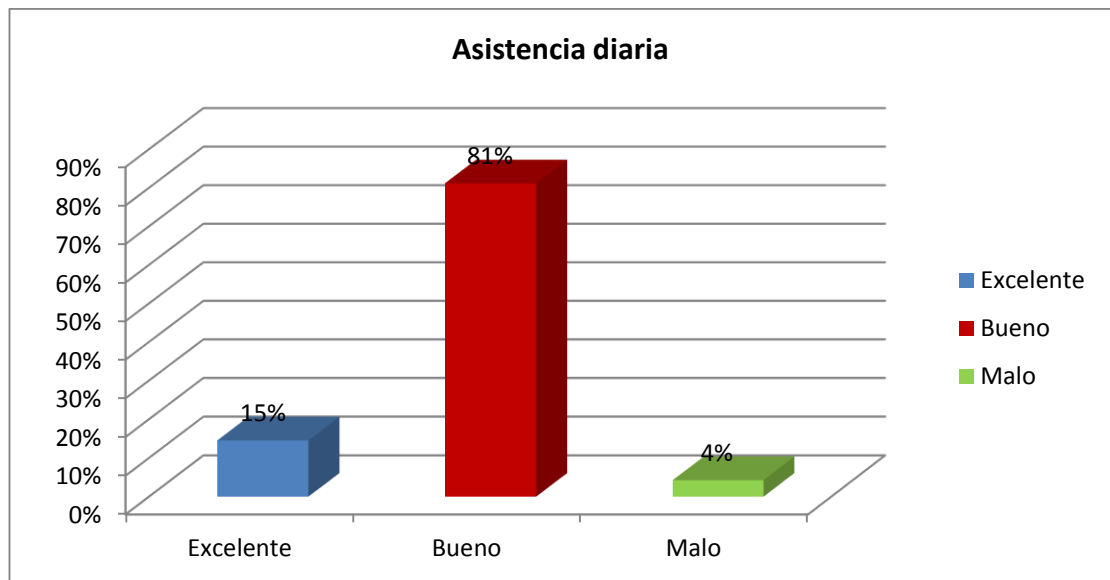
Cuadro 16

Asistencia diaria	f	%
Excelente	17	15%
Bueno	95	81%
Malo	5	4%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 16



Análisis cuantitativo

En base a la ficha de observación podemos evidenciar que el 15% señala la opción excelente, mientras que el 81% manifiesta bueno y el 4% malo.

Análisis cualitativo

Según (Calviño, 1994), manifiesta que la atención de las persona con discapacidad se desarrolla a través de la familia o sus cuidadores, siempre representa el grado de intervención y de dependencia entre ellos debido a las condiciones físicas o mentales que limitan la auto independencia de cubrir sus necesidades de manera individual.

Es la cualidad que genera la dependencia entre la persona con discapacidad y el cuidador, porque la persona con discapacidad no puede valerse por cuenta propia, debido a las dificultades físicas o mentales que le limitan su facultad individual de satisfacer sus necesidades, esta es la acción condicionante que requiere de una atención diaria que impide el desarrollo personal de la persona cuidadora, por lo la cual requiere d la atención oportuna del trabajador social, para desempeñar de manera efectiva su función de cuidados y generar los espacios necesarios para que sostenga el alcance de sus metas individuales o genere algunas orientaciones colectivas que permitan el desarrollo integro tanto suyo como el de la persona con discapacidad que se encuentra bajo sus cuidados.

Medio de movilización

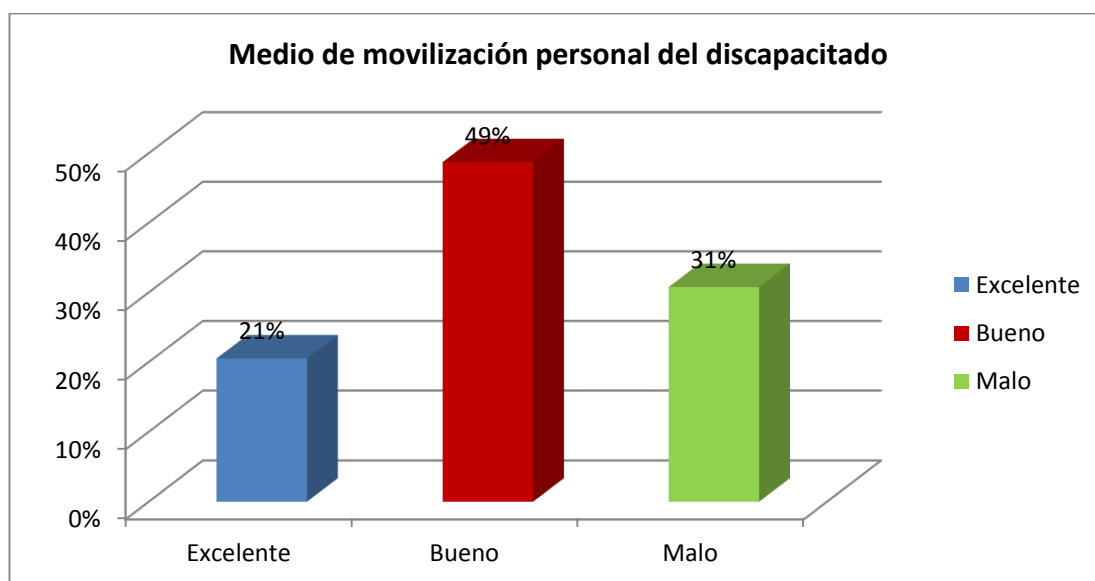
Cuadro 17

Medio de movilización interna dependiente (sillas de rueda, muletas, prótesis, etc.)	f	%
Excelente	24	21%
Bueno	57	49%
Malo	36	31%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 17



Análisis cuantitativo

En base a la ficha de observación podemos evidenciar que el 21% señala la opción excelente, mientras que el 49% manifiesta bueno y el 31% malo.

Análisis cualitativo

Según (Valenzuela Sabat, 2011), manifiesta que la discapacidad en sí se sujeta a una imposibilidad de traslado autónomo de la persona por lo que requiere de los medios adecuados para ejercerlo, más aún cuando existen impedimentos físicos que condicionan su traslado de un lugar a otro, siendo práctico el empleo de medios físicos adicionales para realizarlo.

La identificación de una población con medios malos para desarrollar la movilización en el hogar dependiente del empleo de sillas de ruedas, muletas, prótesis, etc., es llamativo para mediar una intervención adecuada del trabajador social, debido a que se debe de corregir dicha acción para facilitar el trabajo de las personas cuidadoras y de la misma manera poder socializar su integración con el traslado de la persona con discapacidad bajo la aplicación de medios asistenciales de traslado como son las sillas de ruedas o prótesis que permitan la movilidad de la persona con discapacidad.

Indicadores personales. Ambiente familiar

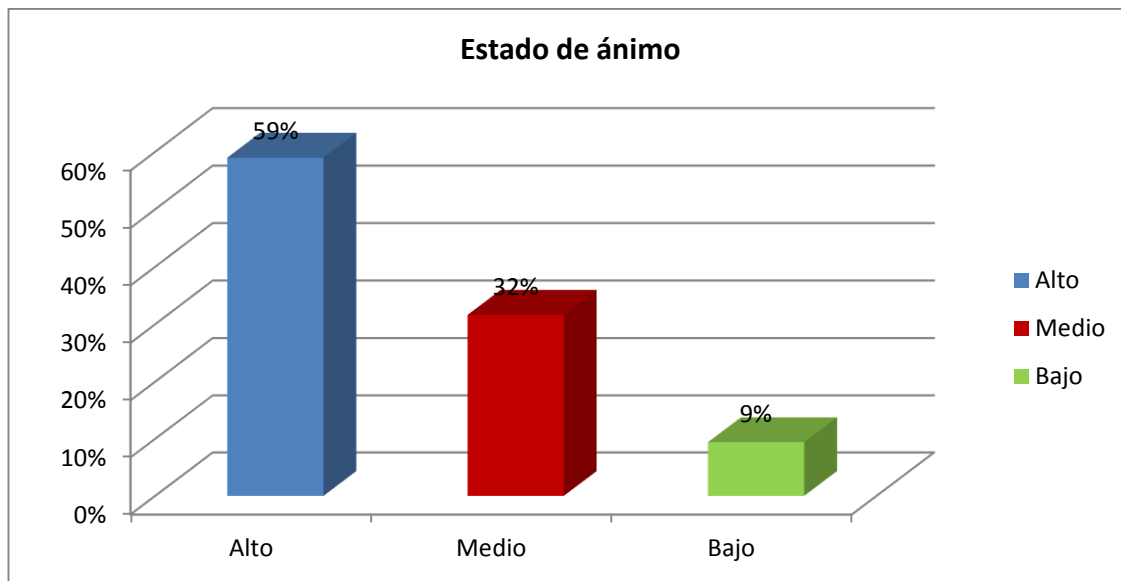
Cuadro 18

Muestra alegría y sonrío	f	%
Alto	69	59%
Medio	37	32%
Bajo	11	9%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 18



Análisis cuantitativo

En base a la ficha de observación podemos evidenciar que el 59% señala la opción alto, mientras que el 32% manifiesta medio y el 9% bajo.

Análisis cualitativo

Según (Alvarado, Arriola, Garza, González, Gutiérrez, & Araceli, 2012), señala que la felicidad en la persona con discapacidad garantiza el desarrollo de su autoestima y la valoración integral aceptable de su ambiente familiar, e incluso las condiciones adecuadas para una integración social favorable.

Los niveles de felicidad encontrados en las personas con discapacidad demuestra el efecto integrador iniciado por el bono Joaquín Gallegos Lara, el mismo que debe ser complementado mediante una intervención del trabajador social, para desarrollar de manera más eficiente dicho mejoramiento, para alcanzar el desarrollo pleno de la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus cuidadores, debido a que no solo se trata de la condición anímica del discapacitado sino la de su responsable debido a que esta refleja el empeño, cuidado y dedicación amorosa, agradable que le asiste a diario a la persona con discapacidad.

Presencia del cuidador

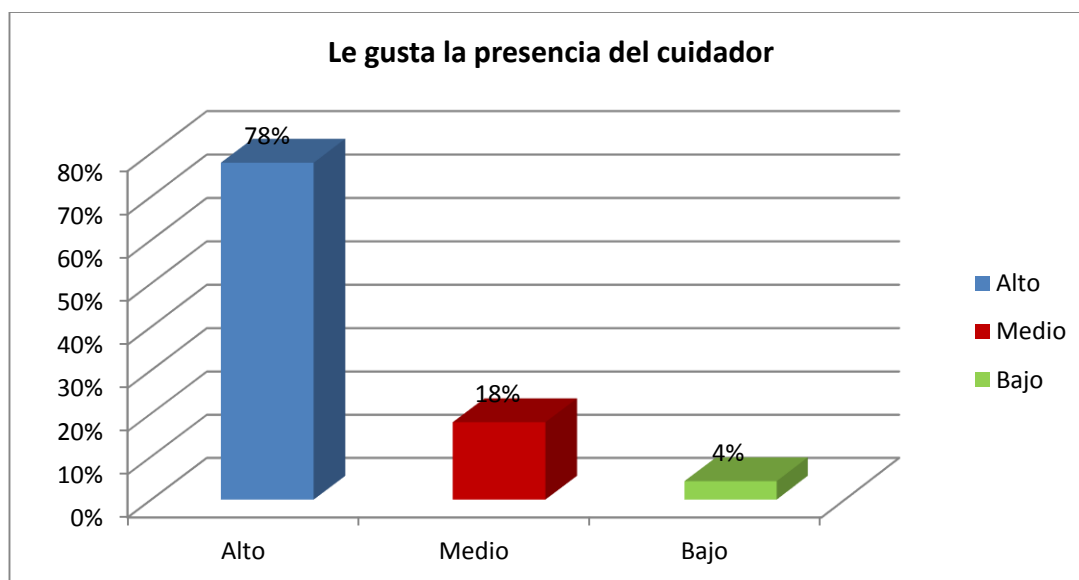
Cuadro 19

Le gusta la presencia de su cuidador/a	f	%
Alto	91	78%
Medio	21	18%
Bajo	5	4%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 19



Análisis cuantitativo

En base a la ficha de observación podemos evidenciar que el 78% señala la opción alto, mientras que el 18% manifiesta medio y el 4% bajo.

Análisis cualitativo

Según (De la Rosa, 2000), sostiene que las relaciones ambientales hogareñas buenas permiten el desarrollo comunicacional entre el discapacitado los miembros de la familia, en base a la aceptación de su condición, sin menester de antivalores sociales que incidan en las relaciones interpersonales, las mismas que condicionan el acercamiento o alejamiento de las mismas.

La mayoría de la población observada de personas con discapacidad, disfrutaban de la presencia de su cuidador/a, debido a que los tratos son siempre con afecto, amor y dedicación, esta condición puede ser aprovechada por el trabajador social para favorecer al emprendimiento de programas de intervención en favor de las personas con discapacidad y sus cuidadores para elevar la calidad de vida, sosteniendo el desarrollo pleno de la personalidad, en virtud de las limitaciones y capacidades individuales y medio adaptativo a los cambios que se produzcan, con la finalidad de mejorar el bienestar físico, emocional y ambiental familiar.

Agresividad

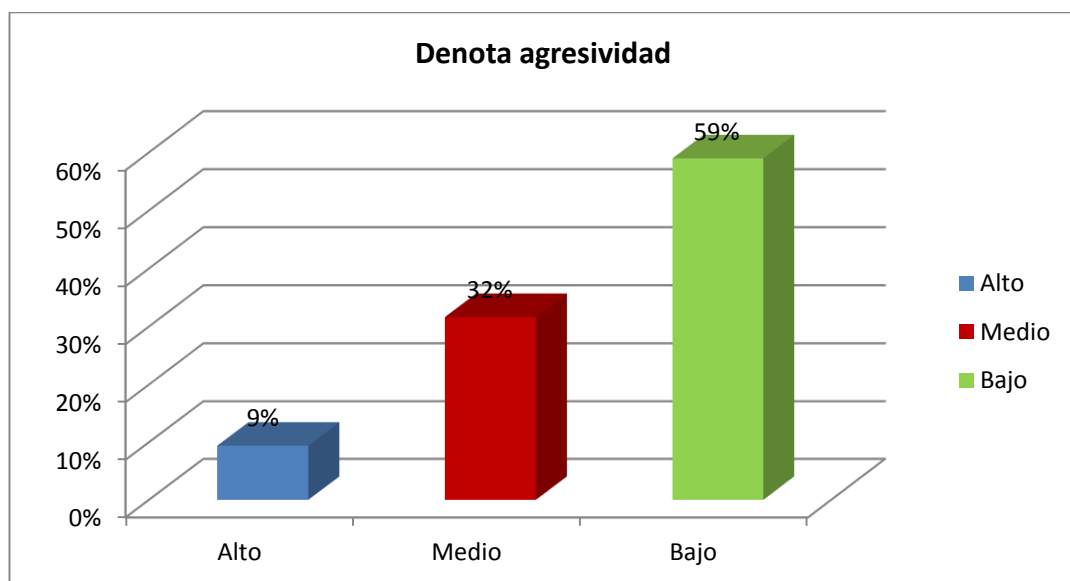
Cuadro 20

Denota agresividad	f	%
Alto	11	9%
Medio	37	32%
Bajo	69	59%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 20



Análisis cuantitativo

En base a la ficha de observación podemos evidenciar que el 9% señala la opción alto, mientras que el 32% manifiesta medio y el 59% bajo.

Análisis cualitativo

Según (Andrews & Winttley, 1976), la agresividad en los discapacitados se genera por la falta de socialización, es decir, el confinamiento y costumbre de identificar a los miembros de la familia como únicas personas que se acerquen y emitan su aprecio, no implica que denote la misma reacción ante desconocidos, quienes causaran angustia, ansiedad y temor en el discapacitado por la falta de costumbre de relacionarse con nuevas personas.

En efecto, en la observación se pudo apreciar que las personas con discapacidad al evidenciar mi presencia se notaron inconformes, incómodos, lo cual nos indica que existe un déficit socializador de la persona con discapacidad para salga de su entorno familiar a conocer el medio comunitario al cual pertenece, brindándole mejores expectativas de amplitud de conocimiento de su entorno, y favoreciendo al desarrollo de su personalidad, que ante los indicios de una mala relación con personas extrañas o nuevas reaccionan de manera angustioso e insegura.

La intervención del trabajador social en este aspecto debe ser claro en incitar a las salidas externas del hogar, a manera de paseos, familiares de ambientación donde se corrijan los temores, miedos de abandono, inseguridad de ser dañados que suelen obtenerlos por la presencia de personas desconocidas, o por miedo de familiarizarse con el exterior del hogar, es difícil encontrar en la calle a personas con discapacidad que transiten junto a sus cuidadores sin tener que ser observados o encontrarse con sentimientos de lastima de parte de los demás cuando ellos no buscan esas cualidades, sino la de respeto e integración normal a la sociedad.

Tristeza

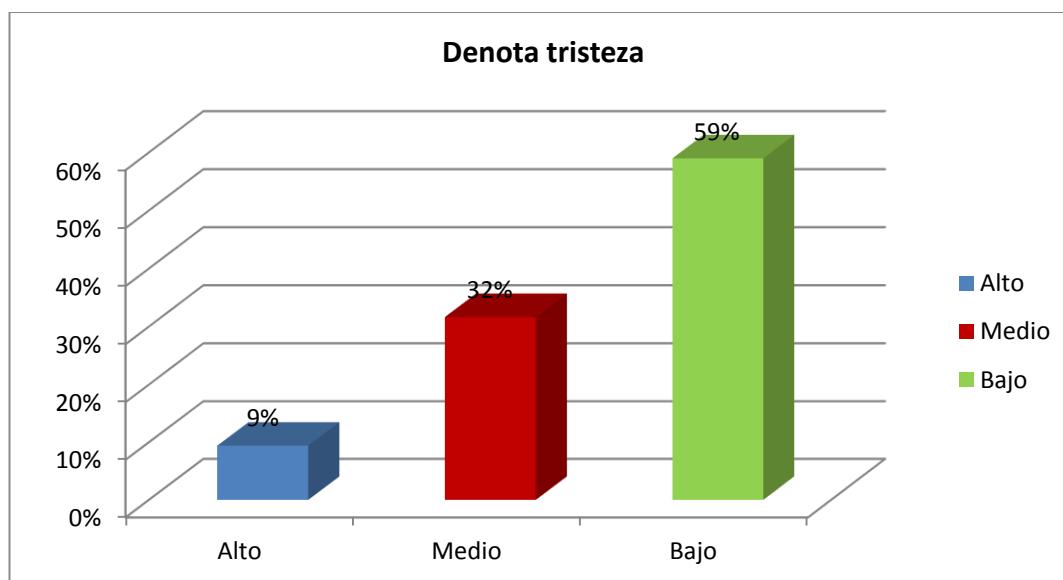
Cuadro 21

Denota tristeza	f	%
Alto	11	9%
Medio	37	32%
Bajo	69	59%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 20



Análisis cuantitativo

En base a la ficha de observación podemos evidenciar que el 9% señala la opción alto, mientras que el 32% manifiesta medio y el 59% bajo.

Análisis cualitativo

Según (Anónimo, 2002), sugería que la tristeza en la persona con discapacidad a más de ser contraria a la felicidad, incita a la necesidad de algo, que perdieron o les fue negado para su desarrollo íntegro y afectivo.

En este caso se la asocia con el factor de la agresividad, debido a que se determinó que existe la necesidad de su socialización, acción que le ha sido negada a las personas con discapacidad, ya sea por efecto de la comunidad que no discierne la aceptación o no tiene medios conocidos para desarrollar el acercamiento adecuado a las personas con discapacidad, o simplemente por miedo o temor que sienten en no poder sostener un acercamiento a este tipo de personas que al igual que los demás sienten y requieren de una atención, por lo tanto el trabajador social mantiene un amplio campo de trabajo en el cual debe de primordial las relaciones entre el cuidador y el discapacitado para prepararlos en el abordaje del resto de la sociedad y así favorecer a su aceptación general.

