



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA**  
**FACULTAD JURIDICA SOCIAL Y ADMINISTRATIVA**  
**CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

**TÍTULO:**

**“LA ATENCIÓN PRIORITARIA DE LA FAMILIA Y SU INCIDENCIA EN LAS CONDICIONES DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO MUNICIPAL N° 1 DE LA CIUDAD DE LOJA, Y LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL”**

Tesis previa a optar el grado de licenciada en Trabajo Social

**AUTORA:**

Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

**DIRECTORA DE TESIS:**

Dra. Betti Reyes Masa, Mg. Sc.

**LOJA- ECUADOR**

2019

## CERTIFICACIÓN

Dra. Betti Reyes Masa Mg. Sc.

**DOCENTE DE LA CARRERA DE TRABAJO SOCIAL DE LA FACULTAD JURIDICA SOCIAL Y ADMINISTRATIVA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA.**

CERTIFICA:

Haber dirigido y revisado en todos sus componentes el desarrollo de la Tesis titulada: “La atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja, y la intervención del Trabajador Social”, de autoría de la Srta. Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda, la cual cumple con los requisitos de forma y fondo exigidos por la investigación para la graduación de Licenciada en Trabajo Social, de la Facultad Jurídica Social y Administrativa de la Universidad Nacional de Loja, y en cumplimiento a las disposiciones reglamentarias pertinentes, autorizo la presentación ante el organismo pertinente, y sustentación pública.

Loja, febrero del 2019

Atentamente,



**Dra. Betti Reyes Masa. Mg. Sc.**  
**DIRECTORA DE TESIS**

**Dra. Betti Reyes Masa, Mg. Sc.**  
**DOCENTE**  
**INVESTIGADORA DE LA UNL**  
**CI 1102624572**

## **AUTORÍA**

Yo Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda, declaro ser autora del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional De Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional Biblioteca Virtual.

**Autora:** Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

**Firma:** 

**Cédula:** 1105741993

**Fecha:** Loja, Febrero de 2019

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

Yo, Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda, declaro ser autora de la tesis titulada: “**LA ATENCIÓN PRIORITARIA DE LA FAMILIA Y SU INCIDENCIA EN LAS CONDICIONES DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO MUNICIPAL N° 1 DE LA CIUDAD DE LOJA, Y LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL**”. Como requisito para optar el grado de: LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL, autorizo al sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos muestre al mundo la reproducción integral de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional.

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

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

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 13 Días del mes de Febrero del 2019, firma la autora

**Firma:** .....

**Autor:** Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

**Cedula:** 1105741993

**Dirección:** Ciudadela Esteban Godoy

**Correo electrónico:** yulitah14@hotmail.com

**Teléfono:** 0959474902

**DATOS COMPLEMENTARIOS**

**Directora de Tesis:** Dra. Betti Reyes Masa. Mg. Sc.

**Tribunal de grado:**

**Presidenta:** Dra. Claudia Medina León Mg. Sc.

**Vocal:** Dr. Marco Vinicio Muñoz Mata Mg. Sc.

**Vocal:** Dr. Pablo Valdivieso Parra Mg. Sc.

## **DEDICATORIA**

Con mucho amor y cariño dedico este trabajo de investigación a Dios por ser mi guía y permitirme hacer realidad este gran sueño y mantenerme en la búsqueda de mis ideales; a mis padres Alfonso Herrera y Mirian Rueda, quienes son mi impulso y apoyo y que con su esfuerzo y sacrificio hicieron posible culminar mi carrera universitaria; a mi abuelita Carmen García quien a pesar de ya no estar presente físicamente, inició junto a mi este sueño y estoy convencida de que en el lugar que se encuentre, ella está celebrando este triunfo; a mis hermanas Gloria, Yadira y Kervin Herrera, por el apoyo que siempre me brindan y por ser partícipes de mi vida día a día.

A mi amada sobrina Emily Araujo, quien me motiva a ser mejor persona y enseñarle con el ejemplo que todo es posible cuando existe perseverancia; a mis docentes y compañeros quienes sin esperar nada a cambio comparten sus conocimientos, alegrías y tristezas, creando de esta forma fuertes lazos de amistad; y a todas aquellas personas que de una u otra forma me han apoyado en el transcurso de mi formación universitaria.

**Yuleisy Herrera**

## **AGRADECIMIENTO**

Tras culminar el presente trabajo de investigación, hago constar mis sinceros agradecimientos a la Universidad Nacional de Loja por abrirme las puertas de esta gloriosa institución y por permitirme una formación académica; a la carrera de Trabajo Social por mi formación profesional y a las y los docentes que con mucha sabiduría me han dirigido en un camino de conocimiento y cuyas enseñanzas me han permitido realizar con éxito la construcción de la presente tesis.

Expreso también, mi agradecimiento a mis docentes, quienes de forma desinteresada han transmitido sus conocimientos y experiencias de vida, lo cual permitió una formación basada en valores y en ética para formarme como una profesional de calidad; a mi directora de tesis, Dra. Betti Reyes Masa, por haberme dirigido y asesorado en cada una de las revisiones y correcciones de tesis, por su paciencia y sobre todo por su cariño y aprecio.

Finalmente, agradezco a las/los usuarios, padres de familia, terapeutas y personal administrativo del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja por la apertura y apoyo brindado para la realización de la presente investigación.

**La autora**

## **1. TÍTULO**

“LA ATENCIÓN PRIORITARIA DE LA FAMILIA Y SU INCIDENCIA EN LAS  
CONDICIONES DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO  
MUNICIPAL N° 1 DE LA CIUDAD DE LOJA, Y LA INTERVENCIÓN DEL  
TRABAJADOR SOCIAL”

## 2. RESUMEN

La sociedad a lo largo de los años se ha ido adaptando y ha creado la necesidad de incorporar nuevos factores que contribuyan al beneficio común de las personas con discapacidad, donde forma parte activa la familia y su entorno social. Según la Organización mundial de la Salud (OMS), en los próximos años, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando, esto se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental.

El trabajo investigativo se enfoca en realizar un análisis acerca de la atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja, y la intervención del Trabajador Social, es un estudio experimental, analítico y de corte transversal, en donde se planteó como objetivo principal, lograr un mayor involucramiento de los miembros de la familia en el cuidado de las personas con discapacidad, para que así, se aporte a un mejoramiento de la condición de vida de la población en cuestión.

En el transcurso de la investigación se utilizó varios métodos y técnicas, que fueron muy importantes para la recolección de información y la realización del proceso de diagnóstico, las técnicas aplicadas se realizaron al total de la población, es decir 207 personas. Los resultados nos muestran que los representantes de las personas con discapacidad que asisten a este Centro Municipal en su mayor parte son mujeres y una mínima parte hombres, los mismos(as), que laboran en actividades que no son estables y no les permite mantener una estabilidad económica del hogar y sustentar una buena condición de vida para su familia; el rol que asume la familia en el cuidado de las personas con discapacidad es muy importante.

En la investigación, la madre es quien desempeña mayormente este rol, formando parte activa en todo lo concerniente a los cuidados primarios del discapacitado; las actividades que realiza el profesional en Trabajo Social del Centro Municipal es fundamental, pues actúa directamente en sentido global, participando en varios ámbitos, tanto en lo social, familiar y emocional, resaltando en la investigación la parte familiar, debido a que la discapacidad a más de afectar a la persona que padece, también afecta directamente a los familiares, puesto que ellos son quienes mantienen contacto directo con ellos, y que en su mayor parte, manifiestan que los problemas que más les afectan es el tiempo de dedicación, el trato y la falta de recursos económicos.

Finalmente, se concluye que la familia cumple un rol muy importante en el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, por ello es fundamental su involucramiento y la aplicación de la propuesta de acción social denominada “**La familia en el cuidado de la persona con discapacidad**” la misma que se plantea para alcanzar dicho fin.

**Palabras clave:** Discapacidades, Calidad de vida, Familia.

## SUMMARY

Society over the years has been adapting and has created the need to incorporate new factors that contribute to the common benefit of people with disabilities, where the family and their social environment are an active part. According to the World Health Organization (WHO), in the coming years, disability will be an even greater concern, since its prevalence is increasing, this is because the population is aging and the risk of disability is higher among the older adults, and also to the worldwide increase of chronic diseases such as diabetes, cardiovascular diseases, cancer and mental health disorders.

The research work focuses on making an analysis about the priority attention of the family and its impact on the living conditions of people with disabilities at the Municipal Center N ° 1 of the city of Loja, and the intervention of the Social Worker, is an experimental, analytical and cross-sectional study, where the main objective was to achieve a greater involvement of the family members in the care of people with disabilities, so that they can contribute to an improvement in their condition. life of the population in question.

In the course of the investigation, several methods and techniques were used, which were very important for the collection of information and the completion of the diagnostic process. The applied techniques were applied to the total population, that is, 207 people. The results show us that the representatives of people with disabilities who attend this Municipal Center for the most part are women and a minimum part men, the same ones, who work in activities that are not stable and do not allow them to maintain a economic stability of the home and support a good living condition for your family; The role assumed by the family in caring for people with disabilities is very important.

In the research, the mother is the one who plays the most role, being an active part in everything concerning the primary care of the disabled; The activities carried out by the

professional in Social Work of the Municipal Center is fundamental, since it acts directly in a global sense, participating in several areas, both in the social, family and emotional, highlighting in the investigation the family part, because the disability to more than affecting the person who suffers, it also directly affects family members, since they are the ones who maintain direct contact with them, and for the most part, they state that the problems that most affect them are the time of dedication, the treatment and the lack of economic resources.

Finally, it is concluded that the family plays a very important role in improving the living conditions of people with disabilities, so it is essential their involvement and application of the social action proposal called "**The family in the care of the person with disabilities**" the same one that is proposed to achieve this goal.

**Key words:** Disabilities, Quality of life, Family.

### 3. INTRODUCCION

Verdugo (2002), menciona que una buena condición de vida mide el grado en el que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas, se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos: donde viven, donde trabajan, y donde juegan. La medida de calidad de vida para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas y personales.

En el presente trabajo de investigación denominado “La atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja, y la intervención del Trabajador Social”, se analiza cómo influye la atención prioritaria que brinda la familia en cuanto al cuidado de la persona con discapacidad en sus condiciones de vida, considerando que es un tema de gran importancia actualmente ya que involucra no sólo a la persona con discapacidad sino también a su familia, la cual cumple un rol fundamental ya que es la familia quien conoce de cerca sus necesidades y es proveedora de servicios y cuidados esenciales para lograr buenas condiciones de vida en la persona con discapacidad.

De esta manera se aporta al cumplimiento del tercer objetivo del Plan Nacional del Buen Vivir, el cual hace referencia a mejorar la calidad de vida de la población; es por ello la importancia de este trabajo investigativo que centra su objetivo en un grupo de atención prioritaria como lo son las personas con discapacidad. Para una mejor comprensión el trabajo investigativo se ha dividido en cuatro apartados específicos que son:

#### **Apartado I: Revisión de Literatura**

En este apartado se sustenta teóricamente las categorías de estudio, así como las subcategorías, con la finalidad de demostrar que el tema investigado tiene respaldo científico a través de los distintos autores que con sus investigaciones permiten contrastar el presente

trabajo. Las categorías de análisis de acuerdo al tema son las siguientes: familia, discapacidad y Trabajo Social; dichas categorías abarcan el tema de estudio desde diversos posicionamientos de autores lo cual permite hacer más sustentable la investigación.

### **Apartado II: Materiales y Métodos**

En este apartado se detalla cada uno de los métodos empleados en la investigación mismos que permitieron la recolección de información a través de técnicas e instrumentos como son la entrevista al inicio de la investigación, encuesta y escala de Zárit, las cuales con ayuda de padres de familia y terapeutas del centro, fue posible su aplicación.

### **Apartado III: Resultados y Discusión**

En este apartado se da a conocer los resultados de la investigación, representado en tablas y gráficos con sus respectivas interpretaciones cuantitativas y análisis cualitativos; así mismo se va discutiendo cada uno de los objetivos planteados con los resultados obtenidos en el trabajo de campo.

### **Apartado IV: Conclusiones y Recomendaciones**

En este apartado se detalla las conclusiones y recomendaciones de la investigación, basándose en los resultados obtenidos, para finalmente realizar una propuesta de intervención basada en las sugerencias de cada uno de los investigados/as.

## **MARCO INSTITUCIONAL**

El Centro de atención Municipal N°1 de la ciudad de Loja se encuentra ubicado en la ciudadela la paz, en las calles: Manuel de Jesús lozano y Antonio Navarro, parque orillas del Zamora. Este Centro viene funcionando desde el mes de noviembre de año 2007 en la Ciudad de Loja.

Considerando la importancia que implica la rehabilitación a través de los diferentes métodos y técnicas apropiadas para las personas con discapacidad, surge la necesidad de implementar en la ciudad de Loja a través del Ilustre Municipio de Loja y el Centro de Apoyo Social Municipal "CASMUL", la creación del Centro de Rehabilitación para Niñas/os y Jóvenes con Discapacidad "Sendero de Alegría", ya que el mismo les permitirá a las Personas con Discapacidad mejorar la movilidad y el desplazamiento físico, la parte comunicativa y sensorial, en la realización de sus actividades básicas a sus funciones cognitivas de salud mental.

Los niños, niñas, jóvenes y adultos que sufren deficiencias o discapacidades requieren de atención, protección y asistencia prioritaria para asegurar que puedan disfrutar de una vida digna y gratificante y participar, sin discriminación, en la vida comunitaria.

La implementación de los equipos de Centro de Rehabilitación "Sendero de Alegría", se hizo realidad con la ayuda del Ministerio de Inclusión Económica y Social y a través del Centro de Apoyo Social Municipal, la atención y cuidado al usuario se encuentra regulado por el Ilustre Municipio de Loja, el mismo que proporcionan personal y otros componentes para la rehabilitación en lo físico, intelectual y pedagógico, a este Centro de Rehabilitación para Niñas/os, Jóvenes y Adultos con Discapacidad "Sendero de Alegría"

## **OBJETIVO**

Mejorar la calidad de vida de los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad a través del uso adecuado de nuevas técnicas de rehabilitación y habilitación.

## **MISIÓN**

Brindamos atención y rehabilitación al niño/a, joven y adulto con discapacidad, con calidad, calidez, y protección de los derechos que le asisten sin distinción de raza, pluriculturalidad y nacionalidad.

## **VISIÓN**

Ser un centro especializados en el tratamiento y rehabilitación a personas con discapacidad, que les permita desarrollar sus habilidades y destrezas para su reinserción familiar y social.

## **SERVICIOS**

- TERAPIAS: Física, Lenguaje, psicomotriz, audiovisual, ocupacional, musicoterapia, hipoterapia, Piscina terapia (tiene un valor adicional por utilización de la piscina municipal y cupo limitado)
- Apoyo Psicopedagógico
- Servicio de transporte para usuarios( permanentes)
- Alimentación (usuarios permanentes)

## **MODALIDAD**

- Modalidad Residencial y Ambulatoria

## **BENEFICIARIOS**

- Niñas/as, Jóvenes y adultos con discapacidad

## 4. REVISION DE LITERATURA

### 4.1. Familia y Discapacidad

Gervilla (2010), señala que la familia es el nombre con el que se ha designado una organización social tan antigua como la propia humanidad, la misma que ha experimentado con la evolución histórica, una serie de transformaciones que le han permitido adaptarse a las exigencias de la sociedad y de cada época.

El concepto de familia es complejo y difícil de delimitar, sobre todo porque hay una multiplicidad de formas familiares en función de las épocas histórica, de las distintas culturas e incluso de los diferentes grupos dentro de una misma cultura. En el momento que estamos viviendo no hay un único modelo de familia, sino que la vida familiar está caracterizada por la diversidad, motivo por el cual no es posible una definición abarcativa de estas discrepancias. (Núñez, 2007)

Urbano (2001), en su análisis de la familia, manifiesta que todo individuo proviene de una estructura que le precede y que adquiere la denominación funcional de una “familia”, la misma que al considerarse como sistema social, es la encargada de transmitir “una doble herencia: genética y cultural. La primera es la responsable de transmitir biológicamente, a través de los genes, las características fisonómicas y temperamentales del sujeto. La segunda, se vale de la plasticidad del cerebro para transmitir los códigos, normas, valores, rituales, propios del contexto social”.

*La familia es un sistema social en el cual existen generaciones que han marcado nuestra cultura, ya que la herencia de la familia puede ser genética o cultural, transmitiendo rasgos físicos y temperamentales o a su vez normas, valores y principios, los cuales se atribuyen en el sentido cultural.*

*La familia es el un lazo, ya sea consanguíneo o no, el cual se compone de dos o más personas las cuales viven en un mismo lugar, es la base para que todo ser humano, se pueda integrar de manera correcta a la sociedad. Los padres tienen la batuta de poner el orden mediante la asignación de responsabilidades, puesto a que cada integrante y cada familia son diferente, de acuerdo a sus costumbres e ideas. En la familia es donde aprendemos nuestros valores y principios y nos formamos como seres humanos. La familia tiene que transmitir a sus nuevos integrantes: formas de comunicación, costumbres, tradiciones, valores, sentimientos, creencias y expectativas para el futuro.*

#### **4.1.1. Funciones de la familia.**

Fantova (2002), menciona que la familia cumple diversas funciones:

- Económica: proveer recursos.
- Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación.
- Afectividad: proveer cariño, amor, estima.
- Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.
- Orientación: proveer referencias.

La familia está conformada por personas que a pesar de tener un grado de consanguinidad entre todos, tienen distintas necesidades independientemente, es por ello que dentro del hogar la familia cumple funciones diversas que ayuden a dar cumplimiento con lo que cada miembro necesite en relación al, cuidado físico; afecto, en lo económico, una función muy importante que cumple la familia es la educación ya que provee oportunidades de aprendizaje, socialización y autodefinición. Y finalmente la orientación la cual es muy importante en cuanto a proveer referencias. (Fantova, 2002)

Para Gervilla (2010), la importancia de las funciones familiares radica en el modo en que responden a algunas de las necesidades humanas fundamentales tanto individuales como

colectivas; Necesidad de amor y seguridad emocional; idealmente la familia ofrece calidez, lealtad, preocupación por los otros, voluntad de sacrificio en beneficio de los demás miembros.

A la vez la familia satisface necesidad de socializar a las/los hijos y de proteger a las/los jóvenes y personas con discapacidad, es importante “situar” a las personas en un orden social, incluso en las sociedades que más defienden la igualdad de oportunidades y la movilidad social, los estatus que la gente adquiere, incluida la identidad nacional, étnica, racial, religiosa, de clase y de comunidad, derivan ampliamente de la pertenencia a una familia. (Gervilla Castillo, 2010)

*Las funciones familiares se cumplen en torno a las necesidades de la misma, ya sean individuales o colectivas; a pesar de que existen necesidades diferentes en cada miembro del hogar, la familia cumple funciones que involucran a todas/os, desde el nacimiento de la persona, brindándole amor, afecto, preocupándose por los otros, brindando seguridad, e incluso en temas de sexualidad. Asimismo, encargándose de proteger a las personas con discapacidad, que en cierto caso son vulnerables ante las situaciones de la vida ya que en ocasiones pese a sus limitantes no pueden desenvolverse solos en la sociedad o son de fácil manipulación para adentrarse a situaciones no aceptadas dentro del núcleo familiar. La familia cumple funciones de vital importancia para la persona, y brinda acompañamiento hasta el último de los días en todo momento que así se requiera.*

*La familia está formada para proteger a sus miembros, para amarlos, y proporcionarles a cada uno de ellos las necesidades básicas esenciales. Una familia extremadamente unida también se mueve bajo el amor incondicional y la dedicación entre ellos sin tener en cuenta las circunstancias que puedan pasar. La familia es más conocida por satisfacer las necesidades psicológicas de sus miembros. Una de las más importantes es el amor y la crianza afectiva. El afecto es el sentimiento de amor y de pertenencia del que hablaba el psicólogo*

*Maslow. Este sentimiento hace que una persona se sienta querida, lo que es importante para que alcance su autorrealización, la necesidad de más alto nivel de un individuo.*

**4.1.2. Familias de personas con discapacidad.** La familia frente a la discapacidad, supone una etapa de duelo por la pérdida de aquello soñado al anticiparse una realidad ideal planteada para la vinculación con este hijo/a, y la realización de un proceso de resignación otorgando otros códigos de significación y sentido a la “nueva” situación. Situación que se presenta, no sólo como desconocida, sino también como amenazante de las posibilidades concretas de adquirir el aprendizaje de competencias necesarias para atender a la necesidad de este hijo que manifiesta necesidades diferentes. (Urbano J. A., 2008)

La familia con un hijo/a con discapacidad atraviesa momentos difíciles a lo largo de su vida y requiere atención, acompañamiento, orientación, y ayuda adecuada en cada etapa. Tiene que ser tomada en cuenta para formar parte de programas específicos que se centren en la familia y que puedan dar atención a sus necesidades psicosociales, que generalmente permanecen insatisfechas para así contribuir a la mejora de su calidad de vida. (Núñez, 2007)

Para la familia que tiene un hijo/a con discapacidad, es una realidad muy difícil de afrontar, es por ello que atraviesa una crisis a partir del momento de la sospecha, misma que se acentúa con la confirmación del diagnóstico. Aquí podemos diferenciar entre dos tipos de crisis familiares, las crisis accidentales y las crisis del desarrollo. Estas últimas son las involucradas en el tránsito de una etapa de crecimiento a otra por algún miembro de la familia, por ejemplo la que se da en la adolescencia. Por otro lado, las crisis accidentales se caracterizan porque tienen un carácter inesperado o imprevisto, por ejemplo, los accidentes, las enfermedades, la muerte de un familiar, etc. (Silva, 2015)

Fantova (2002), manifiesta que es muy importante saber si hay otros hijos/as o no, si es una familia con vínculos en su entorno o está aislada, si hay una buena comunicación entre sus

miembros, cuál es su ritmo de vida, cuáles sus valores dominantes, qué expectativas tienen puestas en el hijo que va a nacer, etc. Todo este tipo de características preparan mejor o peor el terreno para un hecho que, de todos modos, en muchas ocasiones, va a ser inesperado y problematizador: el nacimiento de un hijo/a con deficiencias o la detección o aparición de las mismas tiempo después del nacimiento.

*Con respecto a las teorías de los autores García, et, (2015) y Núñez, (2007) las familias en espera de un nuevo integrante, siempre desean que goce de buena salud, pero ninguna familia se encuentra preparada para enfrentarse a una realidad de discapacidad, cuando esto ocurre es necesario brindar una orientación adecuada a la familia en cuanto al cuidado que la persona con discapacidad requiere. La familia se enfrenta a lo largo de su vida a una serie de crisis por el impacto que genera la discapacidad y por este motivo es necesario que exista acompañamiento en cada etapa de la vida, que se considere a la familia como un sector que demanda de mucha atención y de involucramiento en actividades que generen un bienestar emocional tanto para la persona con discapacidad como para su familia.*

*Cuando en un hogar existe un miembro con discapacidad ya no se habla únicamente de las necesidades de la persona discapacitada sino también de las necesidades de sus familias ya que la familia se enfrenta a diversos tipos de carencias y necesidades al alterar el funcionalmente normal de sus actividades y diario vivir, ya que se debe considerar que la llegada de una persona con discapacidad significa un cambio para todos en el hogar desde su dinámica funcional.*

**4.1.3. Atención y cuidado de la familia a la persona con discapacidad.** La atención y cuidado que presta la familia a sus miembros más vulnerables o frágiles ha sido y continúa siendo una de las decisivas funciones sociales que esta institución realiza y que, entre otros muchos aspectos, garantiza la reproducción de la cotidianidad. Como parte del proceso de

socialización, en el que la familia es un temprano y decisivo agente, se transmite a las nuevas generaciones la responsabilidad que cada miembro de la familia contrae en relación al resto. Una parte nuclear de esa responsabilidad se refiere al auxilio frente a la adversidad por diversas causas, enfermedad, discapacidad, etc., así como a los cuidados que demandan las personas con discapacidad.

Se trata de una práctica social ampliamente reconocida que, anclada en una dimensión afectiva y emocional, favorece la propia supervivencia social y hasta tal punto es imprescindible para la vida colectiva, que es también objeto de regulación jurídica. (Barranco Avilés, 2012)

Ante la necesidad o la adversidad, la familia es capaz de activar mecanismos a través de los que intenta responder con eficacia, y, más allá de la familia nuclear parsoniana<sup>1</sup>, es el conjunto de la red familiar (abuelas, hermanas, cuñadas.) el que afronta dichas necesidades (Barranco Avilés, 2012)

*Tomando como referente la teoría de Barbadillo, (2008), se considera que la atención prioritaria de la familia en el cuidado de la persona con discapacidad, es una función social de la familia, en la que se realiza ciertas actividades del diario vivir, para ofrecer una mejor calidad de vida, en cuanto a cuidados, atención, afectividad a la persona con discapacidad, y que enseña a cada miembro de la familia su responsabilidad en torno al cuidado y bienestar de los demás integrantes de la familia.*

*La familia es el referente y soporte más relevante para la gran mayoría de las personas. Su papel es esencial en el proceso de cuidado, crianza y educación de los hijos, es el entorno más adecuado para que las personas se desarrollen de manera integral, aprendan a socializar y a expresar y recibir afecto y amor, y en mayor razón cuando uno de los integrantes posee algún tipo de discapacidad, el cuidado y la atención se duplica o triplica depende del caso, no*

*obstante no todos los hogares lo hacen por igual, puesto a que existen muchos factores que definen la atención, ya sea en lo económico, estado anímico o motivacional y afectuoso de la familia.*

**4.1.4. Familias cuidadoras.** Según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, el término cuidador (o cuidadora) identifica tanto a la persona que cuida como a la que es muy solícita y cuidadosa. (RAE, 2001)

La Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España (en adelante Ley de Dependencia o LAAD) opta por el término “cuidados no profesionales” para referirse a la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada. La familia cuidadora tiene dos representaciones básicas: la primera se refiere a la solicitud y atención para hacer bien alguna cosa y la segunda describe la acción de cuidar como asistir, guardar, conservar.

Podemos entender, pues, que en el término cuidar se funden esos dos sentidos: el de asistir y conservar, y el de realizar esta acción con atención y competencia. Se incluye, además, la diligencia en la acción y la prestación de ayuda. En su expresión pronominal “cuidarse” es mirar por la propia salud, darse buena vida. (Delicado, 2011)

Según Buscaglia (1990), tomando como referencia del “libro blanco de discapacidades”, la persona con discapacidad le exige a su familia gran cantidad de tiempo y un gran esfuerzo que representa una pérdida considerable de energía física. La mayor parte de las familias en especial las madres, consideran que este es un problema grave. Las actividades que corresponden que demandan de atención familiar, son realizadas en muchos de los casos únicamente por la madre, quien está constantemente bañando al niño ejercitándolo, visitando a los médicos para la terapia ocupacional o física, preparando dietas especiales. Es fácil comprender que se siente

superada por estas exigencias. Pero la crianza de los niños es, en todos sus aspectos, un rol de la familia y no únicamente de la madre.