Evidencia llanto

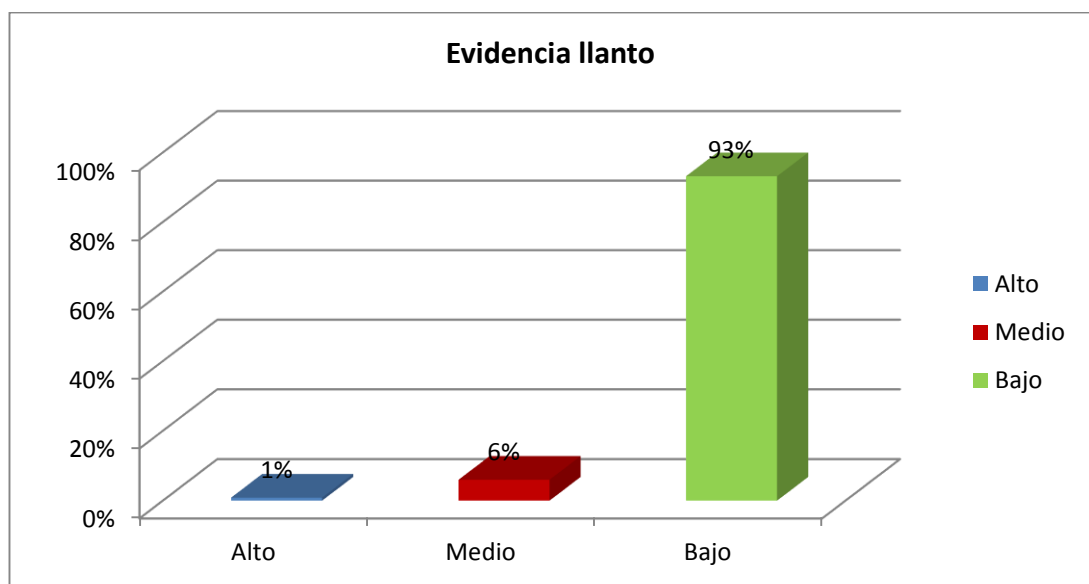
Cuadro 21

Evidencia llanto	f	%
Alto	1	1%
Medio	7	6%
Bajo	109	93%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 21



Análisis cuantitativo

En base a la ficha de observación podemos evidenciar que el 1% señala la opción alto, mientras que el 6% manifiesta medio y el 93% bajo.

Análisis cualitativo

Para Valenzuela Sabat, (2011) señala que la intensidad de estas emociones anticipadas determinará si el individuo se aproximará o evitará las actividades orientadas al logro. La conjugación de estos dos factores (tendencia a alcanzar el éxito o a evitar el fracaso) dará lugar a una determinada disposición a la acción.

El llanto se asocia al sentido de inseguridad, temor hacia lo desconocido, mediante al observación aplicada, quienes denotaron este sentimiento fueron las personas discapacitadas menores de edad, quienes al ver la presencia de un extraño se muestran afectivos y desesperados por la protección de su cuidador/a, con la finalidad de sostener un poco de seguridad, mucho más cuando solicitábamos al cuidador que se aleje, situación que denoto el llanto en algunos observados, sin embargo la mayoría no lo demostró, por lo tanto se identifican algunas cualidades ambientales que deben ser tratadas para sostener el desarrollo de la calidad de vida vinculada con su desempeño social.

Indicadores sociales

Visita a familiares

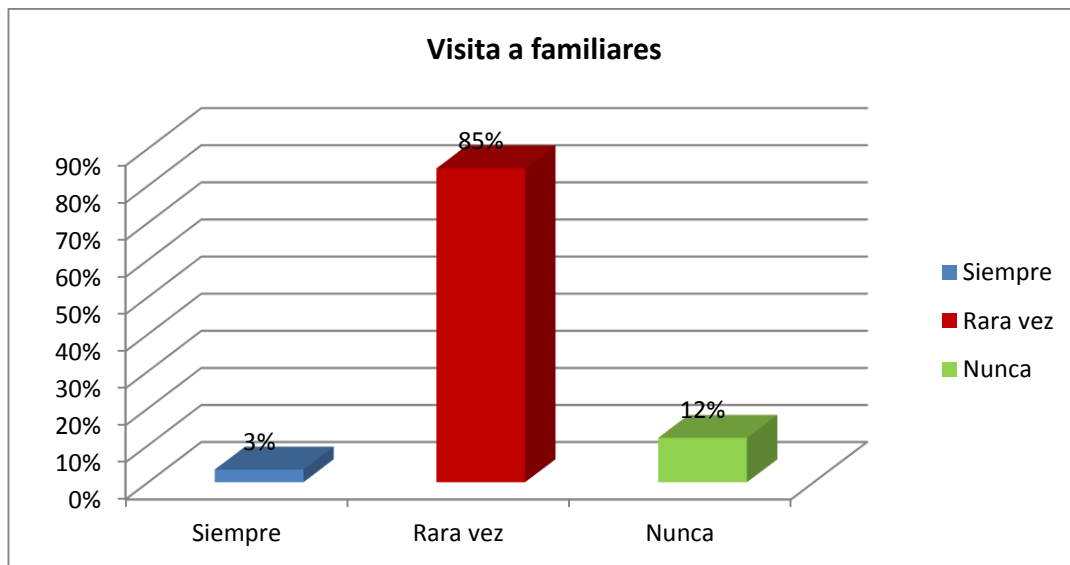
Cuadro 22

Salen frecuentemente a visitar a familiares	f	%
Siempre	4	3%
Rara vez	99	85%
Nunca	14	12%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 22



Análisis cuantitativo

Podemos evidenciar que en el indicador salen frecuentemente a visitar a familiares tenemos 3% siempre, 85% rara vez y 12% nunca.

Análisis cualitativo

Bueno las relaciones interpersonales de las personas con discapacidad como la de sus cuidadores debe desarrollar con normalidad y sin limitaciones, sin embargo, existen condiciones de desempeño individual que impiden dicha actividad como por ejemplo el factor económico, los gastos que implican el traslado del discapacitado hacia los lugares de visita, otra causa suele ser la falta de medios de movilidad dependientes como sillas de ruedas, prótesis, muletas, etc., que permitan y faciliten la movilidad, y finalmente la negación de la familia en reconocer e identificarse con su familiar que padece la discapacidad.

Esta cualidad implica la intervención de manera directa del trabajador social, para mejorar las condiciones sociales internas o ambientales familiares para luego desarrollar en conjunto la aceptación social generalizada.

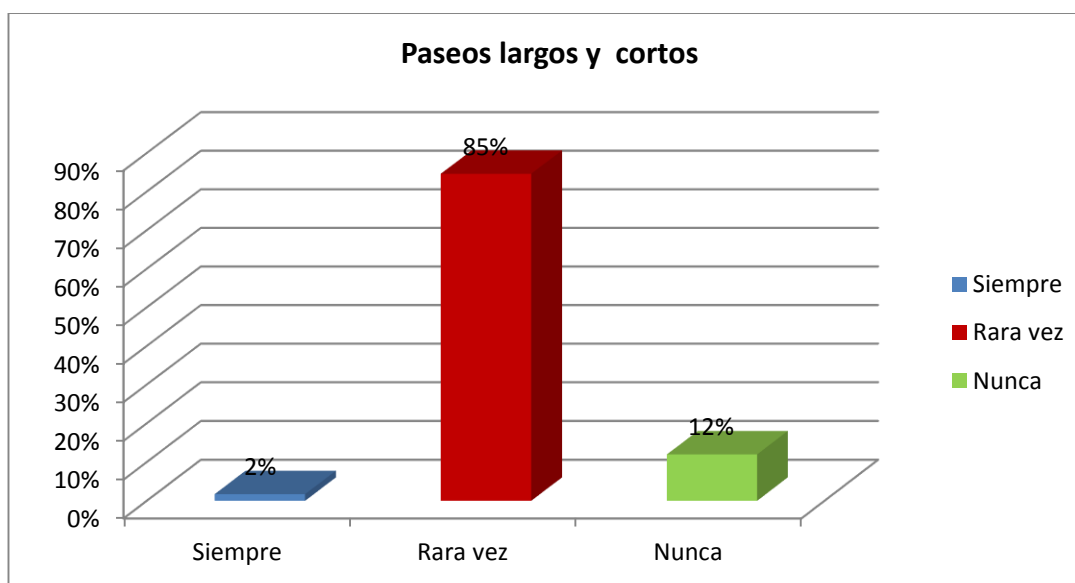
Cuadro 23

Salen de paseos largos y cortos	f	%
Siempre	2	2%
Rara vez	99	85%
Nunca	14	12%
TOTAL	115	98%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 23



Análisis cuantitativo

El indicador salen de paseos largos y cortos tenemos 2% siempre, 85% rara vez y 12% nunca.

Análisis cualitativo

En esta pregunta se confirma la falta de socialización que mantienen las personas con discapacidad, a razón de que los cambios de adaptabilidad y reinserción social se han incitado con el bono Joaquín Gallegos Lara, el mismo que no lleva más de 4 años en funciones, por lo tanto se requiere de la generación de espacios de adaptabilidad social que solo el profesional de trabajo social puede garantizarlos, mediante programas sociales que permitan la concurrencia, la aceptación integral de las

personas con discapacidad y al de sus cuidadores, con la finalidad de sumar un agregado más a la calidad de vida de este grupo de personas.

Realizar ejercicios

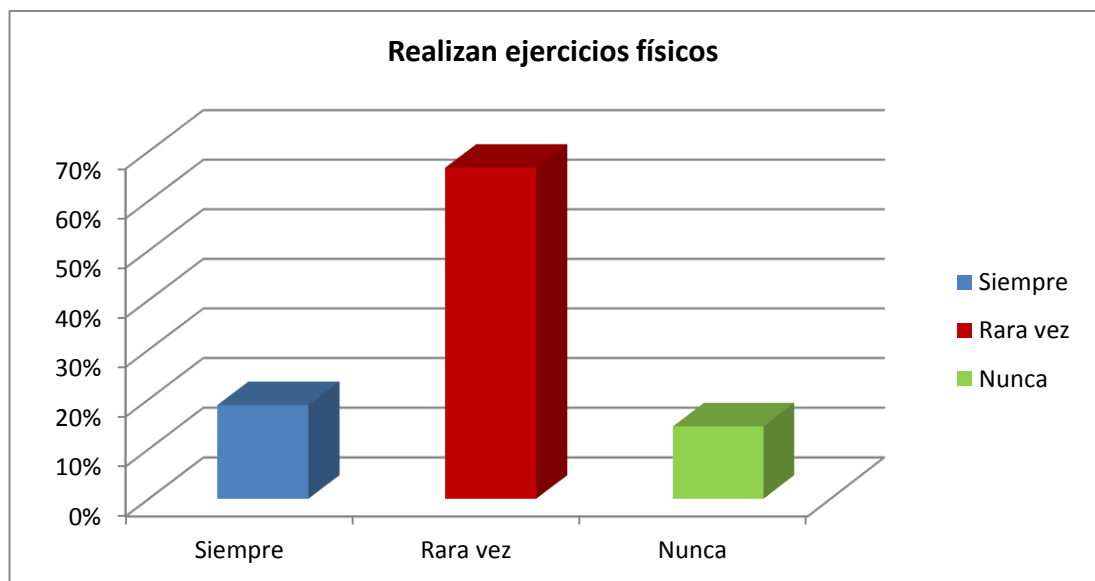
Cuadro 24

Realiza ejercicios físicos	f	%
Siempre	22	19%
Rara vez	78	67%
Nunca	17	15%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 24



Análisis cuantitativo

El indicador realiza ejercicios físicos tenemos 19% siempre, 78% rara vez y 17% nunca.

Análisis cualitativo

Para (Contreras Rojas, 2013) manifiesta que la alta vulnerabilidad, en niños, niñas y jóvenes que padecen enfermedades catastróficas y que se deben desarrollar en un contexto de exclusión en el que sus casas no reúnen los requisitos básicos para su estadía y así vivenciar sus procesos terapéuticos, acordes a cada situación se asemeja a la de los discapacitados en general.

La terapia que requiere cada persona con discapacidad es diferente, en algunos casos la pueden desarrollar por si solos con las dificultades del caso, pero en la mayoría requieren de la cooperación o asistencia del cuidador, siendo esta un problema cuando el cuidador debe de cumplir con roles familiares para el resto de miembros de la familia, lo cual limita el tiempo de empleo para favorecer a la terapia adecuada que requiere el discapacitado.

Por lo tanto el trabajador social debe de integrar la participación familiar para mejorar el desarrollo del cuidador, con el asumir responsabilidades hogareñas que le permitan mejorar el tiempo de intervención de la persona con discapacidad.

Visitas de trabajadores sociales

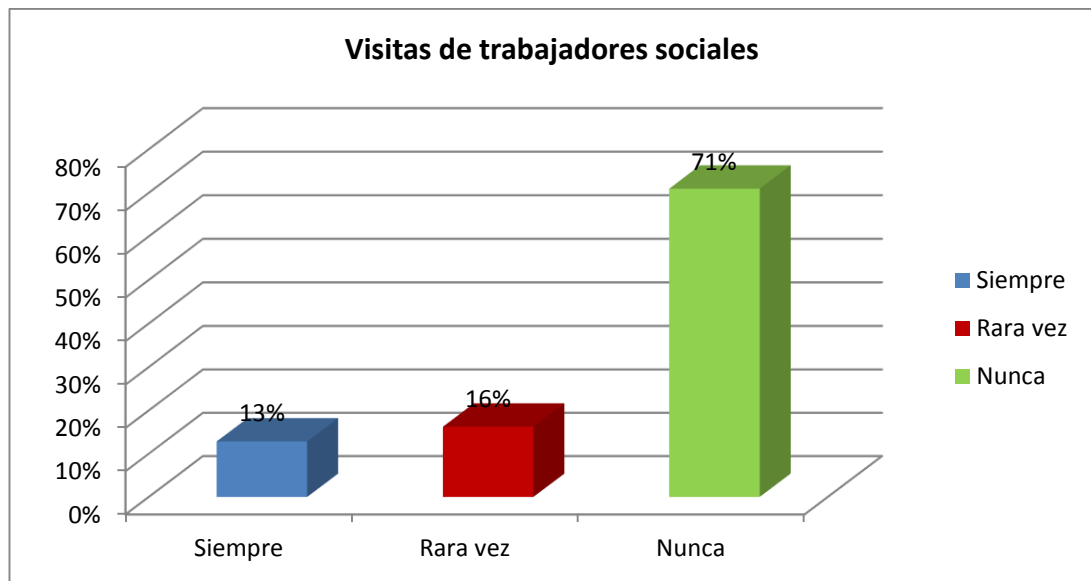
Cuadro 25

Mantiene visitas de trabajadores sociales	f	%
Siempre	15	13%
Rara vez	19	16%
Nunca	83	71%
TOTAL	117	100%

Fuente: Ficha de observación aplicada a las personas con discapacidad

Elaboración: Emiliana de Jesús Álvarez Medina

Gráfico 25



Análisis cuantitativo

El indicador mantiene visitas de trabajadores sociales tenemos 13% siempre, 16% rara vez y 71% nunca.

Análisis cualitativo

Para (Arostegui, 1998) manifiesta que las consiguientes limitaciones en la actividad laboral, social y familiar de estos cuidadores influyen en su proyecto vital y perjudican su estado de ánimo y de salud.

Por lo tanto la visita de los trabajadores sociales a este grupo de personas debe ser constante para que no decaiga su estado de ánimo y trabajo diario que implica el cuidado de la persona con discapacidad, así mismo, de poder emprender en una intervención de largo plazo que condicione el mejoramiento de la calidad de vida.

g. DISCUSIÓN

Una vez concluida la investigación de campo se puede señalar primero que las personas con discapacidad han logrado un proceso de transición existencial en la sociedad a través del bono Joaquín Gallegos Lara, ganando un espacio social de integración que les permitió mejorar las condiciones de vida de manera sustancial a lo que acontecía antes del bono, donde al familia lo ocultaba, considerándola una carga, vergüenza social por la negación que afrontaban por las masas.

La situación actual de la persona con discapacidad dista enormemente de la historia, y como tal aun requieren de espacios de integración más efectivos que consolide su aceptación social de manera íntegra y generalizada, por esta razón, con la finalidad de conocer las causas y efectos que genera la corresponsabilidad de las personas cuidadoras en la calidad de vida de las beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara de las personas con discapacidad, mediante el estudio de campo se determina las condiciones familiares que sostenían antes del bono y luego del bono que identifican un notable mejoramiento de la calidad de vida mediante el aporte económico.

El bono al ser un medio económico social, incide en la dedicación del cuidador/a hacia la persona con discapacidad, debido a que antes tenían que trabajar para solventar los gastos que demandaba su atención, desatendiendo oportunamente en el aseo, higiene, necesidades alimenticias, las cuales fueron modificadas con esta ayuda, además es necesario identificar que los problemas actuales de las personas con discapacidad, como la de sus cuidadores, incide en los medios de guía, formación adecuada para afrontar los cuidados de manera responsable, aceptando los cambios de vida que esto implica en quien ejerza los cuidados, para lo cual la

atención del trabajador social, debe ser adecuada, y que reemplace metas individuales, por nuevas acciones u objetivos que desarrolle y genere el bienestar material, humano, personal tanto del cuidador como de la persona con discapacidad que se encuentra bajo su responsabilidad.

El presente estudio permite conocer las nuevas inquietudes, problemas actuales que afrontan las personas con discapacidad y la de sus cuidadores, toda vez que esta se consolida en una relación en equipo, las cuales según la ficha de observación, se conoce los problemas relativos al ambiente familiar donde en el caso de existir más integrantes familiares, no existe la cooperación para facilitar los cuidados del discapacitado, esta acción difiere en el estado de ánimo del cuidador que es transmisible a la persona con discapacidad, por ello denota la falta de tiempo para su interacción social, confinándolo aún al aislamiento en el hogar.

Como limitaciones del trabajo se tiene la negación de acceso inmediato a la persona con discapacidad, aduciendo la existencia de desorden, falta de tiempo para terminar el aseo del hogar, siendo estos aspectos de restricción que aún social aun no superados de parte de los cuidadores.

El aislamiento en mención incide negativamente en el desarrollo personal de la persona con discapacidad y la de su cuidador, por lo tanto se requiere de mejorar en los niveles de cooperación de los miembros de la familia en los cuidados del discapacitado, para poder emprender su integración social, esto en virtud de los niveles de agresividad, llanto que son evidenciados en la ficha de observación, con la que expresan cuando están frente a personas desconocidas por primera vez, notándose la falta de socialización que mantienen estas personas.

Queda plenamente manifestada la necesidad de una intervención adecuada del trabajador social, que debe de mejorar las relaciones familiares, ambientales para luego emprender en la inclusión social efectiva, para que reciban el respaldo familiar y luego el social que favorece el bienestar personal, y nuevos mecanismos de beneficio material que son parte de la calidad de vida, estas cualidades in lugar a dudas que mejoran la autodeterminación en emprender en nuevos proyectos a largo plazo que implique la aceptación social integra de las personas con discapacidad de la par de la de sus cuidadores, siempre verificándose y valorándose la calidad de vida.

h. CONCLUSIONES

- El bono Joaquín Gallegos Lara, ha mejorado en parte la calidad de vida de las personas con discapacidad, debido a que su calidad de vida estaba en niveles deficientes y en la actualidad con su aporte económico han mejorado sus condiciones al punto de ser reinsertados en su familia con sentido de pertenencia y existencia de su entorno familiar, lo cual contribuye al bienestar personal de este grupo de personas.
- El tiempo de cuidados que requiere la persona con discapacidad que recibe el Bono Joaquín Gallegos Lara, demanda en el tiempo y nivel de dependencia con la persona que realiza las veces de su cuidador, con lo cual se requiere de una intervención social adecuada a este tipo de personas que son quienes atienden y depende de ellos el nivel de calidad de vida que derive en las personas con discapacidad.
- Las personas cuidadoras de las personas con discapacidad que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, no reciben asistencia de parte del Trabajador Social para verificar y orientar los cuidados en base al nivel de correspondencia que requieren asistir a diario con la finalidad de garantizar la calidad de vida de los beneficiarios del bono.
- La mayoría de personas cuidadoras de las personas con discapacidad señalan mantener una necesidad de establecer una asistencia profesional en áreas sociales, recreativas y médicas para poder mejorar y elevar la calidad de vida del discapacitado, por cuanto estos servicios son indispensables para generar el bienestar personal, social y ambiental de la persona con discapacidad.
- Existe una población de personas con discapacidad que mantiene un aspecto habitacional carente de servicios básicos que no le permite mejorar sus condiciones de vida basados en el mejoramiento de su entorno habitacional,

requiriendo un análisis de su situación para emprender en una mejor intervención económica y social que permita mejorar su calidad de vida.

i. RECOMENDACIONES

- Al Gobierno Nacional para que amplíe la cobertura del bono Joaquín Gallegos Lara con la finalidad de mejorar los niveles de bienestar ambiental y personal de las personas con discapacidad que aún no estén incluidos en los beneficios del bono debido a que sostiene un impacto favorable al desarrollo personal de esta población vulnerable.
- A los Trabajadores Sociales para que capaciten a las personas cuidadoras de las personas con discapacidad que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, resaltando los niveles de corresponsabilidad que derivan de sus cuidados con la finalidad de mantener el bienestar familiar, ambiental y personal de este grupo de personas, que dada su condición se suman a las expresiones humanas que sostienen sus cuidadores o según el ambiente familiar en el cual se desarrollan.
- A la Universidad Nacional de Loja, Área Jurídica, Social y Administrativa, Carrera de Trabajo Social, para que establezca un plan de pasantías de ayuda, orientación, verificación y control en la reinserción social de las personas con discapacidad que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, con la finalidad de mejorar el bienestar personal y ambiental de este grupo de personas.
- Al MIDUVI, para que establezca un plan social de ayuda en vivienda para las personas con discapacidad que reciban el bono Joaquín Gallegos Lara cuyas condiciones habitacionales sean deplorables y carentes de servicios básicos, con la finalidad de garantizar el bienestar de salud, integral personal del discapacitado y al de su cuidador o familia, que son factores determinantes para mejorar el bienestar familiar de pertenencia y desarrollo pleno de sus derechos e integración social.

PROPUESTA

PLAN DE ACCIÓN SOCIAL

Mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara.

PRESENTACIÓN

Las personas con discapacidad en el Ecuador a partir del año 2009, han mantenido un nivel de inclusión social sin limitantes, dejando en claro su existencia, para ser reinsertados como ciudadanos en la comunidad ecuatoriana, dejando de lado la negación de su existencia, o limitación social a la cual fueron sometidos durante muchos años.

El Estado a través del Bono Joaquín Gallegos Lara, ha intentado mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, mediante el reconocimiento y entrega mensual de un salario mínimo vital para que se solvante en parte las necesidades de cuidado y asistencia humanitaria que requiere, por lo general estas personas son conocidas como los cuidadores, siendo en su mayoría una población de mujeres quienes realizan estos cuidados, limitándose en su desarrollo personal para poder satisfacer las necesidades y cuidados que requiere la persona discapacitada.

Ante estas connotaciones es necesaria la intervención del Trabajador Social, para mejorar el nivel de vida de la persona que realiza las veces del cuidado del discapacitado, haciendo que dichos cuidados no sean una carga sino una acción de asistencia y desarrollo conjunto entre estos dos individuos.

FUNDAMENTACIÓN

Una vez conocidos los aspectos más relevantes de las necesidades, limitaciones y problemas de los discapacitados, la Trabajadora Social a través del abordaje directo de estos individuos, se desarrollan talleres de capacitación y desarrollo de destrezas basadas en las necesidades de cada caso, para que puedan sustentar una calidad de vida adecuada a las necesidades de los discapacitados.

A través de la observación directa y mediante la ficha de diagnóstico aplicada se puede verificar los modelos de intervención que requiere cada beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara, y como tal la trabajadora social debe de emprender a más del taller de formación en actividades reales y fáciles de ejecutar, sin tener que limitar otras aspiraciones individuales que sostengan los cuidadores de los discapacitados.

OBJETIVOS

GENERAL

Desarrollar cualidades de los cuidadores de las personas con discapacidad para que puedan desarrollar la calidad de vida.

ESPECÍFICOS

- Establecer una formación de relaciones familiares y sociales del cuidado y discapacitado que recibe el Bono Joaquín Gallegos Lara.
- Determinar los niveles de participación en base a las limitaciones del discapacitado.
- Inducir a la reinserción social del discapacitado y su cuidador.

UBICACIÓN GEOGRÁFICA:

Ciudad: Loja

Provincia. Loja

País: Ecuador

Dirección: Ministerio de Inclusión Económica y Social, distrito Loja.

PLAN DE ACCIÓN SOCIAL

	PLAN DE ACCIÓN SOCIAL	PRESUPUESTO
1	TALLER DE FORMACIÓN Relación de actividades sociales Participación de actividades familiares y recreativas conjuntas con el discapacitado Las emociones y grado de satisfacción del discapacitado	\$900.00 \$750.00 \$950.00
2	PARTICIPACIÓN FAMILIAR Actividad constante del cuidador del discapacitado Participación de más integrantes familiares, amigos o vecinos	\$1,250.00 \$1,250.00
3	PARTICIPACIÓN ECONÓMICA Dependiendo de las habilidades individuales del discapacitado inserción en actividades comerciales en uso de fortaleza mental y física.	\$5,500.00
4	BIENESTAR Establecer controles mediante fichas de intervención para determinar los alcances obtenidos en relación al bienestar material, personal, autodeterminación, bienestar en salud, bienestar social.	\$ 1,650.00
	TOTAL	\$12,250.00

TALLERES

Relación de actividades sociales

El presente taller se lo aplica en base al conocimiento de valores humanos, para sustentar los principios de solidaridad, lealtad, compromiso y trabajo conjunto entre la persona que realiza los cuidados y atenciones diarias del discapacitado.

Es necesario establecer horarios en los cuales puedan participar, siendo más favorables en la noche una vez que ya han concluido con las atenciones diarias de los discapacitados, para de esta manera socializar y modificar los compromisos personales, humanos que generan satisfacción y una aceptable calidad de vida.

Valores

En esta sección se difundirán el conocimiento sobre los valores pero resaltando la incidencia social actual y como pueden ser incluidas las personas con discapacidad física y mental.

La verdad

La palabra verdad se usa mucho para referirse a una persona honesta, sincera y de buena fe, una persona en la que puedes confiar. La verdad es lo que define lo real de lo falso, algo verdadero es algo que puedes comprobar. El ser honesto es cumplir con lo que ofreces. “La verdad los hará libres” una frase que encaja perfectamente, ya que solo con la verdad podrás distinguir el bien del mal y ser mejor persona.

Este valor permite dejar de lado la negación de la discapacidad, que es un prejuicio que incide en las relaciones interpersonales de los cuidadores y de quien padece la discapacidad, por lo tanto, se consolida como un principio que elevará el nivel de aceptación e inclusión social del discapacitado.

Libertad

Se define como la cualidad de cualquier ser humano a elegir su destino, a decidir por sí mismo sobre sus propios actos, es decir, eres libre cuando nadie más decide por ti. Algo importante a acotar sobre la libertad, es que así como eres libre para elegir tus actos, así mismo debes de hacerte responsable de las consecuencia de dichos actos,

caso contrario, estarías cayendo en libertinaje, el no asumir las consecuencias de tus actos.

La libertad que debe de sentir tanto el discapacitado como su cuidador de poder transitar libremente sin limitaciones u obstáculos que impidan su libre circulación a través de los espacios públicos, los mismos que ya contienen accesos directos para personas con discapacidad, de esta manera hacer valer la presencia de la libertad de emoción que tienen los discapacitados al verse totalmente integrados en una sociedad, más justa, leal y amigable favoreciendo a su estado de ánimo de manera integral y digno.

La justicia

Este valor ético es la cualidad de dar a cada quien lo que por derecho le corresponde, sea bueno o malo. La justicia es ciega, esto quiere decir que no mira a quien se juzga, de esta manera no habrá parcialidad al momento de dar su merecido a una persona.

La justicia en reclamar lo que le corresponde al discapacitado, así como la del cuidador de esta persona, debido a que se limitan en sus propios beneficios para consolidar metas conjuntas a la persona que padece de un impedimento físico o mental, por lo tanto la sociedad debe de estimular y a la vez el cuidador exigir los mismos espacios de participación social para poder mejorar la calidad de vida que requiere una persona con dichas limitaciones.

Responsabilidad

La responsabilidad es la facultad humana de asumir las consecuencias de tus propios actos, es cumplir con las obligaciones contraídas, ya sea por medio de un contrato legal o más importante aún, por la palabra dada a una persona. Ser responsable es cumplir siempre con los deberes contraídos, aunque estos no sean del todo cómodos. Un ejemplo práctico de responsabilidad es cuando se tiene un hijo, el cual es

consecuencia de un acto tuyo y tu pareja, este hijo va a necesitar de tu sustento económico, el hacerte responsable de que tenga que comer y vestir, y para esto debes de conseguir un trabajo, que aunque sea pesado, debes de hacerlo para proporcionar el sustento a tu hijo, lo cual te hará una persona responsable de tus actos.

Para asumir los objetivos, metas y propósitos conjuntos entre el discapacitado que recibe el Bono Joaquín gallegos Lara junto a su cuidador, debido a que dicha relación es permanente y en muchos de los casos de por vida, por lo tanto se requiere de una inserción laboral activa que les permita la subsistencia conjunta de ambos involucrados.

Participación de actividades familiares y recreativas conjuntas con el discapacitado

Conocimiento del manejo de medidas de seguridad para la movilización de las personas con discapacidad, para ello cada individuo tendrá un nivel de preferencia adicional que exige su impedimento, con el afán de poder garantizar su seguridad.

En primer lugar hay que saber que son las personas discapacitadas, especialmente aquellas que no tienen resto visual, las que se apoyan o sujetan del brazo del acompañante y no al contrario. No es correcto tomar del brazo a esta persona ni obligarle con ello a realizar determinados movimientos o giros.

Para servir de ayuda a las personas ciegas o deficientes visuales podemos señalar que la técnica funciona como se indica:

- Le ofreceremos al discapacitado visual nuestro brazo. Sería aún más adecuado preguntarle por sus preferencias para favorecer su movilidad, esto es, ofrecerle el brazo derecho o el izquierdo. Si la persona a la que acompañamos es bastante más alta que nosotros, seguramente preferirá apoyarse en nuestro hombro. En ese caso las indicaciones verbales serán más necesarias. Si es bastante más. baja puede resultarse más cómodo agarrarse a nuestra muñeca. A los niños es preferible cogerle la mano.

- Nuestro brazo irá levemente doblado y separado del cuerpo pero de modo natural, sin llevar una postura forzada.
- La persona ciega o discapacitada visual se sujetará por la parte más aproximada al codo.
- Como acompañante se abrirá el paso y se irá ligeramente más adelantado que la persona ciega lo que permitirá avisarle de los movimientos que ha de hacer ante posibles obstáculos.
- El guía debe adecuar su paso al de la persona con deficiencia visual para permitirle un desplazamiento cómodo y seguro.
- Al aproximarnos a un espacio más estrecho o para atravesar una puerta llevaremos nuestro brazo ligeramente hacia atrás con lo cual la persona ciega entenderá que ha de colocarse justo detrás nuestro para poder pasar bien. Si la persona con deficiencia visual no conoce la técnica puede ser necesario indicárselo verbalmente.
- Al aproximarse a una escalera le informaremos. No hace falta facilitar datos completos sobre ésta sino únicamente avisar del comienzo y del final de la misma. Tampoco es necesario avisar si son de subida o bajada ya que lo percibirá por nuestro movimiento. Es importante abordar los escalones o escaleras en perpendicular.
- Para informarle sobre el sitio en el que se va a sentar, siempre que sea posible nos acercaremos por el respaldo y colocaremos su mano sobre éste.
- Informaremos de cualquier incidente u obstáculo. Se dirá si ha de dar un paso largo para sortear un charco o un bache, si un escalón que se ha de sortear tiene una altura superior a la normal, o cualquier otra cuestión que se presente, pero sin detalles innecesarios, no es precisa una descripción exhaustiva salvo que ella lo demande. No hemos de olvidar que la persona con discapacidad visual precisa la mayor información posible acerca de su entorno; la descripción y el lenguaje pictórico resultan de gran utilidad para compensar las reseñas que nos proporciona la vista.

Traslado en sillas de rueda:

Para ayudar a una persona discapacitada física, que se desplaza con silla de ruedas hemos de tener en cuenta:

- Tanto en el ascenso como en el descenso de una rampa, el acompañante debe ir por detrás de la silla. En el descenso debe controlar la repercusión del movimiento en el tronco del usuario de la silla ya que la zona cervical puede resultar afectada y si la pendiente es pronunciada la persona puede perder la estabilidad.
- En el traslado nunca debe imprimirse un ritmo muy rápido, cualquier desnivel en el suelo bloquearía las ruedas delanteras inclinando la silla hacia delante con el riesgo de caída del usuario.
- Al descender dos o más peldaños, sostenga la silla y eleve las ruedas delanteras equilibrándola sobre las traseras y baje escalón por escalón. Debe realizar una pausa entre peldaño y peldaño, su cuerpo actuará como freno y evitará saltos innecesarios y, proporcionará seguridad a su ocupante.
- En caso que la persona sea pesada, ha de recurrir a una tercera persona para que colabore con el control del descenso desde adelante para evitar deslizamientos y accidentes.
- En el ascenso de un peldaño, colocar las ruedas pequeñas por encima del peldaño y elevar las traseras con un simultáneo impulso hacia delante.
- Cuando hay más de un peldaño, coloque al usuario de espalda a la escalera y traccionando hacia arriba, suba peldaño por peldaño. Esta recomendación también es válida en caso de ayudar a personas con mucho peso.
- Siempre habrá de asegurarse de que, tanto en el ascenso como en el descenso, las ruedas se apoyen de forma simultánea en el suelo y/o peldaños.
- Nunca deberá levantar la silla por las partes desarmables y móviles como los apoyabrazos.

Si debe trasladar a una persona a otra silla, esto es, dejar su silla de ruedas para acomodarse en otro asiento de una sala o para acceder a un vehículo, podemos ayudarle siguiendo las pautas que se detallan seguidamente, siempre que este usuario lo precise.

En cualquier caso siempre habrá de observar que:

- La silla de ruedas ha de estar en posición correcta para el traslado y próxima al asiento al que se va a trasladar.
- Los apoya-pies están plegados y la silla está frenada.

Las personas con buenos valores funcionales en los miembros superiores pueden realizar los trasposos desde su silla a otra o a un vehículo sin mucha dificultad, incluso de manera autónoma siga las indicaciones que la persona le transmita acerca de la forma que encuentra más adecuada para sentirse segura o del esfuerzo que es capaz de realizar.

Las emociones y grado de satisfacción del discapacitado

Se debe de valorar los niveles de satisfacción en virtud de las emociones que evidencia el discapacitado, para poder fortalecer sus valores y evadir o superar los temores o miedos que mantengan al momento de iniciar con la inclusión social, como el traslado en los espacios públicos e interacción con el medio ambiente o el resto de personas, en muchos de los casos existen personas que han pasado demasiado tiempo confinados en sus hogares, por lo tanto, sería una experiencia nueva, adicional que ocasione un pánico o temor, lo cual debe de ser superado por medio de los familiares y de sus cuidadores.

ALCANCES

Los niveles de alcance que se tiene con la presente propuesta son los de garantizar la inclusión social de las personas con discapacidad, al igual que la de sus cuidadores, con la finalidad de fortalecer su crecimiento social, económico de manera integral y conjunta, de esta manera se asegura la calidad de vida.

Vincular a la profesional del Trabajo social en actividades sociales basadas en el libre ejercicio, en donde la persona que requiera de dicha intervención pueda cubrir los gastos de manera libre y voluntaria para sustentar dicha capacitación de integración social que fortalece las relaciones económicas de emprendimiento que

pueda sustentar en lo futuro, lo cual genera un trabajo individual de la trabajadora social en base a oficinas independientes de trabajo.

j. BIBLIOGRAFÍA

- Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Sudamérica. (8 de marzo de 2012). *google*. Recuperado el 15 de julio de 2015, de Ecuador en cifras de discapacidad: <http://www.andes.info.ec/es/actualidad/596.html>
- Aguirre, I. (2008). *Cohesión Familiar y su Relación con el Rendimiento Académico en los Alumnos*. Recuperado el 14 de junio de 2015, de Google: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2695/1/tm4662.pdf>
- Alvarado, T., Arriola, A., Garza, E., González, M., Gutiérrez, F., & Araceli, M. (2012). *Psicología I*. Naucalpan: UNAM.
- Andrade, X. (2011). *Discapacidad en el Ecuador*. Quito: FLACSO Andes-MIES.
- Andréu, Ortega, & Pérez. (Noviembre de 2003). Sociología de la Discapacidad. exclusión e Inclusión Social de los Discapacitados. *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales España*, 5(2), 45.
- Andrews, F., & Winttief, S. (1976). *Social indicatore of well-bering*. New York: Plenum Prese.
- Anónimo. (18 de April de 2002). *WHO Conference on Hearth and Disability*. Recuperado el 19 de Octubre de 2015, de Google: http://www.who.int/director-general/speeches/2002/english/20020418_disabilitytrieste.html
- Arostegui, I. (1998). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco*. Vasco: Universidad de Deusto.
- Banegas, E., Ruilova, S., & Rivas, F. (2001). *La salud general*. Madrid: Marin.
- Bobes, J., González, P., Bousoño, M., & Suárez, E. (1993). *Desarrollo histórico del concepto de calidad de vida* (Vol. 5). Madrid: Desarrollo histórico del concepto de calidad de vida.

- Borthwick, D. A. (2000). *Quality of life and quality of care in mental retardation*. Springer Verlag: Mental retardation in the year.
- Calviño, M. (1994). *La acción comunitaria en salud mental*. La Habana: Facultad de Psicología. Universidad de La Habana. Cuba.
- Carvajal Burbano, A. (2011). Calidad de Vida. En A. Carvajal Burbano, *Planeación participativa: Diagnóstico, plan de desarrollo y evaluación del proyectos* (págs. 36-37). Cali: Universidad del Valle.
- Castel. (1997). *La Metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del Salariado*. Buenos Aires Argentina: Editorial Paidón.
- Chan, M., & Zoellick, R. (2015). *Informe Mundial sobre la discapacidad*. Madrid, España: Organización Mundial de la Salud.
- Chapato, M. E. (1998). *El lenguaje teatral en al escuela, en Artes y Escuela*. Barcelona: As. Ed. Paidos.
- Chapela, M. d., & Contreras, M. E. (2011). *Pensar el futuro de México*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Código de Trabajo. (2010). *Código de Trabajo*. Quito: Corporación de Estudios y Publicaciones.
- Colegio Oficial de Trabajo Social de León. (14 de mayo del 2015). *La profesión*. Montreal: Madrid.
- Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS. (2015). *Agenda Nacional para la igualdad en Discapacidades*. Quito Ecuador: Andina.
- Consejo Nacional de Discapacidades Conadis. (2013-2017). *Agenda Nacional para igualdad en Discapacidades*. Quito: Corporación de Estudios y Publicaciones.
- Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades CONADIS. (2013). *Agenda Nacional para la igualdad en Discapacidades 2013-2017*. Quito, Pichincha, Ecuador: Pedro Guala`s (ARTE FINAL).

- Constitución de la República del Ecuador. (2010). *Derechos: Principios de aplicación de los derechos*. Quito, Ecuador: Corporación de Estudios y Publicaciones.
- Contreras Rojas, J. (2013). *Calidad de vida: Niños, niñas y jóvenes que padecen enfermedades catastróficas en un contexto de exclusión*. Santiago de Chile, Chile: Universidad Alberto Hurtado.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2006). *tccconvs*. Recuperado el 4 de Enero de 2016, de google: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Coronel, M. (2010). La profesional de Trabajo Social y su desenvolvimiento comunitario. *Área Jurídica, Social y Administrativa*, 67.
- De la Rosa, R. (2000). *El lugar y la vida*. Barcelona: Imsero-Ceapal.
- Discapacidad Online. (2 de Abril de 2013). *Discapacidad Ecuador Misión Joaquín Gallegos Lara*. Recuperado el 9 de Enero de 2016, de Google: <http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuador-mision-joaquin-gallegos-lara.html>
- Escámez, J., & Ortega, P. (1986). *La enseñanza de actitudes y valores*. Madrid: Nau Libres.
- Espinoza Arias, J. (2014). *Jovenes con discapacidad severa mejoran su calidad de vida*. Durán: Ministerio de Inclusión Económica y Social.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. (R. P. discapacidad, Ed.) Madrid, España: Artegraf.
- Federación Internacional de Trabajadores Sociales. (2000). *Asamblea General*. Montreal: FITS.
- Federación Internacional de Trabajadores Sociales, (FITS). (2000). *Asamblea General*. Montreal: Unesco.