Las familias cuidadoras durante un año aportan económicamente alrededor de 47.000 dólares, por cuidados de personas en situación de dependencia; esto quiere decir, que las familias (sobre todo, las mujeres) realizan una labor que tiene un valor muy significativo para generar bienestar y que también aportan en el ahorro de mucho dinero a sus países en políticas de protección social. Pero, además del tiempo de trabajo invertido en los cuidados, existen otros costes, que son los denominados "costes de oportunidad". Consisten en las incidencias negativas que la dedicación al cuidado intenso tiene sobre las personas cuidadoras. Se debe tomar en cuenta que la carga de los cuidados, es el conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionales, sociales y financieros que pueden experimentar los miembros de la familia que cuidan de personas dependientes. (Pura Díaz Veiga, 2012)

Es importante considerar que la presencia de un miembro que necesita de cuidados genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. (Peralta López, 2010)

La implicación de los diferentes miembros de la familia, la funcionalidad de ésta, en el sentido de prestarse apoyo, expresar afecto, comunicarse y tomar decisiones en común, son aspectos que contribuyen a aliviar la carga del cuidado y evitar las crisis y la claudicación familiar (Delicado, 2011)

Quienes cuidan son, sobre todo, las hijas, seguidas por esposas y nueras. La mitad son cuidadoras únicas, lo que provoca una sobrecarga excesiva. Su edad media es de 53 años, son casadas y aún tienen hijos a cargo, mayoritariamente no tienen actividad laboral retribuida. (Imsero, 2005)

Se debe considerar a la familia como la primera red social que brinda apoyo, por ser la proveedora de cuidados básicos en Situaciones carenciales como enfermedad, envejecimiento, dependencia. Se acepta que existen una serie de redes de apoyo “naturales” y otras “organizadas”. Novel incluye entre las naturales a la familia, los compañeros de trabajo, de estudio, de culto o creencias, los amigos y los vecinos. Las redes de apoyo organizadas las constituyen el voluntariado institucional, los grupos de autoayuda, las asociaciones de afectados y/o familiares y la ayuda profesional (Delicado, 2011)

*En referencia a lo mencionado por Buscaglia, (1990), es necesario recalcar la importancia de las familias cuidadoras para las personas con discapacidad. Es una ardua labor que implica de todo el tiempo disponible y que demanda de esfuerzo físico para realizar actividades que generen bienestar para las personas dependientes.*

*La familia pese a tener más miembros que la conforman, es en muchos de los caso, únicamente la madre quien cumple el rol de cuidadora primaria, viéndose la necesidad de comprender que la responsabilidad de cuidar, pertenece a toda la familia, y que en cuanto a las necesidades de los/as cuidadores/as es la salud y protección uno de los mayores requerimientos vinculados con el apoyo psicológico y terapeuta que debe recibir estas personas de manera permanente; así mismo en cuanto a la protección por su relación directa con las necesidades básicas de supervivencia.*

*La tarea de las personas cuidadoras que se ocupan de familiares que, por razones derivadas de la edad, enfermedad o discapacidad, han perdido autonomía física y precisan apoyos para realizar actividades de su vida diaria, no es tarea fácil debido a que requiere de tiempo y dedicación, esfuerzo físico y amor por su familiar, es importante la participación activa de toda la familia para sobrellevar esta situación que se debe considerar como responsabilidad de todos en el hogar y se centra en las distintas funciones que ésta ha de asumir: la asistencial,*

*la de acompañamiento y la emocional, incluyendo recomendaciones prácticas con ejemplos e imágenes ilustrativas y ayudas técnicas.*

#### **4.1.5. Calidad de vida de la familia de la persona con discapacidad.**

Para entender la calidad de vida en familias con personas con discapacidad, se la debe analizar desde la perspectiva de la teoría de sistemas, de tal forma que los indicadores para cada una de las dimensiones pueden referirse tanto a ambientes sociales, como a algo más específico como el vecindario, la comunidad y organizaciones que afectan a la persona y a patrones sociopolíticos y culturales y generales. Este modelo de calidad de vida se está empleando como referente para la comprensión de las familias cuidadoras de personas con discapacidad. (Corbella, 2006)

Poston (2003), la calidad de vida se alcanza cuando la familia logra percibir que sus miembros tienen necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son valiosas para ellos. Este modelo centrado en la familia se ha desarrollado en la década de los 80 y parte de los siguientes principios: primeramente se respeta la elección de las familias y enfatiza el papel de la misma; así mismo se abandona la orientación que se basa en la patología y da prioridad a los recursos y preocupaciones como parte del proceso de desarrollo de un plan individual de servicio a la familia y por último se considera a la familia como la unidad de apoyo para las personas con discapacidad.

Este nuevo paradigma de apoyo a la familia tiene como fundamento capacitar a la familia y fomentar su autonomía. El énfasis lo sitúa no en las limitaciones de la persona con discapacidad sino en las adaptaciones que son necesarias en el entorno para que la familia pueda experimentar calidad de vida.

Según Torres (2010) para medir la calidad de vida de la familia de personas con discapacidad, es necesario cumplir con ciertos aspectos; uno de ellos es identificar las necesidades de la familia en un clima de confianza que permita a las familias expresar sus preferencias y decir todo lo que les preocupa sin sentirse juzgadas, para ello se requiere de una actitud de escucha activa y de empatía por parte de los profesionales para de esta forma lograr identificar los factores relevantes que definen su calidad de vida. De este modo, podrán traducir las preocupaciones de las familias en necesidades; es importante identificar los recursos y las fortalezas de la familia que ellos sean parte de la identificación de los aspectos positivos del funcionamiento familiar para poder comprender la realidad de la familia y comprobar cómo gestionan y controlan sus propias necesidades.

Para ello, los profesionales deberán prestar especial atención a las conductas positivas y esforzarse por traducir los aspectos negativos en aspectos positivos mediante la autoridad y capacitación a las familias. La clave está en crear oportunidades para que todos y cada uno de los miembros de la familia sean más competentes, independientes y auto suficientes. El aprender temas desconocidos como el desarrollo de estrategias y destrezas puede resultar de fácil comprensión para las familias, y eso será un aporte significativo en sus tareas, en sus futuros problemas o en sus necesidades.

En lugar de que las familias dependan del profesional, se trata de promover su auto determinación, sus sentimientos de control y su autoridad sobre sus vidas y acciones, para así poder generar una calidad de vida adecuada con la participación principal del núcleo familiar. Finalmente se debe identificar fuentes de ayuda, para así descubrir con qué apoyos formales o informales (servicios o redes sociales) cuenta la familia, y de qué modo cubren sus necesidades.

Según Turnbull (2003) una mejor calidad de vida familiar dependerá de ofrecer servicios de apoyo. Estos servicios deben responder a las necesidades de toda la familia de una forma

individualizada y adecuada, también plantea que la capacitación de la familia tiene como resultado la obtención de calidad de vida familiar, entendiendo la capacitación como un proceso cuyos componentes principales son la participación de los interesados principales y el compromiso de cambiar la ecología comunitaria para permitir mejorar su calidad de vida. Todos los miembros de la familia son jueces importantes a la hora de compartir ideas, preferencias y formas preferidas de resolver los problemas.

*En cuanto a lo mencionado por el autor Peralta et al. (2010) es necesario conocer las necesidades de la familia de la persona con discapacidad, priorizar la de mayor relevancia considerando que sus preocupaciones pueden convertirse en necesidades y sacando a flote cada una de sus fortalezas, mismas que permitirán identificar como es el funcionamiento de la familia. Para lograr una buena calidad de vida, es necesario que la familia tenga autonomía, sea independiente y auto suficiente, que se capacite y tenga conocimiento en temas de su interés, que les permita estar preparados para afrontar situaciones que se presenten en el diario vivir y que les brinde la oportunidad de enfrentar sus problemas buscando la solución idónea para los mismos.*

*Los familiares deben facilitar el aprendizaje de las habilidades que habitualmente se adquieren de forma espontánea; apoyan el desarrollo social para que la persona con discapacidad consiga ser una más dentro del grupo de amigos, el desarrollo de la autonomía en el cuidado de sí mismos, el uso del dinero, el transporte y los recursos comunitarios.*

## **4.2. Discapacidad**

Discapacidad es una cuestión compleja, que presenta variaciones según el modelo filosófico en el que se base, y según los contextos culturales dentro de las cuales se la defina. Si la discapacidad es vista como una un fenómeno netamente individual y como una tragedia, dicha visión se traslada a las políticas sociales, a través de las cuales se las intenta compensar de sus carencias individuales. Por el contrario, si la discapacidad es definida como un problema social,

las personas con discapacidad son vistas como un colectivo, víctima de una sociedad discapacitante, más que víctimas individuales de las circunstancias. Y de este modo, dicha visión es trasladada a las políticas sociales, tendentes a aliviar las barreras sociales y actitudinales, más que a compensar a las personas de manera individual. (Barranco Avilés, 2012)

Las personas con discapacidad, según la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud), "son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación, plena y efectiva, en igualdad de condiciones a las demás" (INEGI, 2010)

El término genérico "discapacidad" abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales) (OMS, Discapacidades, 2011)

Para entender la magnitud de la problemática de la discapacidad habría que revisar algunas cifras: Según la OMS, (2013), alrededor del 15% de la población (cerca de mil millones de personas en el mundo) padece algún tipo de discapacidad.

Puga (2005), manifiesta que la discapacidad es la dificultad para desempeñar papeles y desarrollar actividades socialmente aceptadas, habituales para las personas de similar edad y condición, es decir, la discapacidad es la dificultad o la imposibilidad para llevar a cabo una función o un papel en un contexto social y en un entorno determinado. La discapacidad es la expresión de una limitación funcional, emocional o cognitiva en un contexto determinado. Es la brecha existente entre las capacidades de la persona (condicionadas en parte por su salud) y

las demandas del medio (físico, social, laboral). Se vincula más a la función social que a la función orgánica (a la que se asocian patología y deficiencia).

Estas dificultades obligan a la persona que las sufre a utilizar dispositivos o bien, principalmente, a solicitar ayuda de otra persona para poder realizar esas actividades cotidianas. En esto consiste la dependencia.

*Definir la discapacidad en sí como un término abarcativo de las distintas realidades resulta complejo, pero tras analizar la teoría de Puga, (2005), se considera que la discapacidad es una condición de vida que limita a ciertas actividades de la vida cotidiana que se desarrollan en el contexto social; la discapacidad es vista como una barrera entre las capacidades de las personas y la demanda del medio en el cual habita, y que por su condición se ve en la obligación de ser dependiente de otra persona, quien brinde ayuda para realizar actividades que la persona con discapacidad no puede realizar.*

*De acuerdo al modelo social de la discapacidad se la considera como un problema social ya que estas personas son etiquetadas, estigmatizadas, marcadas de por vida por el solo hecho de ser diferentes y colocadas en una posición de inferioridad. Esto ha generado actitudes de rechazo, lastima, angustia, incomodidad y conductas de sobreprotección familiar, lo que conduce a tratarlos como personas incapaces de valerse por sí mismas, potenciarse y desarrollarse. A pesar de que todos los seres humanos gozamos de los mismos derechos, las personas con discapacidad se ven restringidos en ejercer sus derechos debido a las conductas de discriminación de la sociedad.*

**4.2.1. Discapacidad en Ecuador.** En noviembre del 2004 el CONADIS con el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos INEC, a través del Sistema Integrado de Encuestas a Hogares SIEH realizan la Primera Encuesta Nacional de Discapacidades, en la cual se determina lo siguiente:

En Ecuador existen 1.608,334 personas con Discapacidad (P.C.D), que representa el 12,14% de la población total, 17.838 niños/niñas menos de 5 años, presentan limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. El 57% son niños y el 43% son niñas. En el grupo de personas con Discapacidad de 5- 40 años de edad, el 53% son hombres y el 47% son mujeres; en la población con discapacidad de 41 años y más, el 54% son mujeres y el 46% son hombres.

El 50% de las personas con discapacidad están ubicados/as en los quintiles 1 y 2 de pobreza, es decir son 789,998 personas con los menores ingresos en el país, cuyo ingreso por capital promedio es de 30 dólares mensuales. Este porcentaje de pobreza es 20% mayor al encontrado en la población sin discapacidad ubicada en los mismos quintiles. Por lo mismo se puede deducir que en ciertos casos la discapacidad está relacionada con la pobreza. En la actualidad 184.336 (6%) de los hogares ecuatorianos tiene una persona con discapacidad.

Así mismo 20.302 PCD con limitaciones graves (71%) dicen haber recibido algún tipo de Educación Especial. El 29% asistió a una Escuela de Educación Especial integrada. El 24% ha participado en programas recreativos, el 20% asistió a Educación Técnica Especial. El 3,4% recibió Educación Superior con apoyo, el 21% fue parte de las aulas de apoyo Psicopedagógico y apenas un 1,5% fue parte de algún programa de Intercambio Estudiantil Especial.

Cerca del 40% de las Personas Con Discapacidad (PCD) mayor a 5 años tiene limitación grave, es decir que estas personas con deficiencia tienen poca o escasa autonomía en la realización de sus actividades, aún con el uso de ayudas técnicas, su funcionamiento es insatisfactorio, y ellos generalmente dependen de otras personas para realizar sus actividades.

*En base a los datos obtenidos en la encuesta realizada por el CONADIS (2004), en cuanto a Discapacidad, cabe recalcar que la discapacidad está asociada a la pobreza, ya que aproximadamente la mitad de la población Ecuatoriana con discapacidad, se encuentra*

*ubicada en los quintiles 1 y 2 de pobreza, lo que quiere decir que los ingresos familiares son de aproximadamente \$30 dólares mensuales, los cuales no son suficientes para poder brindarle a la persona con discapacidad una buena calidad de vida, ya sea en su salud, en educación, en alimentación, en controles médicos, en actividades de recreación y en su estado anímico y emocional, puesto que el precio de la canasta básica en Ecuador es de \$709,25 dólares, haciendo una comparación con lo que perciben estas familias mensualmente no cubre ni el 5% del valor total de la canasta básica familiar, lo cual es preocupante puesto que a más de tener un familiar con discapacidad, existen más limitantes para la familia como lo es el aspecto económico.*

*Por la elevada cifra de discapacidad en Ecuador, es de vital importancia centrar la mirada en este grupo de atención prioritaria, donde a más de la discapacidad, la familia acarrea problemas económicos, de salud y que de una u otra forma afectan tanto a la persona que padece la discapacidad como también a quien cumple el rol de cuidadora/or primario.*

**4.2.2. Barreras de las personas con discapacidad.** Según el Centro para el control y la prevención de enfermedades CDC (2017), casi todo el mundo enfrenta penurias y dificultades en algún momento. Sin embargo, para las personas con discapacidades, las barreras pueden ser más frecuentes y tener un mayor impacto.

A menudo hay múltiples barreras que pueden dificultar extremadamente el desempeño de las personas con discapacidades, y hasta hacerlo imposible. A continuación, están las siete barreras más comunes. A menudo, se presentan varias al mismo tiempo.

1. De actitud
2. De comunicación
3. Físicas
4. Políticas
5. Programáticas
6. Sociales
7. De transporte

**4.2.2.1. . Barreras de actitud.** Las barreras de actitud son las más básicas y contribuyen a otras barreras. Por ejemplo, algunas personas pueden no ser conscientes de que las dificultades para llegar o entrar a un lugar pueden limitar la participación de una persona con una discapacidad en las actividades comunes y de la vida cotidiana. Como barreras de actitud, se pueden citar los siguientes ejemplos:

- **Estereotipos.** Las personas a veces estereotipan a aquellos que tienen discapacidades, al asumir que su calidad de vida es mala o que no están sanos debido a sus deficiencias.
- **Estigma, prejuicio y discriminación.** Dentro de la sociedad, estas actitudes pueden provenir de las ideas que las personas tienen acerca de la discapacidad. Las personas pueden ver la discapacidad como una tragedia personal, como algo que se tiene que curar o prevenir, como un castigo por haber hecho algo malo, o como una indicación de la falta de capacidad para comportarse en sociedad del modo que se espera.

**4.2.2.2. Barreras de comunicación.** Las barreras de comunicación son las que experimentan las personas que tienen discapacidades que afectan la audición, el habla, la lectura, la escritura o el entendimiento, y que usan maneras de comunicarse diferentes a las utilizadas por quienes no tienen estas discapacidades. Los ejemplos de barreras de comunicación incluyen:

- ❖ Mensajes de promoción de la salud escritos con barreras que impiden que las personas con deficiencias de la visión los reciban. Estas barreras incluyen lo siguiente:
  - ❖ Uso de letra pequeña o falta de versiones del material con letra grande, y
  - ❖ No disponibilidad de Braille o versiones para lectores de pantalla.
- ❖ Mensajes de salud auditivos que puedan ser inaccesibles para las personas con deficiencias de audición. Estos incluyen:

- ❖ Videos que no tengan subtítulos, y
  - ❖ Comunicaciones orales que no estén acompañadas de interpretación manual (como el lenguaje por señas americano).
- ❖ El uso de lenguaje técnico, las frases largas y las palabras con muchas sílabas pueden ser barreras significativas para el entendimiento por parte de las personas con deficiencias cognitivas.

**4.2.2.3. Barreras físicas.** Las barreras físicas son obstáculos estructurales en entornos naturales o hechos por el hombre, los cuales impiden o bloquean la movilidad (desplazamiento por el entorno) o el acceso. Los ejemplos de barreras físicas incluyen:

- Escalones y curvas que le bloquean a una persona con deficiencias de movilidad la entrada a una edificación o le impiden el uso de las aceras;
- Equipo para mamografías que requiera que una mujer con deficiencias de movilidad esté de pie; y
- Ausencia de una báscula que acomode sillas de ruedas o a personas con otras dificultades para subirse a ella.

**4.2.2.4. Barreras políticas.** Las barreras políticas con frecuencia están ligadas a la falta de concientización o a no hacer cumplir las leyes y regulaciones existentes que exigen que los programas y las actividades sean accesibles para las personas con discapacidades. Los ejemplos de barreras políticas incluyen:

- Negarles a las personas con discapacidades que reúnen los requisitos la oportunidad de participar o beneficiarse de programas, servicios u otros beneficios con financiación federal;

- Negarles a las personas con discapacidades el acceso a programas, servicios, beneficios, o las oportunidades de participar como resultado de las barreras físicas; y
- Negarles a las personas con discapacidades que reúnen los requisitos modificaciones razonables para que puedan realizar las funciones esenciales del trabajo para el que se postularon o han sido contratadas para realizar.

**4.2.2.5. Barreras programáticas.** Las barreras programáticas limitan la prestación eficaz de un programa de salud pública o atención médica a personas con diferentes tipos de deficiencias. Los ejemplos de barreras programáticas incluyen:

- Horarios inconvenientes;
- Falta de equipo accesible (como equipo para mamografías);
- Insuficiente tiempo destinado para los exámenes y procedimientos médicos;
- Poca o ninguna comunicación con los pacientes o participantes; y
- Actitudes, conocimiento y entendimiento de los proveedores con relación a las personas con discapacidades.

**4.2.2.6. Barreras sociales.** Las barreras sociales tienen que ver con las condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, aprenden, trabajan y envejecen —o con los determinantes sociales de la salud— que pueden contribuir a reducir el funcionamiento entre las personas con discapacidades.

**4.2.2.7. Barreras de transporte.** Las barreras de transporte se deben a la falta de transporte adecuado que interfiere con la capacidad de una persona de ser independiente y de funcionar en sociedad. Los ejemplos de barreras de transporte incluyen:

- Falta de acceso a transporte accesible o conveniente para las personas que no pueden conducir debido a deficiencias visuales o cognitivas, y

- Quizás no haya transporte público disponible o se encuentre a distancias o en lugares inconvenientes.

### **4.3. Calidad de vida de la persona con discapacidad**

Alonso (2004), manifiesta que después de muchas investigaciones en las últimas décadas, se ha logrado llegar a acuerdos generalizados en temas tan amplios e importantes en el mundo de la discapacidad, para referirnos a los principios conceptuales, medida y aplicación del concepto de calidad de vida. El Grupo de Investigación con Interés especial en Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) propuso formalmente en agosto del año 2000 en Seattle (EEUU) un Documento de Consenso (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000), que luego ha sido ratificado, con variaciones muy ligeras por la propia organización IASSID (Schalock et al. 2002) y que está siendo estudiado por la OMS.

Respecto a la medida de la calidad de vida, el grupo de la IASSID, ha hecho también la propuesta consensuada en base a lo siguiente: la calidad de vida mide el grado en el que las personas tienen experiencias significativas que valoran, así mismo habilita a las personas para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren. La calidad de vida mide el grado en el que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas, se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos: donde viven, donde trabajan, y donde juegan. La medida de calidad de vida para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas y personales. (Verdugo, 2004)

Cuando se asume una visión sistémica de los modelos actuales de provisión de servicios, se considera que las personas con discapacidad viven mejor y son mejor atendidas en sus propios

hogares, lo cual produce necesariamente una priorización de la participación de las familias en los procesos de toma de decisiones acerca de los servicios que reciben ya que: (a) la familia es el único elemento constante en la vida de la persona con discapacidad y, como tal, es quien mejor va a definir sus necesidades de apoyo; y (b) en la medida en que se ayude a la familia a mejorar su calidad de vida, todos los miembros que la componen estarán en mejor disposición de responder a las necesidades de la persona con discapacidad y contribuirán al logro de su autodeterminación. (Peralta López, 2010)

Según la OMS (2001) la discapacidad se ha tratado de explicar desde diferentes modelos conceptuales: el modelo social de la discapacidad considera el fenómeno principalmente como un problema “social”, desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social y sobretodo en cuanto a las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

*Asumiendo lo dicho por el autor Peralta et al. (2010), Es evidente que la persona con discapacidad es mejor atendida dentro del núcleo familiar, esto contribuye a que goce de una buena calidad de vida, puesto a que la familia es quien conoce de cerca las necesidades y es quien puede intervenir de manera efectiva en la toma de decisiones ya sea en los servicios que recibe, como actividades del diario vivir o de inclusión en programas que pueda participar las personas con algún tipo de discapacidad.*

*Pese a que la familia realiza un cuidado especial con las personas con discapacidad, es necesario centrar nuestra atención en que muchas de las veces es el factor económico lo que*

*no permite que estas personas gocen de una buena calidad de vida, ya que esto es una limitante en todos los ámbitos, ya sea en salud, porque aunque el Ministerio de salud pública dote de medicina, existen medicamentos que obligatoriamente se debe conseguir en farmacias, los mismos en que muchos casos son de costos elevados; así mismo en cuanto a la movilización ya que depende del estado del usuario/a, el trasladarlo/a de un lugar a otro genera un egreso para la familia el mismo que en ocasiones resulta difícil poder cubrirlo.*

*Muchos son los casos que generan una barrera por el aspecto económico, sin dejar de mencionar que en este sentido también influye la realidad económica de nuestro país, la cual es aún más compleja para personas que por situaciones ajenas a su realidad, no pudieron culminar sus estudios académicos, siendo este un problema al momento de buscar un empleo.*

**4.3.1 Dependencia de la persona con discapacidad.** Para la autora Barranco Avilés (2012) la discapacidad se relaciona con la dependencia, aunque es preciso establecer la diferencia entre ambos conceptos. El término “discapacidad” no implica de forma necesaria la dependencia de otras personas para llevar a cabo las tareas y actividades de la vida diaria. En este sentido, a excepción de los casos de discapacidad severa o total, cobra una importancia decisiva la capacidad de adaptación del entorno. Por tanto, no necesariamente todas las personas con discapacidad son dependientes, pero las personas en situación de dependencia precisan, por definición, de algún tipo de ayuda o cuidados para el desenvolvimiento de la vida diaria.

Según Linares (2011). Pueden distinguirse tres sistemas de cobertura de situaciones de dependencia basadas en tres concepciones diferentes: la dependencia como necesidad privada (que promueve la contratación de seguros privados), como riesgo social (que promueve la existencia de un seguro público universal previa cotización) y como derecho universal.

La dependencia de otros individuos a fin de obtener protección y sustento resulta muy evidente durante la infancia y la senectud, pero entre estas primera y última etapas en la vida

del ser humano suele haber periodos más o menos largos en que se padece alguna lesión, enfermedad o discapacidad, y hay algunos casos en que se está discapacitado de por vida (Rodríguez, 2011)

Con carácter general, es posible afirmar que la falta de autonomía o las situaciones de dependencia, poseen un alcance social. Como es sabido, esto es lo que se defiende en el ámbito de la discapacidad desde el llamado modelo social, postura que es posible trasladar a este contexto. En efecto, muchas situaciones de dependencia son producidas por la manera en la que se configuran y estructuran los entornos, los servicios o los propios modos de vida sociales. Por eso, el examen de la dependencia es, en primer lugar, un examen que debe centrarse en la situación en la que se encuentran las personas.

Ahora bien, este examen sería irreal si, junto al enfoque de la situación, no se utilizara otro, que puede ser denominado como de la identidad, y que tiene en cuenta los rasgos y características, físicas e intelectuales, de las personas implicadas. Este enfoque permite integrar situaciones específicas en las que se encuentran ciertas personas, derivadas de factores muy diversos de índole físico o intelectual. No se trata de enfoques independientes sino que deben ser tenidos en cuenta a la vez. (Barranco Avilés, 2012)

*Asumiendo la teoría de la autora Barranco (2012), en cuanto a la dependencia en personas con discapacidad, es necesario tener presente que no siempre una persona con discapacidad es dependiente de otra persona, la dependencia está dada por el tipo de discapacidad o del grado de la misma; sin embargo una persona con discapacidad dependiente de otra persona que puede ser un familiar o un cuidador informal o no profesional, requiere de un cuidado y ayuda total para desenvolverse en sociedad y desempeñar actividades del diario vivir.*

*La situación de dependencia es la situación permanente en la que se encuentran las personas que por diversas causas en este caso debido a la discapacidad, se ha perdido parte*

*o toda su autonomía física, mental, intelectual o sensorial y necesitan de la ayuda de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria, esta persona que actúa como cuidadora o cuidador es quien facilita el acceso a diversos ámbitos, como por ejemplo en la salud, rehabilitación, educación, interacción social entre otros, debido a que es quien se mantiene junto a él la mayor parte del tiempo brindando su cuidado y atención prioritaria.*

**4.3.2. Discapacidad y derechos.** De acuerdo a la Constitución de la República del Ecuador, las personas con discapacidad son consideradas dentro del grupo de atención prioritaria, en la actualidad como hace algunos años, la discapacidad desde la teoría de los derechos, ha sido un tema muy común de abordar, pero es importante ser conscientes, de que no siempre esto ha sido así, y, de que existen diferentes teorías de los derechos, distintas formas de entenderlos y, por tanto, diferentes formas de proyectarlos sobre la cuestión de la discapacidad. La cuestión de la discapacidad es una de las típicas cuestiones que poseen una fuerte carga emotiva. Sin lugar a dudas, la justificación de una serie de acciones destinadas a paliar o suprimir las dificultades con las que se encuentra un colectivo como el de las personas con discapacidad en el ámbito social, se presenta como algo evidente.

El Estado a través de sus organismos y entidades reconoce y garantiza a las personas con discapacidad el pleno ejercicio de los derechos establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales y esta ley, y su aplicación.

En cuanto a la normativa legal sobre los derechos de las personas con discapacidad el Estado, a través de los organismos competentes, adoptará las medidas de acción afirmativa en el diseño y la ejecución de políticas públicas que fueren necesarias para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad que se encontraren en situación de desigualdad.

De acuerdo al artículo 47 de la constitución de la república del Ecuador el Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social. Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.

2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.

3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.

4. Exenciones en el régimen tributarlo.

5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.

6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.

7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.

8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.

9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.

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

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

En el artículo 48 se manifiesta que el Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

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

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

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

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

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

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

7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso,

trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad. Según el artículo 49 las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención.

No cabe duda de que el Derecho constituye una de las principales herramientas de organización y dirección de la vida social (talvez la principal). En la actualidad no sería exagerado afirmar que vivimos en el ámbito del Derecho, un momento de exaltación de la idea de no discriminación con diferentes proyecciones una de las cuales tiene que ver con el colectivo de las personas con discapacidad. (Cervera, 2007)

La conciencia social sobre los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias ha evolucionado de forma positiva a lo largo de los últimos años (modelos positivos de discapacidad, desinstitucionalización, calidad como meta, movimiento de autodeterminación y autodefensa, etc. son, en parte, factores responsables de esta evolución) (Puga, 2005)

Según la Ley Orgánica de Discapacidades (2012), .se reconoce entre otros los siguientes derechos a las personas con Discapacidad:

**4.3.2.1. Derecho a la salud.** El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural. La atención integral a la salud de las personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante será de responsabilidad de la autoridad sanitaria nacional, que la prestará a través la red pública integral de salud.

**4.3.2.2. Derecho a Programas de soporte psicológico y capacitación periódica.** La autoridad sanitaria nacional dictará la normativa que permita implementar programas de soporte psicológico para personas con discapacidad y sus familiares, direccionados hacia una mejor comprensión del manejo integral de la discapacidad; así como, programas de capacitación periódica para las personas que cuidan a personas con discapacidad, los que podrán ser ejecutados por la misma o por los organismos públicos y privados especializados.

**4.3.2.3. Derecho a medicamentos, insumos, ayudas técnicas, producción, disponibilidad y distribución.** La autoridad sanitaria nacional procurará que el Sistema Nacional de Salud cuente con la disponibilidad y distribución oportuna y permanente de medicamentos e insumos gratuitos, requeridos en la atención de discapacidades, enfermedades de las personas con discapacidad y deficiencias o condiciones discapacitantes. Las órtesis, prótesis y otras ayudas técnicas y tecnológicas que reemplacen o compensen las deficiencias anatómicas o funcionales de las personas con discapacidad, serán entregadas gratuitamente por la autoridad sanitaria nacional a través del Sistema Nacional de Salud; que además, garantizará la disponibilidad y distribución de las mismas, cumpliendo con los estándares de calidad establecidos.

El Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades propondrá a la autoridad sanitaria nacional la inclusión en el cuadro nacional de medicamentos, insumos y ayudas técnicas y tecnológicas requeridos para la atención de las personas con discapacidad, de conformidad con la realidad epidemiológica nacional y local.

**4.3.2.4. Derecho a Educación inclusiva.** La autoridad educativa nacional implementará las medidas pertinentes, para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran apoyos técnico-tecnológicos y humanos, tales como personal especializado, temporales o permanentes y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad

física, comunicacional y espacios de aprendizaje, en un establecimiento de educación escolarizada.

**4.3.2.5. Derecho a la cultura.** El Estado a través de la autoridad nacional competente en cultura garantizará a las personas con discapacidad el acceso, participación y disfrute de las actividades culturales, recreativas, artísticas y de esparcimiento; así como también apoyará y fomentará la utilización y el desarrollo de sus habilidades, aptitudes y potencial artístico, creativo e intelectual, implementando mecanismos de accesibilidad.

**4.3.2.6. Derecho al deporte.** El Estado a través de la autoridad nacional competente en deporte y los gobiernos autónomos descentralizados, dentro del ámbito de sus competencias, promoverán programas y acciones para la inclusión, integración y seguridad de las personas con discapacidad a la práctica deportiva, implementando mecanismos de accesibilidad y ayudas técnicas, humanas y financieras a nivel nacional e internacional.

**4.3.2.7. Derecho al trabajo.** Las personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante tienen derecho a acceder a un trabajo remunerado en condiciones de igualdad y a no ser discriminadas en las prácticas relativas al empleo, incluyendo los procedimientos para la aplicación, selección, contratación, capacitación e indemnización de personal y demás condiciones establecidas en los sectores público y privado.

**4.3.2.8. Derecho a la vivienda.** Las personas con discapacidad tendrán derecho a una vivienda digna y adecuada a sus necesidades, con las facilidades de acceso y condiciones, que les permita procurar su mayor grado de autonomía.

*La constitución del Ecuador reconoce una serie de derechos para las personas con discapacidad, que están destinados a aportar oportunidades en distintos aspectos de la vida, ya sea en educación, salud, vivienda, laboral, cultura, deporte, entre otros, los cuales permiten*

*a la persona con discapacidad mediante el ejercicio de los mismos, lograr una buena calidad de vida y que su situación sea más llevadera tanto para él/ella, como para su familia.*

*Los derechos de la persona con discapacidad deben a más de ser reconocidos por la constitución del Ecuador, puestos en práctica por toda la sociedad, ya que el no respetar dichos derechos, afecta tanto a la persona con discapacidad, como a su familia, debido a que el ser rechazados, discriminados y vulnerados sus derechos genera que el estado de ánimo familiar decaiga, ya que si bien es cierto aún existe personas con estos esquemas sociales mal fundamentados, pero la familia es quien hace todo lo humanamente posible para que la persona con discapacidad se sienta a gusto y se sienta parte de la sociedad como un todo integrado que tienes las mismas o más necesidades que el resto de personas, que tiene los mismos derechos, y que sobre todo tiene un gran deseo de mejorar su condición de vida haciendo más llevadera su situación.*

#### **4.3.3. Atribuciones constitucionales del consejo nacional para la igualdad de las Discapacidad**

En el marco del artículo 156 de la Constitución de la República 2008 en el que señala las atribuciones de los Consejos Nacionales de Igualdad sobre la Formulación, Transversalización, Observancia, Seguimiento y Evaluación de las políticas públicas, en las áreas de su competencia.

Bajo la premisa que la política pública responde a un curso de acción de la gestión pública que institucionaliza la intervención pública sobre un problema social identificado como prioritario y que convierte esa acción en Política de Estado, el Consejo Nacional para la igualdad de las Discapacidades realizará:

Formulación: de políticas públicas y herramientas de gestión pública para erradicar la desigualdad y la discriminación que afectan la vida de las personas con discapacidad y sus familias, en coordinación con las entidades rectoras y ejecutoras del Estado; sector privado y sociedad civil.

Transversalización: de las políticas públicas y el principio de igualdad y no discriminación en discapacidades en la planificación institucional de los organismos y entidades del Estado para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

Observancia: de la aplicación de las políticas públicas en discapacidades y el cumplimiento de la normativa nacional e internacional de los derechos humanos de las personas con discapacidad y sus familias a través de mecanismos de control social y rendición de cuentas.

Seguimiento y evaluación: del cumplimiento de las políticas públicas implementadas por los organismos y entidades del Estado de acuerdo a sus competencias, sus presupuestos, resultados e impactos, para el ejercicio y garantía de derechos humanos de las personas con discapacidad y sus familias.

#### **4.3.4 Ejes de políticas en el ámbito de las discapacidades acordes al plan nacional de buen vivir 2017- 2021.**

El diagnóstico y análisis de los avances de la política pública contenida en la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades – ANID para el período comprendido entre los años 2013 - 2017, así como de las brechas de atención, determinó lo siguiente:

##### **1.- Sensibilización**

La sensibilización constituye un eje transversal a todos los ámbitos de la sociedad. Se han realizado importantes esfuerzos al respecto, no obstante se requiere continuar en un proceso de permanente y continuo fortalecimiento para disminuir la discriminación hacia las personas con

discapacidad. Desde CONADIS se ha impulsado y motivado diferentes campañas de sensibilización llegando a aproximadamente 7 millones de ecuatorianos para sensibilizarlos. Entre las campañas de difusión en los medios de comunicación masiva y también utilizando comunicación alternativa, se encuentran:

- Arte y Discapacidad: Obra Teatral “MATICES” dirigida a jóvenes y adultos universitarios; Caravanas artísticas con títeres “ARCO IRIS DE ALEGRÍA” dirigida a niños en instituciones educativas.
- Cuentos infantiles, guías para padres y maestros; y cuadernos de actividades entregados al Ministerio de Educación para su difusión.
- Videos de Historias de Vida de personas con discapacidad y análisis en cine foro.
- Cápsulas informativas de Medidas de Acción Afirmativa en formato accesible difundidas en la página web del CONADIS.
- Vallas publicitarias colocadas en todas las provincias del país.
- Cuñas radiales para la difusión de los servicios en el ámbito de discapacidades y de las medidas de acción afirmativa.
- Curso de sensibilización dirigido a servidores públicos y privados, con un resultado de 205.808 personas sensibilizadas.

Es preciso indicar que pese a los esfuerzos realizados, aún se percibe un desconocimiento de los derechos y medidas de acción afirmativa de las personas con discapacidad por parte de la sociedad ecuatoriana; persistiendo el lenguaje peyorativo y discriminatorio, así como el trato inadecuado. Esta situación exige mayor involucramiento en las acciones de sensibilización para la población ecuatoriana.

## **2.- Participación**

En nuestro país se ha realizado importantes esfuerzos para motivar la participación ciudadana de las personas con discapacidad y sus familias, incluyendo la creación y fortalecimiento de movimientos asociativos.

De manera coordinada entre el Consejo Nacional Electoral y el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, en el año 2016 se ejecutó la “Escuela de Líderes y Lideresas para la Participación Política de Personas con Discapacidad”, con una participación de 1.407 personas con discapacidad y sus familias a nivel nacional.

CONADIS y las Federaciones Nacionales de y para la Discapacidad implementaron la Campaña “Tienen Derecho a Votar”, con incidencia a nivel nacional; dentro de esta Campaña se ha logrado que el Consejo Nacional Electoral implemente mecanismos para fomentar la accesibilidad al voto de personas con discapacidad dentro de los procesos electorales, tales como: Mesa de Atención Preferente, Voto Preferencial, Voto Asistido, Plantillas Braille y Voto en Casa; obteniendo como resultado un 74% y 76% de participación en la primera y segunda vuelta de las últimas elecciones generales del 2017, lo que refleja una muy buena participación electoral, considerando que las personas con discapacidad en el Ecuador tienen voto facultativo y no obligatorio.

Asimismo, el Consejo de Participación Ciudadana y Control Social en coordinación con el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, con el objetivo de fomentar la participación y control de la ciudadanía con discapacidad sobre la gestión de lo público en el ámbito de las discapacidades, en el año 2016 crearon la “Escuela de Formación para la Participación Ciudadana de Personas con Discapacidad”, con una participación de 1.371 personas con discapacidad y sus familias a nivel nacional.

### **3.- Prevención**

Se trata de uno de los ejes de política pública que a pesar de importantes esfuerzos realizados todavía requiere de mayor intervención por parte del Estado. La detección temprana de discapacidades se vio fortalecida por la intervención de la “Misión Solidaria Manuela Espejo”, por medio de la cual se entregaron 1.400 equipos audiológicos a las unidades del Ministerio de Salud Pública para detectar tempranamente pérdidas auditivas en recién nacidos y niños/as. También se desarrollaron los programas de tamizaje neonatal metabólico “Con Pie Derecho” y del neurodesarrollo; con el fin de realizar la detección temprana de discapacidades en recién nacidos y niños de 0 a 3 años.

El tamizaje neonatal metabólico permite la prevención de la discapacidad intelectual y la muerte precoz en los recién nacidos, mediante la detección temprana de los errores congénitos del metabolismo. Desde el año 2012 que se dio inicio, se han analizado 1´159.648 muestras, de las cuales 234 han resultado positivas. Del mismo modo dentro de las normas de atención a la primera infancia, las unidades de atención del Sistema Nacional de Salud realizan la detección temprana de los trastornos del neurodesarrollo, en la cual se evalúan alteraciones del desarrollo psicomotor dando seguimiento a su evolución.

Cabe indicar que la principal dificultad para una efectiva prevención de discapacidades es la escasa difusión de información a la ciudadanía respecto a acciones preventivas en el ambiente laboral, dentro del hogar, actos de violencia, accidentes de tránsito, entre otros.

### **4.- Salud**

La priorización de la inversión en el ámbito de salud por parte del Estado, en los últimos 10 años se tradujo en la ampliación de la cobertura del Sistema Nacional de Salud, con el propósito de garantizar el pleno ejercicio del derecho a la salud por parte de la población, incluyendo a las personas con discapacidad.

Para calificar y acreditar a las personas con discapacidad en todo el territorio nacional, el Ministerio de Salud ha conformado 281 equipos de calificación de discapacidad, que incluyen a 729 profesionales médicos/as, psicólogos/as y trabajadores/as sociales; presentes en 175 cantones del país, quienes son los responsables de establecer los correspondientes tipos, grados y porcentajes de discapacidad.

Las calificaciones son ingresadas en un registro administrativo, denominado Registro Nacional de Discapacidades, para la respectiva emisión del carné de discapacidad. Al mes de Octubre de 2017 se han acreditado 429.475 personas con discapacidad.

Por otra parte, el Ecuador desarrolló el Primer Estudio Biopsicosocial Clínico y Genético de la Discapacidad en el Ecuador: “Misión Solidaria Manuela Espejo” que realizó una búsqueda activa en todo el territorio nacional de personas con discapacidad para su acreditación e identificación de necesidades. Durante su fase de respuesta, que se extendió hasta el año 2013, se entregaron 545.986 ayudas técnicas, insumos, muebles y enseres en los hogares de las personas con discapacidad identificadas dentro del estudio; así como 28.142 audífonos a personas con pérdidas auditivas; se implementaron 30 servicios de rehabilitación del lenguaje en las unidades del Ministerio de Salud Pública, 7 servicios oftalmológicos completos y 1.960 prótesis a personas con amputaciones de miembros.

Adicionalmente se crearon 3 centros de fabricación de órtesis y prótesis con tecnología de punta y 3 unidades móviles para atención de personas con discapacidad en los territorios. Desde el año 2016 estas competencias fueron transferidas al Ministerio de Salud Pública.

#### **4.4. Trabajo Social**

El trabajo social es una profesión y una disciplina que apoya y promueve el cambio y el desarrollo social bajo el principio de la equidad, justicia y la responsabilidad social, promoviendo que se cumplan los derechos humanos y la dignidad para contribuir a una calidad

de vida para las personas mediante el principio de la autogestión. El trabajo social ha sido definido por la asamblea nacional de trabajadores sociales de Estados Unidos de la siguiente manera: “El trabajador social es la actividad profesional que consiste en ayudar a individuos, grupos o comunidades a mejorar o restaurar su capacidad para funcionar socialmente y crear unas condiciones sociales favorables para sus objetivos” (Charles H Zastrow, 2008)

Se la considera como una disciplina que se ocupa de conocer las causas que lo originan al problema y cuáles son las repercusiones o efectos que ocasionan en la vida personal del individuo, así como también buscar estrategias adecuadas para intervenir en el problema, y de esa manera brindarle la atención adecuada y mejore la calidad de vida, con lo referente a la definición de trabajo social de acuerdo a lo manifestado por el autor,< “disciplina que se ocupa de conocer las causas-efectos de los problemas sociales y lograr que los individuos asuman una acción organizada, tanto preventiva como transformadora que los supere” (García & Melian Melian , 1993).Kisnerman 1978 define como:” conjunto de actividades múltiples que conducen a obtener el bienestar económico y social de los individuos, apoyando la acción en los recursos propios de cada individuo y en la comprensión y reconocimiento que, de sus problemas, logre cada cual “.

*El Trabajo Social es una profesión que se caracteriza por fijar su objetivo a trabajar con el lado humano de las personas como un todo integrado que busca un cambio social, está encaminado a la búsqueda de un cambio positivo para la vida de las personas. Esta profesión busca el desarrollo y fortalecimiento de las personas mediante la justicia y la equidad social, los derechos humanos y la responsabilidad colectiva. Primero se la conocía por ser asistencialismo, beneficencia pero hoy por hoy se da el verdadero valor que merece, ya que el profesional en Trabajo Social no soluciona problemas, sino que busca que los actores sociales sean gestores de su propio cambio, que las alternativas de solución sean tomadas por ellos mismos ya que todo depende de la persona con quien se interviene, lo que si es cierto es que*

*el profesional está capacitado para intervenir en distintos ámbitos como es el educativo, en salud, laboral, comunitario, bienestar social, para poder aportar de manera significativa en la búsqueda de equidad y transformación social.*

#### **4.5. Trabajo social con familias y discapacidad**

Según la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS) el Trabajo Social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar.

El trabajo social es una profesión práctica y una disciplina académica que reconoce que los factores históricos, socioeconómicos, culturales, geográficos, políticos y personales interconectados sirven como oportunidades y/o barreras para el bienestar y el desarrollo humano. Las barreras estructurales contribuyen a la perpetuación de las desigualdades, la discriminación, la explotación y la opresión. (FITS, 2014)

El Trabajo Social se define según las Organización de las Naciones Unidas y la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social (IASSW) como la profesión “que promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la autonomía del pueblo, para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teorías sobre 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”.

Richmond (1962), define el Trabajo Social como “el conjunto de métodos que desarrollan la personalidad, reajustando consciente e individualmente al hombre a su medio social”, el Trabajo Social se debe constituir en un tratamiento intensivo y prolongado, enfocado a la comprensión de la vida del cliente en su conjunto y pensando constantemente en el bienestar permanente de las personas con las que se relaciona en su entorno más inmediato.

*De acuerdo a la teoría de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales, el Trabajo Social al ser una profesión basada en la práctica, permite al profesional realizar un trabajo de campo, donde interactúe con la sociedad y realice vinculación con la colectividad, de esta forma se puede evidenciar de manera directa las necesidades y problemáticas de los colectivos sociales. El Trabajo Social busca el cambio y el desarrollo Social, que las personas sean gestoras de su propio cambio, a través del fortalecimiento y potencialización de sus habilidades y capacidades.*

*El trabajo social está encaminado a las distintas problemáticas de nuestra sociedad, busca dar respuesta a través de alternativas de cambio a las personas que se encuentran involucradas en dichas situaciones, pero no da solución al problema sino que enseña al autor/ra, a ser gestora de su propio cambio, en muchos de los casos a través de la potencialización de sus habilidades y capacidades, que le permitan poder superar sus dificultades, brindándole así la oportunidad de demostrarse cuan capaces somos las personas cuando de superarse se trata.*

*Esta disciplina centra su objetivo específicamente en el ser humano y sus necesidades, fijando su intervención, en familias, en grupos de atención prioritaria, en la salud, la educación, lo laboral, las comunidades, en sí en todo lo que abarca la sociedad en general.*

**4.5.1. Intervención con familias.** Recuperando una historia el Trabajo Social ha tenido desde sus orígenes como profesión un fuerte compromiso con la familia. Reynolds (1942) afirma que ninguna otra profesión se ha centrado tan consistentemente como el Trabajo Social en los problemas cotidianos de la vida familiar. Ninguna otra profesión desarrolló tan tempranamente una clara visión acerca de las diversas formas como el ambiente físico y social podía apoyar o dificultar el funcionamiento de la familia. El Trabajo Social fue la primera profesión que se acercó a las familias en el lugar donde ellas vivían, conociéndolas al interior de sus hogares, y esto le permitió desarrollar una comprensión compleja de las familias en su contexto social, que no es atribuible a otros profesionales. (Aylwin, 2002)

Walrond-Skinner (1987), manifiesta que el trabajo con familias siempre está traspasado por valores. Afirma que el trabajo con familias no puede ser neutral, sino que siempre está influido por una determinada concepción o modelo de “normalidad” o de “salud” familiar. Dada esta situación, no existe ningún profesional ni ninguna intervención profesional que no esté orientada por valores. Corresponde al profesional hacer explícito su modelo más que dejar que éste influya su trabajo implícitamente. Esto hará al profesional más consciente de la medida en que sus valores influyen en sus objetivos y estrategias de intervención.

El trabajo con familias es uno de los múltiples campos en los que se ejerce la acción profesional de los trabajadores sociales y, como tal, está sujeto a los principios y exigencias generales que forman parte de la ética profesional. El creciente conocimiento acerca de la familia que los trabajadores sociales fueron acumulando a través de su práctica, los llevó a valorar a la familia, pese a los problemas que en ellas observaban, como un bien humano esencial que era necesario proteger. Especialmente su trabajo con niños vagos y abandonados los llevó a la convicción de que la mejor manera de protegerlos era preservando sus lazos familiares lo más posible.

A partir de estas primeras constataciones, Trabajo Social desarrolló su rica tradición de un trabajo profesional orientado a apoyar, educar y fortalecer a las familias. El trabajador social que interviene con las familias tiene un conocimiento directo de sus necesidades y de la percepción que tienen acerca de las instituciones y sus políticas y programas. (Aylwin, 2002)

La tarea del Trabajo Social en relación con la familia está por constituirse en toda su complejidad. Puede y debe abordar estrategias de ayuda y de servicios a la familia, que están dentro de sus objetivos de transformación de la realidad y fortalecimiento de la calidad de vida de los sectores populares. Trabajar con personas, familias, grupos sociales, comunidades, es hacerlo con las dimensiones plurales de un mismo sujeto popular, que interactúa con los Trabajadores Sociales y otros actores, para lograr la satisfacción de sus necesidades, afianzar su autoestima, recuperar o establecer vínculos sanos en el medio familiar o con otras personas, abordar con intencionalidad transformadora situaciones problemáticas o desarrollar formas organizativas cooperativas y solidarias. (Blanco, 2003)

*De acuerdo a la teoría de Reynolds (1942), reconoce al Trabajo Social como la única profesión que ha dirigido su accionar en los problemas cotidianos de la vida familiar. El Trabajador Social está formado para trabajar con familias de manera integral, en cuanto al funcionamiento y a su entorno, ya que se acerca a las familias en su escenario de vida, en su contexto social, para evidenciar de manera directa la forma en que las familias viven, sus carencias y necesidades lo cual permite que el Trabajador Social sea más consciente al momento de intervenir con valores y ética profesional.*

*La intervención con las familias ha sido desde siempre uno de los campos de intervención de Trabajo Social, ya que al ser el ser humano un ente social su primer agente socializador es la familia, es por ello que se considera a la familia como lo fundamental para el modelo de protección social, más aun si las familias se encuentran en situación de vulnerabilidad al ser*

*excluidas o privadas de sus derechos. A pesar de que han existido cambios en la estructura familiar, esta profesión siempre se ha adaptado tanto a los cambios como a la intervención de distintas disciplinas que han intervenido con familias enriqueciendo y favoreciendo así el abordaje integral e interdisciplinar de las problemáticas familiares.*

#### **4.6. Trabajo social y discapacidad**

Para la autora Nadal (2003), tomada como referencia del libro escrito por Martino, Barrera (2003). El accionar del trabajo social, debe ser una labor sistemática que atienda a la persona y su medio ambiente como un todo integrado. Esta conceptualización del problema, nos lleva a considerar que ya no estamos frente a un niño o adulto discapacitado, sino frente a una familia con uno de sus integrantes discapacitado. En consecuencia el niño o el adulto discapacitado no es él sólo, el eje de atención sería que él mismo comprende a todo el grupo familiar y es así que las necesidades del discapacitado están en relación con las de su familia.

Las necesidades especiales de la persona discapacitada no obstaculizan ver la dinámica del conjunto que constituye su entorno, es decir su familia y su comunidad. En diferente grado, las necesidades de todos los integrantes del grupo familiar son especiales y es por lo tanto que la discapacidad es estudiada desde una perspectiva más amplia, es estudiada como un hecho social, que es capaz de alterar el equilibrio del grupo familiar. Desde este concepto integrador en la atención del niño y su entorno, no se pierden de vista cambios que se producen en su familia, (ej. cambios en la pareja, en la situación económica, en las relaciones sociales de la familia dentro de la comunidad).

La tarea no se debe concentrar en preparar a la familia para facilitar su adaptación a la discapacidad, sino que la misma debe enmarcarse en un proceso sistemático, cuya finalidad es que logren la readaptación, que como grupo familiar deben hacer dentro de la comunidad. En las familias con un hijo discapacitado aparecen alteraciones en su estructura, observándose

cambios en la dinámica de la relación intrafamiliar, que afectan a la dinámica de otras relaciones. Es de considerar que todas las acciones deben dirigirse a la integración social del niño; de acuerdo a las necesidades que presenta en las distintas etapas de su vida y acorde a la patología que padece, a su situación familiar social, económica, etcétera.

Al planificar la integración social, la que tendrá diferentes características según fuere la persona discapacitada y su circunstancia, los requerimientos también serán de variada naturaleza. Esto implica que los sistematicemos a efectos de buscar los recursos adecuados para lograr su satisfacción.

La rehabilitación profesional de las personas con discapacidad, es una actividad interdisciplinaria, intervienen en este proceso, acciones de salud, educación, laborales y en un sentido más amplio, todo lo que signifique atención a personas que por causa de enfermedad o accidente han visto modificada su vida.

La resolución N° 99 de la O.I.T (Organización Internacional del Trabajo) de 1955 establece que “se deberán poner a disposición de todos los individuos, medios de adaptación y readaptación profesionales cualquiera que sea el origen de su invalidez y cualquiera sea su edad, siempre que puedan ser preparados para ejercer un empleo adecuado y tengan perspectivas razonables de obtener y conservar tal empleo”. De aquí que es fundamental trabajar con el niño y su entorno desde la aparición de la patología, atendiendo principalmente lo que conserva y es aprovechable y no lo que ha perdido, para que pueda alcanzar en el futuro un nivel de independencia, a través del desempeño de una tarea acorde a sus capacidades residuales, aptitudes e intereses.

Por rehabilitación profesional se entiende “la recuperación de las personas que sufren alguna desventaja del uso máximo de su capacidad física, mental, social, profesional o económica”. Es por lo tanto una actividad educativa facilitadora, que le provee de los elementos suficientes

para su ubicación en la sociedad, lo que equivale a lograr la auto independencia ya sea en el niño o en el adulto.

El trabajador social desarrolla su acción de la siguiente manera: 1- Evaluando las necesidades del paciente, los recursos de que dispone. 2- Investigación de la dinámica familiar realizada en base a diferentes variables socioculturales, económicas a fin de demostrar la incidencia de las mismas en la problemática de la enfermedad. 3- Preparación de las familias para asimilar en su seno al paciente con estas patologías. 4- Información a la familia sobre la utilización adecuada de los recursos existentes (asesoramiento sobre pensiones, subsidios, becas, pases libres, etc.), educación domiciliaria, medios de transporte, teléfonos.

5- Trabajo grupal para la internalización de pautas tendientes a la continuidad del tratamiento. Esto es muy importante ya que tratándose de menores, quienes no pueden establecer la gravedad de su enfermedad, los ponen en una situación de riesgo futuro abandonando el tratamiento. 6- Estimulación al paciente y su familia para que frente a tratamientos prolongados no pierdan las esperanzas y cumplan con lo indicado, tratando de desterrar ideas no convencionales en cuanto a otros tratamientos o prácticas que no sean las adecuadas. (Nadal, 2003)

*El accionar del Trabajador Social frente a la discapacidad es de gran importancia ya que este no se centra únicamente en la persona con discapacidad como tal, sino también en la familia ya que la discapacidad abarca una serie de situaciones tanto para quien la padece como para quienes viven con esta persona, en ello radica la importancia de un Trabajo Social que brinde una atención integral a la persona con discapacidad en todos los ámbitos ya sea personal, familiar, laboral, académico y cultural, que vaya desde la identificación de necesidades hasta un seguimiento de cumplimiento y continuidad de tratamiento.*

*Como profesión 100% humanista pretende que las personas con discapacidad gocen de buenas condiciones de vida, que tengan fácil acceso al cumplimiento y satisfacción de sus necesidades, que sea su familia la gestora de mejores días y mas no sea dependiente de alguna ayuda que el gobierno ofrece, que los miembros del hogar sientan compromiso por el bienestar de la persona con discapacidad, que las instituciones ofrezcan y provean de servicios de calidad para aportar a mejorar su condición de salud, y que se dé el cumplimiento oportuno de tratamientos y dotación de ayudas técnicas gratuitas a través de la gestión con fundaciones o instituciones que aporten con el bienestar de este sector vulnerable.*

## **5. MATERIALES Y MÉTODOS**

Para la presente investigación se emplearon distintos materiales, métodos y técnicas, mismos que se detallan a continuación:

### **5.1. Materiales**

Los materiales utilizados en la presente investigación fueron:

#### **Materiales bibliográficos**

- Libros
- Artículos científicos
- Tesis
- Citas bibliográficas.