- Fiorini, H. (1995). *El Psiquismo Creador*. Madrid: As. Ed. Paidós.
- Foglia, G. (2011). *Estudio sobre la felicidad UP-TNS Gallup*. Palermo-Argentina: Universidad de Palermo.
- Fonadis. (2006). *Discapacidad en Chile*. Santiago de Chile: K. Didáctica.
- Freuer, A. (2012). *La calidad de vida de las personas mayores e inmovilizadas de un distrito urbano*. Santiago de Chile: Santa Lucía.
- Fuentes Fernández, M., & Moro Gutierrez, L. (31 de Enero de 2014). Trabajo social y cuidadores informales: Análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *TRabajo Social Hoy*(71), 43-62.
- Fundación Joaquín Gallegos Lara. (26 de mayo de 2014). *Foro Ecuador*. Recuperado el 15 de julio de 2015, de Google: <http://www.forosecuador.ec/forum/ecuador/tr%C3%A1mites/5551-bono-joaqu%C3%ADn-gallegos-lara>
- Gallo, V. (2011). *Centro de Documentación en Salud*. Buenos Aires: La Plata.
- García Hernández, M. D., Ramírez, G., & Lima, A. (1998). *La construcción de valores en familia. Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- García Roca, J. (1998). *Exclusión social y contracultural de la solidaridad*. Madrid: Editorial HOAC.
- García, C., & González, I. (2000). *La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales*. Barcelona: Rev Cubana Med Gen Integr.
- García, Riatlo, o., & E., I. (2004). *Calidad de Vida en enfermos psicicos*. Madrid: , Re' PsáqtéMa Fas Mcd Sarna 19W.
- Garret, M. (2007). *Introducción a la PSicología*. México: McGraw Hill Higher Education.
- Gijón Casares, M. (2004). *Valores y relaciones interpersonales en al escuela*. Barcelona: Graó.

- Gizarte Ongizaterako Foru Erakundea. Instituto Foral de Bienestar Social. (2011). *Calidad de la atención en los servicios sociales*. Recuperado el 19 de Enero de 2015, de Google. Alavanet: <http://www.ifbscalidad.net/es/practicas/personas-con-discapacidad/practica/pr-341/>
- Gómez Vela, M., & Sabeth, E. (2012). Calidad de Vida. *Investigación sobre Discapacidad en el Servicio de Información sobre Discapacidad*, 34(5), 38.
- González, E. (2012). La formación basada en el respeto y orden jurídico. *Universidad Nacional de Loja. Derecho*, 15-16.
- Guevara, H., Domínguez, A., Ortunio, M., Padrón, D., & Cardozo, R. (6 de Abril de 2010). *Percepción de la calidad de vida desde los principios de la complejidad*. Recuperado el 5 de Enero de 2015, de google: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol_36_04_10/spu11410.htm
- Hernández Posada, Á. (29 de Junio de 2004). Las discapacidades. Su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(16-57), 60-65.
- Hernández, Ó. (2007). *Sociología de la Educación*. México: Santander.
- Hidalgo Coronel, B. (2011). Psicología Clínica. Opción de formación. *Revista Cultural de la UNL*, 19.
- Houtman, I., & Kompier, M. (1995). *El Cuerpo Humano*. México: ENCICLOPEDIA DE SALUD Y SEGURIDAD EN EL TRABAJO.
- Humanium, Juntos por los derechos del niño. (27 de Octubre de 2015). *Niños discapacitados*. Recuperado el 12 de Noviembre de 2015, de google: <http://www.humanium.org/es/ninos-discapacitados/>
- Jaramillo, M. (1999). El empresario y la formación de valores. *Universidad Nacional de Loja*, 54.
- La Cruz Roja Española. (2009). *Necesidades y demandas de cuidadores de personas con discapacidad*. Recuperado el 09 de Julio de 2016, de Ser cuidador:

[http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=418,12391193&_dad=portal30
&_schema=PORTAL30](http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=418,12391193&_dad=portal30&_schema=PORTAL30)

Lantigua, J. (2008). *Humanium. Juntos por los derechos del niño*. (A. Romero Morillas, Ed.) Recuperado el 15 de Enero de 2016, de Google: <http://www.humanium.org/es/ninos-discapacitados/>

Lawton, W. (1990). *The measurement of wellbeing and other aspects of mental health*. Berlín: Occup Psychol.

León Aguirre, C. (2014). Las Carrera Educativas. *Área de la Educación, el Arte y la Comunicación*, 18.

León, M. (2002). *La atención comunitaria en salud mental*. La Habana: Revista Cubana de Medicina General Integral.

Ley Orgánica de Discapacidades. (2012). *Principios y Disposiciones Fundamentales. Capítulo Primero del Objeto, Ámbito y Fines*. Quito: Corporación de Estudios y Publicaciones.

Malla, G. (2011). *La salud general incide en los niveles superior*. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.

Menéndez, A. (2010). *Administración y Trabajo social*. Bogotá: Grijalbo.

Merino Fuentes, R. (2011). *Fortalecimiento de las aseveraciones vertidas de la salud mental*. Bogotá: Santa Fé.

Ministerio de Agricultura y Ganadería. (2005). *Oferta Tecnológica*. Quito: PROMSA.

Ministerio de Inclusión Económica y Social. (26 de Mayo de 2014). Bono Joaquín Gallegos Lara. *foroecuador.ec*. Quito, Pichincha, Ecuador: <http://www.forosecuador.ec/forum/ecuador/tr%C3%A1mites/5551-bono-joaqu%C3%ADn-gallegos-lara>.

- MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA -DIRECCIÓN DE NORMALIZACIÓN .
(2010). *Normas y Protocolos de Atención Integral de Salud de las y los adultos mayores*. Quito: Corporación de Estudios y Publicaciones.
- Montero, I. (1999). Factores de riesgo de depresión en las mujeres. En U. d. Harward, *Programa de Formación de Formadores/as en Perspectiva de Género en Salud* (págs. 37-48). Barcelona: Masson.
- Moreno, M., & Ruíz, J. (2009). *Factores psicológico y ambientales y su influencia en la salud, un estudio en la Habana*. La Habana: ISSN 1576-6462.
- Musiti, G. (2000). *Socialización familiar* (Vol. 31). (A. d. Psicología, Ed.) Valencia: Universidad de Valencia.
- Muyor Rodríguez, J. (2011). La conciencia del trabajo social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos del Trabajo Social*, 49(ISSN 1133-6552).
- Organización Mundial de la Salud . (2002). *Discapacidades., deficiencias y minusvalía*. Barcelona: Marin.
- Organización Mundial de la Salud. (1994). *Calidad de Vida, relación social para el mejoramiento de las condiciones sociales de vida*. Ginebra: OMS.
- Paladines, J. (2002). La innovación de la propuesta académica. *Universidad Nacional de Loja*, 15.
- Paladinez, E., Maldonado, N., Soronel, A., García, C., Dávila, P., & Tomero, N. (2005). *Geo Loja, Perspectivas del Medio Ambiente Urbano*. Loja: PNUMA.
- Palopamba, R. (2002). *Calidad de Vida: conceptos y medidas*. Santiago de Chile: División de la Población CEPAL.
- Pérez Días, J. (2005). *Discapacidad y relación con la actividad en los hogares españoles: Efectos indirectos e inducidos*. Madrid España: Centros de Estudios Demográficos.

- Polo, A., Hernández, J., & Poza, C. (2005). *Evaluación del Estrés Académico en estudiantes universitarios*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Registro Nacional de Discapacidades. (Agosto de 2015). *Ministerio de Salud Pública del Ecuador*. Recuperado el 11 de Noviembre de 2015, de google: http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/09/estadistica_conadis.pdf
- Registro Oficial. (8 de agosto de 2010). *Registro Oficial 252* . Quito: Registro Oficial.
- Restrepo Albelaez, R. (1995). *Rehabilitación en salud*. Bogotá: Universidad de Antioquia.
- Rocher. (1996). *Introducción a la sociología general*. Barcelona: Herder.
- Rogero García, J. (2009). *Los tiempos del cuidado. Impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid, España: INMERSO EST.
- Rojó Pérez, F. (2015). *Salud y Calidad de Vida de personas mayores con demencia institucionalizadas*. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, Instituto de Salud Carlos III – Ministerio de Economía y Competitividad.
- Ruiz Ogarrio, J. (2013). *Organización de conceptos y medidas de la buena vida RUUT VEENHOVEN* (Juarez Vargas, Concepción ed.). (J. Ruiz Ogarrio, Trad.) México: Fundación Humanismo y Ciencia.
- Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid, España: Gráficas Alvani.
- Schalock, R. (1996). *The quality of children's lives* (Second edition ed.). (C. Tomas, Trad.) Massachusetts: In A.H. Fine y N. M. Fine.
- Suárez, L. (2011). *Formación pedagógica actual*. Buenos Aires: Grupo SL.
- Tola, B. (2014). *El ser humano, prioridad de la política social de la revolución ciudadana*. Recuperado el 15 de Enero de 2015, de Google:

<http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/03/5QUEVEDOpd.pdf>

UNICEF. (2005). *Inclusión social, discapacitada y política públicas* (Fondo de las Naciones Unidas para la infancia ed.). (C. Bañados, Trad.) Santiago de Chile, Chile: K-Diseño.

Universidad Nacional de Loja. (2014). *UNL. Universidad Nacional de Loja*. Recuperado el 13 de junio de 2015, de Google: <http://unl.edu.ec/universidad/oferta-acad%C3%A9mica>

Valenzuela Sabat, E. (2011). *Las personas con discapacidad...viven emociones*. Barcelona: Universidad de Barcelona.

Veenhoven, R. (2001). *The Four Qualities of Life. Ordering Concepts and Measures of the Good Life*. Recuperado el 15 de Enero de 2015, de Google. Journal of Happiness Studies: <http://www.eumed.net/ce/2006/oobjm.htm>

Veliz Mero, N. (Octubre de 2015). Análisi y discusión de resultados de la encuesta. *Análisis del impacto de calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al plan de intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara*. Loja, Ecuador: Universidad Técnica Particular de Loja.

Verdugo, M., Arias, B., Gómez, L., & Schalock, R. (2009). *Manual de aplicación de la escala GENCAT de Calidad de Vida*. Catalunya, España: DADES CIP.

Vicepresidencia de la República del Ecuador. (23 de enero de 2011). *Informe de la discapacidad*. Recuperado el 15 de julio de 2015, de google: <http://www.vicepresidencia.gob.ec/modelo-ecuadoriano-manuela-espejo-sera-programa-base-para-la-futura-propuesta-regional-de-asistencia-del-banco-mundial/>

Villa, M. A. (2004). *Encuesta poblacional: salud general en España*. Barcelona: Cidepo-Láser.

Williams, A., & Giangreco, A. C. (1993). *Los indicadores de calidad de vida en la distribución de recursos*. Barcelona: Loe AVAC Quiadern CAPS.

Woolfolk, A. (2010). *Psicología Educativa*. México: Pearson-Prentice Hall.

Yodofsky, S., Hales, R., & T., F. (1991). *What You Need to Know about Psychiatric Drugs*. . Nueva York: Grove Weidenfeld.

k. ANEXOS

ANEXO 1 Proyecto de tesis



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

ÁREA JURÍDICA SOCIAL Y ADMINISTRATIVA

CARRERA TRABAJO SOCIAL

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

TEMA

CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE RECIBEN EL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA DE LA CIUDAD DE LOJA Y EL ACCIONAR DEL TRABAJADOR SOCIAL

Proyecto de investigación, previa a la obtención del grado de Licenciada en Trabajo Social

AUTORA

EMILIANA DE JESUS ALVAREZ MEDINA

DOCENTE

Dr. HUGO LEON

LOJA – ECUADOR

2015

1 TEMA.

CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE
RECIBEN EL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA DE LA CIUDAD DE
LOJA Y EL ACCIONAR DEL TRABAJADOR SOCIAL.

2 PROBLEMÁTICA

Para comprender la presente temática es necesario conocer lo que es la discapacidad, y para ello es necesario remitirse al concepto de la UNICEF, (2005) señala que:

La discapacidad consiste en una limitación en las habilidades y destrezas individuales tanto físicas como intelectuales que lo dejan en imposibilidad parcial o total. La mayoría de personas que tienen una discapacidad total requieren de una atención permanente debido a que no pueden valerse por cuenta propia (p.24).

La discapacidad en algunas personas se presenta desde su nacimiento o formación fetal mientras que en otras personas es accidental en base a circunstancias accidentales que los deja en una situación de discapacidad parcial o total.

Así mismo un estudio e informe elaborado por Chan & Zoellick, (2015) señala que:

Según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima una cifra próxima a los 975 millones (19,4%). La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave” (el equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejía, depresión grave o ceguera). Solo la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños

(5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave (p. 65).

Los que pone en evidencia que en todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas.

En cambio para Samaniego, (2006) manifiesta que:

En Sudamérica sólo el “40% de los países tiene una versión en formato alternativo de su Constitución Política. Pocos países trabajan para adaptar los sistemas nacionales de comunicaciones de modo que sean más inclusivos, tal es el caso de Chile, Costa Rica y Panamá. En Brasil, el 70% del país actualmente está cubierto por un sistema de telefonía accesible para personas sordas. En Colombia sólo el 0,32% de la población estudiantil tiene discapacidad. Las cifras son similares en Argentina (0,71%) y en México (0,52%) (p. 35).

Esto en relación a las discapacidades parciales o moderadas cuya acción no limita en la totalidad de las habilidades y destrezas individuales pero si las colectivas, aunque no se señala como asistir a quienes padecen de una discapacidad permanente y dependen de terceras personas para cumplir o realizar sus actividades individuales tanto básicas, alimentarias y de vestido, las mismas que difieren de cualquier edad.

Para un informe presentado por Vicepresidencia de la República del Ecuador, (2011) señala que:

La visión del Banco Mundial es que los modelos de los países desarrollados ya no funcionan, los modelos exitosos están gestionándose en los países en desarrollo, y esas experiencias deben ser aplicadas en aquellos países en vías en desarrollo, sostiene Hasan Tuluy (p. 7).

Ecuador, ha roto el círculo vicioso de la política, y nos ha demostrado en la práctica que se puede aplicar en el mundo modelos exitosos en lo social, un ejemplo es la Fundación Manuela Espejo, que ahora se practica en otros países de la región latina como Colombia, Perú, Chile y Uruguay entre otros estados que buscan la integración de los grupos vulnerables con limitaciones de integración social y económica, debido a su imposibilidad física y mental que no les permite desarrollar sus cualidades integristas de la colectividad.

Ahora el Estado ecuatoriano propone el cuidado y reconocimiento económico al familiar que se hace cargo y cuida de la persona con discapacidad, toda vez que le limita su desarrollo individual y productivo con la finalidad de proteger la integridad y vida del discapacitado, por lo tanto su reconocimiento e incentivo debe ser generado conforme lo plantea el bono Joaquín Gallegos Lara.

La Fundación Manuela Espejo es el modelo que acoge el Banco Mundial con el objeto de darle contenido y replicabilidad al estudio sobre discapacidades que realiza el Banco Mundial principalmente en los países de América Latina a lo cual tiene a su máximo representante a nivel mundial el ex Vicepresidente de la República, Lenin Moreno.

Para Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Sudamérica, (2012), señala que:

El Banco Mundial ve en la experiencia ecuatoriana un exitoso modelo de trabajo, particularmente sobre, creemos que es una nueva opción que hay que apoyar y adoptar en el futuro, según el Vicepresidente del Banco Mundial para América Latina y el Caribe, Hasan Tuluy (p. 6).

Así mismo la misma Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Sudamérica, (2012) cita a Susan Goldmark, directora para Latinoamérica del Banco Mundial señala que:

Las buenas prácticas deben ser repetidas a nivel mundial en beneficio de las personas con discapacidad. El modelo de gestión de Manuela Espejo ha generado mucho interés y no enseña a regular la política social sobre discapacidades, por ello vamos a compartir esta valiosa experiencia en nuestro trabajo anotó (p. 22).

La Vicepresidente de la República ha encontrado apertura en el Banco Mundial para exponer el trabajo que realiza la Vicepresidencia en beneficio de las personas con discapacidad.

El Banco reconoce el valor humano y la solidaridad, se identifica con el otro, y se ha vuelto participe de sus penas y está con sus alegría, la solidaridad no tiene costo en la teoría social, por lo tanto la convergencia de ideales ha sido justificada y en similitud de acciones se aplica un modelo de desarrollo global que permita la interacción existencial de las personas que adolecen de discapacidad. Así mismo se establece la intervención del Fondo Global de Discapacidades del Banco Mundial que impulsa la propuesta regional de atención integral a personas con discapacidad que dirige Verónica Reina.

La funcionaria luego de conocer en detalle la estructura del modelo ecuatoriano Manuela Espejo expuesto por el ex Vicepresidente de la República, Lenín Moreno y el Subsecretario Técnico de la Vicepresidencia, Xavier Torres, se establece la iniciativa y referente para países como Colombia y Perú con programas pilotos, mientras Uruguay, Chile, Guatemala, El Salvador, Panamá y Paraguay acomoda su legislación para imprimir la propuesta social de Manuela Espejo en el menor plazo posible, para poder reinsertar a la sociedad a las personas con discapacidad que han permanecido ausentes y en silencio ante la sociedad. El Banco Mundial a través de su división social para América Latina recogerá toda la experiencia de los técnicos ecuatorianos para trasladarlos a sus proyectos de salud, vivienda, rehabilitación, educación, trabajo, recreación, artes y cultura de personas con discapacidad.

La vigencia de la Fundación Manuela Espejo en Ecuador impulsó la decisión del gobierno de apoyarlo constitucional y financieramente, al momento está concluyendo el segundo debate de la ley que garantizará la plena inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad. El modelo de estudio para las discapacidades está a disposición de los hermanos latinoamericanos, donde el Banco Mundial ha considerado el apoyo incondicional a este tipo de modelos de desarrollo social.

A través de la Vicepresidencia también compartió con el Fondo de Cooperación Japonés del Banco Mundial el proyecto de movilidad para personas con discapacidad que promueve el Banco.

Así mismo la Fundación Joaquín Gallegos Lara, (2014), señala que:

La Vicepresidencia de la República en el año 2009 emprendió la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, el primer estudio bio psicosocial, clínico y genético de la discapacidad, con el fin de hacer un diagnóstico integral de todos los casos a nivel nacional y

delinear políticas de Estado. Durante su trabajo se identificaron los casos más críticos, que obligaron una respuesta inmediata del Estado ecuatoriano (p. 35).

Resultado hasta la actualidad es que ninguna persona con discapacidad en el país quede sin ser atendida. Bajo este principio de la Misión Solidaria Manuela Espejo, la Vicepresidencia de la República, inició en el mes de abril de 2011, la fase obligatoria de actualización de datos del programa “Joaquín Gallegos Lara”. El objetivo es dar seguimiento a los casos de discapacidad severa, enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y de menores con VIH-SIDA, conocer su estado de salud y requerimientos; así como fortalecer la atención médica y agilizar el pago del bono de 240 dólares que se asigna mensualmente.

Para Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS, (2015), señala que:

Hasta el momento, hay 14.211 beneficiarios en la ciudad la provincia de Loja según fuentes del (Registro Nacional de Discapacidades, 2015) del Programa “Joaquín Gallegos Lara” debido a los beneficios que perciben las personas y la familia de quien padece algún tipo de discapacidad, por lo que le hace favorable el recibir el bono, esta acción incide en que algún miembro de la familia pueda acompañar a quien padezca de la discapacidad y ejercer acciones de cuidado y cubrir los gastos que demanda dicha imposibilidad, (p. 17).

Es así que surge la Misión Joaquín Gallegos Lara, para cumplir con el objetivo de llegar a la población más vulnerable del país con una ayuda económica gubernamental de 357 dólares equivalente a un Salario Mínimo Vital a un familiar cuidador o persona que se haga responsable del cuidado de una persona que padece de discapacidad física o intelectual severa, es una contribución económica que la paga a través del Banco Nacional de Fomento y en la actualidad a través del Banco del

Estado. También se entrega medicinas, capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima y se compromete además a cumplir con un seguimiento permanente por parte del Seguro Social Campesino y el Ministerio de Salud, en coordinación con la Vicepresidencia de la República Lenin Moreno.