#### **Equipo de computación**

- Laptop
- Internet
- Impresora
- USB

#### **Recursos materiales**

- Material de escritorio
- Cámara fotográfica
- Calculadora
- CDs

#### **Recursos Humanos**

- Investigadora
- Usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja

- Padres de familia del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja
- Personal del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja

## **5.2. Métodos**

En el desarrollo de la presente, se utilizó en tipo de investigación descriptiva, en donde se describe hechos y fenómenos del objeto de estudio, la metodología empleada fue la siguiente:

**5.2.1. Método exploratorio:** este método fue indispensable para la investigación ya que permitió familiarizarse con el objeto de estudio desde una perspectiva general, siendo la puerta de entrada como el primer contacto tanto con las/os usuarios del centro como con las personas que laboran en el mismo, comprendiendo que la problemática encontrada en este sector intervenido, es necesaria abarcarla debido a que es algo que ha estado presente desde mucho tiempo atrás y que afecta directamente a los usuarios de Centro.

**5.2.2. Método inductivo:** a través de este método se pudo realizar el resumen, la introducción, y la discusión de los resultados derivados de la investigación, dichos resultados fueron obtenidos de las encuestas aplicadas a los padres de familia, terapeutas, auxiliares de cuidados infantiles y personal administrativo, los cuales permitieron realizar un contraste con el tema investigado y los resultados conseguidos. Así como también permitió determinar las conclusiones y recomendaciones del trabajo de investigación las mismas que surgen al finalizar la investigación tras haber recopilado información y conocido de cerca cómo influye la atención prioritaria de familia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad de este centro.

**5.2.3. Método deductivo:** Este método en la investigación permitió obtener distintos medios de conocimiento del objeto de investigación ya sea mediante la observación directa, a través de entrevistas o de llamadas telefónicas, donde se pudo conocer el sentir de los familiares frente a la situación de las personas con discapacidad, y de la familia en sí en cuanto a la ardua

labor que representa el cuidado de una personas con discapacidad y más aún cuando tiene un elevado nivel de dependencia hacia el cuidador primario; así mismo este método permitió tener una visión clara y precisa del problema planteado desde el mundo general, hacia los temas particulares.

**5.2.4. Método bibliográfico:** este método permitió dar cumplimiento al primer objetivo específico el cual hace referencia a fundamentar teórica y metodológicamente las categorías de estudio, que son 3, familia, personas con discapacidad y Trabajo Social, para la recolección de información se elaboraron distintas fichas bibliográficas y de marco teórico, mismas que permitieron sistematizar la información recopilada de manera efectiva y precisa.

**5.2.5. Método analítico-sintético:** Este método permitió establecer la relación causa-efecto entre los elementos que componen el objeto de investigación. Con este método se pudo obtener un conocimiento real de cuáles son las causas que generan el problema objeto de estudio, contrastando la información obtenida mediante la observación directa y la información brindada por las y los encuestados. Este método también permitió realizar una síntesis de la información recaudada la misma que facilita el análisis del objeto de estudio.

**5.2.6. Método cualitativo:** Este método en la investigación permitió adentrarse a la realidad del sector intervenido logrando obtener amplia información sobre la familia y cómo afecta a la condición de vida de la persona con discapacidad.

**5.2.7. Método Cuantitativo:** Con este método se pudo obtener respuestas de la población a preguntas específicas que han servido para el diseño de la propuesta de intervención la cual dio respuesta al último objetivo específico de esta investigación.

### **5.3. Técnicas**

En la presente investigación se emplearon diferentes técnicas para la recolección de información, las cuales fueron indispensables para la fundamentación de la misma, entre las mencionadas se indican las siguientes:

**5.3.1. Entrevista:** esta técnica se utilizó al inicio de la investigación, direccionada a la coordinadora del Centro, donde se pudo conocer cuáles son las problemáticas existentes, y en torno al tema de estudio como es el panorama que se avizora dentro de la institución, a través de esta técnica se pudo tener una visión clara en lo que concierne a la familia y las personas con discapacidad y de esta forma obtener información relevante que permitió lograr mejores resultados y así fundamentar la investigación.

Así mismo se realizó una entrevista semi estructurada al personal que labora en esta institución, con la finalidad de conocer desde el posicionamiento de los funcionarios si existe involucramiento por parte de la familia en el cuidado de la persona con discapacidad y como califican la atención que le brindan al mismo.

**5.3.2. Observación directa:** Esta técnica permitió conocer de cerca la situación en la que vive la familia de la persona con discapacidad, para de esta forma relacionar cómo influye la atención prioritaria de la familia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad, así mismo permitió identificar quien es el cuidador primario, sus funciones y como es el cuidado brindado a las personas con discapacidad, con la ayuda de la ficha de observación en la cual se anotaron puntos claves para la investigación.

**5.3.3. Recogida de datos:** Esta técnica permitió seleccionar fuentes bibliográficas que contenga información importante para la investigación dentro de las 3 categorías de estudio como son de la familia, de personas con discapacidad y de Trabajo Social, revisando minuciosamente el contenido de las fuentes de información ya sea primaria secundaria o

terciaria y finalmente elaborando fichas bibliográficas que facilitaron el compendio de dicha información.

**5.3.4. Encuesta:** Esta técnica permitió realizar una serie de preguntas que den respuesta al objeto de estudio y a los objetivos planteados, previa elaboración de un cuestionario se aplicó las encuestas a las y los padres de familia de los usuarios del Centro, dichas encuestas fueron enviadas con los usuarios a sus padres debido a que su asistencia al centro no es frecuente y se debió recurrir a esta forma para obtener información, así mismo se aplicaron encuestas mediante vía telefónica; del mismo modo se aplicó encuestas dirigidas a personal administrativo, terapeutas y auxiliares de cuidado infantil, con esta técnica se pudo realizar la interpretación cuantitativa, mediante estadísticas representadas en gráficos con barras y porcentajes, lo cual permite una mayor comprensión para la interpretación de esta investigación.

#### **5.4. Población y muestra**

El Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja, cuenta con un total de 207 integrantes distribuidos en: 103 usuarios, 9 terapeutas, 2 auxiliares de cuidado infantil, 2 personas administrativas, y 91 representantes o padres de familia. La muestra con la que se trabajó en esta investigación es de 104 personas.

## OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

**Tabla 1.**

*La atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad*

*ELABORACIÓN: Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda*

Variable	Definición	Indicador	Escala
<b>Dependiente Atención prioritaria.</b>	La atención y cuidado que presta la familia a sus miembros más vulnerables o frágiles ha sido y continúa siendo una de las decisivas funciones sociales que esta institución realiza y que, entre otros muchos aspectos, garantiza la reproducción de la cotidianidad. Como parte del proceso de socialización, en el que la familia es un temprano y decisivo agente, se transmite a las nuevas generaciones la responsabilidad que cada miembro de la familia contrae en relación al resto.	Cómo atiende la familia a la persona con discapacidad Pregunta 9 Pregunta 10	Preg. 9  1. Siempre 2. Casi siempre 3. A veces  Preg. 10  1. Madre 2. Padre 3. tíos
<b>Independiente Condiciones de vida de la P.C.D</b>	La familia es el único elemento constante en la vida de la persona con discapacidad y, como tal, es quien mejor va a definir sus necesidades de apoyo; y (b) en la medida en que se ayude a la familia a mejorar su calidad de vida, todos los miembros que la componen estarán en mejor disposición de responder a las necesidades de la persona con discapacidad y contribuirán al logro de su autodeterminación. (Peralta et al. 2010)	Condiciones de vida (satisfacción de necesidades)	1. rehabilitación. 2. terapia 3. salud 4. economía 5. alimentación 6. ocio
<b>Método de Zarit ( medir sobrecarga del cuidador primario de la P.C.D</b>	El <b>Zarit Burden Inventory</b> , conocido en nuestro medio como cuestionario de <b>Zarit</b> (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes.	Baremo	1.46 no sobrecarga 2.47-55 sobrecarga moderada 3.56 sobrecarga intensa
<b>Intervención del T.S.</b>	El accionar del trabajo social, debe ser una labor sistemática que atienda a la persona y su medio ambiente como un todo integrado. Esta conceptualización del problema, nos lleva a considerar que ya no estamos frente a un niño o adulto discapacitado, sino frente a una	ROLES Y FUNCIONES	1. Social 2. Familiar 3. Emocional

---

familia con uno de sus integrantes discapacitado. En consecuencia, el niño o el adulto discapacitado no es él sólo, el eje de atención sería que él mismo comprende a todo el grupo familiar y es así que las necesidades del discapacitado están en relación con las de su familia. Nadal (2003)

---

## 6. RESULTADOS

La presente encuesta se aplicó a los padres de familia/ representantes de las/os usuarios del centro municipal n°1 de la ciudad de Loja con la finalidad de dar respuesta a los objetivos planteados al inicio de la investigación.

**Tabla 1.**

### *Estado civil, edad y sexo de los participantes*

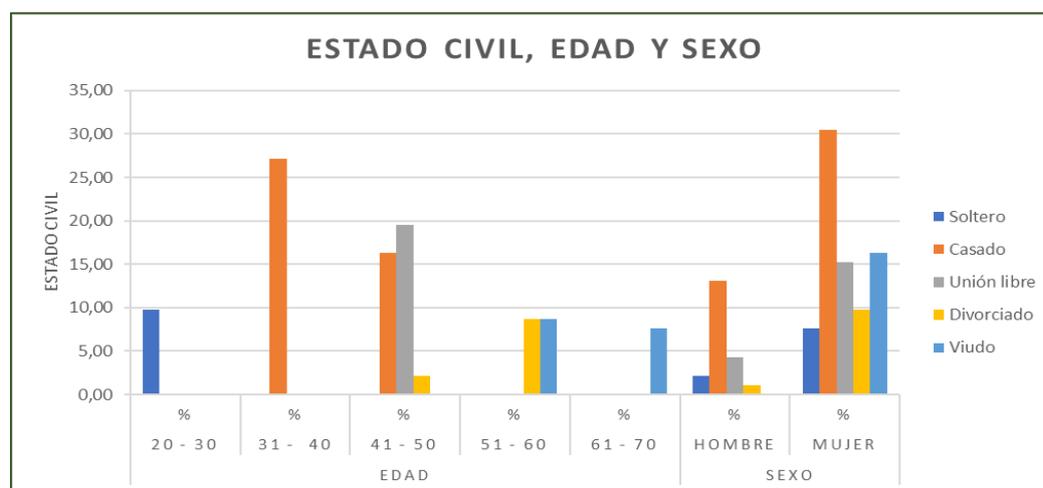
Estado Civil	Edad										Sexo							
	20 - 30		31 - 40		41 - 50		51 - 60		61 - 70		Total		Hombre		Mujer		Total	
	F	%	f	%	f	%	F	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
<b>Soltero</b>	9	9,78	..	.....	..	.....	..	.....	..	.....	9	9,78	2	2,17	7	7,61	9	9,78
<b>Casado</b>	..	.....	25	27,17	15	16,30	..	.....	..	.....	40	43,48	12	13,04	28	30,43	40	43,48
<b>Unión libre</b>	..	.....	..	.....	18	19,57	..	.....	..	.....	18	19,57	4	4,35	14	15,22	18	19,57
<b>Divorciado</b>	..	.....	..	.....	2	2,17	8	8,70	.	.....	10	10,87	1	1,09	9	9,78	10	10,87
<b>Viudo</b>	..	.....	..	.....	..	.....	8	8,70	7	7,61	15	16,30	..	.....	15	16,30	15	16,30
<b>Total</b>	9	9,78	25	27,17	35	38,04	16	17,39	7	7,61	92	100,00	19	20,65	73	79,35	92	100,00

**FUENTE:** Encuesta aplicada a padres de familia/representantes de usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja.

**ELABORACIÓN:** Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

**Ilustración 1.**

### *Estado civil, edad y sexo de los participantes*



**FUENTE:** Encuesta aplicada a padres de familia/representantes de usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja.

**ELABORACIÓN:** Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

### **Interpretación cuantitativa**

La tabla 2. Muestra los datos generales, en donde las personas que asisten al centro municipal representan un 19.57% en unión libre entre 41-50 años de edad, seguidos por un 16.3% los casados que corresponden al mismo intervalo de años y en cuanto al sexo representan en su mayor parte las mujeres con un 30.43% que se encuentran en estado civil casadas.

### **Análisis cualitativo**

Las y los usuarios que asisten a este centro Municipal, cuentan en su gran mayoría con representantes mujeres, quienes les acompañan constantemente a las distintas actividades ya sean acordes a los requerimientos del centro como actividades particulares; así mismo se puede observar que existen representantes hombres que en su minoría asumen este rol dentro de la institución. En base a los datos obtenidos se observa que existe una gran mayoría de personas encuestadas considerados como población económicamente activa, y una minoría que no están dentro de este parámetro debido a que corresponden al grupo de tercera edad.

Es evidente que la mayor parte de representantes encuestados han contraído matrimonio, lo que quiere decir que representan una familia con creencias tradicionales que conservan la cultura de sus antepasados, de cumplir con este sacramento para así construir una familia y a su vez un hogar, esto significa que dentro del hogar existe una organización y distribución de actividades para el cuidado de la persona con discapacidad, puesto que es un hogar conformado por las dos figuras paternas que representan jerarquía y orden y quienes a más de designar actividades educan mediante el ejemplo.

Por otra parte, con una minoría se puede observar que existen representantes con estado civil soltero, lo que permite asumir que no existe un comprometimiento para involucrarse dentro de

actividades del hogar, ya que su presencia puede ser esporádica, lo que no permite un conocimiento claro acerca del diario vivir de la persona con discapacidad y de sus necesidades.

**Tabla 2.**

***Nivel de educación, cabeza de hogar y sustentabilidad económica***

<b>ACTIVIDAD ECONOMICA QUE SUSTENTA SU HOGAR</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>Trabajo ocasional</b>	41	44,57
<b>Empleado publico</b>	20	21,74
<b>Empleado privado</b>	23	25,00
<b>Bono, jubilación, no contesta, ayuda familiar</b>	8	8,70
<b>Total</b>	92	100

**FUENTE:** Encuesta aplicada a padres de familia/representantes de usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja.

**ELABORACIÓN:** Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

**Ilustración 2.**

***Actividad económica***



**FUENTE:** Encuesta aplicada a padres de familia/representantes de usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja.

**ELABORACIÓN:** Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

**Interpretación cuantitativa**

De la encuesta aplicada a los y las representantes de las personas con discapacidad determina que las actividades económicas que sustentan el hogar es el 41% trabajo ocasional; el 23% empleado privado; el 20% empleado público; finalmente el 8% perciben ingresos de bono, jubilación, ayuda familiar.

## **Análisis cualitativo**

Como se puede observar en las encuestas aplicadas la mayor parte de las actividades que sustentan el hogar son realizadas por personas que no tienen un empleo asegurado que les permita sostener las necesidades diarias de la persona con discapacidad es decir que tienen un trabajo ocasional, por ello muchas veces no pueden brindarle la atención necesaria que requiere este grupo prioritario. Por otra parte, se evidencia que existen actividades económicas que ayudan a mejorar las condiciones de vida que tienen los representantes ya que cuentan con empleos fijos y formales de esta manera coadyuvando al mejoramiento de la calidad de vida y bienestar integral de las personas con discapacidad.

Para aquellos proveedores del hogar, es una situación muy difícil la que atraviesan en el día a día, ya que a más de solventar los gastos del hogar deben también procurar mejores días para la persona con discapacidad, es muy notorio que existen muchas limitantes en cuanto al acceso en atención médica o en oportunidades que brinden mejores condiciones en la vida de la persona con discapacidad, por cuanto al factor económico, ya que si bien es cierto en el centro Municipal N°1, la atención tiene bajo costo, pero cuando no existen suficientes ingresos económicos, por más baja que sea la pensión no se puede cubrir dicho gasto.

**Tabla 3.**

**Actividades en las que colaboran los miembros del hogar**

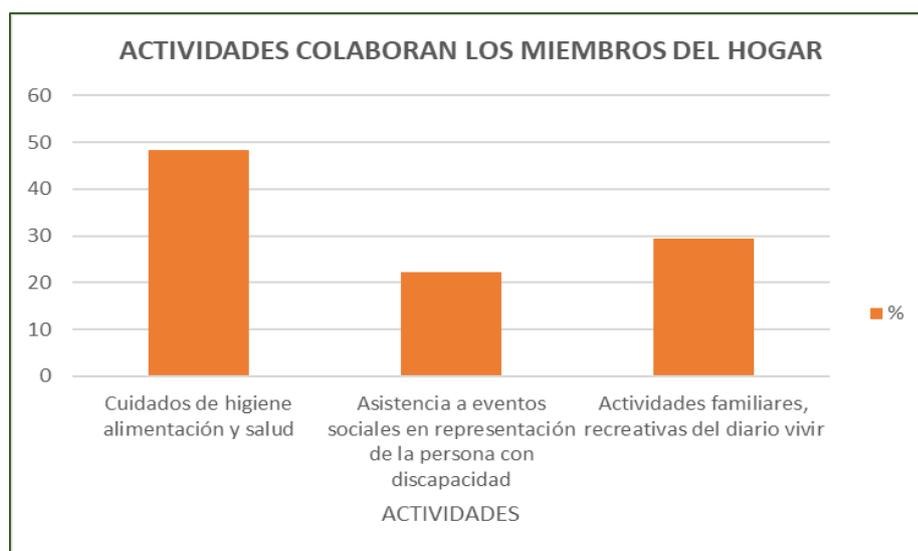
ACTIVIDADES	F	%
Cuidados de higiene alimentación y salud	61	48,41
Asistencia a eventos sociales en representación de la persona con discapacidad	28	22,22
Actividades familiares, recreativas del diario vivir	37	29,37
<b>Total</b>	<b>126</b>	<b>100,00</b>

**FUENTE:** Encuesta aplicada a padres de familia/representantes de usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja.

**ELABORACIÓN:** Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

**Ilustración 3.**

**Actividades que colaboran los miembros del hogar**



**FUENTE:** Encuesta aplicada a padres de familia/representantes de usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja.

**ELABORACIÓN:** Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

**Interpretación cuantitativa**

De acuerdo a los resultados obtenidos, el 48,41% de miembros del hogar colaboran en cuidados de higiene, alimentación y salud; y el 22,22% en Asistencia a eventos sociales en representación de la persona con discapacidad.

## **Interpretación cualitativa**

Es muy importante la inclusión de la familia dentro de las actividades de las personas con discapacidad, ya que brinda estabilidad emocional para ellos y además porque se debe considerar que estas personas necesitan de diferentes cuidados y actividades sociales, que son necesarios para relacionarse con la sociedad. Esto significa que, en hogares con personas con discapacidad, las actividades en donde más se involucra la familia es en el cuidado de higiene, alimentación y salud, que son cuidados básicos de suma importancia para estas personas, como también se da tiempo a la familia para actividades recreacionales y eventos sociales, que implican fuertemente dentro de la psicología de las personas debido a que le da la oportunidad de explorar la realidad no solo desde su perspectiva sino también basándose en los criterios y pensamientos de sus seres queridos, quienes le enseñan que el mundo exterior está rodeado de personas que no siempre pueden ser benéficas para él o ella, lo cual lo prepara para situaciones que de una u otra forma se pueden presentar en el transcurrir de su vida.

Es importante reconocer que la responsabilidad en cuanto al cuidado de la persona con discapacidad debe ser compartida para que así se respete el espacio de cada miembro del hogar en cuanto a sus actividades diarias, aportando en su salud mental ya que con la ayuda de todos no se centra el trabajo en una sola persona, dando espacio a actividades que le ayuden a salir de la rutina diaria.

**Tabla 4.**

***Cuidador primario y actividades que incluyen a la familia***

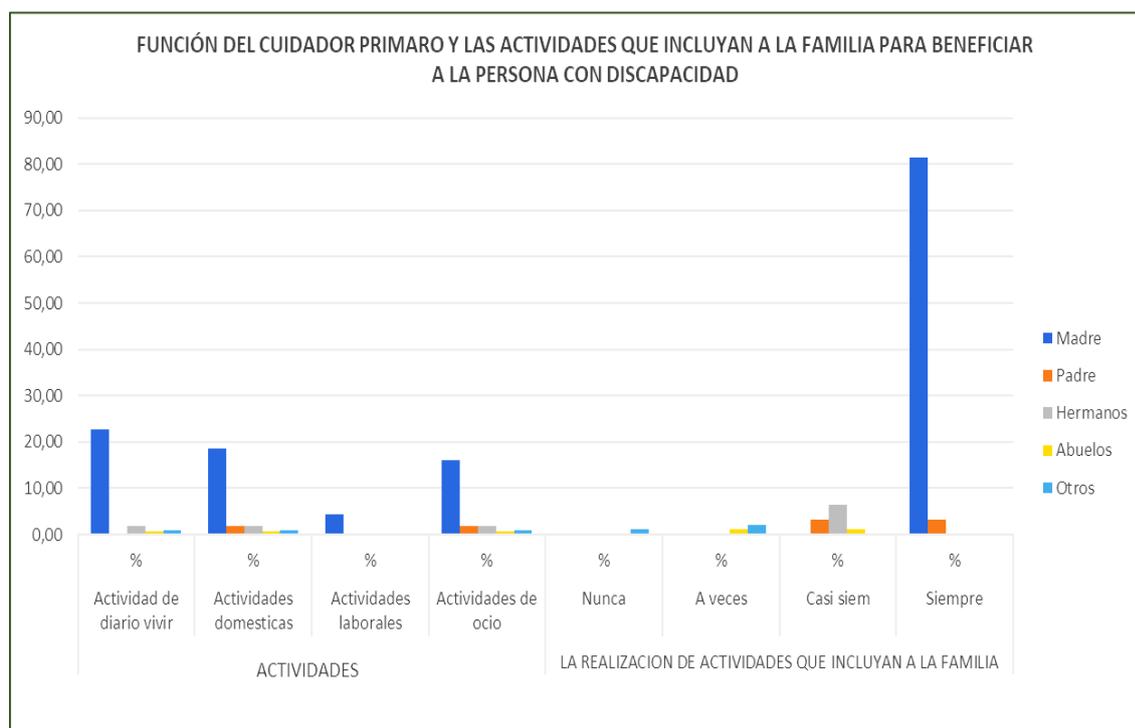
CUIDADOR PRIMARIO	ACTIVIDADES										LA REALIZACION DE ACTIVIDADES QUE INCLUYAN A LA FAMILIA											
	Cuidado físico e higiene		Actividad de diario vivir		Actividades domesticas		Actividades laborales		Actividades de ocio		Total		Nunca		A veces		Casi siempre		Siempre		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Madre	75	22,80	75	22,80	61	18,54	14	4,26	53	16,11	278	84,50	..	.....	..	.....	..	.....	75	81,52	75	81,52
Padre	6	1,82	..	.....	6	1,82	..	.....	6	1,82	18	5,47	..	.....	..	.....	3	3,26	3	3,26	6	6,52
Hermanos	..	.....	6	1,82	6	1,82	..	.....	6	1,82	18	5,47	..	.....	..	.....	6	6,52	..	.....	6	6,52
Abuelos	..	.....	2	0,61	2	0,61	..	.....	2	0,61	6	1,82	..	.....	1	1,09	1	1,09	..	.....	2	2,17
Otros	..	.....	3	0,91	3	0,91	..	.....	3	0,91	9	2,74	1	1,09	2	2,17	..	.....	..	.....	3	3,26
Total	81	24,62	86	26,14	78	23,71	14	4,26	70	21,28	329	100,00	1	1,09	3	3,26	10	10,87	78	84,78	92	100,00

**FUENTE:** Encuesta aplicada a padres de familia/representantes de usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja.

**ELABORACIÓN:** Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

**Ilustración 4.**

***Función del cuidador primario y las actividades que incluyen a la familia***



**FUENTE:** Encuesta aplicada a padres de familia/representantes de usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja.

**ELABORACIÓN:** Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

### **Interpretación cuantitativa**

Se evidencia que de los datos arrojados por la encuesta el cuidado principal de personas dependientes como se puede mostrar es la madre con el 22.80% es encargada de cuidado físico e higiene, actividades del diario vivir además de ser la encargada de las distintas tareas en el hogar, con respecto al cuidado que brinda los padres es mínimo en comparación con el de las madres y está representado por 1.82% en actividades domésticas y tiempo de ocio brindado a sus hijos/as con discapacidad, igualmente se puede apreciar que en esta misma proporción los hermanos de estas personas dependientes colaboran en el hogar con las actividades diarias.

### **Análisis cualitativo**

Las personas con discapacidad necesitan del cuidado necesario para poder subsistir desde sus necesidad más profundas, es importante mencionar que se puede especificar que la persona quien se encarga de la atención y la cual se considera como cuidador primario es la madre, ya que la misma está involucrada en las actividades de diario vivir y actividades domésticas, actividad de ocio y actividad laboral. Esto significa que en hogares con personas con discapacidad así como en cualquier familia, generalmente es la madre quien está frente a las actividades que generan bienestar al núcleo familiar, referente que brinda la oportunidad de darse cuenta que la discapacidad no marca la diferencia sin embargo es necesario hacer conciencia crítica de que esto es una condición de vida.

Así mismo se evidencia que las personas encuestadas consideran que la familia es el núcleo de la sociedad, de tal modo que cuando se cuenta con la participación activa de los miembros del hogar en actividades de cualquier índole, surge un bienestar en la persona con discapacidad quien siente el respaldo y apoyo de sus seres queridos en momentos importantes de su vida; el ser humano al ser un ente sociable debe estar rodeado de personas y en el grafico N° 4 se lo puede evidenciar puesto a que las y los representantes manifiestan que las actividades donde se involucre a la familia en sus totalidad siempre será beneficioso para la persona con

discapacidad, ya que a más de ser una muestra de consideración y estima, representa una oportunidad para conocer sobre el cuidado de dichas personas; así mismo estas actividades permiten su desenvolvimiento en un contexto social, con el fin de elevar su autoestima.

Es importante recalcar que a simple vista se puede notar que es la mujer quien esta inmiscuida mayormente en temas de cuidado, de hogar, de aseo entre otros, demostrando que este es un rol que la sociedad ha impuesto a las mujeres y que es diferente en el caso de los hombres, debido a que ellos no participan de las mismas actividades, lo cual significa que aún no se ha logrado sensibilizar a la sociedad de que esta es una gran labor que requiere del apoyo mutuo tanto de la madre como del padre y de toda la familia.

**Tabla 5.**

*Actividades colaboran las trabajadoras sociales*

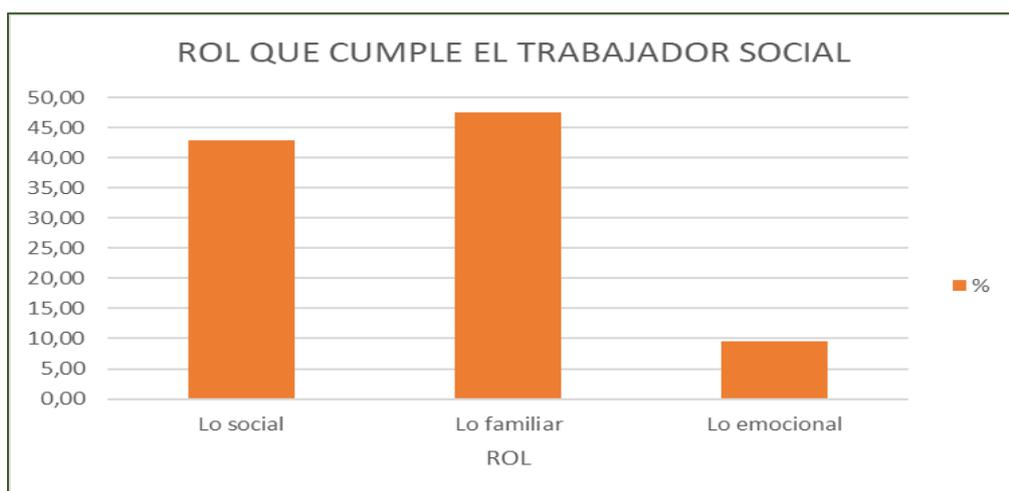
<b>ROL QUE CUMPLE EL TRABAJO SOCIAL</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>Lo social</b>	9	42,86
<b>Lo familiar</b>	10	47,62
<b>Lo emocional</b>	2	9,52
<b>Total</b>	21	100,00

*FUENTE: Encuesta aplicada a padres de familia/representantes de usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja.*

*ELABORACIÓN: Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda*

**Ilustración 5.**

*Rol que cumple el/la trabajadora social*



*FUENTE: Encuesta aplicada a padres de familia/representantes de usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja.*

*ELABORACIÓN: Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda*

**Interpretación cuantitativa**

En cuanto a las actividades que realizan Trabajo Social, se encuentra con 47,62% en lo familiar, y un 9,52% en lo emocional.

**Análisis cualitativo**

La función que cumple el profesional en Trabajo Social es abarcativa ya que pretende atender tanto lo social, lo familiar y lo emocional, es por ello que se evidencia según los

resultados obtenidos, que la actividad que mayormente se realiza es en cuanto a lo familiar, debido a que la discapacidad a más de afectar a la persona que la padece, afecta de forma directa a sus familiares, ya que son ellos quienes deben dedicar gran parte de su tiempo y de su vida a brindar atención y cuidado de la persona con discapacidad, afecta tanto su parte emocional como social, puesto que reemplazan actividades de su preferencia por dar la atención pertinente a su familiar.

Se observa que en menor parte interviene con lo emocional, lo cual a manera de sugerencia considero que se debe dar mayor atención ya que la parte emocional se ve estrechamente ligada al cuidado de la persona con discapacidad al igual que a su familia, es importante cuidar lo emocional ya que así se puede garantizar que la persona con discapacidad se encuentre estable en sus sentimientos y emociones, evitando aspectos negativos que pueden alterar su estado de ánimo, y por ende acarrear problemas que afecten su diario vivir.

**Tabla 6.**

***Condiciones del cuidador que más afectan al buen vivir del discapacitado***

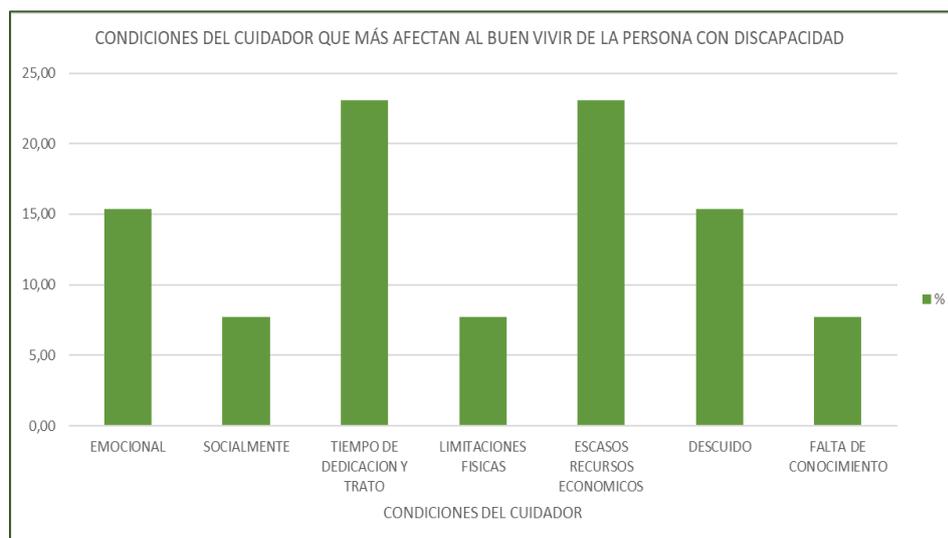
<b>CONDICIONES DEL CUIDADOR QUE MÁS AFECTAN AL BUEN VIVIR DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>Emocional</b>	2	15,38
<b>Socialmente</b>	1	7,69
<b>Tiempo de dedicación y trato</b>	3	23,08
<b>Limitaciones físicas</b>	1	7,69
<b>Escasos recursos económicos</b>	3	23,08
<b>Descuido</b>	2	15,38
<b>Falta de conocimiento</b>	1	7,69
<b>Total</b>	13	100,00

*FUENTE:* Encuesta aplicada a padres de familia/representantes de usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja.

*ELABORACIÓN:* Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

**Ilustración 6.**

***Condiciones del cuidador que más afectan al buen vivir del discapacitado***



*FUENTE:* Encuesta aplicada a padres de familia/representantes de usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja.

*ELABORACIÓN:* Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

**Interpretación cuantitativa**

Según los datos obtenidos en cuanto a las condiciones del cuidador que más afectan al buen vivir de las personas con discapacidad, el 23,08% manifiesta que es el tiempo de dedicación,

trato y escasos recursos económicos; mientras que el 7,69% indica que la falta de conocimiento y en el aspecto social.

### **Análisis cualitativo**

Es evidente que existen condiciones del cuidador primario que afectan al buen vivir de las personas con discapacidad, puesto que el cuidador/a es quien mantiene contacto humano más estrecho con ellos, por ende conoce de cerca la situación de la persona con discapacidad, como se puede notar una gran mayoría de representantes manifiestan que el tiempo de dedicación, el trato y los escasos recursos económicos, son condiciones que afectan gravemente a la persona con discapacidad ya que no le permite alcanzar un estilo de vida apropiado basado en buenas condiciones de vida, lo cual genera malestar en la familia, ya que al no poder cubrir sus necesidades por tener un ingreso económico inestable y mínimo, causa que el ambiente familiar se torne tenso y preocupante.

Situación como la mencionada repercute en el tiempo de dedicación ya que se lo emplea a actividades que generen ingresos para cubrir dichas necesidades y esto a su vez se ve reflejado en el trato que se da a la persona con discapacidad; se puede observar también que un grupo minoritario manifiesta que las condiciones sociales y el poco conocimiento afectan al buen vivir de la persona con discapacidad ya que al no tener comprensión acertada acerca de cuidado y atención, se puede cometer errores que exponen a la persona con discapacidad, tanto en su salud como en sus actividades diarias, así mismo el sentirse afectado socialmente, genera que la familia excluya a la persona con discapacidad de eventos sociales, orillándola a permanecer oculto en su vivienda negando la oportunidad de interactuar con otras personas.

Para que la persona con discapacidad goce de buenas condiciones de vida necesita indudablemente tanto del apoyo y cuidado de todos los miembros del hogar, como de la ayuda ya sea técnica o económica del estado, que garantice el cumplimiento de uno de sus objetivos

del Plan Nacional del Buen Vivir que manifiesta garantizar la calidad de vida de la población. De este modo las personas con discapacidad pueden tener un trato digno y una vida digna basada en el respeto de sus derechos.

## **ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A TERAPISTAS DEL CENTRO MUNICIPAL N°1 DE LA CIUDAD DE LOJA**

En cuanto a los resultados obtenidos en la entrevista aplicada a terapeutas y auxiliares de terapia del Centro municipal N°1 de la ciudad de Loja, se observa que existe personal profesional capacitado en Psicorrehabilitación y Trabajo Social, mismos que diariamente brindan terapias y acompañamiento a sus usuarios, buscando alcanzar una notable mejora en cuanto a sus problemas físicos e intelectuales como también familiares y emocionales; en nuestro medio es frecuente observar personas con discapacidad desempeñándose en distintos ámbitos, sin embargo existen factores que pueden afectar la estabilidad emocional de estas personas, tal es el caso de las limitaciones físicas e intelectuales, las cuales impiden un desenvolvimiento efectivo en el competitivo mundo laboral.

Otra causa es el rechazo social al cual deben enfrentarse las personas con discapacidad y sus familias, ya que en nuestra sociedad actual aún existen casos de rechazo o discriminación por la condición de ser de las personas que padecen discapacidad, El rechazo a las personas con discapacidad es un problema social que debería ser tema de interés de todas las personas ya que al igual que todos, ellos deberían tener las mismas oportunidades de acuerdo a su capacidad y a sus derechos que legalmente les corresponde, es importante considerar que no por tener una limitación física o motriz, auditiva, visual, e intelectual las personas sean improductivos, ya que éstas pueden desempeñar diversos roles de manera eficaz.

El incluir en eventos sociales la participación de personas con discapacidad, resulta muy beneficioso ya que así ellos se sienten personas útiles a la sociedad, capaces de intervenir como cualquier otra persona en temas culturales, mejorando su estado de ánimo, autoestima y motivándolo a formar parte activa de la sociedad.

Un tema importante para analizar es la familia y su involucramiento en el cuidado de la persona con discapacidad, recalcando que en la mayoría de los usuarios/as de este centro el cuidador primario es la madre, quien está presente en todo asunto relacionado con su hijo/a ya sea en el centro o en el diario vivir; la familia se constituye en una organización insustituible para el desarrollo social, afectivo y emocional de las personas, sobre todo para los miembros del hogar que tienen alguna discapacidad, ya que la familia es elemental en la vida de las persona con discapacidad, puesto que se encarga de velar por su bienestar a través de la realización de distintas actividades que aportan a que puedan gozar de buenas condiciones de vida.

La familia dedica gran parte de su tiempo a actividades del diario vivir, y actividades que conciernen con el cuidado de la persona con discapacidad, esto se puede evidenciar con los datos obtenidos los cuales reflejan que en su mayoría, la familia se encarga del cuidado físico e higiene, actividades domésticas, de ocio; mientras que una minoría se dedican también a actividades laborales, compartiendo así su tiempo a su trabajo y al cuidado de la persona con discapacidad; es importante mencionar que los resultados arrojan que el cuidado que brinda la familia a la persona con discapacidad es bueno, lo que permite analizar que la familia entrega su mejor esfuerzo y dedicación al cuidado y bienestar de sus familiares con discapacidad.

A pesar que no toda la familia se involucra al 100%, es el cuidador primario quien sí está en todo momento pendiente de que nada haga falta en la vida de estos seres inocentes que necesitan sobremanera del cuidado y protección especial de su familia. Si bien es cierto el cuidador primario es quien brinda atención y cuidado a la persona con discapacidad, sin embargo este miembro de la familia también se ve afectado emocional y socialmente ya que dedica la mayor parte de su tiempo a su hijo/a o familiar con discapacidad, dejando de lado sus actividades o sumándolas a su rutina diaria, lo cual significa que existe una carga muy pesada

al momento de mantener un hogar y dedicarse por completo al cuidado de la persona con discapacidad.

Lo que puede resultar preocupante es que si el cuidador primario por cualquier motivo sufre algún daño físico por sobrecarga en el cuidado diario, la persona con discapacidad no contaría con atención prioritaria dentro del hogar, de tal modo que no gozaría de buenas condiciones de vida; el factor económico es otra condición del cuidador que repercute en el buen vivir de la persona con discapacidad, debido a que si los ingresos económicos no son suficientes, el cuidador primario buscará un ingreso extra, empleando su tiempo a un trabajo y descuidando en cierta parte el cuidado y atención de su familiar o hijo/a con discapacidad.

Finalmente es de vital importancia abordar el tema de la intervención profesional de Trabajo Social, ya que en cuanto a las personas con discapacidad la intervención es abarcativa puesto que integra lo social, emocional y familiar, teniendo presente que una persona con discapacidad no tiene que generar en sí mismo angustia, lo que genera preocupación es la discriminación, rechazo o exclusión es lo que genera sufrimiento, ya que la sociedad impone aislamiento, y por ende restringe socialmente a las personas por su discapacidad.

Es por ello que el profesional en Trabajo Social involucra en eventos sociales, culturales a las personas con discapacidad, haciéndolas participes de este tipo de eventos demostrando su capacidad para ser parte de esta planificación, así mismo busca que no sean rechazadas socialmente, y se emplee un lenguaje inclusivo, donde se pueda dejar de lado todo tipo de rechazo social hacia ellos/as, brindándoles oportunidades en distintos ámbitos de ser partícipes en temas y eventos importantes; en cuanto a lo emocional cuida el lado afectivo y emocional de las personas con discapacidad y de sus familias, ya que el diario vivir cargado de emociones a veces negativas puede ser un factor causante de malestares que afecten el sano desarrollo de estas personas.

Es importante cuidar el aspecto emocional puesto que si la familia y la persona con discapacidad, están emocionalmente bien, pueden realizar sus actividades con normalidad sin afectaciones ni desequilibrios emocionales que perturben su desenvolvimiento, el objetivo aquí es lograr un bienestar emocional que permita la tranquilidad y el goce de salud emocional tanto para la persona con discapacidad como para su familia; en cuanto a lo familiar el profesional busca alcanzar el involucramiento efectivo de los miembros del hogar en el cuidado de la persona con discapacidad, que cada uno de ellos se sienta parte fundamental y aporte de manera activa y responsable en el bienestar físico y emocional de la persona con discapacidad.

Así mismo el profesional busca la armonía familiar, con el fin de que la persona se desenvuelva en un ambiente acogedor, de paz y tranquilidad que le brinde confianza y seguridad pero sobre todo cuidado y protección. La familia es indispensable en el proceso terapéutico, por ende es fundamental su presencia y acompañamiento en terapias, para que así pueda ser una apoyo y ayuda no solo en cuanto al cuidado sino también en la rehabilitación de la persona con discapacidad.

La Trabajadora Social del Centro Municipal N°1, realiza diversas actividades, entre ellas se destaca el seguimiento que realiza a las personas con discapacidad para verificar que se le esté brindando el servicio que requiere dependiendo de su necesidad, así mismo brinda acompañamiento a la familia en la rehabilitación del usuario, realiza visitas domiciliarias para conocer cuál es el ambiente en que se desenvuelve la persona con discapacidad, y como es el cuidado que esta recibe, la intervención del profesional en este centro es de gran importancia ya que genera espacios en los que la familia puede ser escuchada en sus necesidades o afectaciones que surgen en el cuidado y atención de su familiar con discapacidad.

Una actividad que se realiza frecuentemente es el estudio socioeconómico para conocer la capacidad de pago de la familia y poder realizar la exoneración en la cancelación del servicio

de rehabilitación que ofrece este centro; se realizan también actividades complementarias que permite la potencialización de habilidades de este grupo de atención prioritaria y también fomentar la inclusión de la familia en la rehabilitación.

En la búsqueda de sugerencias para lograr un mayor involucramiento de familia en el cuidado de la persona con discapacidad, se ha obtenido una serie de posibles alternativas para mejorar esta situación, siendo así que brindar charlas y talleres de sensibilización y motivación, serían muy beneficiosos, ya que toda la familia sería consiente de que el cuidado de las personas con discapacidad es una tarea que requiere de tiempo, esfuerzo, dedicación y sobretodo amor, y que el centrar todas estas actividades a una persona puede perjudicar en su salud o bienestar emocional; el apoyo emocional es otra alternativa, ya que el sentirse respaldados o apoyados es muy alentador al momento de dedicar la vida al cuidado de un ser querido que requiere de atención permanente.

finalmente el realizar actividades recreativas puede ayudar a fortalecer lazos familiares, forjando a un compromiso de ayuda y compromiso por ser parte de un cambio para la persona con discapacidad, en el cuidado y bienestar pero sobre todo un cambio en los estereotipos de nuestra sociedad, porque las personas con discapacidad para cada familia que cuenta con un integrante así, representa una bendición y es por ello que todo el trabajo realizado por más duro que sea, vale la pena y se convierte en ligero, porque la sonrisa y prosperidad de estas personas, es la mejor recompensa ante tan grande esfuerzo y sacrificio.

## **RESULTADOS ESCALA DE ZARIT**

La escala de Zarit es una herramienta para medir el nivel de carga en las labores del cuidador y así prevenir posibles condiciones de salud derivadas de una labor excesiva. Consiste en una tabla con 22 preguntas cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). El Objetivo de la Escala Zarit es medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como

calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado.

De acuerdo con este enfoque, Zarit, en 1983, a partir del modelo biopsicosocial del estrés, diseñó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (EZ), que es la más utilizada a nivel internacional; Ésta es una prueba que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. PRIETO (2015).

Las/os cuidadores principales, también llamados primarios, asumen la total responsabilidad en el cuidado con base en ayuda formal o informal que reciban. La sobrecarga se entiende como el grado en que la persona cuidadora observa que el cuidado influye en diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica. Además, también puede definirse como el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien.

Las/os cuidadores constituyen una población con alto riesgo de sufrir enfermedades psíquicas; una de las consecuencias negativas del cuidado son los síntomas depresivos y ansiosos. Ser cuidador/a también se relaciona con problemas en la salud física; además, los cuidadores/as pueden sufrir de acumulación de estresores frente a los que están desprovistos de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a las situaciones.

El individuo que proporciona cuidado se enfrenta a diversos factores estresantes y su respuesta depende de determinados mediadores, como la forma en que se valora la situación, los recursos disponibles y el apoyo social.

De acuerdo a los resultados obtenidos en la aplicación del instrumento Zarit, para medir la sobrecarga del cuidador primario de la persona con discapacidad, se determina que existen 5 representantes que no presentan sobrecarga en el cuidado de la persona con discapacidad; existen 22 representantes con un nivel de sobrecarga moderado y 18 representantes con sobrecarga intensa, esto permite evidenciar que existen personas que no sufren de sobrecarga más sin embargo un gran número de cuidadores se ubican en rangos de sobrecarga moderada

y sobrecarga intensa, lo cual es alarmante ya que esto puede acarrear problemas graves para él o la cuidadora quien al verse saturada de ciertos factores en el cuidado y atención de la persona con discapacidad y de su familia puede tener problemas en cuanto al estrés, ansiedad, cansancio mental y físico, entre otros, mismos que contribuyen a que se vea afectada las condiciones de vida de su familiar que necesita de su cuidado.

Es por ello la importancia de sensibilizar y crear conciencia en los miembros del hogar que el cuidado de la persona con discapacidad es más que una tarea un compromiso de todos, ya que es una persona que requiere del afecto, estima, apoyo, cuidado y atención de sus seres queridos y de personal capacitado para que brinde rehabilitación, cuidado médico y atención especializada en su problema de salud.

Frente a estos resultados es necesaria la intervención profesional que pueda brindar capacitación y orientación a las cuidadoras/es primarios, para que su salud no se vea afectada por la sobrecarga en el cuidado de su representado ya que se expone a que en un futuro ya no se encuentre presente para seguir cuidando de su ser querido y como muchos de los entrevistados manifiestan, lo único que ellos necesitan es que Dios conceda muchos años de vida y salud para poder seguir cuidando a sus familiares con discapacidad ya que ellos son su impulso y su alegría, que a pesar del gran sacrificio que se realiza cotidianamente, la mejor recompensa al terminar el día es ver que su familiar se encuentra bien y que su cuidado le garantiza una vida digna.

A pesar de la existencia notoria de sobrecarga en los representantes de usuarios del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja, llama la atención el amor y dedicación de sus cuidadores, quienes manifiestan que todo lo relacionado a ellos lo hacen con amor desinteresado porque ellos son seres indefensos y nobles que lo único que hacen en esta sociedad es irradiar de amor a quienes los rodean, y una sonrisa un abrazo o un gesto de cariño es la mejor recompensa para

aquellas personas que dedican su vida entera al cuidado y atención de las personas con discapacidad.

Mediante la aplicación de este instrumento se da cumplimiento al objetivo número 2 de este trabajo el cual busca Caracterizar las condiciones de edad, salud, educación y laboral del cuidador principal de la persona con discapacidad, para de este modo determinar cómo afecta el derivar la responsabilidad a una sola persona del hogar y que esta no sea compartida con los demás integrantes de la familia.

## 7. DISCUSIÓN

La familia es el pilar fundamental de la sociedad, es donde las personas se forman en valores y principios que después serán proyectados a la sociedad, la familia como tal representa una figura de vital importancia en el crecimiento integral de las personas y más aún en hogares de personas con discapacidad, donde la realidad es diferente y el esfuerzo por lograr el bienestar familiar es mucho más grande, el presente trabajo tuvo como propósito principal conocer como incide la atención prioritaria de la familia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad en el Centro Municipal N° 1 de la Ciudad de Loja, para ello se plantearon los siguientes objetivos:

### **Objetivo 1.- Fundamentar teórica y metodológicamente la atención prioritaria de las familias y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad.**

Según Barbadillo, (2008). La atención y cuidado que presta la familia a sus miembros más vulnerables o frágiles ha sido y continúa siendo una de las decisivas funciones sociales que esta institución realiza. Como parte del proceso de socialización, en el que la familia es un temprano y decisivo agente, se transmite a las nuevas generaciones la responsabilidad que cada miembro de la familia contrae en relación al resto. Una parte nuclear de esa responsabilidad se refiere al auxilio frente a la adversidad por diversas causas, enfermedad, discapacidad, etc., así como a los cuidados que demandan las personas con discapacidad. Lo mencionado anteriormente se refleja en los resultados obtenidos donde se observa la gran cantidad de tiempo empleado para dar cumplimiento a diversas actividades relacionadas a la persona con discapacidad.

La atención que brinda la familia a la persona con discapacidad es una práctica social ampliamente reconocida que, anclada en una dimensión afectiva y emocional, favorece la

propia supervivencia social y hasta tal punto es imprescindible para la vida colectiva, que es también objeto de regulación jurídica. (Barranco Avilés, 2012)

Delicado (2011) indica que la acción de la familia que cuida a una persona con discapacidad tiene dos representaciones básicas: la primera se refiere a la solicitud y atención para hacer bien alguna cosa y la segunda describe la acción de cuidar como asistir, guardar, conservar. Podemos entender, pues, que en el término cuidar se funden esos dos sentidos: el de asistir y conservar, y el de realizar esta acción con atención y competencia. Se incluye, además, la diligencia en la acción y la prestación de ayuda.

No cabe duda que la familia es la protección más eficaz con la que cuenta la persona con discapacidad, la familia que a pesar de no estar preparada para le llegada de un miembro con discapacidad, siempre estará dispuesta a dar lo mejor de sí para lograr que estas personas tengan buenas condiciones de vida ya que son miembros importantes no solo dentro del hogar sino también para la sociedad es por ello que en la actualidad se conoce de programas que trabajan capacitando o fortaleciendo a la familia para que esta a su vez este capacitada y sensibilizada en temas de discapacidad, y que así puedan brindar atención de calidad siendo la familia quien se encargue de cumplir y hacer cumplir los derechos de este sector de atención prioritaria.

## **Objetivo 2.- Características de las condiciones de edad, salud, educación y laboral del cuidador principal de la persona con discapacidad.**

En los hogares de personas con discapacidad se puede evidenciar que en su gran mayoría el familiar que cumple el rol de cuidador primario es la madre, quien por su esfuerzo tanto físico como emocional amerita un análisis en cuanto a su condición ya sea en edad, salud, laboral y educación, en base a esto se puede decir que las edades con mayor frecuencia se encuentran ubicadas en el intervalo de 41 a 50 años, sin embargo existen madres con edades entre 61 a 70 años; en cuanto al estado de salud existe mayor afectación en la salud física ya que en su gran

mayoría presentan problemas que están relacionados al cuidado de la persona con discapacidad puesto que muchas/os de ellos demandan de completa ayuda para realizar sus actividades diarias como aseo personal, vestirse, o en el caso de las personas que no pueden controlar sus esfínteres y usan pañal el esfuerzo para el cuidador primario es mucho más grande, ya que los cambios son constantes y es una actividad diaria que puede llegar a afectar su salud física. No menos importante es la salud emocional, ya que, si la familia o el cuidador primario goza de buena salud, podrá brindar atención de calidad a la persona con discapacidad, frente a esto cabe mencionar que dentro de los hogares existe este tipo de problemas en cuanto a salud, y se los puede relacionar al grado de estrés que genera tener todo el cuidado de la persona con discapacidad a cargo de un solo familiar.

El 26% de personas encuestadas de acuerdo a su nivel de educación, manifiestan en un porcentaje mayor haber alcanzado la básica incompleta, mientras que el 3% de representantes han culminado sus estudios básicos y han obtenido un título artesanal; cabe mencionar que existen representantes que han realizado estudios universitarios, en algunos casos llegando a su término y en otros casos ha quedado inconcluso. Finalmente en cuanto a lo laboral, la actividad que sustenta los hogares investigados, son muy diversas por este motivo se ha clasificado por grupos de trabajo, el formal y el informal, obteniendo como resultado que el trabajo informal es el de mayor porcentaje, lo que permite darse cuenta que estos tipos de trabajos no generan un ingreso económico seguro por ende la familia y la persona con discapacidad pueden verse limitados al acceso de productos ya sea alimenticios, de salud o en sí de la canasta básica familiar, preocupando altamente ya que si bien es cierto todas las personas tenemos necesidades, en las familias de personas con discapacidad la necesidad es mayor.

**Objetivo 3.- Determinar cómo afectan las condiciones del cuidador en la salud, laboral y en las relaciones sociales de la persona con discapacidad**

Si el cuidador primario de la persona con discapacidad se encuentra en buenas condiciones de salud, podrá brindar un cuidado de calidad y aportar a un buen estado de salud, laboral y social de la persona con discapacidad. Es por ello la gran importancia de realizar un estudio que permita determinar cómo se ve afectada las condiciones de vida de las personas con discapacidad, cuando su cuidador primario/a no se encuentra en condiciones adecuadas de brindar cuidado y atención, ya que se ve afectada su salud, su estado anímico, e incluso el factor económico es un limitante aún mayor para poder brindar una vida de calidad a la persona con discapacidad.

Es lamentable reconocer que en nuestra sociedad aún existen casos de personas que rechazan a las demás por ser “diferentes” como erradamente se las denomina, esta incómoda situación genera en quien lo padece y en su familia, sentimientos de tristeza al darse cuenta que la gente los trata como diferentes olvidando que ellos únicamente necesitan sentimientos positivos y ser apoyados para poder cubrir sus necesidades básicas insatisfechas; las personas al ser rechazadas o discriminadas por la sociedad en ciertos casos no comprenden el porqué de esta situación y quizá tras un gesto discriminativo ellos respondan con una sonrisa porque su alma es noble y sobrepasa estas actitudes negativas.