Así mismo el Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS, (2013) manifiesta que:

Cabe mencionar, que el bono Joaquín Gallego está enfocado a las personas que superen el 65% de discapacidad mental, psicológica e intelectual y el 75% de personas que tengan problemas de discapacidad física, pero este bono no califica para las personas con discapacidad visual y auditiva (p. 19).

La persona responsable o cuidadora que deberá direccionar los recursos a gastos de alimentación, vestido, movilización e insumos básicos que garanticen el bienestar individual y familiar. En el distrito MIESS de Loja los beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara son 1141 beneficiarios con enfermedades catastróficas, y discapacidad severa esta población que se beneficia del bono se encuentra dispersa en varios cantones de la provincia de Loja.

Las personas cuidadoras o cuidadores de las personas con discapacidad antes de la existencia del bono no se las conocía y tampoco se las ayudaba de esta manera, cumplían una doble labor, primero la de cuidar del familiar que no se vale por cuenta propia, mientras que además tenían que trabajar para sustentar su hogar, acción que no permitía desempeñarse laboralmente y tampoco prestar los cuidados necesarios de su familiar, por lo tanto, se generó una asistencia socio económica para este tipo de personas con las finalidad de que se dediquen al cuidado del ciento por ciento de quien padece de una discapacidad permanente.

Las personas con discapacidad mediante la ayuda económica pueden elevar el nivel de vida al tener a su lado una persona de tiempo completo que cuide y asista en sus demandas biológicas, alimenticias y de salud, si bien la mayoría antes de dicha asistencia vivían en condiciones deplorables y poco sanitarias que ponían en riesgo su existencia cuando quien los cuidaba tenían que salir a trabajar para poder comprar los medicamentos y demás necesidades que requería la persona con discapacidad.

En relación a la economía local, el bono queda casi insuficiente ante las necesidades de las personas con discapacidad, lo que les impide mantener un crecimiento económico y social sin tener que descuidar los cuidados paliativos que requieren a diario y en todo momento dependiendo de la discapacidad de las personas, lo cual incide en la calidad de vida, siendo necesaria una asistencia e intervención directa de las trabajadoras sociales para que mediante su asistencia profesional puedan direccionar a la familia con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los discapacitados.

Es por ello que este proyecto se verá orientado a conocer **CAUSAS Y EFECTOS, QUE GENERA LA CORRESPONSABILIDAD DE LAS PERSONAS CUIDADORAS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS BENEFICIARIAS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**, y como resultado de ello se evidencie una mejor relación familiar y una óptima integración social.

3 JUSTIFICACIÓN

Para el desarrollo del presente trabajo de investigación se resalta que el problema en sí es:

Trascendental: porque es un problema que se lo viene acarreado desde hace mucho tiempo sin mantener una intervención adecuada, oportuna y versátil para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Loja.

Relevante: toda vez que se han iniciado varios mecanismos de intervención y asistencia económica, más no social a favor de las personas con discapacidad dentro de nuestro medio,

Además considerando los aspectos académico, social y económico se establece que:

Académico: mediante el desarrollo del trabajo de investigación se aplicarán los conocimientos adquiridos en base al material conceptual, teórico y científico de mi formación profesional, se asumirán las responsabilidades, habilidades y destrezas, como profesional de Trabajo Social, para compeler en la búsqueda de soluciones viables, reales y de corto plazo a favor de la sociedad, mediante esta acción se buscarán medidas de solución con resultados favorables, cuyo estudio será un aporte científico y a la vez incentivará en nuevos proyectos de investigación relativos a la presente temática.

Social: el desarrollo del presente trabajo de investigación tiende a contribuir en la búsqueda de soluciones que mejoren la calidad de vida de las persona con discapacidad severa.

Económico: El presente trabajo tiende a mejorar y optimizar el destino final de los recursos con miras a mejorar la calidad de vida de las

personas que mantienen una discapacidad y que perciban el bono Joaquín gallegos Lara en la ciudad de Loja.

Personal: El trabajo investigado permite a nivel profesional comprender y ayudar a las personas que tienen algún tipo de discapacidad, con la finalidad de que puedan emprender en proyectos que mejoren la calidad de vida.

4 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- IDENTIFICAR LAS CAUSAS Y EFECTOS GENERADOS POR LA ASIGNACIÓN DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE SUS CUIDADORES.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

Sustentar teóricamente las categorías objeto de estudio.

- Determinar los problemas de mejoramiento que requieren los discapacitados del bono Joaquín Gallegos Lara para elevar su calidad de vida.
- Motivar a los familiares o cuidadores que reciben el bono para que cumplan con el mejoramiento de la calidad de vida en las personas con discapacidad.
- Identificar estrategias que se deban emplear para diseñar una propuesta de intervención desde la perspectiva del Trabajo Social sujeta a la calidad de vida de los discapacitados.

5. ESQUEMA TEÓRICO

CAPITULO I

5.1. Las personas cuidadoras de los discapacitados

5.2. Calidad de Vida

5.1.1. Enfoque de la calidad de vida

5.1.2. Funciones de la calidad de vida

5.1.3. Oportunidades de vida

5.2. La discapacidad

5.2.1. Clasificación de la discapacidad

5.2.2. Discapacidad y salud

5.2.3. Consecuencias

5.2.3.1. Violencia

5.2.4. La discapacidad como causa de discriminación

5.2.4.1. Derecho a un tratamiento adecuado

5.2.4.2. Derecho a la educación

5.2.4.3. Derecho al ocio

5.2.4.4. Derecho a la opinión

5.3. Bono Joaquín Gallegos Lara

5.3.1. Misión Joaquín Gallegos Lara

5.3.2. Antecedentes de la Fundación Joaquín Gallegos Lara

5.3.3. Sectores Beneficiados

5.3.4. Perspectiva a futuro

5.3. ACCIONAR DEL TRABAJADOR SOCIAL

5.4.1. Funciones profesionales

5.4.2. El desempeño del trabajador social en la familia para la socialización de valores

5.4.3. Autocompetencias por fomentar en la familia

5. MARCO TEORICO.

CAPITULO I

5.1. Las personas cuidadoras de los discapacitados

La responsabilidad que mantienen las personas con discapacidad nacen desde que sienten la necesidad de establecer los cuidados, asistencia y ayuda necesaria a las personas que no pueden valerse por sí mismo o cuenta propia, por lo tanto el cuidador según Arostegui, (1998) se dice que es:

La persona que asume la responsabilidad de brindar, cuidado, protección a la persona que no puede valerse por cuenta propia, debido a la deficiencia de una discapacidad que limita sus facultades físicas e intelectuales (p. 45).

Esta persona deja de lado su propio desarrollo personal con la finalidad de mejorar la vida de la persona que no puede valerse por cuenta propia asegurándole la protección y cuidados necesarios para su existencia.

Para asignar el bono Joaquín Gallegos Lara, el Estado a través del Ministerio de Inclusión Económica y Social, realizará la inspección del lugar de residencia del discapacitado, con la finalidad de realizar una evaluación del mismo en razón del acceso y de las condiciones en que vive dicha persona, de esta manera se gestionará la ayuda, asistencia adecuada para esta persona, mejorando las condiciones de vida de quien solicita el bono para aplicar los cuidados del discapacitado.

5.2. Calidad de Vida

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La

idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

Según Arostegui (1998) señala que: (Arostegui, 1998)

En un primer momento, la expresión Calidad de Vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (p. 63).

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los 70 y comienzos de los 80, provoca el proceso de diferenciación entre éstos y la Calidad de Vida.

La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida de carácter multidimensional, y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos.

Para Borthwick, (2000) señala que:

La inclusión del término en la primera revista monográfica de EE UU, "Social Indicators Research", en 1974 y en "Sociological Abstracts" en 1979, constituye una difusión teórica y metodológica, convirtiéndose la década de los 80 en la del despegue definitivo de la investigación en torno al término (p. 52).

Transcurridos 20 años, aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructor y su evaluación. Así, aunque históricamente han existido dos aproximaciones básicas: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios, todavía en 1995, Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida.

Concepto

Para comprender la calidad de vida es necesario remitirnos a su concepción que según Palomba (2002) señala: (Palopamba, 2002)

El concepto de calidad de vida representa un “término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida ‘objetivas’ y un alto grado de bienestar ‘subjetivo’, y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades (p. 7).

La condición de la calidad de vida por lo general es la adecuación de un ambiente de bienestar y beneplácito para las personas que requieren de un trato especial como es el caso de las personas con discapacidad, tercera edad o de los grupos vulnerables, aunque esta calidad de vida en la actualidad se la requiera aplicar para la población en general, sin embargo esta concepción nos denota como debe de mantenerse un ambiente adecuado para el desarrollo de las masas.

Así mismo Borthwick, (2000) considera para la Calidad de Vida las condiciones de vida de una persona:

- a. “Como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales
- b. Como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta

c. La combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (p. 79).

Siendo la suma de factores favorables para una calidad de vida armoniosa, tranquila pacífica de beneplácito.

El concepto de Calidad de Vida va más allá de las condiciones físicas. En su amplio sentido, la calidad de vida abarca todos los aspectos de la vida humana: componentes materiales y físicos, bienestar social, emocional y espiritual.

La calidad de vida es este conjunto de cualidades que hacen satisfactoria, amable la vida, y que proporcionan, si no tanto como felicidad, sí contento y satisfacción, como se produce con la sensación de bienestar y de compañía.

El bienestar abarca el encontrarse bien psicosomáticamente, y asimismo la calidad moral de vida el tener la conciencia tranquila. También incluye la calidad estética de la propia vida, que aun cuando no se logre sin más con dinero, supone la tenencia de unos ciertos recursos económicos.

Para Freuer, (2012) señala que:

Por una parte, las condiciones espaciales de la calidad estética: nuestro mundo, nuestro 'habitat o espacio vital (la casa, la naturaleza, el cuerno). Por otra, las condiciones temporales: posibilidad de empleo satisfactorio del tiempo tanto en del trabajo como en el del ocio, poder y saber. En cuanto a la compañía, se refiere a la percepción del amor, la amistad, la solidaridad recíprocos. Es decir, que los demás existan para uno, y que uno exista para los demás (p. 278).

En las definiciones de la calidad de vida enunciadas por múltiples autores llama la atención la coincidencia de los términos empleados para describir a los componentes más subjetivos de la propia Calidad de Vida. Blanco-

Abarca entiende la calidad de vida como la relación entre bienestar económico y felicidad; Dalkey, como un sentimiento de bienestar, satisfacción con la vida o felicidad; para Najman, la calidad de vida está constituida por la felicidad, la satisfacción por la vida y el bienestar general; Bobes, afirma que el núcleo central de la calidad de vida lo constituyen la felicidad y el bienestar; Cuervo-Arango, como la articulación entre el bienestar, la satisfacción con la vida y la felicidad; García-Riaño, como la evolución de los términos 'satisfacción de vida', 'felicidad', 'bienestar, etc.; Bradbum, entiende que la calidad de vida hace referencia al bienestar, la felicidad, y la satisfacción con la vida; Levi, afirma que la calidad de vida está compuesta de bienestar físico, mental y social, y de felicidad, satisfacción y recompensa.

En las definiciones de otros autores se resalta la concepción global, amplia y multidimensional de la calidad de vida. Para García, Riatlo, & E., (2004) cita a Salomon, "la calidad de vida es un concepto inclusivo que abarca todos los aspectos de la vida" (p. 79); Bobes, González, Bousoño, & Suárez, (1993) cita Viney, resalta el carácter multidimensional; para Lawton, es el "conjunto de evaluaciones sobre cada uno de los dominios importantes de la vida (p. 347); para Torrance, incluye todos los factores que impactan sobre la vida; para Walker, representa un amplio espectro de dimensiones de la vida humana; Andrews & Winttley, (1976) cita a Birdwood, afirma que "la calidad de vida es la suma de todas las satisfacciones que hacen la vida digna de ser vivida"; para DeHaes, es la evaluación global y completa de las buenas o satisfactorias características de la vida; García Riaño, considera que a pesar de la pluralidad de las dimensiones intervinientes en la calidad de vida, ésta se debe estimar desde la unidad, siendo la valoración que la persona hace en un momento dado de su vida completa considerada como un todo, con referencia no solo al momento actual, sino también a un pasado más o menos próximo y a un futuro más o menos distante; Andrews & Winttley, (1976) Andrews

propone que “la calidad de vida es el resultado de la interacción entre características personales, condiciones objetivas de vida en determinadas áreas de la misma, y la satisfacción con las condiciones de vida en esas áreas”(p. 115).

La Constitución señala el Buen Vivir como una acción recíproca de condiciones de vida favorables que eleve la calidad de vida de sus habitantes, sin discriminaciones, limitaciones o exclusiones de ninguna índole social, racial o económica, por lo tanto las personas que mantienen discapacidades diferentes deben de acceder a la misma calidad de vida, y como en algunos casos no pueden valerse por acción propia requieren de los cuidados y asistencia temporal o constante de otra para que le asista en sus necesidades biológicas, sanitarias y de manutención, por lo tanto se debe de buscar cualidades sociales y económicas que favorezcan a quien haga las veces de cuidarlo sin que se afecte su buen vivir individual o familiar.

5.1.1. Enfoque de la calidad de vida

Para Williams & Giangreco, (1993) señala:

“Los enfoques de investigación de este concepto son variados, pero podrían englobarse en dos tipos: Enfoques cuantitativos, cuyo propósito es operacionalizar la Calidad de Vida” (p. 69).

Para ello, han estudiado diferentes indicadores: Sociales se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, el vecindario, la vivienda, etc.; los Psicológicos miden las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de

determinadas experiencias vitales; y Ecológicos miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente y, Enfoques cualitativos que adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente. A pesar de esta aparente falta de acuerdo entre los investigadores sobre la definición de calidad de vida y la metodología utilizada para su estudio, el concepto ha tenido un impacto significativo en la evaluación y planificación de servicios durante los últimos años.

En líneas generales, para Schalock, (1996), señala:

“La investigación sobre Calidad de Vida es importante porque el concepto está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad como la nuestra, sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas”(p. 564).

No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una revolución que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad.

En este sentido, el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad.

Entre las ciencias de la salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando un incremento importante de las enfermedades crónicas.

Ello ha llevado a poner especial acento en un término nuevo: Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social.

Para Williams, et, al, (1993)

“Las tradicionales medidas mortalidad/morbilidad están dando paso a esta nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones, comparando unas con otras, y en esta línea, la meta de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la Calidad de Vida de las personas.

Actualmente hay importantes trabajos realizados sobre intervenciones en personas con cáncer, sida, asma y esclerosis múltiple, entre otras” (p. 18).

Desde la psiquiatría y la psicología se realizan evaluaciones de Calidad de Vida con el fin de medir los resultados de programas y terapias para enfermos crónicos, en especial personas con esquizofrenia y con depresión mayor.

Ha tenido una importante atención la reflexión sobre los efectos de la desinstitucionalización tanto sobre los sujetos como sobre las familias a partir de la conocida reforma psiquiátrica.

También se han estudiado las repercusiones del grado de apoyo social, el funcionamiento personal y el nivel de autonomía en la Calidad de Vida. En el terreno de la Educación la investigación es aún escasa y existen muy pocos instrumentos para evaluar la percepción de niños y jóvenes sobre los efectos de la educación en su Calidad de Vida.

No obstante, los cambios transcendentales acaecidos en la forma de entender la educación en todo el mundo, particularmente en lo que atañe a los alumnos con necesidades educativas especiales, han ido en una línea paralela a la seguida por aquellos que promueven la calidad de vida.

En este sentido, comienzan a desarrollarse estudios sobre los factores asociados a la efectividad de la escuela poniendo especial atención en aquellos que ejercen un efecto sobre el alumno, comienzan a tener cabida en el currículum nuevas áreas con un carácter menos académico que las tradicionales y más vinculado con la formación integral de la persona y la mejora de su calidad de vida, la tecnología de la rehabilitación pasa a formar parte del continuo de apoyos y servicios de que el sistema educativo dispone para hacer realidad la inclusión en el medio escolar de alumnos con discapacidad y, desde el servicio educativo se adopta un enfoque de mejora de la calidad en el que la satisfacción del usuario, en este caso, el alumno, pasa a convertirse en un criterio de máxima relevancia.

5.1.2. Funciones de la calidad de vida

Las necesidades, aspiraciones e ideales relacionados con una vida de Calidad varían en función de la etapa evolutiva, es decir que la percepción de satisfacción se ve influida por variables ligadas al factor edad. Ello ha dado lugar al análisis de los diferentes momentos del ciclo evolutivo: la infancia, la adolescencia y la vejez.

En la infancia y la adolescencia los estudios consideran, en función de la edad, cómo repercuten situaciones especiales (la enfermedad crónica particularmente: asma, diabetes, por ejemplo) en la satisfacción percibida con la vida. Se ha puesto el acento en la perspectiva de evaluación

centrada en el propio niño, contrastando con la tendencia a efectuar la evaluación sólo a través de informantes adultos, como pueden ser padres, maestros o cuidadores.

En tercera edad los estudios han prestado especial atención a la influencia que tiene sobre la Calidad de Vida, las actividades de ocio y tiempo libre, el estado de salud física, y los servicios que reciben las personas mayores.

5.1.3. Oportunidades de vida

El término oportunidades de vida se refiere a “la distribución de oportunidades dentro de un sistema social que afecta la salud, la supervivencia y la felicidad de las personas.” (Light, 1991: 311)

Las oportunidades de vida al interior de una sociedad se relacionan con las posibilidades reales y concretas que tienen sus miembros de lograr sus objetivos personales y profesionales basándose en su propio esfuerzo.

Estas oportunidades de vida se traducirían en oportunidades de educación y acceso a empleos de buena calidad y con probabilidades de ascenso, además de las posibilidades de participación política.

Las oportunidades de vida estarían relacionadas directamente con el nivel de desigualdad de una sociedad.

El término desigualdad tiene que ver con las relaciones disímiles que se dan al interior de una sociedad, y no con que los individuos pertenecientes a ésta sean por naturaleza diferentes.

Aun cuando las sociedades que se califican de modernas promueven aparentemente el principio de igualdad de todos ante la ley y la igualdad

de oportunidades, son muy pocas las que pueden presumir de haberlo logrado cuando menos en parte.

Las oportunidades de vida que tiene un individuo está en estrecha relación con la clase a la cual pertenece. El pobre, por el hecho de no tener un poder adquisitivo que le permita acceder a ciertos bienes necesarios para la subsistencia, tiene menores posibilidades que el resto de la población en variables como las expectativas de vida, nutrición, educación, vivienda y cuidado de la salud. Por ende, los pobres como sector marginado de la sociedad, son un grupo que cuenta con pocos medios que les posibiliten el ascenso o la salida de la condición en que nacen y se desarrollan.

Una sociedad será igualitaria en el momento en que sus miembros dispongan de medios similares y se encuentren en situaciones parecidas para poder concretar su propio proyecto de vida.

CAPITULO II

5.2. La discapacidad

Concepto

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada en el año 2006, define así la discapacidad:

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

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), adoptada en 1989, es el primer tratado internacional que incluye una referencia específica a la discapacidad; el Artículo 2 se refiere a la no discriminación de los niños con discapacidad. Del mismo modo, existe otro artículo, el Artículo 23, consagrado por completo a este mismo asunto:

Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a valerse por sí mismo y faciliten la participación activa del menor en la comunidad. (Art. 23 CDN)

A lo largo de la historia han surgido diferentes términos y clasificaciones que denotan a aquellas personas que presentan dificultades en el desarrollo de la vida cotidiana.

Sin embargo, se hace patente la necesidad de desarrollar un marco conceptual que permita un consenso, de modo de poder definir en forma eficiente las estrategias de atención integral de estas personas, como

también, la forma de administrar los recursos y apoyos destinados a las personas con discapacidad. De esta manera, las personas interesadas en el campo como también algunos organismos internacionales empiezan a hacer aportes para lograr este marco conceptual común.

Es así como la Organización Organización Mundial de la Salud, (2002) elabora la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía (CIDDM), la cual es puesta en marcha en la década de los 70, pero publicada en 1980.