De acuerdo a la investigación los representantes en su gran mayoría manifiestan que las personas con discapacidad a veces se han sentido afectadas emocionalmente a causa de rechazo o discriminación, lo que lleva a dirigir la mirada hacia esta problemática que, aunque no se la menciona con frecuencia es algo que está presente en la sociedad de manera oculta y que únicamente la familia y la persona con discapacidad lo han experimentado de cerca.

Se debe analizar que si bien es cierto la persona que desempeña el rol de cuidador/a primario, tiene como prioridad el cuidar a su familiar con discapacidad, es una persona que al igual que todas tiene necesidades personales, o aspiraciones y metas que le gustaría alcanzar, mas sin embargo ha dedicado mayor parte de su vida y de su tiempo al cuidado de su ser querido que requiere su atención por su condición de discapacidad; la madre que en este caso es quien se desempeña dentro de este rol, ha sacrificado su desarrollo como persona en distintas dimensiones como por ejemplo:

En el bienestar emocional ya que es necesario tener estabilidad mental emocional libre de estrés o sentimientos negativos o de culpa cuando algo inesperado ocurre con la persona con discapacidad; así mismo en las relaciones interpersonales, con su familia, en relaciones de pareja e incluso al momento de tener un círculo de amistades claramente definido; el bienestar material, el poder tener un vivienda, un trabajo estable; desarrollo, gozar de oportunidades de aprendizaje, poder potencializar sus habilidades relacionadas con el trabajo o actividades de la vida diaria; autodeterminación al momento de tomar decisiones acertadas para su vida. Pese a esto no todos los contextos son iguales se debe considerar el tipo de discapacidad y su porcentaje.

**Objetivo4.- Propuesta de intervención social que genere una respuesta ante la problemática que posee la familia y las personas con discapacidad.**

En el proceso de investigación no solo es necesario identificar la problemática existente, sino también las alternativas de solución que den respuesta a esta problemática, es por ello que en base a los resultados obtenidos en la investigación se plantea una propuesta de acción social denominada “**Empoderamiento familiar en el cuidado de la persona con discapacidad del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja**” la cual tiene como objetivo lograr el involucramiento de la familia en el cuidado de la persona con discapacidad, cabe mencionar

que la actividades inmersas en esta propuesta han sido tomadas de cada una de las sugerencias de las personas encuestadas, quienes de manera muy acertada manifestaron que es necesario educar a la familia en temas de cuidado y respeto hacia la persona con discapacidad creando conciencia crítica en ellos y así generar la voluntad de realizar actividades con compromiso, siempre comprometidos a dar lo mejor para lograr el bienestar de la persona con discapacidad; así mismo es importante generar momentos para compartir como familia, desarrollar actividades recreacionales con la finalidad de tener momentos amenos juntos y que la persona con discapacidad se sienta apoyada pero sobretodo protegida por su familia, que sean hermanos o más familiares quienes estén inmersos en la organización de estas actividades para que de este modo se sientan comprometidos y tengan la iniciativa de ejecutar actividades para la integración familiar.

Cabe recalcar que esta propuesta está diseñada para un lapso de 5 meses y tendrá un costo de \$744,80 dólares, mismos que serán financiados por instituciones anexas a la propuesta y por autogestión de quien la ejecute. Se estima como meta contar con al menos el 80% de participantes y el 100% de apertura por parte del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja; así mismo se espera tener familias motivadas tras cada taller y cuidadores primarios con menos carga en actividades del diario vivir.

Con la presente propuesta se pretende disminuir el nivel de sobrecarga de las/os cuidadores primarios de las personas con discapacidad, debido a que se ha determinado que existe un gran porcentaje de sobrecarga intensa, lo que amerita centrar la mirada en este tema que es de gran importancia ya que, si el cuidador primario se encuentra en óptimas condiciones de salud, puede brindar mejor atención y cuidado a su familiar con discapacidad mejorando su condición de vida.

## 8. CONCLUSIONES

Mediante el análisis e interpretación de los resultados obtenidos mismos que dan respuesta a los objetivos específicos, por medio de los instrumentos aplicados se concluye lo siguiente:

- Las personas que acompañan a los (las) usuarios(as) que asisten al Centro Municipal, son en su mayor parte mujeres, las mismas que se encuentran dentro de un hogar funcional tradicional, y una mínima parte los hombres, éstos en su mayor parte pertenecen a la población económicamente activa, pero poseen problemas estructurales relacionados con un empleo no adecuado, que no les permite mantener una estabilidad económica.
- La familia es el núcleo esencial de la sociedad, de tal forma que es fundamental la participación activa de los miembros del hogar en actividades de cualquier índole, surgiendo un bienestar en la persona con discapacidad quien siente el respaldo y apoyo de sus seres queridos en momentos importantes de su vida, mientras más se involucre a la familia en sus totalidad, siempre será beneficioso para la persona con discapacidad, ya que a más de ser estas actividades permiten su desenvolvimiento en un contexto social, con el fin de elevar su autoestima.
- El cuidador primario cumple un rol estratégico y fundamental, debido a que es quien mantiene contacto humano directo con las personas discapacitadas, el mismo que posee inconvenientes determinantes relacionados con el tiempo de dedicación, el trato y los escasos recursos económicos, que son condiciones que afectan gravemente a la persona con discapacidad ya que no le permite alcanzar un estilo de vida apropiado basado en buenas condiciones de vida, se pudo observar, que también existen condiciones sociales y la falta de conocimiento de la familia que afectan al buen vivir de la persona con discapacidad ya que al no tener conocimiento acertado acerca de cuidado y atención, se puede cometer errores en su atención.

- La participación profesional del Trabajo Social ofrece un aporte significativo dentro de la institución tanto para la familia como para el usuario, debido a que brinda acompañamiento en su rehabilitación y analiza el aspecto socioeconómico para la búsqueda de alternativas que vayan de acuerdo al requerimiento de cada usuario, al poner en contacto con la institución que posee el servicio que se necesita y realizar un seguimiento efectivo para verificar que se esté dando cumplimiento adecuado.
- Las personas con discapacidad por ser un grupo de atención prioritaria deben mantener contacto con un profesional en Trabajo Social que ayude a incluirlos dentro de la sociedad libre de estigmatizaciones y rechazo.

## 9. RECOMENDACIONES

- Establecer espacios de intervención familiar dentro del Centro Municipal, con enfoque sistémico y de involucramiento de todos los actores que están inmersos dentro de la vida de la persona con discapacidad, para dar seguimiento de las condiciones de vida del mismo.
- Capacitación continua de profesionales que laboran en la institución, para que informen e instauren nuevas pautas de manejo adecuado en aspectos relacionados al bienestar integral de las personas con discapacidad intelectual (autonomía, independencia, conductual, social, psicológico y laboral).
- Mayor involucramiento de los organismos estatales, realizando convenios entre el Gobierno Central y sus diferentes programas de ayuda social con los diferentes Gobiernos Autónomos Descentralizados, en este caso con el de Loja, con el fin de dar cumplimiento a los objetivos del Plan Nacional de Desarrollo, para garantizar la calidad de vida de la población.
- Integrar a la persona con discapacidad por parte de las autoridades del Centro Municipal a más actividades de carácter social y de recreación ya sea dentro de la institución o fuera de ella en espacios públicos que le permitan desenvolverse adecuadamente en la comunidad, para que desarrolle habilidades sociales y que mejore la relación interpersonal con los demás.
- Promover y favorecer la inclusión laboral de la persona con discapacidad mediante el conocimiento y ejecución de los deberes y derechos que se respaldan en la Ley orgánica de Discapacidad.
- Mantener en constante capacitación al profesional de Trabajo Social en temas de cuidado y manejo de personas con discapacidad para que este a su vez pueda realizar talleres con la familia y lograr que se aplique estos conocimientos dentro del hogar.

- Que el profesional en Trabajo Social este inmerso en este proceso desde el inicio hasta el final en el servicio que se ofrece a las personas con discapacidad.
- Al patronato de Amparo Social y Municipal Loja, que se siga ofreciendo servicios de profesionales en Trabajo Social.

## **9.1. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIAL**

Propuesta que da cumplimiento al cuarto objetivo específico, mismo que plantea diseñar una propuesta de intervención social que genere una respuesta ante la problemática que posee la familia y las personas con discapacidad.

**TITULO: “EMPODERAMIENTO FAMILIAR EN EL CUIDADO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO MUNICIPAL N°1 DE LA CIUDAD DE LOJA”**

### **1) NATURALEZA Y/O DESCRIPCION DE LA PROPUESTA**

La presente propuesta técnica busca lograr un involucramiento efectivo de los miembros de la familia en el cuidado de la persona con discapacidad, para que no sea únicamente la o el cuidador primario quien desempeñe todas las actividades relacionadas con este sector de atención prioritario, y que la familia conozca acerca del cuidado para que así pueda sentir el comprometimiento y compromiso que considera la responsabilidad de cuidar y brindar atención a las personas con discapacidad.

Considerando que dentro del hogar todos los integrantes de la familia cumplen un rol importante y específico en la misma, hay un familiar quien en la mayoría de casos es la madre, que está a cargo de la persona con discapacidad y quien por su condición de cuidador primario, brinda todo su tiempo, esfuerzo físico y emocional para así contribuir al alcance de buenas condiciones de vida para la persona con discapacidad, no obstante es necesario preocuparse por la salud de esta persona, ya que al no contar con la ayuda necesaria de toda la familia, puede encontrarse con una sobrecarga en cuanto al cuidado de la persona con discapacidad.

Se debe mencionar que según los resultados obtenidos en la investigación realizada en el Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja, se orientan a dar respuesta a esta problemática planteada; fue en la mayoría de casos que requieren que la familia sea capacitada en temas de

cuidado y atención para que así exista la voluntad de la familia, pues una vez concientizada y sensibilizada aporte de manera positiva en el cuidado de la persona con discapacidad.

Con la realización de la presente propuesta se da cumplimiento al objetivo específico número 4 de la investigación, en el cual se plantea diseñar una propuesta de intervención social que genere una respuesta ante la problemática que posee la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

#### **a) Fundamentación o Justificación**

En los procesos de rehabilitación, las personas con discapacidad no solo necesitan recibir apoyo de especialistas del área acorde a su necesidad, sino también de su familia y del cuidador primario, ya que si en estos procesos de recuperación está presente la familia, será como un impulso y motivación que ayude a sobrellevar esta situación complicada que afecta no solo a quien la padece sino también al núcleo familiar.

La presente propuesta se justifica porque pretende que la familia se involucre de manera directa en el cuidado de personas con discapacidad, brindando atención prioritaria para que goce de buenas condiciones de vida, para lo cual deben estar conscientes de cuán grande es esta responsabilidad. La familia debe consolidarse y mantenerse unida para brindarle el apoyo necesario

El Trabajador/a Social mediante su intervención profesional desde un enfoque integrador trata de involucrar a cada uno de los familiares de las personas con discapacidad en actividades dentro y fuera del hogar, un profesional que intervenga en si con la sociedad que en muchos casos aun estigmatiza a la persona con discapacidad por su condición de vida y que esta situación afecta social y emocionalmente a la familia y a la persona con discapacidad.

## **b) Marco institucional**

La presente propuesta se llevará a cabo en el Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja, con el objetivo de lograr un mayor involucramiento de los miembros de la familia en el cuidado de la persona con discapacidad y así aportar a una buena condición de vida de la misma.

## **c) Objetivos**

### **Objetivo General**

- ❖ Lograr un mayor involucramiento de los miembros de la familia en el cuidado de las personas con discapacidad del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja.

### **Objetivos Específicos:**

- ❖ empoderar a los miembros del hogar sobre la importancia del cuidado de la persona con discapacidad, mediante talleres de educación especializada.
- ❖ Desarrollar actividades que fortalezcan lazos de afectividad entre la familia, las personas con discapacidad y tutores.

## **d) Metas**

- ❖ Contar con el 100% de apertura y colaboración por parte del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja.
- ❖ El 50% de participantes convocados asistan a cada una de las actividades programadas.
- ❖ El 60% de las familias adquieren conocimientos referentes al cuidado de la persona con discapacidad en todas las actividades que estas personas requieren.
- ❖ El 60% de los cuidadores primarios reciban ayuda significativa de sus familiares en el diario vivir de la persona con discapacidad y así evitar la sobrecarga del mismo.
- ❖ El 60% de los integrantes de la familia logra estar mejor organizada con actividades específicas que contribuyan a generar buenas condiciones de vida de la persona con discapacidad.

#### **e) Beneficiarios directos e indirectos**

A continuación se detalla la lista de las y los beneficiarios en la presente propuesta.

##### **Beneficiarios directos:**

- ❖ Usuarios del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja, y su familia.

##### **Beneficiarios indirectos:**

- ❖ La Universidad Nacional de Loja, y el Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja.

#### **f) Localización física y cobertura espacial**

El Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja se encuentra ubicado en las calles Manuel de J. Lozano y Antonio Navarro – La Paz, atiende a aproximadamente 103 usuarios con diversas discapacidades brindando servicios como terapias físicas, de lenguaje, psicomotriz, audiovisual, ocupacional, musicoterapia, hipoterapia, piscina terapia, Apoyo Psicopedagógico, Servicio de transporte para usuarios, Alimentación (usuarios permanentes), estos servicios están direccionados tanto para Niñas/as, Jóvenes y adultos con discapacidad.

#### **f) Especificación operacional de las actividades y tareas organización y sensibilización**

- ❖ Reuniones con la familia de los usuarios de Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja para socializar la propuesta.
- ❖ Talleres educativos con la familia de los usuarios de Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja.
- ❖ Actividades recreativas de manera periódica donde se fortalezcan lazos de unión familiar
- ❖ Fortalecimiento familiar a través de concientización y sensibilización.

## **Taller educativo**

- ❖ Charlas sobre cómo influye el cuidado de la familia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad.
- ❖ Talleres vivenciales para la familia sobre el cuidado, respeto y derechos de las personas con discapacidad.
- ❖ Socialización de ley orgánica de discapacidad.
- ❖ Taller sobre emprendimiento y asociatividad.

## **Actividades recreativas**

- ❖ Planificación y organización de actividades de ocio con la participación familiar.
- ❖ Desarrollo de juegos donde participen las y los hermanos del usuario y puedan interactuar juntos.
- ❖ Potencialización de habilidades de las y los participantes, mediante la ayuda y aporte familiar.
- ❖ Concurso de talentos donde participen las y los usuarios conjuntamente con su familia.
- ❖ Socialización de vivencias familiares como relatos de vida para crear conciencias en todas las familias.

## **Fortalecimiento familiar a través de concientización y sensibilización.**

- ❖ Concientizar a la familia sobre la necesidad de involucrarse en el cuidado de la persona con discapacidad.
- ❖ Empoderar a los jefes de hogar para que se asigne actividades a cada miembro de la familia con el fin de que el cuidado de la persona con discapacidad este a cargo de toda la familia y así disminuir la sobrecarga en los/as cuidares primarios de la persona con discapacidad

- ❖ Conferencias para concientizar a la familia sobre cómo afecta la sobrecarga del cuidado de la persona con discapacidad al cuidador primario.

### **RECURSOS:**

#### **HUMANOS.**

- ❖ Padres de familia y/o representantes.
- ❖ Participantes.

#### **TECNICOS:**

- ❖ Profesional en Trabajo Social
- ❖ Profesional en psicología
- ❖ Profesional en Psicorrehabilitación
- ❖ Profesional en Derecho.

#### **INSTITUCIONALES**

- ❖ Municipio de Loja
- ❖ Universidad Nacional de Loja
- ❖ Centro Municipal N°1

#### **MATERIALES**

- ❖ Infocus
- ❖ Computadora
- ❖ Pizarra
- ❖ Marcadores.

### **PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO**

La presente propuesta estará financiada por el Centro municipal N°1 de la ciudad de Loja la misma que por medio de autogestión tendrá un costo aproximado de \$744,80 dólares.

**PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIAL  
EMPODERAMIENTO DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD**

Fecha de diseño: **26 de Agosto del 2018.**  
 Ambiente: **Bienestar Social**  
 Responsable: **Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja.**  
 Elaborado: **Yuleisy Herrera- investigadora.**

Objetivo	Actividad	Tareas	Participantes	Tiempo/período	Responsables	Recursos	Resultados	Duración
Socializar la propuesta de intervención social.	Reuniones con la familia de los usuarios de Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja y el equipo técnico del patronato.	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Dar a conocer la propuesta a ejecutarse.</li> <li>❖ Conocer los diversos puntos de vista de los participantes en cuanto a la participación en el desarrollo de la propuesta.</li> <li>❖ Establecer acuerdos y compromisos de participación y ejecución.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Grupo familiar</li> <li>❖ Personas con discapacidad.</li> <li>❖ Patronato de Loja.</li> </ul>	Febrero 2020.	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Profesional en Trabajo Social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Computadora</li> <li>❖ Infocus</li> </ul>	Que la propuesta técnica resulte interesante tanto para el personal que labora en el Centro como para las familias de las personas con discapacidad para así poder contar con su apoyo.	3 horas



		<p>cuidador primario de la persona con discapacidad y como esto repercute en la salud del mismo/a.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Taller sobre emprendimiento y asociatividad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Grupo familiar Personas con discapacidad . Patronato de Loja.</li> </ul>	<p>Marzo y Abril 2020.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Capacidades</li> <li>❖ Profesional en Trabajo Social.</li> <li>❖ Profesional en Psicología.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Computadora</li> <li>❖ Infocus</li> <li>❖ Videos</li> </ul>	<p>Miembros del hogar comprometidos en respetar y hacer respetar los derechos de las personas con discapacidad.</p> <p>Organización y distribución eficaz de actividades del hogar.</p>	<p>2 horas c/u</p> <p>1:30 hora</p>
--	--	--	---	----------------------------	---	--	---	-------------------------------------

								2 horas
--	--	--	--	--	--	--	--	---------

Desarrollar actividades que fortalezcan lazos de unión entre la familia, donde se compartan momentos amenos y así los integrantes de la familia se sientan a gusto de vivir estos espacios junto a la persona con discapacidad.	Actividades recreativas.	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Planificación y organización de actividades de ocio con la participación familiar.</li> <li>❖ Desarrollo de juegos donde participen las y los hermanos del usuario y puedan interactuar juntos.</li> <li>❖ Potencialización de habilidades de las y los participantes, mediante la ayuda y aporte familiar.</li> <li>❖ Concurso de talentos donde participen las y los usuarios conjuntamente con su familia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Grupo familiar</li> <li>❖ Persona con discapacidad</li> <li>❖ Personal del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja y equipo técnico del patronato.</li> </ul>	Mayo y Junio 2020.	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Profesional en Trabajo Social.</li> <li>❖ Profesional en psicorrehabilitación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Espacio territorial</li> <li>❖ Material didáctico</li> <li>❖ Implementos electrónicos.</li> </ul>	Fortalecimiento de lazos familiares, que aporten en el desarrollo de los miembros del hogar para estimular la capacidad de desempeñarse de forma consciente en la realización de actividades diarias.	2 horas
				Mayo y Junio de 2020.	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Profesional en Trabajo Social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Espacio territorial</li> </ul>	Integrar a la familia en las actividades de la persona con discapacidades y que no sientan vergüenza ni	3 horas

		<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Socialización de vivencias familiares como relatos de vida para crear conciencias en todas las familias.</li> <li>❖ Realizar una evaluación sobre el cumplimiento y efecto de la propuesta.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Grupo familiar</li> <li>❖ Persona con discapacidad</li> <li>❖ Personal del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja y equipo técnico del patronato.</li> </ul>	<p>Mayo y Junio de 2020.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Profesional en psicorrehabilitación.</li> <li>❖ Profesional en Trabajo Social.</li> <li>❖ Profesional en</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Material didáctico</li> <li>❖ Implementos electrónicos.</li> <li>❖ Espacio territorial</li> <li>❖ Material didáctico</li> <li>❖ Implementos electrónicos.</li> </ul>	<p>temor de ser partícipes en la vida de sus familiares.</p> <p>Sensibilizar y concientizar a los miembros de la familia acerca de la importancia que tiene en la vida de la persona con discapacidad, el contar con el amor y ayuda de su familia.</p>	<p>2 horas</p>
--	--	---	--	------------------------------	--	---	---	----------------

			<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Grupo familiar</li> <li>❖ Persona con discapacidad</li> <li>❖ Personal del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja y equipo técnico del Patronato.</li> </ul>		psicorrehabilitación.			2 horas
								1 horas

## CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividades	Tiempo				
	Febrero 2020	Marzo 2020	Abril 2020	Mayo 2020	Junio 2020.
Dar a conocer la propuesta a ejecutarse.	<b>X</b>				
Conocer los diversos puntos de vista de los participantes en cuanto a la participación en el desarrollo de la propuesta.	<b>X</b>				
Establecer acuerdos y compromisos de participación.	<b>X</b>				
Charlas sobre cómo influye el cuidado de la familia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad		<b>X</b>			
Conferencia para concientizar a la familia sobre cómo afecta la sobrecarga del cuidado de la persona con discapacidad al cuidador primario.			<b>X</b>		
Talleres para la familia sobre el cuidado, respeto y derechos de las personas con discapacidad			<b>X</b>		
Taller de emprendimiento y asociatividad			<b>X</b>		
Socialización de la ley orgánica de discapacidad				<b>X</b>	

Planificación y organización de actividades de ocio con la participación familiar.				<b>X</b>	
Desarrollo de juegos donde participen las y los hermanos del usuario y puedan interactuar juntos.				<b>X</b>	
Potencialización de habilidades de las y los participantes, mediante la ayuda y aporte familiar.					<b>X</b>
Concurso de talentos donde participen las y los usuarios conjuntamente con su familia.					<b>X</b>
Socialización de vivencias familiares como relatos de vida para crear conciencias en todas las familias.					<b>X</b>

## PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO

Concepto	Unidad de medida	Cantidad	Valor unitario	Valor total	Financiamiento
Socializar propuesta de intervención.	refrigerio	92	1.00	92.00	Autogestión.
	Cuaderno 20 hojas	92	0.20.	18,40	
<b>Subtotal 1</b>				<b>\$110,40</b>	
Concepto	Unidad de medida	Cantidad	Valor unitario	Valor total	Financiamiento
5 Talleres educativos	refrigerio	460	0,80.	368.00	Autogestión
	Cuaderno 20 hojas	92	0.20.	18,40	
	Facilitador	10 horas	20,00	200.00	Universidad Nacional de Loja Patronato de Loja.
<b>Subtotal 2</b>				<b>\$586,40</b>	
Concepto	Unidad de medida	Cantidad	Valor unitario	Valor total	Financiamiento
Actividades recreativas	Incentivos familiares a los ganadores de concursos	5	5.00	25,00	Patronato de Loja
	Recuerdos	92	0,25	23,00	Autogestión
<b>Subtotal 3</b>				<b>\$48,00</b>	
<b>Total general</b>				<b>\$744.80</b>	

## 10. BIBLIOGRAFÍA

- Alonso, M. Á. (2004). *Presentación en el Marco del II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual, Enfoques y Realidad*. Medellín, Colombia: Instituto Los Álamos.
- ASAMBLEA NACIONAL DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR. (2012). *Ley Organica de Discapacidades*. Obtenido de ASAMBLEA NACIONAL DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR: [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley\\_organica\\_discapacidades.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)
- Aylwin, N. (2002). *Trabajo Social Familiar: Aportes científicos a su gestión sustentable*. Ediciones UC.
- Barranco Avilés, M. d. (2012). *Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos: una mirada a la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia desde la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid, España: Librería-Editorial Dykinson.
- Barrera, R. H. (2003). *EL NIÑO DISCAPACITADO*. Nobuko.
- Blanco, B. B. (2003). *Cada escuela es un mundo, un mundo de diversidad*. Chile: Fundación HINENI. OREALC/UNESCO.
- Buscaglia, L. F. (1990). *Los discapacitados y sus padres*. . Emecé.
- CDC. (04 de 10 de 2017). *Las discapacidades y la salud*. Obtenido de Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-barriers.html>
- Cervera, I. C. (2007). Igualdad, no discriminación y discapacidad: una visión integradora de las realidades española y argentina. *Librería-Editorial Dykinson, 2007, 375*.
- CONADIS. (2004). *Estadísticas de Discapacidad*. Obtenido de Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Corbella, M. B. (2006). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a lapersona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*.
- Delicado, M. V. (2011). *Sin respiro. cuidadores familiares: calidad de vida, repercusión de los cuidados y apoyos recibidos*. Madrid, E4spaña: Talasa Ediciones.
- ESPAÑOLA, R. A. (2001). *Diccionario de la Lengua Española*. España.
- Fantova, F. (2002). *Trabajar con las familias de las personas con discapacidades*.
- FITS. (2014). *DEFINICIÓN GLOBAL DEL TRABAJO SOCIAL*. Obtenido de FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE TRABAJADORES SOCIALES: <https://www.ifsw.org/es/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>
- Gervilla Castillo, Á. (2010). *Familia y educación familiar*. Madrid, España: Narcea Ediciones.
- Imsero, 2. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: el entorno familiar*. España: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (España).
- INEGI. (2010). *Discapacidad en México*. Obtenido de Instituto Nacional de Estadística y Geografía: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>

- José Gázquez Linares, M. d. (2011). Prevalencia de la dependencia funcional en personas mayores. *Anales de psicología*, 871-876.
- Nadal, A. G. (2003). ¿Que futuro profesional espera al educador social en el marco de las nuevas perspectivas laborales? *Universidad de Murcia*.
- Núñez, B. A. (2007). *Familia y discapacidad*. Buenos Aires, Argentina: Lugar editorial S.A.
- OMS. (2011). *Discapacidades*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- OMS. (2013). *Discapacidad*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/whr/es/>
- Peralta López, F. A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Universidad de Almería*.
- Poston D., T. A. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.
- Puga, M. D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Revista española de salud pública*.
- Pura Díaz Veiga, T. M. (2012). *Aprender a cuidar en casa a personas en situación de dependencia*. Madrid, España: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte de España.
- Richmond, M. (1962). *El caso individual*. Buenos Aires. Argentina: Humanitas.
- Rodríguez, J. M. (2011). La conciencia del Trabajo Social en la discapacidad. Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Fundación Dialnet*.
- Silva, R. G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*,.
- Torres, F. P. (2010). Familia y discapacidad: Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*. *Universidad de Almería*.
- Urbano, J. A. (2001). *Educación de adultos mayores: teoría, investigación e intervenciones*. Editorial Brujas, 2008.
- Urbano, J. A. (2008). *Discapacidad en la escena familiar*. Editorial Brujas.
- Verdugo, M. A. (2004). Special Interest Research Group on Quality of Life. *RIBERDIS*.
- Walrond-Skinner, S. a. (1987). *Ethical issues in family therapy*. London: Routledge and Kegan Paul.



6) ¿dentro del hogar todas las personas colaboran en el cuidado de la persona con discapacidad?

**SIEMPRE ( ) CASI SIEMPRE ( ) A VECES ( ) NUNCA ( )**

Indique en que actividades colaboran los miembros del hogar:

**Cuidado de higiene, alimentación y salud ( )**

**Asistencia a eventos sociales en representación de la persona con discapacidad ( )**

**Actividades familiares, recreativas del diario vivir ( )**

7) ¿Quién es el cuidador primario y que función ejerce dentro del hogar?

**Madre ( ) padre ( ) hermanos ( ) tíos ( ) abuelos ( ) otros ( )**

8) ¿cree usted que la realización de actividades que incluyan a la familia, beneficiaria a la persona con discapacidad?

**SIEMPRE ( ) CASI SIEMPRE ( ) A VECES ( ) NUNCA ( )**

9) ¿En su familia cuáles son los principales problemas de salud?

**FÍSICOS ( ) EMOCIONALES ( ) INDIQUE LA ENFERMEDAD:**

10) ¿La persona con discapacidad alguna vez ha manifestado sentimientos de tristeza a causa de rechazo familiar o social?

**SIEMPRE ( ) A VECES ( ) CASI SIEMPRE ( ) NUNCA ( )**

11) ¿Se ha sentido afectada/o emocional o socialmente por tener un hijo o familiar con discapacidad?

**SI ( ) NO ( ) POR QUÉ ( )**

12) ¿Qué puede sugerir usted para que exista un mayor involucramiento de los miembros del hogar, en el cuidado de la persona con discapacidad?

**Muchas gracias por su colaboración**

### 11.1.2. Entrevista dirigida al personal de terapeutas

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

FACULTAD JURIDICA SOCIAL Y ADMINISTRATIVA

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Estimado Terapeuta y Auxiliar del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja, se solicita de la manera más comedida se dignen responder las siguientes preguntas que a continuación se detallan, las mismas que darán respuestas a los objetivos planteados en mi proyecto de investigación que se realizará en esta institución, denominado **“La atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad y la intervención del Trabajador Social”**, de antemano expreso mis agradecimientos por su colaboración que será de mucha ayuda en el desarrollo del mismo.

1) Datos generales

**Nombre:**

**Edad ( ) género ( ) Profesión ( ) años de servicio ( )**

2) ¿de qué forma la persona con discapacidad se siente afectada socialmente?

**Por limitaciones físicas ( ) por limitaciones intelectuales ( )**

**Por rechazo social ( ) por exclusión a eventos sociales ( )**

3) ¿bajo qué parámetros se involucra la familia de la persona con discapacidad?

**Cuidado físico e higiene ( ) actividades de ocio y del diario vivir ( ) actividades domésticas ( ) actividades laborales ( )**

4) ¿Cómo funcionario de esta institución, ha podido identificar dentro del núcleo familiar, que miembro del hogar cumple con el rol del cuidador primario de la persona con discapacidad?

**SI ( ) NO ( )**

Señale cuál:

**MADRE ( ) PADRE ( ) HERMANOS ( ) TÍOS ( ) ABUELOS ( ) OTROS ( )**

5) El cuidado que recibe la persona con discapacidad de parte de su familia es:

**MUY BUENO ( ) BUENO ( ) MALO ( ) REGULAR ( )**

6) ¿Existe colaboración de la familia en el proceso terapéutico de la persona con discapacidad?

SI ( ) NO ( ) INDIQUE CUAL:

7) ¿Cuál es el rol que cumple el Trabajador Social con la persona con discapacidad, en cuanto a:

**LO SOCIAL:**

**LO FAMILIAR:**

**LO EMOCIONAL:**

8) ¿Cuáles son las condiciones del cuidador que más afectan al buen vivir de la persona con discapacidad?

---

---

9) ¿cuáles son los principales problemas que tienen las personas con discapacidad en cuanto a: salud, laboral y en las relaciones sociales?

---

---

10) ¿qué actividades considera usted que se deba realizar para lograr un involucramiento efectivo de la familia en el cuidado de las personas con discapacidad?

---

---

**Muchas gracias por su colaboración**

## 11.2. Escala Zarit

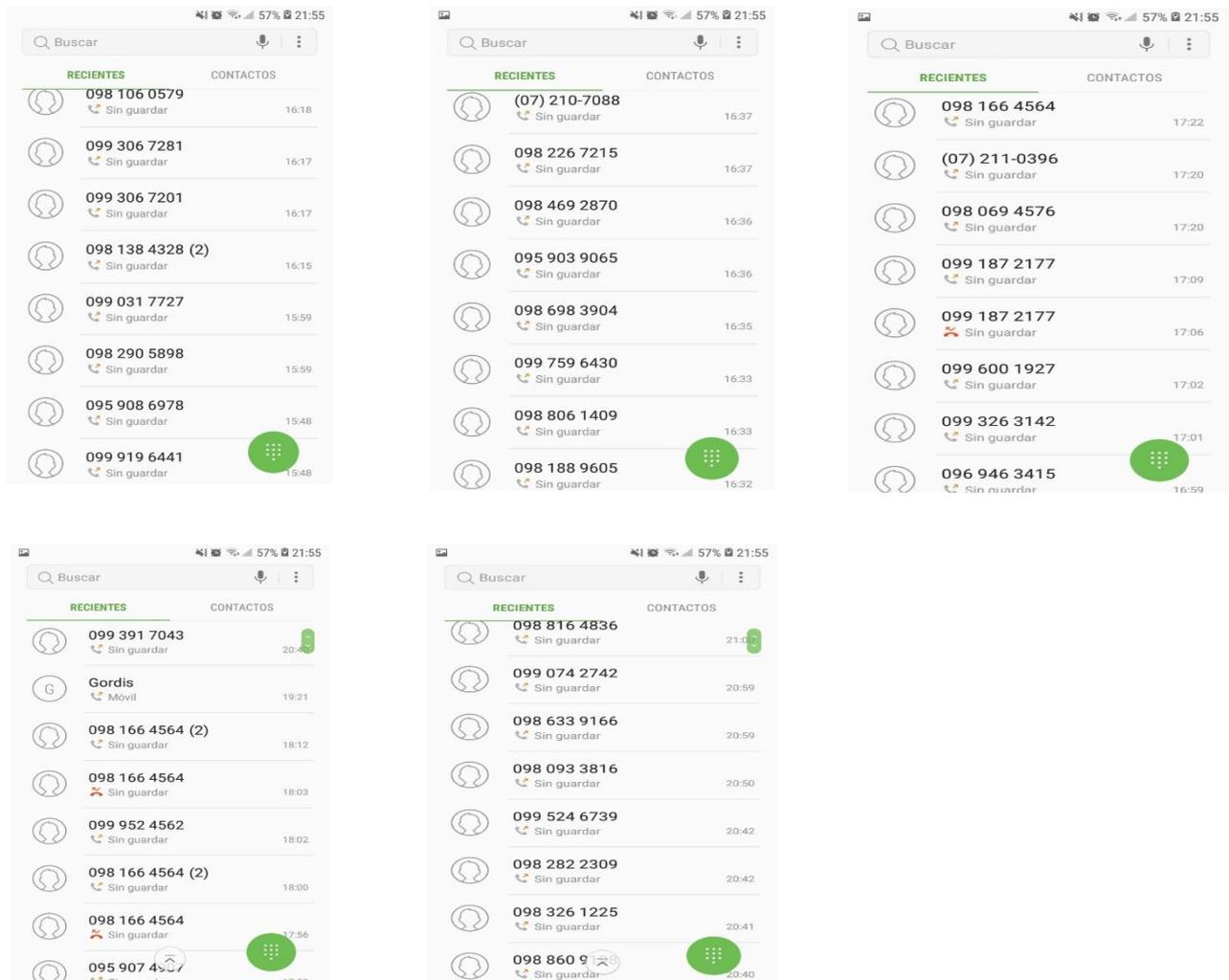
### 11.3 Acta de aplicación de escala Zárit.

Preguntas	Respuesta				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensas que tu familiar te pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensas que debido al tiempo que dedicas a tu familiar, no tienes suficiente tiempo para ti?					
3. ¿Te sientes agobiado por intentar combinar el cuidado de tu familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Sientes vergüenza por la conducta de tu familiar?					
5. ¿Te sientes enfadado cuando estás cerca de tu familiar?					
6. ¿Piensas que el cuidar de tu familiar afecta negativamente la relación que tienes con otros miembros de tu familia?					
7. ¿Tienes miedo por el futuro de tu familiar?					
8. ¿Piensas que tu familiar depende de ti?					
9. ¿Te sientes tenso cuando está cerca de tu familiar?					
10. ¿Piensas que tu salud ha empeorado debido a tener que cuidar a tu familiar?					
11. ¿Piensas que no tienes tanta intimidad como te gustaría debido al cuidado de tu familiar?					
12. ¿Piensas que tu vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a tu familiar?					
13. ¿Te sientes incómodo por distanciarte de tus amistades debido al cuidado de tu familiar?					
14. ¿Piensas que tu familiar te considera la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensas que no tienes suficientes ingresos económicos para los gastos de tu familiar, además de los tuyos?					
16. ¿Piensas que no serás capaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Sientes que ha perdido el control de tu vida desde que empezó la enfermedad de tu familiar?					
18. ¿Desearías poder delegar el cuidado de tu familiar a otra persona?					
19. ¿Te sientes indeciso sobre qué hacer con tu familiar?					
20. ¿Piensas que deberías hacer más por tu familiar?					
21. ¿Piensas que podría cuidar mejor a tu familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimentas por el hecho de cuidar a tu familiar?					

El día 18 de Agosto de 2018, tras la obtención del listado de padres de familia del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja, facilitado por la coordinadora del mismo, se procedió a

realizar llamadas telefónicas con la finalidad de receptor información que permita la aplicación del instrumento para medir el nivel de sobrecarga del cuidador/a primario de la persona con discapacidad “escala de Zárit”, el cual gracias a la colaboración de los representantes permitió realizar esta actividad de manera exitosa.

Para mayor constancia adjunto fotografías de respaldo.



## 11.4. Galería

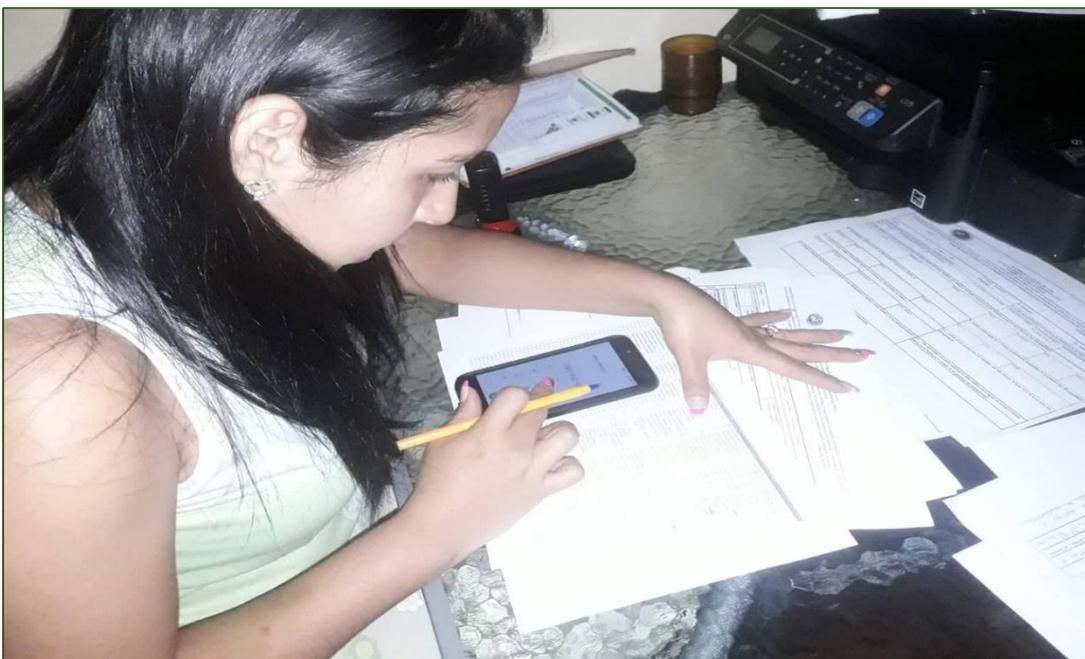
Entrega de encuestas a usuarios del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja para su realización con ayuda de sus representantes.



Aplicación de encuestas a terapeutas y auxiliares de terapia del Centro Municipal N°1 de la Ciudad de Loja.



Aplicación de escala de Zarit a través de llamadas telefónicas a representantes de usuarios del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja





**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA**

**FACULTAD JURIDICA SOCIAL Y  
ADMINISTRATIVA**

**CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

“La atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja, y la intervención del Trabajador Social”

Proyecto de tesis previo a obtener el grado de Licenciada en Trabajo Social

**AUTORA:**

Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda

**2018**

## **1. Tema:**

“La atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja, y la intervención del Trabajador Social”

## **2. Problemática:**

La Familia es el primer agente de socialización y desempeña un papel fundamental en la transmisión de conocimientos, experiencias y valores. Es el primer contexto donde se aprenden las reglas sociales, haciendo posible el establecimiento de modelos de comportamiento que orienten a la autonomía, la responsabilidad y la convivencia solidaria; Además, la familia proporciona - potencialmente- un ambiente de amor y reconocimiento que posibilita la eficacia de los aprendizajes y la permanencia de los valores. Constituye, por tanto, un ámbito educativo básico y tiene un papel esencial en el desarrollo de los hijos e hijas y en su socialización, estableciendo sinergias con las acciones educativas desarrolladas en el ámbito escolar. (FAD, 2012)

Ha habido notables cambios estructurales en el Mundo y en la Familia, y se han producido cambios significativos en los valores y en la forma como son transmitidos. Y, en esta prolongada y difícil transición, estamos convencidos de que todos los agentes comunitarios que intervenimos con o al lado de las familias, podemos y debemos actuar para facilitar algo esencial a los padres y madres actuales: medios, espacios y tiempos en los que reflexionar críticamente, debatir, intercambiar opiniones y experiencias; en suma, capacitarse mejor para esa sutil y difícil función de ser transmisores de valores prosociales, como horizontes de referencia para construir individuos mejores y un mundo mejor. (FAD, 2012)

La familia con un miembro con discapacidad no se tiene qué diferenciar en muchos aspectos de la familia que no tiene un miembro con discapacidad. Dicho de otro modo: cometeríamos

un grave error si atribuyéramos a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características o fenómenos de la familia. La alerta ante las imágenes estereotipadas no parece ociosa cuando tras una investigación sobre lo publicado en los últimos 20 años se concluye que "muchos investigadores escriben todavía en un tono negativo acerca del ajuste familiar" (Glidden y Johnson, 1999).

La Constitución de la República del Ecuador del año 2008, en sus Arts.11, 47, 48 y 49 garantizan la protección y desarrollo integral de las personas con discapacidad y sus familias; posiciona a la planificación y a las políticas públicas como medios para lograr los objetivos del Buen Vivir. Además, establece como objetivos el propiciar la equidad social y territorial, promover la igualdad en la diversidad, garantizar derechos y concertar principios rectores de la planificación del desarrollo. (Constitución de la República del Ecuador, 2008)

El apoyo a las familias con un miembro con discapacidad se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad. Existen numerosos factores demográficos, sociales, políticos y económicos que justifican esta prioridad, entre ellos se destacan dos: 1) el aumento de las necesidades de atención a personas dependientes (aumento en número y prolongación del tiempo de cuidados), y 2) la disminución de la capacidad de atención familiar (crisis del apoyo). (Ortiz, 2007)

La Municipalidad de Loja mediante el Patronato de Amparo Social Municipal se preocupa por el sector social, brindando espacios adecuados que permitan involucrar a las personas con discapacidad y a sus familias brindando servicios para su rehabilitación.

Uno de estos espacios es el Centro Municipal de Atención a Personas con Discapacidad N° 1, ubicado en la Ciudadela La Paz. Atiende en las áreas de psicomotricidad, lenguajes-audiovisuales, hipoterapia, terapia física- ocupacional y estimulación temprana. (Municipio de Loja, 2018).

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. (OMS, 2017)

En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental. (OMS, 2011)

En consecuencia, la Organización Mundial de la Salud y el Grupo del Banco Mundial han producido conjuntamente el Informe mundial sobre la discapacidad, para proporcionar datos destinados a la formulación de políticas y programas innovadores que mejoren la vida de las personas con discapacidades y faciliten la aplicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en mayo de 2008; esta convención se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI y la primera Convención de Derechos Humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración con miras a un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad. (Naciones Unidas Enable , 2008)

En el Ecuador existen 1'653.000 personas con discapacidad registradas en el Consejo Nacional de Discapacidades ( CONADIS), en torno a las cuales se han implementado algunas Políticas Sociales, se han reconocido derechos y elaborado determinadas normativas. Si bien estas conquistas pretenden mejorar el nivel de vida de las personas con discapacidad, en términos de integración social y acceso a beneficios, su cumplimiento y ejecución es relativa. (CONADIS, 2013)

En efecto, la atención de las personas con discapacidad se inició hace aproximadamente medio siglo, por iniciativa de padres de familia y organizaciones privadas, bajo los criterios de caridad y beneficencia; a través de las incipientes organizaciones de personas ciegas y sordas, quienes lograron progresivamente organizarse y atender a sus asociados.( CONADIS, 2013)

La intervención del Estado de manera más sistematizada y técnica surge mucho más tarde. Sin embargo, algunas acciones se inician en el ámbito educativo, a través de instituciones del Ministerio de Educación. Varias escuelas de educación especial se crearon en las décadas del 40 al 60. (CONADIS, 2013). Un hecho fundamental que obligó a la intervención del Estado, fueron las consecuencias de un brote de poliomielitis en la década del 50, la atención a estas personas en Guayaquil determinó la creación de SERLI (Sociedad Ecuatoriana Pro rehabilitación de Lisiados) por el Dr. Emiliano Crespo. (CONAREP, 1993)

Pero es en la década del 70, gracias a las favorables condiciones económicas (boom petrolero), que el sector público desarrolla acciones fundamentales para la atención de las personas con discapacidad en los campos de la educación, la salud, el bienestar social. En esta época, se amplía la cobertura a través de la creación de varios servicios y se dan pasos importantes en la organización del Estado para atender a la discapacidad. (CONAREP, 1993)

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

En vista a la carencia de centros que brinden atención a este grupo prioritario, en Noviembre del año 2007, se crea el Centro Municipal de Atención a Personas con Discapacidad No.1; el cual atiende a aproximadamente 103 usuarios con diferentes tipos de discapacidad, este centro tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los niños, niñas, jóvenes y adultos con

discapacidad a través del uso adecuado de nuevas técnicas de rehabilitación y habilitación. Atiende en la modalidad residencial y ambulatoria, ofrece diversos servicios tales como: terapias físicas de lenguaje, psicomotriz, audiovisual, ocupacional, musicoterapia, hipo terapia, piscina terapia, apoyo psicopedagógico, servicio de transporte para usuarios (permanentes) y alimentación (usuarios permanentes)

Como labor del Trabajador Social de este centro se destacan beneficio de los usuarios las siguientes actividades: valoración socioeconómica del usuario para poder realizar su ingreso; elaboración de informes sociales de manera inicial y seguimiento de manera anual; visitas domiciliarias para tomar contacto directo con la familia y el usuario y de esta forma elaborar la valoración tanto familiar, personal y social que rodea al usuario; fomentar la integración y participación de la familia con el usuario en la vida del centro con el fin de evitar un alejamiento de la familia del usuario; participar en reuniones del equipo técnico con el fin de analizar las condiciones sociales de los usuarios que puedan estar interfiriendo en su bienestar físico, social, económico, familiar; participar en talleres dirigidos a los representantes de los usuarios con la finalidad de brindar un mejor servicio a sus usuarios y a sus familiares.

Velar por el cumplimiento de los derechos de los usuarios; apoyar en la coordinaciones pertinentes en la realización de actividades de diferente índole: formativa, recreativa, espiritual, familiar; velar por la preservación de la confidencialidad de los usuarios; apoyar a los estudiantes pasantes de la Carrera de Trabajo Social de acuerdo a su plan de trabajo; colaborar en las actividades institucionales solicitadas por sus superiores. Cada una de estas actividades están enmarcadas según las políticas del Patronato de amparo Social y Municipal de Loja.

Desde estos acontecimientos, que manifiestan claramente esta problemática que crece en la actualidad; la presente investigación dirige su mirada crítica y analítica planteándose como pregunta científica **¿cómo incide la atención prioritaria de la familia en las condiciones de**

**vida de las personas con discapacidad, y cuál ha sido el papel del Trabajador Social en este contexto?**

### **3. Justificación**

Este trabajo de investigación se justifica a través de los siguientes aspectos:

En el aspecto social; ya que no se puede obviar la realidad de los hogares que tienen personas con discapacidad, considerando que la responsabilidad del cuidador primario es la de mayor peso, ya que en ciertas ocasiones es únicamente un familiar quien se encarga del cuidado íntegro de la persona con discapacidad, a través de esta investigación se busca conocer como incide la atención prioritaria de la familia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

En lo académico, la Universidad Nacional de Loja, en sus estatutos instituye la vinculación del estudiante con la colectividad; la carrera de Trabajo Social en su visión establece que entregará profesionales con paradigmas científicos de intervención, enmarcados en la dinámica social en función de los derechos humanos. Considerando que la carrera de Trabajo Social es eminentemente humanista y busca el cambio social, es importante realizar investigaciones que se enmarquen en la búsqueda de alternativas de solución para situaciones problemáticas en grupos de atención prioritaria como es el caso de las personas con discapacidad y todos los aspectos que esto abarca, como por ejemplo la familia y el entorno en que se desenvuelven. Cabe mencionar que la presente investigación se enmarca de acuerdo a las líneas de investigación de la carrera de Trabajo Social, en el parámetro FAMILIA y SALUD, considerando que la problemática de esta investigación está inmersa en los parámetros antes mencionados.

Finalmente, en lo personal esta investigación es muy importante realizarla por las vivencias cercanas con personas discapacitadas quienes han motivado el interés para analizar sus

limitantes y cuestionar su atención primaria que debe ser considerada por la familia y por el Estado, y además presentar una propuesta encaminada a brindar una alternativa de atención.

#### **4. Objetivos**

##### **4.1. Objetivo General**

- ✓ Conocer como incide la atención prioritaria de la familia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad en el Centro Municipal N° 1 de la Ciudad de Loja.

##### **4.2. Objetivos Específicos**

- ✓ Fundamentar teórica y metodológicamente la atención prioritaria de las familias y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad.
- ✓ Caracterizar las condiciones de edad, salud, educación y laboral del cuidador principal de la persona con discapacidad.
- ✓ Determinar cómo afectan las condiciones del cuidador en la salud, laboral y en las relaciones sociales de la persona con discapacidad
- ✓ Diseñar una propuesta de intervención social que genere una respuesta ante la problemática que posee la familia y las personas con discapacidad.

## **5. Marco teórico**

### **5.1. Personas con discapacidad**

#### **5.1.1. ¿Qué es la discapacidad?**

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).

#### **5.2. Tipos de discapacidad**

Dependiendo de las secuelas que sufra la persona, existen varios tipos de discapacidad. La discapacidad puede ser física, psíquica, sensorial e intelectual o mental.

##### **5.2.1. Discapacidad física**

La discapacidad física se puede definir como una desventaja, resultante de una imposibilidad que limita o impide el desempeño motor de la persona afectada. Esto significa que las partes afectadas son los brazos y/o las piernas.

Las causas de la discapacidad física muchas veces están relacionadas a problemas durante la gestación, a la condición de prematuro del bebé o a dificultades en el momento del nacimiento. También pueden ser causadas por lesión medular en consecuencia de accidentes (zambullido o accidentes de tráfico, por ejemplo) o problemas del organismo (derrame, por ejemplo).

### **5.2.2. Discapacidad sensorial**

La discapacidad sensorial corresponde a las personas con deficiencias visuales, a la gente con sordera y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

Producen problemas de comunicación del persona con su entorno lo que lleva a una desconexión del medio y poca participación en eventos sociales. También son importantes factores de riesgo para producir o agravar cuadros de Un diagnóstico y tratamiento precoz es esencial para evitar estas frecuentes complicaciones.

La deficiencia auditiva puede ser adquirida cuando existe una predisposición genética (por ejemplo, la otosclerosis), cuando ocurre meningitis, ingestión de medicinas ototóxicas (que ocasionan daños a los nervios relacionados a la audición), exposición a sonidos impactantes o virosis. Otra causa de deficiencia congénita es la contaminación de la gestante a través de ciertas enfermedades.

### **5.2.3. Discapacidad psíquica**

Se considera que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta “trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes”.

La discapacidad psíquica puede ser provocada por diversos trastornos mentales, como la depresión mayor, la esquizofrenia, el trastorno bipolar; los trastornos de pánico, el trastorno esquizomorfo y el síndrome orgánico. También se produce por autismo o síndrome de Asperger.

#### **5.2.4. Discapacidad intelectual o mental**

En la actualidad el concepto más empleado es el que propone la AAMR (American Association on Mental Retardation) en su edición de 1992 “El retraso mental se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad”.

#### **5.3.Familia de personas con discapacidad**

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la conforman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizado. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas.

La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal que es los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del

nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza.

La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno.

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los por qué “La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo” (Sorrentino, 1990:16).

### **5.3.1. familia ante la discapacidad**

La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional (Cabezas, 2001)

Los hermanos de los niños con discapacidad también sufren una serie de emociones y cambios de vida, ya que muchas veces recae sobre los hermanos mucha responsabilidad hacia el niño con discapacidad, lo que hace que su postura en el desarrollo social se vea afectada; ellos también tienen que sacrificarse, lo que puede provocar problemas de conducta.

Cualquier discapacidad o problemática en el recién nacido genera preguntas y dudas en los familiares, incluyendo cuestionamientos acerca de la causa de la enfermedad, su origen genético en la familia del padre o la madre, la repercusión de la patología en el futuro desarrollo físico y psicológico del individuo, así como la posible recurrencia del trastorno en los próximos embarazos o en familiares del afectado (Ballesteros et al., 2006).

#### **5.4. Calidad de vida de la persona con discapacidad**

Nacer con una discapacidad o adquirirla no debe convertirse en una limitante, que impida el desarrollo y la utilización de las potencialidades de una persona. Esto suele ocurrir dentro de la sociedad, que desconoce que los seres humanos discapacitados también tienen derechos, como todos los demás, y los relega a un segundo plano. Además, como han sido desconocidos y aislados de los demás grupos, y conforman sectores muy reducidos, carecen de poder social, político y económico.

El bienestar social se puede definir como un valor cuya finalidad es que todos los miembros de la sociedad dispongan de los medios precisos para satisfacer aquellas demandas aceptadas como necesidades; Y en cuanto a la calidad de vida, se podría decir que es la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales. Así mismo es la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal, ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

El concepto sobre calidad de vida comenzó a popularizarse en la década de los 60, hasta convertirse hoy en una noción utilizada en ámbitos muy diversos, como la salud física y mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

La calidad de vida incluye aspectos vitales, tales como los físicos, fisiológicos y psicosociales (emocionales, espirituales, de roles, de interdependencia, de autoestima). El hombre es un ser social ante todo, que necesita de los demás para sobrevivir, crecer,

desarrollarse, alcanzar una adecuada autoestima e interdependencia, y desempeñar diferentes roles dentro de una sociedad cada vez más compleja y cambiante.

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.

### **5.5. Cuidador primario de la persona con discapacidad**

Un estudio realizado en la provincia de Loja ha determinado que el ‘**Síndrome del Cuidador**’ afecta al 74,6 por ciento de las personas que se desempeñan como cuidadores de personas con discapacidad grave y muy grave, además que necesitan una atención integral para mejorar su calidad de vida.