Con esta clasificación, la OMS cambia la forma de ver la discapacidad, a las personas discapacitadas y el papel del entorno, de modo que se comienza a comprender que la discapacidad no depende únicamente de la enfermedad, sino que también de la relación del individuo con la sociedad. Es así como el esquema de la CIDMM integra los tres niveles de la enfermedad, los cuales se representan en los conceptos de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía. La Deficiencia corresponde al nivel de órgano, y se refiere a la pérdida o anomalía de una estructura psicológica, fisiológica o anatómica del individuo.

La Discapacidad se encuentra en el nivel del individuo y corresponde a la restricción o ausencia de la capacidad, debido a una deficiencia, de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal. Finalmente, la Minusvalía se encuentra en el nivel social, representando una desventaja que presenta un individuo que padece una deficiencia o discapacidad para realizar su rol socialmente normal.

A pesar de la utilidad conceptual de esta clasificación, este modelo no entrega una clara relación entre los distintos conceptos, de modo que se tiende a interpretar como un modelo causal y unidireccional. Esta y otras deficiencias de este enfoque llevaron a que en el año 1993 comenzara una revisión de esta clasificación, la cual termina en el año 2000 con la

presentación del borrador final de la nueva clasificación internacional, denominada CIMMD-2.

5.2.1. Clasificación de la discapacidad

Para la Fonadis, (2006) señala que:

La CIMMD-2 busca aplicar un lenguaje común, estandarizable y aplicable transculturalmente, que se enfoque en aspectos positivos, dejando atrás los elementos estigmatizadores, a la vez que se de cuenta de la universalidad de la discapacidad. Finalmente, en el año 2001, esta nueva clasificación cambia de nombre y es presentada como Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (p. 12).

En esta nueva clasificación las consecuencias de la enfermedad son consideradas en términos de una interacción compleja entre la alteración de la salud y factores de contexto, de manera que se dan relaciones entre diferentes elementos, las cuales son de carácter bidireccional y no siempre predecible.

Es así como con esta nueva clasificación la discapacidad es actualmente vista desde una perspectiva ecológica, es decir desde la interacción del individuo con el ambiente.

Con la nueva clasificación surgen a la vez nuevos conceptos. Así tenemos el término bienestar el cual incorpora todos los dominios que conforman el universo de la vida humana, incluyendo los aspectos físicos, mentales y sociales que se influyen en una buena vida.

De esta manera, integra dominios de la salud y dominios relacionados con la salud, los cuales se refieren a aquellas áreas que si bien se relacionan con la condición de salud, no son incluidos en las responsabilidades prioritarias de los sistemas de salud, sino que en otros sistemas que

contribuyen al bienestar global, como por ejemplo, el acceso a la educación, trabajo, entre otros.

Así mismo Fonadis, (2006) menciona que:

Otro concepto novedoso es el de condición de salud, por el cual se entiende “toda alteración o atributo del estado de salud de un individuo que puede generar dolor, sufrimiento o interferencia con las actividades diarias, o que puede llevar a contactar con los servicios de salud o servicios comunitarios/sociales de ayuda” (p. 13).

Por otra parte, la nueva clasificación integra los términos de Funcionamiento, Discapacidad y Salud. El Funcionamiento hace referencia a las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación del individuo. La Discapacidad se refiere a las deficiencias de las funciones y estructuras corporales, las limitaciones de ejecutar una actividad y las restricciones a la participación. Finalmente la Salud representa el eje que unifica los elementos anteriores.

Para Andréu, Ortega, & Pérez, (2003) señala que:

La CIF es una clasificación de dominios de la salud y de los dominios relacionados con la salud que describen las funciones y estructuras corporales, las actividades y la participación. Los dominios se clasifican desde una perspectiva corporal, individual y social” (p. 45).

Como el funcionamiento y la discapacidad de una persona se enmarcan en un determinado contexto, esta clasificación incluye una lista de factores ambientales. De esta manera la CIF según Castel, (1997) queda estructurada de la siguiente manera:

- 2) Funcionamiento y Discapacidad: se subdivide en dos componentes:

a) Funciones corporales y estructuras corporales: cuyos constructos son:

- i. Cambios en las funciones corporales (fisiológico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.
- ii. Cambios en las estructuras corporales (anatómico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.

b) Actividad y Participación: cuyos constructos son:

- i. Capacidad: Ejecución de tareas en un entorno uniforme.
- ii. Desempeño: Ejecución de tareas en un entorno real” (p. 69).

2) Factores Contextuales: se subdivide según Castel, (1997) en dos componentes:

a) “Factores ambientales: influencia externa sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el efecto facilitador o barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal y que tiene distintos niveles de dominios y categorías.

b) Factores personales: influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el impacto de los atributos de la persona” (p. 79).

Por lo tanto, la discapacidad, bajo esta clasificación queda definida como toda limitación en la actividad y restricción en la participación como consecuencia de un estado negativo de salud y que afecta a una persona para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social.

Para García Roca, (1998) señala que a partir de esta definición es posible establecer 6 grandes grupos de discapacidad:

- Sensorial visual: alteración en la visión.
- Sensorial Auditiva: alteración en la audición.
- Física: pérdida de alguna capacidad física.
- Mental: dificultades en el plano intelectual.

- Psíquica: transponnos en el comportamiento adaptativo.
- Visceral: daños graves al sistema respiratorio, cardíaco, digestivo, genitourinario, hematopoyético y endocrino” (p. 39).

En cada uno de estos tipos, la discapacidad puede tener un carácter permanente o transitorio, además de que es posible clasificarla de acuerdo al grado que presenta la discapacidad.

Así tenemos que según Rocher, (1996):

“Discapacidad Leve: aquí se encuentran aquellas personas que presentan alguna dificultad para llevar a cabo sus actividades cotidianas, sin embargo, aún es independiente y no requiere apoyo de terceros, logrando superar las barreras del entorno.

Discapacidad Moderada: es aquella discapacidad que lleva a la disminución o imposibilidad de desarrollo de actividades cotidianas, lo cual lleva a que la persona necesite apoyo en labores básicas de autocuidado, superando con dificultad sólo algunas de las barreras del entorno.

Discapacidad Severa: afecta a aquellas personas que presentan graves dificultades para desarrollar las actividades cotidianas, por lo cual requieren cuidados de terceros y no superan las barreras del entorno”(p. 79).

Este modelo de discapacidad es el referente a aplicarse a nivel mundial donde se puede conocer el nivel de limitaciones que tiene cada individuo en razón de su condición y grado de dependencia que incide la discapacidad.

5.2.2. Discapacidad y salud

Para adelantar alguna reflexión sobre la relación que existe entre la salud y la discapacidad, analicemos algunos fragmentos del discurso inaugural

de la “Conferencia sobre Salud y Discapacidad”, que la jefa de la OMS dio en Trieste, Italia, el 18 de abril del 2002, para presentar su más reciente trabajo clasificatorio de discapacidades.

En esa ocasión, la Dra. Gro Harlem Brundtland, Directora General de dicha institución, dijo entre otras cosas lo siguiente: "Durante los últimos años ha habido un creciente debate sobre el papel que juega la salud en el desarrollo de las sociedades.

Las visiones han cambiado últimamente. Durante muchos años las inversiones en salud eran consideradas por muchos economistas como un elemento añadido que los países en vías de desarrollo sólo podían permitirse el lujo de hacer después de haber alcanzado un nivel de ingresos más alto.

Una población saludable es tanto un resultado del crecimiento económico como un pre-requisito para lograrlo. Sólo personas saludables, con el apoyo de un sector de salud funcionando bien, pueden asegurar el desarrollo sostenible de sus sociedades.

Una pérdida de salud no sólo es una pérdida para la persona sino también para la familia de la persona y para la sociedad en su conjunto. Mejorar la salud de un individuo, o de la población en su conjunto, no es meramente una cuestión de reducir las muertes prematuras debido a enfermedades o lesiones.

La salud también se relaciona con el funcionamiento humano, es decir con la capacidad que tiene el individuo para vivir una vida plena como individuo y como miembro de una sociedad.

La salud es la habilidad de vivir la vida en todo su potencial. Para muchas personas con discapacidad, la realización de esa habilidad depende de factores sociales.

Para Anónimo, (2002) señala que:

Cuando una persona en silla de ruedas encuentra difícil entrar al edificio de su oficina porque no tiene rampas o ascensores, la CIF (la "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud" de la OMS) identifica el enfoque de una intervención: es el edificio el que debe modificarse y no la persona la que debe ser obligada a encontrar un lugar de trabajo diferente... Por consiguiente al adoptar la CIF como una base y como el marco legal de sus políticas, los países hacen más que adoptar una nueva herramienta. Ellos subscriben una nueva visión de la salud más inclusiva, justa y humanista. Ellos aceptan el derecho que tienen las personas con discapacidad de ser una parte natural de la sociedad.

5.2.3. Consecuencias

Para Consejo nacional de Discapacidades Conadis, (2013-2017), señala que:

A menudo, la discapacidad de un niño es seguida por su marginación en la sociedad. Por ejemplo, tan solo alrededor de un 2% de los niños con discapacidad tiene acceso a la educación (p. 12).

Además, la discapacidad impresiona a la gente. En la conciencia colectiva existe con frecuencia la creencia de que las personas con discapacidad sufren una maldición o castigo provocado por los pecados que sus ancestros cometieron en el pasado. En muchas regiones de todo el mundo, los niños que sufren una discapacidad son aislados, rechazados y se consideran intocables.

Sobre todo, se trata de un hecho evidente en los países en vías de desarrollo, donde la mayoría de los niños con discapacidad son analfabetos y viven totalmente aislados del resto de la sociedad. En muchos casos, estos menores se ven obligados a mendigar para poder sobrevivir y viven en la calle en situaciones de extrema pobreza.

5.2.3.1. Violencia

Según la Humanium, Juntos por los derechos del niño, (2015) señala que: Los niños con discapacidad corren un riesgo cada vez mayor de convertirse en víctimas de la violencia debido a su incapacidad para defenderse. Por tanto, la violencia física, psicológica y emocional pasa a ser una triste realidad que los menores con discapacidad sufren en el entorno familiar, institucional y social.

Desgraciadamente, en algunos países una minusvalía física o psíquica puede suponer una razón para el infanticidio, debido a la carga social y financiera que estos niños con discapacidad pudieran significar para su familia.

5.2.4. La discapacidad como causa de discriminación

Existen numerosos casos de discriminación causados por una discapacidad: en esferas como la educación, el alojamiento, el transporte y la vida cultural, la mayoría de los lugares y servicios son en buena parte inaccesibles para las personas que sufren algún tipo de discapacidad.

Para Andrade, (2011) señalan que:

Estos obstáculos son numerosos y pueden ser de tipo físico (edificios a los que las personas con silla de ruedas no pueden acceder); institucional (falta de personal cualificado, como por ejemplo los intérpretes de lengua de signos); o incluso obstáculos que simplemente radican en la intolerancia (p. 69).

Incluso en países desarrollados podemos observar cierta discriminación hacia los niños con discapacidad: a menudo los separan del resto de niños, las instituciones especializadas los alejan de la familia, los sitúan

en clases especiales, etc. De este modo, resulta imposible para estos niños integrarse en la sociedad y encontrar posteriormente un empleo.

Derechos de los niños con discapacidad

Para Andrade, (2011) señala que:

Los niños con discapacidad son iguales al resto de niños. De acuerdo con la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), los menores con discapacidad poseen los mismos derechos que cualquier otro niño (p. 59).

Además del derecho a la no discriminación previamente mencionado, es necesario destacar que los niños con discapacidad deben disfrutar no sólo de los derechos garantizados por la Convención, sino también de los derechos que se mencionan a continuación.

5.2.4.1. Derecho a un tratamiento adecuado

Para Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS, (2013) señala que:

El segundo párrafo del Artículo 23 de la CDN, dedicado a los niños con discapacidad, garantiza su derecho a obtener una asistencia especial y a solicitar la concesión de una subvención del gobierno que se ajuste en función del país del niño y de la situación financiera de sus padres o tutor (p. 12).

Resulta obvio que los niños con discapacidad tengan derecho a un tratamiento especial pero, en la práctica, la mayoría de ellos son privados incluso de un tratamiento médico adecuado. Sus posibilidades de recuperación, o de vivir al menos con un sufrimiento menor, se reducen por lo tanto a cero.

5.2.4.2. Derecho a la educación

Debido a la falta de infraestructuras, medios, conocimiento y, sobre todo, de buena voluntad, la mayoría de los niños con discapacidad no recibe ninguna educación; en realidad, ni siquiera una educación primaria.

Así mismo el Consejo Nacional de Discapacidades Conadis, (2013-2017) señala que:

De hecho, de acuerdo con una serie de estadísticas internacionales, solo el 2% de los niños con discapacidad tiene el privilegio de asistir a la escuela. Se trata, por lo tanto, de una violación grave de la CDN, que garantiza el derecho de todos los niños a asistir a la escuela (p. 53).

5.2.4.3. Derecho al ocio

En ocasiones, las personas que rodean a los niños con discapacidad están tan involucradas en su asistencia que olvidan que éstos, antes que nada, son niños; niños que necesitan divertirse, jugar, expresarse de forma artística, practicar deportes, etc. Asimismo, el derecho al ocio es un derecho contenido en la Convención sobre los Derechos del Niño (Artículo 31), y que indudablemente atañe de igual forma a los niños con capacidades diferentes.

5.2.4.4. Derecho a la opinión

Se trata de una de las necesidades fundamentales de un niño con discapacidad, aunque desafortunadamente, también es una de las más ignoradas. De acuerdo con el Artículo 12 de la CDN, los niños

minusválidos, al igual que el resto de niños, tienen derecho a expresar su opinión sobre cualquier medida que les afecte.

El derecho a la opinión se extiende del mismo modo a todos los ámbitos de la vida social, en la que el niño debería contar con la oportunidad de expresar su opinión, ser consultado e informado y tener la oportunidad de participar. Sin embargo, se considera a menudo que, debido a sus discapacidades, estos niños no son capaces de expresar una idea de forma coherente, por lo que se toman las decisiones sin escuchar su opinión.

Producto de su vulnerabilidad, de las personas que sufren alguna discapacidad son particularmente susceptibles a la hora de expresar su opinión, ya que en algunas ocasiones la comunicación con ellos conlleva numerosos obstáculos (dificultades en la comunicación, pensamiento lento, falta de comprensión). Por lo tanto, se debería considerar a los niños minusválidos como parte integral de la toma de decisiones en los asuntos que les afecten. De este modo, la erradicación de los obstáculos que dificultan su camino hacia la integración social debería ser inmediata. Un largo camino por recorrer.

La palabra minusválido a menudo contiene una connotación peyorativa: un minusválido sufre una incapacidad, lo que invita a considerarle del mismo modo que a una persona incompetente. Sin embargo, una persona con discapacidad es capaz de involucrarse en acciones de tipo constructivo y, sobre todo, es capaz de progresar. Desgraciadamente, rara vez cuentan con la oportunidad de hacerlo.

A nivel mundial, existe un largo camino por recorrer en lo que a los derechos de las personas con discapacidad se refiere. El cambio del término 'niños con discapacidad' por 'niños con capacidades diferentes' ha supuesto un avance en este aspecto.

De hecho, es indispensable un cambio de mentalidad para garantizar los derechos de los niños con capacidades diferentes. Además, las autoridades de todo el mundo deberían llevar a cabo las reformas necesarias para crear una estructura jurídica e institucional que asegure la protección de los niños con capacidades diferentes, de forma que estos puedan abandonar los tétricos lugares en los que se encuentran y, consecuentemente, disfrutar de condiciones de vida adecuadas y de las oportunidades que merecen.

CAPITULO III

5.3. Bono Joaquín Gallegos Lara

Concepto

Consiste en la entrega mensual de US\$ 357,00 (TRESCIENTOS CINCUENTA Y SIETE DOLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA), al familiar responsable del cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica, a nombre del titular del derecho.

5.3.1. Misión Joaquín Gallegos Lara

Según Registro Oficial, (8 de agosto de 2010), señala que:

El Bono Joaquín Gallegos Lara Decreto Ejecutivo No. 422. Registro Oficial 252 del 8 de agosto de 2010 es a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismos identificadas como tales en la base de datos de la Misión Solidaria Manuela Espejo (p. 19), con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida.

Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al cónyuge o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad. El parentesco se acreditará documentadamente en la forma que señalen los instructivos a dictarse por la Secretaría Técnica de Discapacidades (SETEDIS).

En ausencia de éstos y con la debida acreditación de la Secretaría Técnica de Discapacidades podrán actuar como cuidadores personas allegadas.

Los discapacitados se enfrentan a un reto innegable: conseguir insertarse laboralmente en un mundo competitivo.

Para lograr superarlo, es necesario contar con ciertas estrategias gubernamentales y eso implica una presión fuerte y difícil de sobrepasar. Sin embargo, con el tiempo, han surgido alternativas para franquear estos obstáculos.

La principal es trabajar en el crecimiento personal con miras a proyectarlo en un trabajo colaborativo y participativo de todos quienes forman parte de un proyecto, facilitando el análisis de la realidad empresarial, la mejora de procesos y la toma de decisiones, acciones que optimizan el trabajo, otorgan mayor control sobre el entorno e inclusive, pueden reducir el estrés.

Según el Código de Trabajo, (2010) en el artículo 42 numeral 33 del Código del Trabajo determina que el empleador público o privado, que cuente con un número mínimo de veinticinco trabajadores, está obligado a contratar, el menos, a una persona con discapacidad, en labores permanentes que se consideren apropiadas en relación con sus conocimientos, condición física y aptitudes individuales, observándose los principios de equidad de género y diversidad de discapacidad.

5.3.2. Antecedentes de la Fundación Joaquín Gallegos Lara

Para el Ministerio de Salud Pública - Dirección de Normalización, (2010) señala que:

En julio de 2009, la Vicepresidencia de la República emprendió la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, el primer estudio bio psicosocial, clínico y genético de la discapacidad, con el fin de hacer un diagnóstico integral de todos los casos a nivel nacional y delinear políticas de Estado, en atención, inclusión y prevención de las discapacidades (p. 19).

Durante su trabajo se identificaron los casos más críticos, es decir, aquellos en que las personas con discapacidad intelectual, física severa o con multid discapacidades, viven en un entorno de extrema pobreza, siendo, en muchas ocasiones, abandonados por sus familiares en largas jornadas, debido a su urgencia de ganarse la vida en las calles o en el campo.

Este escenario de desamparo obligó una respuesta inmediata del Estado ecuatoriano. Es así como surge la Misión Joaquín Gallegos Lara, inspirada en el escritor guayaquileño con discapacidad en sus piernas, cuya visión social se resumen en su obra cumbre “Las Cruces sobre el Agua”, para cumplir con el objetivo de llegar a la población más vulnerable del país.

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

5.3.3. Sectores Beneficiados

Para el Ministerio de Salud Pública - Dirección de Normalización, (2010)

Dentro de la Misión “José Joaquín Gallegos Lara” se benefician más de 14,000 personas con discapacidad como se lo mencionó anteriormente, es obvio asociar estas personas beneficiadas con la clase social pobre, puesto que son ellos los sectores antes

olvidados y vulnerables a externalidades negativas inherentes el diario vivir (p. 97).

El beneficio en sí es para la persona enferma y discapacitada, inmóvil, que cuente con una discapacidad de más del 70%, y para la persona que cuida de dicho discapacitado, esta persona a más de comprometerse de su cuidado físico, debe ser el responsable directo del dinero otorgado por la vicepresidencia de la República, porque es esa persona quien lo cobra.

El dinero servirá para la alimentación, las medicinas, el transporte al centro de salud, etc., es decir, todos los gastos implícitos que demande el beneficiado.

Por lo general, los beneficiados radican en los sectores marginados y pobres de todo el Ecuador, sectores que antes formaban los cinturones de miseria de la ciudadanía, y eran considerados como cargas sociales y estatales, donde en ocasiones eran abandonados por sus propias familias, puesto que no podían solventar los gastos que demandaban estas personas discapacitadas, asimismo, era una sobrecarga para los centros y casas de salud, puesto que se encontraban saturados ante tal descuido de sus familiares.

Por ese motivo, la vicepresidencia pensó en que el cuidado de este tipo de personas nace en el hogar, dedicándole todo el tiempo de atención a estas personas, su aseo, sus medicinas y su alimentación van ligados a fortalecer los vínculos sociales en el Ecuador.