“El Síndrome del Cuidador representa dentro de la atención primaria de salud una patología muy poco conocida, valorada y manejada, al igual que poco descrita en realidades como la nuestra. Representa un **problema de Salud Pública** no tomado en cuenta para su adecuado abordaje en personas con discapacidad grave y muy grave. Es notorio el nivel de dependencia que presentan estos pacientes de un cuidador primario o secundario y del impacto a mediano y largo plazo que esta labor provoca en la calidad de vida”, señala el estudio.

**Álvaro Quinche**, autor principal del estudio y estudiante de la especialización de Medicina Familiar y Comunitaria en la Universidad Nacional de Loja, ha comentado a REDACCIÓN MÉDICA que el Síndrome del Cuidador es una sobrecarga que presentan las personas que cuidan a pacientes de tipo dependientes, y que afecta a nivel psicológico, físico, emocional y familiar.

### **5.6. deterioro de la salud**

“Este síndrome deteriora la calidad de vida y de salud tanto del cuidador como del paciente. Además altera la funcionalidad familiar de las personas”, ha dicho Quinche.

Según ha indicado, el estudio determinó que del 74,6 por ciento de cuidadores diagnosticados con este síndrome, el 64,74 por ciento tiene una sobrecarga intensa del cuidador, estado que los mantiene con múltiples problemas médicos y psicológicos, y que en muchos casos lleva a negligencia en su actividad de cuidar. Además cerca del 80 por ciento sufre depresión, estrés y ansiedad.

“Muchos de los cuidadores con este síndrome tienen abandonados a sus pacientes, lo que hace que no reciban los tratamientos adecuados para sus enfermedades”, añadió el investigador.

Por otro lado, el estudio también identificó que las personas con discapacidad presentaban principalmente problemas osteoarticulares o enfermedades crónicas como diabetes e hipertensión, pese a no tener antecedentes o llevar una alimentación adecuada según los cuidadores y las mismas personas. La depresión afecta a cerca del 70 por ciento de estas personas.

### **5.7. Atención integral necesaria**

“Con esta investigación determinamos que la persona cuidadora también necesita cuidados al igual que la persona con discapacidad. Necesitan atención integral y constante. Se debe manejar integralmente tanto a la persona con discapacidad como a su cuidador para evitar que aparezca este síndrome”, sostuvo Ríos.

Para la investigadora, este estudio es muy importante porque ha permitido conocer que hay este síndrome y que es muy frecuente en las personas cuidadoras, sobre todo de personas con discapacidad grave y muy grave. “Por este motivo deberíamos tomar en cuenta a las personas cuidadoras y darles la atención necesaria con el fin de no afectar su calidad de vida y tener pacientes bien atendidos”.

## **5.8.Trabajo Social frente a la discapacidad**

El trabajador social desde su primer contacto con las personas con discapacidad comienza su intervención social, entablando una situación de escucha activa y acompañamiento; por lo que este proceso se entiende como una acción profesional que requiere de una relación profesional continuada, valorando su situación personal, familiar o del entorno y detectando las posibles necesidades, con el objetivo de que se consiga niveles aceptables de bienestar social.

Ante ello, el trabajador social debe apoyar a las familias y personas con discapacidad, a mejorar sus posibilidades de éxitos en la consecución de sus objetivos.

De igual forma, De Lorenzo (2004) explica que se hace preciso diseñar y poner en marcha estrategias de intervención en la que los trabajadores sociales y otros profesionales operen simultáneamente sobre las condiciones personales y las condiciones ambientales que rodean a la persona con discapacidad. Por lo que se podría decir que el profesional de trabajo social ha tenido y debe tener en el futuro un papel activo en la intervención con las personas con discapacidad y sus familiares, no sólo como intermediario de la prestación de servicios, sino como asesor, orientador y mediador familiar.

Los profesionales que trabajen con personas con discapacidad precisan disponer de los conocimientos siguientes:

- a) El campo de las discapacidades y sus problemáticas, así como del mundo asociativo.
- b) Las dinámicas y características de las familias: ciclo vital de la familia, subsistemas de la familia.
- c) Dominio de técnicas y recursos para el trabajo con familias (ciencias de la conducta, teoría e intervención con familias, teoría de grupos y teorías de la comunicación).

- d) Conocimiento actualizado de los recursos comunitarios (trabajo en redes).
- e) Habilidades y destrezas respecto al manejo y conducción de grupos (dinámica de grupos).

En cuanto a sus capacidades y actitudes, el trabajador social debe tener:

- a) Capacidad de empatía, escucha, receptividad, discreción, colaboración y mentalidad abierta y sin prejuicios.
- b) Motivación e iniciativa.
- c) Apoyo emocional.
- d) Capacidad de observación, control de lenguaje oral y gestual.
- e) Apertura y flexibilidad para poder adaptarse a distintas situaciones.
- f) Saber promover el cambio ante situaciones negativas o erróneas.
- g) Capacidad para elevar la autoestima.

## **6. Metodología**

En la presente investigación se utilizarán métodos como los siguientes:

### **6.1. Métodos, técnicas e instrumentos**

#### **6.1.1. Método exploratorio**

Este método se aplicará al inicio de la investigación y permitirá familiarizar el objeto de estudio que es desconocido, pero que dará acceso al investigador a realizar un análisis respecto al tema con una previa investigación de las problemáticas presentes para de esta forma establecer prioridades para investigaciones futuras.

Para este método se utilizará la técnica de la entrevista, empleando la ficha de entrevista la cual permitirá al investigador estar claro en lo que desea conocer de su tema a investigar para

que de esta forma pueda obtener información relevante que le permita mejores resultados y pueda fundamentar su investigación.

### **6.1.2. Método inductivo-deductivo**

El método inductivo tiene como punto de partida, el estudio de datos particulares para llegar a conclusiones generales, mientras que el método deductivo empieza el estudio de datos generales aceptados como válidos para llegar a una conclusión de tipo particular. Es importante éste método en la investigación por cuanto permitirá obtener distintos medios de conocimiento del objeto de investigación y tener una visión clara y precisa del problema planteado.

La técnica a utilizar en este método será la observación directa que permitirá al investigador conocer de cerca la situación en la que vive la familia de la persona con discapacidad, y se utilizará como herramienta la ficha de observación en la cual se anotará puntos clave que servirán posteriormente para la investigación.

### **6.1.3. Método bibliográfico**

Este método de investigación bibliográfica permitirá obtener información contenida en documentos; localizar, identificar y acceder a aquellos documentos que contienen la información pertinente para la investigación.

La técnica a utilizar será la recogida de datos, donde se seleccionaran fuentes bibliográficas que contenga información importante para la investigación, se utilizará el cuaderno de campo donde se anotará nombres de libros, revistas científicas y documentos que contengan datos relevantes.

#### **6.1.4. Método analítico-sintético**

Son procesos que permiten conocer la realidad. El análisis maneja juicios, es un proceso de conocimiento que se inicia por la identificación de cada una de las partes que caracterizan una realidad.

Este método permitirá establecer la relación causa-efecto entre los elementos que componen el objeto de investigación. La síntesis permitirá considerar los objetos como un todo, este método que emplea el análisis y la síntesis consentirá al investigador separar el objeto de estudio en dos partes y, una vez comprendida su esencia, construir un todo. Análisis y síntesis son dos procesos que se complementan en uno.

En este método se utilizará la observación directa, la cual permitirá al investigador realizar un análisis y una síntesis sobre el contexto a intervenir utilizando como herramienta la ficha de observación y el cuaderno de campo, donde realizará anotaciones importantes para fundamentar su investigación.

#### **6.1.5. Método cualitativo**

El método cualitativo es un método científico empleado en diferentes disciplinas, especialmente en las ciencias sociales, como la antropología o la sociología.

Este método en la investigación permitirá adentrarse a la realidad del sector a intervenir logrando obtener amplia información sobre la familia y cómo afecta a la condición de vida de la persona con discapacidad.

En este método se utilizará la técnica de la entrevista estructurada, mediante la cual se tendrá contacto directo con la persona que brindará información importante para la investigación; se utilizará herramienta como la ficha de entrevista en la cual constarán las preguntas que se realizará al entrevistado.

### 6.1.5 Método Cuantitativo

El método cuantitativo está basado en una investigación empírico-analista. Basa sus estudios en números estadísticos para dar respuesta a unas causas-efectos concretas.

Con este método se podrá obtener respuestas de la población a preguntas específicas que servirán para la toma de decisiones exactas y efectivas que ayuden a alcanzar el objetivo general de esta investigación.

En este método se utilizará la técnica de la encuesta la cual permitirá realizar una interpretación cuantitativa, mediante estadísticas que estarán representadas en gráficos que contengan barras y porcentajes, lo cual será de mayor comprensión para la interpretación de esta investigación.

### 6.1. Población y muestra

El Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja, cuenta con un universo de 207 personas, la cual se representa en la siguiente tabla.

<b>Tabla de Población</b>	
<b>Usuarios</b>	103
<b>Administrativo</b>	2
<b>Terapistas</b>	9
<b>Auxiliar cuidados infantiles</b>	2
<b>Representantes/ Padres de familia</b>	91
<b>TOTAL</b>	207

**Muestra:** Se determina como muestra representativa 104 personas distribuidos en padres de familia y/o representantes, terapistas, auxiliar cuidados infantiles y personas administrativo.

Representado en la siguiente tabla

<b>Tabla de Muestra</b>	
<b>Administrativo</b>	2
<b>Terapistas</b>	9
<b>Auxiliar cuidados infantiles</b>	2
<b>Representantes/ Padres de familia</b>	91
<b>TOTAL</b>	104

## **6.2. Recursos Humanos y materiales**

### **6.3.1. Recursos Humanos**

- Investigadora
- Usuarios del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja
- Padres de familia del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja
- Personal del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja

### **6.3.2. Recursos materiales**

- ❖ Material de escritorio
- ❖ Cámara fotográfica
- ❖ Cuaderno de campo
- ❖ Computadora
- ❖ Internet

7. Cronograma

DIAGRAMA DE GANT																																								
ACTIVIDADES	AÑO 2018-2019																																							
	MESES																																							
	ABRIL				MAYO				JUNIO				JULIO				AGOSTO				SEPTIEM				OCTUBRE				NOV/DIC				ENE/FREB.							
	1	2	3	4	1	2	3	1	2	3	4	1	2	3	4	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3					
Revisión y aprobación del proyecto de tesis																																								
Análisis de información secundaria																																								
Elaboración y aplicación de instrumentos de campo																																								
Análisis de la información y síntesis del inventario																																								
Realización de talleres con la comunidad estudiantil.																																								
Realización de talleres para delinear los elementos de la propuesta.																																								
Diseño de la propuesta de intervención social																																								
Socialización de los resultados																																								
Elaboración de informe																																								
Exposición y defensa de resultados de la investigación.																																								

## 8. Presupuesto

La elaboración y ejecución del presente proyecto será financiado por la autora de la investigación Yuleisy Lilibeth Herrera Rueda, en cuanto a recursos materiales y económicos.

Presupuesto			
Cantidad	Descripción	Valor unitario	Valor total
5 meses	<b>Internet</b>	<b>20,00</b>	<b>100,00</b>
500	<b>impresiones</b>	<b>0,05</b>	<b>25,00</b>
500	<b>Copias</b>	<b>0,02</b>	<b>10,00</b>
4	<b>Anillado</b>	<b>1,00</b>	<b>4,00</b>
4	<b>Empastado</b>	<b>8,00</b>	<b>32,00</b>
2	<b>CD</b>	<b>1,00</b>	<b>2,00</b>
5 Meses	<b>Movilidad</b>	<b>20,00</b>	<b>100,00</b>
1	<b>Cámara fotográfica</b>	<b>250,00</b>	<b>250,00</b>
1	<b>Flash Memory</b>	<b>15,00</b>	<b>15,00</b>
Subtotal			<b>538,00</b>
Imprevistos 20%			<b>107,60</b>
Total			<b>645,60</b>

## 9. Bibliografía

conadis. (2013). Agenda Nacional para la igualdad en discapacidades .

Conarep. (1993). breve análisis de la situación de las discapacidades en el Ecuador.

Discapacidades, C. N. (Quito). Estadísticas de discapacidad .

Naciones Unidas Enable . (2008). convención sobre los derechos de las personas con discapacidad .

OMS. (2011). resumen mundial de las discapacidades .

OMS. (Octubre 2017). Resumen mundial sobre las discapacidades .

loja, M. D. (2018). centro para personas con discapacidad .

Municipio De Loja. (2018). Centro para personas con discapacidad.

Alonso, P. y otras (sin fecha): Asesoramiento a familias de niños y niñas sordos: Orientaciones y pautas de actuación. Madrid, Ministerio de Educación y Ciencia.

Schorn, M. (2003) La capacidad en la discapacidad.

Álvarez, M.J. Y Pérez Gil, R. (1997?): Manual de grupos de formación. Programa de apoyo a familias. Madrid, FEAPS

Azkoaga, F.F (1993): trabajando con las familias de las personas con discapacidad.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares

Harlem, G. (2002) Conferencia de la OMS sobre salud y discapacidad..

Universidad Nacional Autónoma De México (2012): las familias ante la discapacidad.

Fundación Adecco (Mayo 2017): discapacidad y familia.

Córdoba, L. y Verdugo, M.A (2008) calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis corporativo.

Fantova, F., (200). Trabajar con las familias de personas con discapacidades.

Montoya,C.J: Manual del cuidador Primario, Club de Alzheimer, Medellín, p. 145-149

FAD: en familia y en el mundo, cooperación para el desarrollo, 2012

10. ANEXOS

10.1 Matriz de diálogo	
<b><u>FECHA</u></b>	02/02/2018
<b><u>ACTIVIDAD</u></b>	Diálogo con la coordinadora del Centro Municipal de atención a personas con discapacidad N° 1 de la ciudad de Loja.
<b><u>OBJETIVO:</u></b>	Realizar una presentación formal y dar a conocer mi posible tema de investigación para así poder adentrarme a la realidad del centro conociendo las actividades que se realizan, servicios que prestan, historia del centro y de esta forma tener una idea clara del contexto a investigar.

## CONTENIDO

El conversatorio realizado con la coordinadora del Centro, Lcda. Dayanna Sánchez, permitió darme a conocer como estudiante de la carrera de Trabajo Social, y presentar mi posible tema a investigar, para lo cual se pudo entablar un diálogo fluido, con confianza y apertura a dar información acerca del Centro, pero siempre con la recomendación de que dicha información es privada y utilizada únicamente para fines académicos.

La coordinadora del Centro manifestó que brindan 2 servicios los cuales son, rehabilitación y transporte de puerta a puerta; actualmente asisten 103 usuarios distribuidos por salas de acuerdo a su requerimiento.

Existen problemas muy marcados pero en especial 2 de ellos son los más frecuentes, tal es el caso de la condición socioeconómica de la familia del usuario, para lo cual mediante un proceso de exoneración de valores, se omite un porcentaje del pago de la mensualidad para que así las personas con discapacidad puedan recibir sus terapias y todos los beneficios que el Centro brinda; otro problema muy común es el escaso cumplimiento del rol de la familia en el cuidado de la persona con discapacidad, especialmente en los usuarios que se los denomina “de sala” que son quienes asisten permanentemente al centro y cuentan con el servicio de transporte de puerta a puerta; de esta forma el familiar no brinda acompañamiento en las terapias ya que la buseta se encarga de llevar al usuario al Centro y regresarlo hasta su casa.

Mediante el conversatorio se mostró bastante interés en el posible tema a investigar “La atención prioritaria de la familia y su incidencia en la condición de vida de la persona con discapacidad del centro municipal número 1 de la ciudad de Loja, y la intervención del Trabajador Social” ya que se considera que es de gran importancia para que así el familiar del usuario se sienta comprometido en el proceso de rehabilitación y se involucre en el mismo.

## 10.2 Matriz de análisis de Contexto

### CENTRO MUNICIPAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD N° 1

<b>CONTEXTO SOCIAL DONDE SE DA LA PROBLEMÁTICA</b>	
CENTRO MUNICIPAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD N° 1	<b>ANTECEDENTES</b>
<p><b>LUGAR:</b> CIUDADELA LA PAZ. CALLES: MANUEL DE JESÚS LOZANO Y ANTONIO NAVARRO, PARQUE ORILLAS DEL ZAMORA.</p>	<p>Considerando la importancia que implica la rehabilitación a través de los diferentes métodos y técnicas apropiadas para las personas con discapacidad, surge la necesidad de implementar en la ciudad de Loja a través del Ilustre Municipio de Loja y el Centro de Apoyo Social Municipal "CASMUL", la creación del Centro de Rehabilitación para Niñas/os y Jóvenes con Discapacidad "Sendero de Alegría", ya que el mismo les permitirá a las Personas con Discapacidad mejorar la movilidad y el desplazamiento físico, la parte comunicativa y sensorial, en la realización de sus actividades básicas a sus funciones cognitivas de salud mental.</p> <p>Los niños, niñas, jóvenes y adultos que sufren deficiencias o discapacidades requieren de atención, protección y asistencia prioritaria para asegurar que puedan disfrutar de una vida digna y gratificante y participar, sin discriminación, en la vida comunitaria.</p> <p>La implementación de los equipos de Centro de Rehabilitación "Sendero de Alegría", se hizo realidad con la ayuda del Ministerio de Inclusión Económica y Social y a través del Centro de Apoyo Social Municipal, la atención y cuidado al usuario se encuentra regulado por el Ilustre Municipio de Loja, el mismo que proporcionan personal y otros</p>
<p><b>HISTORIA:</b> Este Centro viene funcionando desde el mes de noviembre de año 2007 en la Ciudad de Loja. <b>Población actual:</b> 103 USUARIOS</p>	
<p><b>SONDEO:</b> Mediante un conversatorio con la Lcda. Dayanna Sánchez, Coordinadora del Centro Municipal de Atención a Personas con Discapacidad nro. 1. Se llevó a cabo la presentación personal y explicación de las actividades a realizar en el centro, como es un sondeo que fue realizado el día viernes 02 de Febrero del año en curso, en el cual la coordinadora del centro de</p>	

<p>manera muy amable y con toda la pre disposición, dio a conocer los principales problemas que afectan tanto a los usuarios del centro como a sus familias.</p> <p>Señala que un problema muy relevante es la situación socioeconómica de la familia, que muchas de las veces se dificulta al momento de cancelar la mensualidad del centro; a esto se suma en ciertos casos, una desvinculación en el cuidado de la persona con discapacidad, dejando la responsabilidad únicamente en el centro como tal.</p> <p>Se considera que lo señalado últimamente, es un problema que debe ser tomado en cuenta para una investigación, ya que si bien es cierto el centro de atención a personas con discapacidad fue creado para dar respuesta a una necesidad, también es de suma importancia que la responsabilidad sea compartida tanto en el centro y con la familia del usuario.</p>	<p>componentes para la rehabilitación en lo físico, intelectual y pedagógico, a este Centro de Rehabilitación para Niñas/os, Jóvenes y Adultos con Discapacidad "Sendero de Alegría"</p> <p>Este Centro viene funcionando desde el mes de noviembre de año 2007 en la Ciudad de Loja, en la ciudadela La Paz, Parque Orillas del Zamora, calles Manuel de Jesús Lozano y Antonio Navarro.</p>
--	---

<b>HERRAMIENTAS</b>	<b>PROBLEMATICAS</b>
<p>LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN FUE MEDIANTE: DIALOGO DIRECTO CON LA LIC. DAYANNA SÁNCHEZ. (DIRECTORA DEL CENTRO MUNICIPAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD N° 1)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ FAMILIAS MONOPARENTALES</li> <li>➤ USUARIOS CARECEN DE FIGURAS PATERNAS.</li> <li>➤ NO TIENEN FAMILIA QUE APOYE EN EL CUDIADO</li> <li>➤ FAMILIA DISFUNCIONAL.</li> </ul>
<p><b>PROBLEMA DE MAYOR INCIDENCIA</b> CONDICION SOCIOECONOMICA DE LOS FAMILIARES</p>	
<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>EVIDENCIAS EMPÍRICAS</b>
<p>El factor socioeconómico es de gran importancia debido a que de esto depende la estancia de los usuarios en el centro, como un beneficio que se da como alternativa a este problema es la exoneración en la cancelación de valores, para lo cual mediante un proceso se determina si la condición socioeconómica de la familia así lo requiere.</p> <p>Otro factor muy importante es la falta de cumplimiento del rol de la familia en el cuidado de la persona con discapacidad, esta situación surge al cargar la responsabilidad en los funcionarios del centro, ya que uno de los servicios que ofrece el centro es el transporte de puerta a puerta, de esta forma el familiar se desvincula del usuario y no participa de las actividades de su diario vivir.</p> <p>Mediante el dialogo se puede evidenciar una serie de problemas pero desde mi punto de vista considero que el que se debe investigar es la Atención prioritaria de la familia y como incide en la calidad de vida de la persona con discapacidad, ya que así como la familia es el centro de la sociedad; es la familia quien debe apoyar de forma directa y quien es vital y fundamental en la vida de la persona con discapacidad para que este a su vez sienta afecto y apoyo por parte de sus seres querido y para que su familia se sienta comprometida en el proceso de rehabilitación del usuario</p>	<p>La condición socioeconómica y la falta del cumplimiento del rol de la familia en el cuidado de la persona con discapacidad es una situación que se encuentra presente dentro de este centro; en el cual con la experiencia de los funcionarios del mismo, se tiene identificado un grupo de usuarios de los cuales sus familiares no cumplen a totalidad con su rol como familia; tal es el caso de los usuario que asisten de manera permanente al centro y cuentan con el servicio de puerta a puerta, ya que al disponer de una buseta que los traslada desde su casa al centro y viceversa, los padres del usuario no asisten con frecuencia al centro ni se involucran en las actividades de sus hijos.</p>

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

CARATULA.....	i
CERTIFICACIÓN.....	¡Error! Marcador no definido.
AUTORÍA .....	iii
CARTA DE AUTORIZACIÓN .....	¡Error! Marcador no definido.
DEDICATORIA .....	v
AGRADECIMIENTO .....	vi
1. TÍTULO.....	1
2. RESUMEN .....	2
SUMMARY.....	4
3. INTRODUCCION .....	6
4. REVISION DE LITERATURA .....	10
<b>4.1. Familia y Discapacidad</b> .....	10
4.1.1. Funciones de la familia.....	11
4.1.2. Familias de personas con discapacidad. ....	13
4.1.3. Atención y cuidado de la familia a la persona con discapacidad.....	14
4.1.4. Familias cuidadoras.....	16
<b>4.2. Discapacidad</b> .....	21
4.2.1. Discapacidad en Ecuador .....	23
4.2.2. Barreras de las personas con discapacidad.....	25
4.2.2.1. . Barreras de actitud.....	26
4.2.2.2. Barreras de comunicación.....	26
4.2.2.3. Barreras físicas.....	27
4.2.2.4. Barreras políticas. ....	27
4.2.2.5. Barreras programáticas.....	28
4.2.2.6. Barreras sociales. ....	28
4.2.2.7. Barreras de transporte. ....	28
<b>4.3. Calidad de vida de la persona con discapacidad</b> .....	29
4.3.1 Dependencia de la persona con discapacidad. ....	31
4.3.2. Discapacidad y derechos. ....	33
4.3.2.1. Derecho a la salud.....	36
4.3.2.2. Derecho a Programas de soporte psicológico y capacitación periódica. ....	37
4.3.2.3. Derecho a medicamentos, insumos, ayudas técnicas, producción, disponibilidad y distribución. ....	37
4.3.2.4. Derecho a Educación inclusiva. ....	37

4.3.2.5. Derecho a la cultura.....	38
4.3.2.6. Derecho al deporte.....	38
4.3.2.7. Derecho al trabajo.....	38
4.3.2.8. Derecho a la vivienda.....	38
<b>4.4. Trabajo Social.....</b>	<b>44</b>
<b>4.5. Trabajo social con familias y discapacidad.....</b>	<b>46</b>
4.5.1. Intervención con familias.....	48
<b>4.6. Trabajo social y discapacidad.....</b>	<b>50</b>
<b>5. MATERIALES Y MÉTODOS.....</b>	<b>54</b>
<b>5.1. Materiales.....</b>	<b>54</b>
<b>5.2. Métodos.....</b>	<b>55</b>
5.2.1. Método exploratorio:.....	55
5.2.2. Método inductivo:.....	55
5.2.3. Método deductivo:.....	55
5.2.4. Método bibliográfico:.....	56
5.2.5. Método analítico-sintético:.....	56
5.2.6. Método cualitativo:.....	56
5.2.7. Método Cuantitativo:.....	56
<b>5.3. Técnicas.....</b>	<b>57</b>
5.3.1. Entrevista:.....	57
5.3.2. Observación directa:.....	57
5.3.3. Recogida de datos:.....	57
5.3.4. Encuesta:.....	58
<b>5.4. Población y muestra.....</b>	<b>58</b>
<b>OPERACIONALIZACION DE VARIABLES.....</b>	<b>59</b>
<b>6. RESULTADOS.....</b>	<b>61</b>
ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A TERAPELSTAS DEL CENTRO MUNICIPAL N°1 DE LA CIUDAD DE LOJA.....	76
RESULTADOS ESCALA DE ZARIT.....	80
<b>7. DISCUSIÓN.....</b>	<b>84</b>
<b>Objetivo 1.- Fundamentar teórica y metodológicamente la atención prioritaria de las familias y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad.....</b>	<b>84</b>
<b>Objetivo 2.- Características de las condiciones de edad, salud, educación y laboral del cuidador principal de la persona con discapacidad.....</b>	<b>85</b>
<b>Objetivo 3.- Determinar cómo afectan las condiciones del cuidador en la salud, laboral y en las relaciones sociales de la persona con discapacidad.....</b>	<b>87</b>
<b>Objetivo4.- Propuesta de intervención social que genere una respuesta ante la problemática que posee la familia y las personas con discapacidad.....</b>	<b>88</b>

8. CONCLUSIONES .....	90
9. RECOMENDACIONES.....	92
9.1. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIAL.....	94
10. BIBLIOGRAFÍA .....	110
11. ANEXOS .....	112
ÍNDICE DE CONTENIDOS .....	151
ÍNDICE DE TABLAS .....	154
ÍNDICE DE ILUSTRACIONES .....	154

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> La atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad .....	59
<b>Tabla 2.</b> Estado civil, edad y sexo de los participantes .....	61
<b>Tabla 3.</b> Nivel de educación, cabeza de hogar y sustentabilidad económica .....	64
<b>Tabla 4.</b> Actividades que colaboran los miembros del hogar.....	66
<b>Tabla 5.</b> Cuidador primario y actividades que incluyan a la familia .....	68
<b>Tabla 6.</b> Actividades colaboran las trabajadoras sociales .....	71
<b>Tabla 7.</b> Condiciones del cuidador que más afectan al buen vivir del discapacitado .....	73

## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

<b>Ilustración 1.</b> Estado civil, edad y sexo de los participantes .....	61
<b>Ilustración 2.</b> Actividad económica .....	64
<b>Ilustración 3.</b> Actividades que colaboran los miembros del hogar .....	66
<b>Ilustración 4.</b> Función del cuidador primario y las actividades que incluyen a la familia.....	68
<b>Ilustración 5.</b> Rol que cumple el trabajador social.....	71
<b>Ilustración 6.</b> Condiciones del cuidador que más afectan al buen vivir del discapacitado.....	73