Para que pueda existir desarrollo económico en el Ecuador es necesario atender los sectores sociales en el país, puesto que la economía es una ciencia social que estudia al hombre con todas sus necesidades ilimitadas y los recursos escasos, y la manera cómo distribuirlos en beneficio de su bienestar.

Gracias a esta ayuda el Ecuador muestra claros indicios de conceptos transformadores e innovadores, como el socialismo del siglo XXI, donde se prioriza al ser humano antes que el capital, donde conceptos antiguos y erróneos del capitalismo, han quedado atrás, gracias a estos nuevos programas sociales el Ecuador ha demostrado que las teorías capitalistas se han derrumbado en la práctica, puesto que existe un crecimiento sostenible actual.

5.3.4. Perspectiva a futuro

Para Ministerio de Salud Pública -Dirección de Normalización, (2010)

El Programa Joaquín Gallegos Lara amplía su cobertura a 115 enfermedades: nueve catastróficas y 106 raras o huérfanas y a niños y niñas hasta 14 años de edad con VIH-SIDA. En octubre del 2012 inició el registro en los Centros de Atención Integral “Manuela Espejo” CAIMES ubicados en las principales ciudades del Ecuador, (p. 49).

La inversión para atender a los aproximadamente 3.500 nuevos beneficiarios es de 3,382.700 dólares.

Estas perspectivas se afianzan gracias al Decreto Ejecutivo del 19 de abril de 2012, el cual, dispuso que las personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, definidas como graves y crónicamente debilitantes que amenazan la vida, serán beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara.

Asimismo, el Decreto Ejecutivo N° 1284, del agosto del 2012, amplió el bono Joaquín Gallegos Lara a los menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA y en situación de criticidad socioeconómica. Los requisitos para dicha inscripción fueron:

1.- Certificado médico actualizado (hasta 6 meses de vigencia) en el que se indique la enfermedad catastrófica, rara o huérfana y el grado de afectación. Para esta valoración se considerará el índice de Karnofsky¹³ KPS, que deberá indicar si la persona está o no en capacidad de trabajar y realizar sus actividades cotidianas. El certificado deberá ser emitido por el especialista de la Red de Salud Pública Integral: Ministerio de Salud Pública, incluyendo clínica IESS, ISSFA, ISSPOL; y de la Red complementaria de Salud: SOLCA, Junta de Beneficencia de Guayaquil e instrucciones que prestan servicio al MSP.

2.- Encontrarse en una situación socio-económica crítica, que deberá ser igual o menor a 50 puntos, según el Registro Social. De no estar registrados, los brigadistas de “Joaquín Gallegos Lara” realizarán la visita correspondiente.

3.- No estar afiliado al seguro social (IESS) o tener cobertura del ISFFA o ISSPOL.

4.- Los menores de edad y las personas mayores de edad que no estén en capacidad de auto gobernarse, deberán contar con una persona cuidadora.

El destino de divisas económicas que el Estado cuenta para el pago de los bonos solidarios de personas con discapacidad se encuentra financiado hasta finales del año 2017, debido al proyecto que ya dejó el ex Vicepresidente de la República Lenin Moreno junto a la Fundación Manuela Espejo y al Bono Joaquín Gallegos Lara con una partida presupuestaria adicional y exclusiva para solventar esta propuesta durante 7 años la misma que tuvo inicio en el 2010.

CAPÍTULO IV

5.3. ACCIONAR DEL TRABAJADOR SOCIAL

Para Menéndez, (2010) señala que:

“La profesión de Trabajo Social se ha orientado a ser, entre otras cosas, un potencial administrador del Bienestar Social. Entendiendo por este, a un profesional con capacidad y habilidad para coordinar recursos y esfuerzos y acercar a la sociedad, los factores de desarrollo que le permitan elevar sus niveles de vida (p. 17).

Entendemos como conceptos básicos de nuestra profesión tanto la definición de trabajo social, como el método, los modelos de intervención, así como las funciones y los ámbitos de actuación.

La definición de Trabajo Social proviene de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS), consensuada en su Asamblea General celebrada en Montreal en el mes de julio del 2000, por tanto se trata de una definición de aplicación internacional para todos los trabajadores sociales del mundo, que dice:

“La profesión del trabajo social promueve el cambio social, la solución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación de las personas para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales, el trabajo social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de los derechos humanos y la justicia social son fundamentales para el trabajo social”¹.

¹ FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE TRABAJADORES SOCIALES, (FITS), Asamblea General celebrada en Montreal en el mes de julio del 2000.

5.4.1. Funciones profesionales

Se consideran funciones relativas a la profesión del trabajo social según Federación Internacional de Trabajadores Sociales, (2000) señala las siguientes:

Función preventiva: actuación precoz sobre las causas que generan problemáticas individuales y colectivas, derivadas de las relaciones humanas y del entorno social. Elaborar y ejecutar proyectos de intervención para grupos de población en situaciones de riesgo social y de carencia de aplicación de los derechos humanos, (p. 119).

Estudio del medio familiar donde se desarrolla la vida cotidiana del discapacitado, resaltando las necesidades prioritarias, secundarias y terciarias, favorecen al desarrollo de un plan de intervención preventivo, que asegure la existencia y desarrollo personal del discapacitado como el de su cuidador, dependiendo del nivel de asistencia que estos demanden, al conocer su situación le permite a la trabajadora social orientar sobre el tipo de asistencia que requiere el discapacitado.

Para Colegio Oficial de Trabajo Social de León, (14 de mayo del 2015), señala que:

Función de atención directa: responde a la atención de individuos o grupos que presentan o están en riesgo de presentar, problemas de índole social. Su objeto será potenciar el desarrollo de las capacidades y facultades de las personas para afrontar por sí mismas futuros problemas e integrarse satisfactoriamente en la vida social, (p. 19).

La atención al discapacitado consiste en la intervención directa, y dependiendo del grado de respuesta, orientación y predisposición mental y física, se consolida en una asistencia directa, caso contrario, se deberá

establecer una atención indirecta a través del cuidador, las discapacidades son diversas, y como tal, la trabajadora social debe de medir y favorecer en su intervención, de la manera más apropiada para causar beneficio al discapacitado.

Para el Colegio Oficial de Trabajo Social de León, (14 de mayo del 2015), señal que:

Función de planificación: acción de ordenar y conducir un plan de acuerdo con unos objetivos propuestos, contenidos en un programa determinado mediante un proceso de análisis de la realidad y del cálculo de las probables evoluciones de la misma. Esta función se puede desarrollar en dos niveles:

3. Nivel microsocia: comprende el diseño de tratamientos, intervenciones y proyectos sociales.
4. Nivel macrosocia: comprende el diseño de programas y servicios sociales (p, 61).

La planificación obedece a las fichas de diagnóstico que puedan desarrollar, como es el caso de la ficha de observación donde la trabajadora basada en su conocimiento, experiencia y estudio de casos puede fácilmente considerar las ventajas y desventajas de los procesos de bienestar que requieren las personas con discapacidad, principalmente en lo micro social como es la integración activa de los discapacitados a la sociedad como el nivel macrosocia, donde se desarrollan los programas de intervención y participación de los involucrados con la finalidad de hacerles conocer las necesidades que deben de establecer una mejora con la finalidad de elevar la calidad de vida del discapacitado y del cuidador.

Función docente: impartir enseñanzas teóricas y prácticas de Trabajo Social y de servicios sociales, tanto en las propias escuelas de Trabajo Social como en otros ámbitos académicos.

Contribuir a la formación teórico-práctica pregrado y postgrado de alumnos/as de Trabajo Social y de otras disciplinas afines. Los/las diplomados/as en Trabajo Social/asistentes sociales son los profesionales idóneos para impartir la docencia en materias de Trabajo Social y servicios sociales.

Función de promoción: se realiza mediante actuaciones encaminadas a restablecer, conservar y mejorar las capacidades, la facultad de autodeterminación y el funcionamiento individual o colectivo. Diseñar e implementar las políticas sociales que favorezcan la creación y reajuste de servicios y recursos adecuados para la cobertura de necesidades sociales (p. 42).

La profesional en trabajo social, debe de establecer un desempeño docente con la finalidad de poder llegar al entendimiento, concientización de los involucrados en los procesos de intervención, de la manera más adecuada y en virtud de los niveles de conocimientos o formativos de los discapacitados como en el caso de sus cuidadores, debido a que no todos tienen una formación académica favorable o adecuada, sin embargo estas cualidades permiten el desarrollo de la actuación del diseño e implementación de planes sociales o políticas de intervención que faciliten el mejoramiento de la calidad de vida de los involucrados.

Función de mediación: en la función de mediación el/la trabajador/a social/asistente social actúa como catalizador, posibilitando la unión de las partes implicadas en el conflicto con el fin de posibilitar con su intervención que sean los propios interesados quienes logren la resolución del mismo.

Función de supervisión: ejercer el control de las tareas realizadas por los profesionales, trabajadores/as sociales y miembros de otras profesiones que ejerzan sus funciones en departamentos o servicios de Trabajo Social.

Función de evaluación: contrastar los resultados obtenidos en las distintas actuaciones, en relación con los objetivos propuestos, teniendo en cuenta técnicas, medios y tiempos empleados. Asegurar la dialéctica de la intervención. Indicar los errores y disfunciones en lo realizado y permitir proponer nuevos objetivos y

nuevas formas de conseguirlos. Favorecer las aportaciones teóricas del Trabajo Social.

Función gerencial: se desarrolla cuando el/la trabajador/a social tiene responsabilidades en la planificación de centros, organización, dirección y control de programas sociales y servicios sociales (p. 51).

La acción de mediación en este caso sostiene la participación de los cuidadores en el caso del discapacitado que no puede valerse por cuenta propia, para el desarrollo de la integración social activa, la misma que debe ser supervisada de manera constante para determinar el alcance de los objetivos de la intervención de la trabajadora social, siendo necesaria la evaluación de tales procesos para verificar el nivel de impacto causado a favor del discapacitado como del cuidador; todas estas actividades deben ser administradas y direccionadas por la profesional de trabajo social, sin tener que ser delegada a otras profesionales que desconocen de los procesos de intervención.

5.4.2. El desempeño del trabajador social en la familia

Para García Hernández, Ramírez, & Lima, (1998) señala:

Cuando se critica la aparición en algunos grupos de jóvenes de determinados valores como la xenofobia, la falta de civismo, la ausencia de criterios éticos, o se habla de “crisis de valores” en nuestros jóvenes, no suele reconocerse la responsabilidad de la familia como entidad constructora de tales valores (p. 23).

Los padres niegan estar promocionando esos valores y afirman que éstos están surgiendo en contra de los mensajes que ellos pretenden transmitir. Suponiendo que esto sea así, deberíamos afirmar que la familia es, al menos, responsable de la ineficacia con la que inculca esos valores. Esto

debido a que algunas familias son más eficaces en la transmisión de esos valores mientras que en otras se generan en los hijos “contravalores” totalmente opuestos a los de sus padres.

Para (Musiti, 2000), señale que:

Los valores más elegidos por los jóvenes y adolescentes parecen ser la amistad, la autonomía y autodirección, la libertad, el hedonismo, el logro, la capacidad, el ser felices, estar sanos y la autorrealización personal (p. 61).

Lo enunciado se complementa con la situación social de los adolescentes donde también aparecen ciertas diferencias en función del sexo, la edad, la zona de residencia, el nivel socioeconómico y de estudios, etc. Concretamente, se encuentra que los adolescentes con más edad elegían en mayor medida el valor de la libertad, además los niveles socioeconómicos medios y altos prefieren los valores de independencia y autorrealización personal; mientras que los de niveles socioeconómicos bajos prefirieron el valor de la felicidad.

El hecho de que los valores que se promueven en los diversos contextos sean contradictorios entre sí, da lugar a preguntarse cuál de ellos tendrá mayor significación para los hijos. Y la respuesta vuelve a tomar como referente a la familia, puesto que, como primera y más significativa entidad socializadora, promoverá los valores que servirán de guía al individuo. Ahora bien, cuando los valores familiares están poco arraigados e interiorizados, los valores de otros contextos irán ganando influencia y, en estos casos, el acceso de los hijos a la información por otras vías diferentes a las de los padres hará que éstos pierdan su capacidad de influencia sobre los hijos.

Pero la especialización en la enseñanza de valores según los contextos conlleva el peligro de que queden algunos valores sin cobertura. En este sentido, cabe preguntarse qué contexto se responsabiliza de promover los valores pro sociales activos, característicos de los ciudadanos en una sociedad democrática. En las leyes educativas se recogen valores como la justicia, la igualdad, la solidaridad, etc., muy importantes para el desarrollo de la capacidad de convivencia, aun así, a pesar de que el profesorado se encuentra identificado con esos valores y los intenta promover, los adolescentes y jóvenes los perciben de manera opaca.

Para García, et, al. (2004) señala que:

El distinguir entre la afirmación del poder, la retirada del afecto y la inducción, la primera supone el uso de castigos físicos, amenazas verbales, retirada de privilegios y otras técnicas coercitivas, asemejándose al estilo autoritario la segunda utiliza el enfado de los padres y la desaprobación ante las conductas negativas, ignorando al niño sin hablarle ni escucharle; y la última, conlleva connotaciones positivas, ya que a través de explicaciones de normas, principios y valores y del ofrecimiento de razones para no comportarse mal, trata de inducir una motivación intrínseca en el adolescente, se asemeja al estilo democrático, (p. 71).

La conclusión que se extrae de estas teorías es que, si deseamos hacer una labor profesional correcta, es necesario que, en algunos momentos se ejerza algún tipo de control que permita captar la atención del que aprende. El estilo permisivo, al reducir al mínimo el control parental, reduce su capacidad de influencia en los hijos.

Por otro lado, si los valores se transmiten exclusivamente de modo impositivo o autoritario, probablemente serán aceptados por la persona que los recibe de forma difusa, pero su presencia en la estructura de la personalidad será epidérmica, poco duradera y difícilmente se interiorizarán. Por todo ello, parece lógico que las relaciones democráticas

entre padres e hijos serán las más adecuadas, puesto que la interiorización del valor requiere que el hijo no solamente capte el mensaje parental, sino que además lo haga suyo y lo utilice.

Pero el uso de uno u otro estilo parental no sólo influirá en la eficacia de la transmisión del mensaje sino también en el tipo de valores que van a asumir los hijos, ya que en la utilización de un modelo u otro, los padres están ofreciendo a sus hijos un modelo a imitar y, difícilmente podrán asumir la tolerancia o el respeto si el padre o la madre, en su proceder, utilizan el poder y la imposición para lograr sus propósitos. De hecho, los padres autoritarios podrían estar favoreciendo valores deterministas y de conformidad e inhibiendo valores de autodirección y estimulación.

Para García, et al., (1998), señala que:

Los padres permisivos fomentarían valores de autodirección como los de autonomía e independencia, e inhibiendo valores pro sociales tales como la solidaridad o la justicia. Por último, los padres democráticos que utilizan el razonamiento y enseñan a sus hijos a tener en cuenta las consecuencias de sus acciones, podrían estar proporcionando valores de autodirección y pro sociales, (p. 91).

De hecho, parece ser que son los valores de los padres los que guían la elección del estilo disciplinar. Los padres con valores de conformidad y obediencia tenderán a utilizar el estilo autoritario; los que mantienen valores de autonomía y tolerancia tenderán a utilizar el estilo democrático, mientras que los que mantienen valores hedonistas y de autobeneficio tenderán a utilizar el estilo permisivo.

Sin lugar a dudas, el afecto dentro de la familia es una de las variables fundamentales que posibilita la socialización de sus miembros e influye en el desarrollo de sus valores. Cuando se dan expresiones de afecto, tanto

físicas como verbales, se está predisponiendo positivamente al individuo hacia el mensaje del emisor, legitimándolo en su tarea. Mientras que, ante expresiones hostiles, indiferentes o ambivalentes, la tendencia es contraria.

Un hijo o hija que no se sienta querido o aceptado estará más preocupado por defender su integridad emocional que por entender y asumir el contenido del mensaje que su padre pretende transmitir. Otro aspecto del afecto que influye en la socialización es la condicionalidad o no condicionalidad del mismo.

Un afecto que depende de los resultados comportamentales, activa en el niño la necesidad de seguridad, promoviendo valores de obediencia y conformidad e inhibiendo valores de autonomía y riesgo. Por tanto, las familias que presentan manifestaciones afectivas a su vez incondicionales favorecerán que el niño se sienta seguro y confiado para explorar el mundo y le estarán dando margen para desarrollar su propio criterio y mantenerlo.

Cuando en la familia se promueven mensajes legibles, claros, elaborados y razonados, procurando tener en cuenta el punto de vista de los otros, cuando los padres se esfuerzan por escuchar activamente a sus hijos, cuando realizan una comunicación personalizada y respetuosa con la dinámica interna de las personas, los diferentes miembros de la familia se sentirán satisfechos.

Este estilo comunicativo refuerza el sentimiento de que todas las personas somos importantes y tenemos que aportar algo a la dinámica familiar, respetando siempre a los demás miembros de la familia, con lo que está reforzando valores de autodirección y, a su vez, de empatía y pro sociales.

Para Escámez & Ortega, (1986) señala que:

Cuando los mensajes son incongruentes, poco elaborados y rígidos, cuando no se ofrecen alternativas, se evita la empatía o se utilizan con frecuencia mensajes con doble intención, descalificantes o amenazantes, cuando se utiliza un discurso globalizador, impersonal y se evita entrar en matices, la satisfacción de los miembros de la familia será escasa y, al contrario que en el modelo anterior, los valores emergentes serán los de conformidad y autoconservación (p. 211).

Pero en esa capacidad de comunicación familiar, influirá mucho la percepción de los miembros de la familia respecto a la posibilidad de comunicarse con otros miembros, es decir, la disponibilidad percibida. Aunque la calidad de las comunicaciones no puede medirse en función de cantidades, muchas veces la falta de tiempo hace que nuestras relaciones con los demás miembros de la familia sean precarias, por lo que es necesario buscar momentos que favorezcan el encuentro de calidad con los hijos, restándole tiempo a la televisión y a ciertas tareas rutinarias.

Quizá la clave la encontremos en una educación en valores que ayude a nuestros hijos a centrarse, a elegir, a tomar decisiones guiándose por criterios internos y no por los requerimientos del ambiente cambiante. Y para ello, los padres cuentan con una serie de ventajas, ya que la familia tiene una serie de características óptimas para la educación en valores.

Para Hernández, (2007) señala que:

En primer lugar, en la familia prima el cariño y las relaciones afectivas y, en este sentido, los afectos son fundamentalmente lo que inicia o bloquea la adquisición de un valor.

En segundo lugar, gran parte del tiempo que los padres comparten con sus hijos está siendo, directa o indirectamente, dedicado a la educación de esos valores.

En tercer lugar, la familia es el único contexto que permanece constante, como apoyo seguro a lo largo de la vida.

Y, en cuarto lugar, la familia está preocupada por el desarrollo integral de sus miembros y desea potenciar al máximo sus habilidades para lograr su desarrollo. Sin embargo, la tarea de educación en valores no es fácil. Si ya en un entorno “profesionalizado” como la escuela surgen problemas, ¿cómo lo harán unos padres sin formación específica al respecto? (p. 371).

La solución pasa por buscar orientación y apoyo y, en este sentido, es necesario seguir una serie de directrices extraídas de un análisis componencial del proceso de construcción de valores, ordenándolo en una serie de pasos que son los que deben ser objeto de entrenamiento sucesivo.

Así mismo Hernández, (2007), señala:

De nada sirve transmitir valores si no logramos que la persona preste atención a los mensajes. Por tanto, la primera tarea de los padres es lograr captar la atención de sus hijos y predisponerlos hacia el mensaje. A esta predisposición la denominaremos “toma de conciencia” y está relacionada, fundamentalmente con la “legibilidad del mensaje” y la “legitimidad” del mensajero (p. 261).

La legibilidad se refiere a la claridad del mensaje de sus padres. De acuerdo con esto, los padres favorecerán la toma de conciencia de sus hijos si son capaces de ofrecer un mensaje claro y coherente que conecte con sus necesidades básicas y experiencias previas. Y si son capaces de presentar el valor, como un reto a conseguir. En cuanto a la legitimidad, se dará, cuando los hijos confieren a sus padres competencia y autoridad para ejercer su rol, y se ve influida por el carisma, la estima o la admiración que los hijos sientan por sus padres. En este sentido, aquellos padres que utilizan estrategias aversivas generarán en sus hijos ira, resentimiento y desautorización del padre como modelo.

En este sentido, el afecto juega como palanca motivacional que favorece la adopción de sentimientos de obligación, asociándose el valor a sentimientos positivos y el contravalor a sentimientos negativos. Además, si conseguimos que la persona participe de su propio cambio, generándole sentimientos de autoría, responsabilidad y significación, lograremos una mayor implicación por su parte.

Así, algunos padres favorecen el autodescubrimiento de los valores, mientras que otros son enseñantes “magistrales” de los mismos. Los primeros, a pesar de proporcionarles datos a sus hijos, para que se sitúen, y de mostrarles los peligros de la senda, les dejan elegir el camino a seguir, y aceptan las diversas alternativas para llegar a la misma meta. Los segundos impiden que sus hijos se sientan partícipes en el proceso o emocionalmente implicados en el contenido, pues se sienten poco identificados con los magníficos discursos y consejos de sus padres. Es necesaria la conexión con las experiencias y con las vivencias, evitando el discurso teórico y promoviendo la autonomía y la autoría de los hijos en el proceso de construcción de valores.

5.4.3. Autocompetencias por fomentar en la familia

Los valores solo son relevantes en la medida en que son capaces de concretarse en comportamientos sensibles de evaluarse que nos proporcionen una mirada positiva o negativa de los mismos. Así, los padres pueden ayudar a sus hijos a reconocer su propia valía personal y social mostrándoles su potencial de acción y sus habilidades para utilizar el valor en su acontecer diario.

Algunas pautas que ayudan a desarrollar sentimientos de autocompetencia que redundarán en la interiorización de los valores según Gijón Casares, (2004) considera que serían:

- Estimular a los hijos a especificar cada valor en un conjunto de actitudes y comportamientos concretos. Ya que, en ocasiones, los valores se presentan con un alto grado de generalidad no permitiendo su captación y aplicación a situaciones reales. Un ejemplo es la generosidad, que puede plasmarse en el “compartir”, el “disfrutar regalando”, etc.
- Ofrecerles la oportunidad de defender el valor en situaciones en las que éste puede generar conflicto con otros valores aparentemente contrapuestos. Así, una persona podrá considerar el mismo valor de la generosidad como prioritario en su vida hasta que sus condiciones económicas empeoran. ¿Podrá mantener ese valor como prioritario ante esa adversidad? En este sentido, posibilitar situaciones diversas en las que poner a prueba el valor es fundamental para generar un sistema de valores integrado y consciente, des que se haga uso en la vida cotidiana (p. 92).

Lo que se busca es solventar el deseo de los padres es que los hijos utilicen los valores que pretendieron inculcarles y les sirvan de guía comportamental a lo largo de su vida. Es decir, que los valores logren pasar del pensamiento a la acción. En este sentido, es un reto para los educadores y expertos en educación familiar, potenciar la competencia de los padres en este campo, desarrollando programas para la educación de valores desde la familia.

6. HIPÓTESIS

El incumplimiento de las corresponsabilidades de personas cuidadoras beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara del cantón Loja, deriva en una mala calidad de vida de los discapacitados.

Variable dependiente

Corresponsabilidades de los cuidadores del Bono Joaquín Gallegos Lara

Variable independiente

Mala calidad de vida de los discapacitados

7. MATERIALES Y MÉTODOS

7.1. MÉTODOS

Para el desarrollo del presente trabajo de investigación será necesario el empleo de los siguientes métodos y técnicas:

El Método Analítico

Es aquel método de investigación que consiste en la desmembración de un todo, descomponiéndolo en sus partes o elementos para observar las causas, la naturaleza y los efectos. El análisis es la observación y examen de un hecho en particular. Es necesario conocer la naturaleza del fenómeno y objeto que se estudia para comprender su esencia. Este método permite reconocer más del objeto de estudio, con lo cual se puede: explicar, hacer analogías, comprender mejor su comportamiento y establecer nuevas teorías.

El Método Sintético

Es un proceso de razonamiento que tiende a reconstruir todo, a partir de los elementos distinguidos por el análisis; se trata en consecuencia de hacer una explosión metódica y breve, en resumen. En otras palabras debemos decir que la síntesis es un procedimiento mental que tiene como meta la comprensión cabal de la esencia de lo que ya conocemos en todas sus partes y particularidades.

El Método Científico

Es un proceso destinado a explicar fenómenos, establecer relaciones entre los hechos y enunciar leyes que expliquen los fenómenos físicos del mundo y permitan obtener, con estos conocimientos, aplicaciones útiles al hombre.

Método Estadístico

Este método permitirá identificar la situación actual en base a la representación numérica y gráfica de la encuesta, la misma que toma como referencia los datos obtenidos de la tabulación de las encuestas a la muestra población seleccionada.

Método bibliográfico.

Mediante la indagación de datos científicos al tema como libros, revistas, folletos, catálogos, documentos web y demás datos científicos enunciados se establecerá la bibliografía donde se hará constar las fuentes aplicadas en la elaboración del presente trabajo de investigación.

7.2. TÉCNICAS

La observación.

Es una técnica que consiste en observar atentamente el fenómeno, hecho o caso, tomar información y registrarla para su posterior análisis.

La observación es un elemento fundamental de todo proceso investigativo; en ella se apoya el investigador para obtener el mayor número de datos. Gran parte del acervo de conocimientos que constituye la ciencia ha sido lograda mediante la observación.

Encuesta

Mediante el planteamiento de preguntas claves desarrolladas en términos claros y precisos se obtiene la información requerida de parte de la muestra poblacional objeto de estudio-

7.3. UNIVERSO Y MUESTRA.

Las personas con capacidades especiales, son el objeto de estudio ya que considero pertinente realizar esta investigación para contribuir al desarrollo y mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Según datos del CONADIS en Loja existe una población de 1125 personas que estas recibiendo el bono Joaquín Gallegos Lara del cantón Loja.

Cálculo de la muestra

Por ser un universo grande se toma una muestra poblacional de la siguiente manera:

$$n = \frac{N}{1 + N (e)^2}$$

$$n = \frac{1125}{1 + 1125 (0.05)^2}$$

$$n = 116.7 = 117.$$

Sería equivalente a 117 encuestas, las mismas que pertenecen a la parroquia Sucre del cantón Loja.

7.4. Técnicas de recolección de datos

Para obtener la información que servirá de soporte al estudio, se empleará la técnica de la encuesta, la cual resulta muy apropiada para la investigación sobre las corresponsabilidades que tiene la persona cuidadora y como debe cuidarlo a la persona con discapacidad, identificando los problemas que mantienen y como la Trabajadora Social puede mejorar las condiciones de vida de estas personas.

También se hizo uso de la técnica de la observación, que, "permite observar hechos, fenómenos y situaciones en el momento que acontecen". Por consiguiente, considerando los medios que se utilizaron para la sistematización del hecho observado, se empleó el tipo de observación estructurada, debido a que previamente se establecieron los aspectos a observarse, en atención al propósito de la investigación.

De igual manera para la observación directa será necesaria la visita al discapacitado en su hogar, para apreciar la familia y los modos de cuidados que reciben de parte de quienes realizan los cuidados en corresponsabilidad para con los discapacitados

8. CRONOGRAMA

ACTIVIDADES	2015								2015								
	MAR	ABRIL	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAYO	JUN	JUL
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
SONDEO	X																
ELABORACIÓN DE PROYECTO DE TESIS	X	X															
DIAGNÓSTICO DE PROBLEMÁTICA		X	X														
PRIORIZACIÓN DE PROBLEMAS			X														
PROBLEMATIZACIÓN			X	X													
COMPILACIÓN DE MATERIAL BIBLIOGRÁFICO				X													
ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN					X												
PRESENTACIÓN DEL PROYECTO					X												
APROBACIÓN DEL PROYECTO					X												
DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN							X										
ASIGNACIÓN DEL DIRECTOR DE TESIS							X										
REVISIÓN DE INFORMACIÓN BIBLIOGRÁFICA							X										
APLICACIÓN DE INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN								X									
TABULACIÓN DE INFORMACIÓN									X								
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES									X								
REVISIÓN DEL PRIMER BORRADOR DE TESIS										X							
CORRECCIONES DEL PRIMER BORRADOR										X	X						
TRAMITES DE DOCUMENTOS																	
PRESENTACIÓN DE TESIS											X						
ASIGNACIÓN DE TRIBUNAL												X					
SUSTENTACIÓN DE LA PRIVADA												X					
CORRECCIONES DEL PRIMER BORRADOR												X	X				
PRESENTACIÓN DE LAS CORRECCIONES														X			
APROBACION FINAL															X		
SUSTENTACIÓN DE LA TESIS																X	X

9. PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO

El presente proyecto será financiado por la investigadora para lo cual se detalla a continuación:

Económicos:

INSUMOS	MONTO
Computadora	800.00
Copias	75.00
Libros	325.00
Impresiones	80.00
Empastados y anillados	75.00
Material de escritorio	85.00
Internet	55.00
Transporte	85.00
Derechos de grado	50.00
Gastos varios	269.75
Total:	1899.75

Dando un total de gastos de MIL OCHOCIENTOS NOVENTA Y NUEVE CON SETENTA Y CINCO CENTAVOS DE DÓLAR, los mismos que serán cubiertos con financiamiento propio.

10. BIBLIOGRAFÍA

Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Sudamérica. (8 de marzo de 2012). *google*. Recuperado el 15 de julio de 2015, de Ecuador en cifras de discapacidad: <http://www.andes.info.ec/es/actualidad/596.html>

Andrade, X. (2011). *Discapacidad en el Ecuador*. Quito: FLACSO Andes-MIES.

Andréu, Ortega, & Pérez. (Noviembre de 2003). Sociología de la Discapacidad. exclusión e Inclusión Social de los Discapacitados. *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales España*, 5(2), 45.

Andrews, F., & Winttief, S. (1976). *Social indicatore of well-bering*. New York: Plenum Prese.

Anónimo. (18 de April de 2002). *WHO Conference on Hearth and Disability*. Recuperado el 19 de Octubre de 2015, de Google: http://www.who.int/director-general/speeches/2002/english/20020418_disabilitytrieste.html

Arostegui, I. (1998). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso emntal en la comunidad autónoma del País Vasco*. Vasco: Universidad de Deusto.

Bobes, J., González, P., Bousoño, M., & Suárez, E. (1993). *Desarrollo histórico del concepto de calidad de vida* (Vol. 5). Madrid: Desarrollo histórico del concepto de calidad de vida.

Borthwick, D. A. (2000). *Quality of life and quality of care in mental retardation*. Springer Verlag: Mental retardation in the year.

Castel. (1997). *La Metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del Salariado*. Buenos Aires Argentina: Editorial Paidón.

Chan, M., & Zoellick, R. (2015). *Informe Mundial sobre la discapacidad*. Madrid, España: Organización Mundial de la Salud.

Código de Trabajo. (2010). *Código de Trabajo*. Quito: Corporación de Estudios y Publicaciones.

Colegio Oficial de Trabajo Social de León. (14 de mayo del 2015). *La profesión*. Montreal: Madrid.

Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS. (2013). *Agenda Nacional para la igualdad en Discapacidades*. Quito Ecuador: Andina.

Consejo Nacional de Discapacidades Conadis. (2013-2017). *Agenda Nacional para igualdad en Discapacidades*. Quito: Corporación de Estudios y Publicaciones.

Escámez, J., & Ortega, P. (1986). *La enseñanza de actitudes y valores*. Madrid: Nau Libres.

Federación Internacional de Trabajadores Sociales. (2000). *Asamblea General*. Montreal: FITS.

Fonadis. (2006). *Discapacidad en Chile*. Santiago de Chile: K. Didáctica.

Freuer, A. (2012). *La calidad de vida de las personas mayores e inmovilizadas de un distrito urbano*. Santiago de Chile: Santa Lucía.

Fundación Joaquín Gallegos Lara. (26 de mayo de 2014). *Foro Ecuador*. Recuperado el 15 de julio de 2015, de Google: <http://www.forosecuador.ec/forum/ecuador/tr%C3%A1mites/5551-bono-joaqu%C3%ADn-gallegos-lara>

García Hernández, M. D., Ramírez, G., & Lima, A. (1998). *La construcción de valores en familia. Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.

García Roca, J. (1998). *Exclusión social y contracultural de la solidaridad*. Madrid: Editorial HOAC.

García, Riatlo, o., & E., I. (2004). *Calidad de Vida en enfermos psicicos*. Madrid: , Re' PsáqtéMa Fas Mcd Sarna 19W.

Gijón Casares, M. (2004). *Valores y relaciones interpersonales en la escuela*. Barcelona: Graó.

Hernández, Ó. (2007). *Sociología de la Educación*. México: Santander.

Menéndez, A. (2010). *Administración y Trabajo social*. Bogotá: Grijalbo.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA -DIRECCIÓN DE NORMALIZACIÓN . (2010). *Normas y Protocolos de Atención Integral de Salud de las y los adultos mayores*. Quito: Corporación de Estudios y Publicaciones.

Musiti, G. (2000). *Socialización familiar y valores en la adolescente* (Vol. 31). (A. d. Psicología, Ed.) Valencia: Universidad de Valencia.

Organización Mundial de la Salud . (2002). *Discapacidades., deficiencias y minusvalía*. Barcelona: Marin.

Palopamba, R. (2002). *Calidad de Vida: conceptos y medidas*. Santiago de Chile: División de la Población CEPAL.

Registro Oficial. (8 de agosto de 2010). *Registro Oficial 252* . Quito: Registro Oficial.

Rocher. (1996). *Introducción a la sociología general*. Barcelona: Herder.

Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid, España: Gráficas Alvani.

Schalock, R. (1996). *The quality of children's lives* (Second edition ed.). (C. Tomas, Trad.) Masachusset Illinois: In A.H. Fine y N. M. Fine.

UNICEF. (2005). *Inclusión social, discapacidad y política públicas* (Fondo de las Naciones Unidas para la infancia ed.). (C. Bañados, Trad.) Santiago de Chile, Chile: K-Diseño.

Vicepresidencia de la República del Ecuador. (23 de enero de 2011). *Informe de la discapacidad*. Recuperado el 15 de julio de 2015, de google: <http://www.vicepresidencia.gob.ec/modelo-ecuatoriano-manuela-espejo->

sera-programa-base-para-la-futura-propuesta-regional-de-asistencia-del-banco-mundial/

Williams, A., & Giangreco, A. C. (1993). *Los indicadores de calidad de vida en la distribución de recursos*. Barcelona: Loe AVAC Quiadern CAPS.

11. ANEXOS

GLOSARIO

Allegadas: Se aplica al familiar o amigo que mantiene una relación estrecha con una persona: al acto solamente asistieron los más allegados alhomenajeado.

Bienestar: Se trata de un concepto subjetividad, que puede tener representaciones muy diferentes en la mente de cada individuo, dado que el bienestar está íntimamente relacionado con las necesidades y los gustos de las personas. Sin embargo, los seres humanos no siempre sabemos qué cosas nos hacen bien, y esto complica aún más la definición de este término.

Cualidades: Un carácter natural o adquirido que distingue del resto de los de su especie a personas, seres vivos u objetos.

Discapacidad: a discapacidad es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial que a largo plazo afectan la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad.

Discriminación: El término discriminación es un sustantivo femenino que significa distinguir o diferenciar. La discriminación es una manera de ordenar y clasificar otras entidades, por ejemplo, los animales, las fuentes de energía, las obras de literatura, etc. Sin embargo, el significado más común de esta palabra se refiere a la discriminación como un fenómeno sociológico en los seres humanos que atenta contra la igualdad.

Fisiológico: es un adjetivo que indica que algo es perteneciente o relativo a la Fisiología.

Morbilidad: es la proporción de personas que se enferman en un sitio y tiempo determinado. Minoritariamente también se usa como sinónimo morbilidad, que etimológicamente es correcto

Tetraplejía: La tetraplejía o cuadriplejía es un signo por el que se produce parálisis total o parcial de brazos y piernas causada por un daño en la médula espinal, específicamente en alguna de las vértebras cervicales. En raros casos, merced a una rehabilitación intensiva, se puede recuperar algo de movimiento.

Minusvalía: Falta o limitación de alguna facultad física o mental que imposibilita o dificulta el desarrollo normal de la actividad de una persona.

ANEXO FOTOGRÁFICO



Fotos en el proceso de aplicación de encuestas a cuidadores de personas con discapacidad

ÍNDICE

PORTADA.....	¡Error! Marcador no definido.
CERTIFICACIÓN	ii
AUTORÍA.....	iii
CARTA DE AUTORIZACIÓN.....	iv
DEDICATORIA	v
AGRADECIMIENTO	vi
a) TÍTULO	1
b) RESUMEN	2
ABSTRACT.....	5
d) REVISIÓN DE LITERATURA	11
CALIDAD DE VIDA	11
Clasificación de la calidad de vida.....	14
Utilidad de la vida:	17
Apreciación de la vida:.....	19
Salud y calidad de vida	20
La enfermedad y la calidad de vida.....	22
Estado de ánimo y la calidad de vida	23
Estilos de vida	26
Calidad de vida en relación a la discapacidad.....	27
DISCAPACIDAD	33
Tipos discapacidad	35
Consecuencias	39
Base legal: Asistencia social del discapacitado en el Ecuador	41
Las personas cuidadoras y la calidad de vida de los discapacitados.....	40
Las personas cuidadoras de los discapacitados.....	40

MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA	47
Antecedentes del bono Joaquín Gallegos Lara	48
Sectores Beneficiados	49
Perspectiva a futuro.....	51
TRABAJO SOCIAL	52
FUNCION	53
Trabajador social con personas con discapacidad.....	57
El trabajador Social y el bono Joaquín Gallegos Lara	59
Asistencia del Trabajador Social a las personas cuidadores del bienestar de las personas con discapacidad beneficiadas del Bono Joaquín Gallegos Lara.....	60
El desempeño del trabajador social en la vinculación social del discapacitado	62
e) MATERIALES Y MÉTODOS	65
MÉTODOS	65
f.) RESULTADOS	68
g. DISCUSIÓN	102
h. CONCLUSIONES	105
i. RECOMENDACIONES.....	107
j. BIBLIOGRAFÍA	118
k. ANEXOS	126
1 TEMA.....	127
2 PROBLEMÁTICA	128
3 JUSTIFICACIÓN	136
4 OBJETIVOS	138
5. ESQUEMA TEÓRICO	139
5. MARCO TEORICO.....	141
CAPITULO I.....	141

5.1. Las personas cuidadoras de los discapacitados	141
5.2. Calidad de Vida.....	141
5.1.1. Enfoque de la calidad de vida	146
5.1.2. Funciones de la calidad de vida	149
5.1.3. Oportunidades de vida.....	150
5.2. La discapacidad	152
Concepto	152
5.2.1. Clasificación de la discapacidad.....	154
5.2.2. Discapacidad y salud.....	157
5.2.3. Consecuencias	159
5.2.3.1. Violencia	160
5.2.4. La discapacidad como causa de discriminación.....	160
5.2.4.1. Derecho a un tratamiento adecuado	161
5.2.4.2. Derecho a la educación	162
5.2.4.3. Derecho al ocio	162
5.2.4.4. Derecho a la opinión	162
5.3. Bono Joaquín Gallegos Lara	165
5.3.1. Misión Joaquín Gallegos Lara	165
5.3.2. Antecedentes de la Fundación Joaquín Gallegos Lara.....	166
5.3.3. Sectores Beneficiados	167
5.3.4. Perspectiva a futuro.....	169
5.3. ACCIONAR DEL TRABAJADOR SOCIAL	171
5.4.1. Funciones profesionales	172
5.4.2. El desempeño del trabajador social en la familia.....	175
5.4.3. Autocompetencias por fomentar en la familia	182
6. HIPÓTESIS	184

7. MATERIALES Y MÉTODOS.....	185
7.1. MÉTODOS	185
7.2. TÉCNICAS	186
7.3. UNIVERSO Y MUESTRA.	187
7.4. Técnicas de recolección de datos	188
8. CRONOGRAMA.....	189
9. PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO	190
10. BIBLIOGRAFÍA	191
11. ANEXOS	195
ÍNDICE	198