



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

FACULTAD JURÍDICA SOCIAL Y ADMINISTRATIVA

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TITULO:

“EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL BARRIO 22 DE SEPTIEMBRE DEL CANTÓN MACARÁ Y LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL”.

TESIS PREVIA A OPTAR EL GRADO DE LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

AUTORA:

María Cristina Camacho Camacho

DIRECTORA DE TESIS:

Lcda. Natalia Zárate Castro Mg. Sc.

LOJA – ECUADOR

2019

CERTIFICACIÓN

Lcda. Natalia Zárate Castro 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: **“EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL BARRIO 22 DE SEPTIEMBRE DEL CANTÓN MACARÁ Y LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL”**, de autoría de la Srta. María Cristina Camacho Camacho, 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



.....
Lcda. Natalia Zárate Castro Mg. Sc.

DIRECTORA DE TESIS

AUTORÍA

Yo, María Cristina Camacho Camacho, 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: María Cristina Camacho Camacho

Firma: 

Cédula: 1150089389

Fecha: Loja, 20 de marzo de 2019.

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

Yo, **María Cristina Camacho Camacho**; declaro ser autora de la tesis titulada: **“EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL BARRIO 22 DE SEPTIEMBRE DEL CANTÓN MACARÁ Y LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJO 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 20 días del mes de febrero de 2019

Firma:



Autor: María Cristina Camacho Camacho

Cedula: 1150089389

Dirección: Loja, Esteban Godoy

Correo electrónico: suckamarycris@gmail.com

Teléfono: 0989414339

DATOS COMPLEMENTARIOS

Directora de Tesis: Lcda. Natalia Zárate Castro Mg. Sc.

TRIBUNAL DE GRADO:

Presidenta: Dra. Rina Narváez Espinoza Mg. Sc.

Vocal: Dr. Marco Vinicio Muñoz Mg. Sc.

Vocal: Psc. Antonio Paul Maita Mg. Sc.

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación lo dedico:

Primeramente, a Dios y a la Virgen de El Cisne por darme la vida, fortaleza, perseverancia, sabiduría, amor y salud para vencer los obstáculos y alcanzar esta meta.

Mi abuela María Camacho, mi madre Rosa Camacho por haberme regalado la vida e inculcado valores y principios, hermana Ximena Camacho siendo la inspiración de llegar a lo alto, gracias por su valioso apoyo moral siendo quienes me dieron la fuerza necesaria para hacer que cada día me supere hasta alcanzar mi meta obteniendo este logro tan importante en mi vida.

A mis tíos Emilio, Augusto, Víctor, Narcisa, Gonzalo Camacho, primos, amigos y todos quienes creyeron en mí, por tener su apoyo, confianza y cariño.

María Cristina

AGRADECIMIENTO

Quiero expresar un agradecimiento sincero a la Universidad Nacional de Loja, Facultad Jurídica Social y Administrativa, Carrera de Trabajo Social, con cada uno de sus Directivos y Docentes por los conocimientos impartidos y darme la oportunidad de iniciar y culminar mi Carrera de formación Universitaria.

De manera muy especial a la Lcda. Natalia Zárate Mg. Sc. Directora de Tesis, que con paciencia y ética profesional transmitió sus sabios conocimientos y experiencias contribuyendo para la realización ejecución de este trabajo haciendo posible su culminación.

Finalmente, a las familias del barrio 22 de septiembre, parroquia Eloy Alfaro, cantón Macará quienes con su valiosa apertura y predisposición hicieron posible la realización y culminación de este trabajo Investigativo

LA AUTORA

a. TITULO

**“EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD DEL BARRIO 22 DE SEPTIEMBRE DEL CANTÓN
MACARÁ Y LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL”**

b. RESUMEN

El Presente estudio se enmarca en un diagnóstico sobre la realidad actual de la calidad de vida en las personas con discapacidad, siendo un grupo vulnerable de nuestra población que requiere atención prioritaria y la importancia de la familia para su desarrollo.

La presencia de una persona con discapacidad dentro del hogar, puede ser una experiencia devastadora para la familia sometándose a grandes cambios y tensiones que influyen en su dinámica, ante la necesidad de incluir a las personas con discapacidad dentro del hogar y el entorno social con la plena participación, se reconoce que la familia es el escenario fundamental en el desarrollo de la persona con discapacidad donde se establecen las primeras relaciones sociales y cada uno comienza a comprender una imagen de sí mismo y del mundo que lo rodea. A partir de esta realidad se investiga el rol de la familia en la calidad de vida de las personas con discapacidad del barrio 22 de septiembre del cantón Macará y la Intervención del Trabajo Social planteando como objetivo general fortalecer el rol familiar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad; como objetivo específico fundamentar teórico y metodológicamente las categorías del objeto de estudio que permitan identificar la importancia del rol de la familia en el desarrollo de la calidad de vida de las personas con discapacidad; diagnosticar el estado actual de la calidad de vida en las personas con discapacidad; y, por ultimo diseñar una propuesta de intervención social para fortalecer el rol de la familia que permita mejorar la calidad vida de las personas con discapacidad desde el enfoque del trabajador social.

El presente estudio contó con la participación de 20 familias que viven las personas con discapacidad, la metodología utilizada se fundamentó en los métodos los métodos científico, inductivo, deductivo, y descriptivo, mediante el uso de técnicas e instrumentos de investigación como la ficha de observación directa, entrevistas y encuestas que permitieron

dar cumplimiento a los objetivos planteados en el proceso de investigación.

Los principales hallazgos obtenidos en la investigación, se establece que el rol de la familia para el cuidado de la persona con discapacidad no se cumple en todos los miembros del núcleo del hogar, este siempre recae con elevada prevalencia en la madre cumpliendo con la atención, dedicación, alimentación y seguridad. La discapacidad profunda es de mayor incidencia donde se requiere la ayuda de otras personas para poder satisfacer las necesidades básicas, el descuido de la familia hace que no se le brinde una adecuada atención hacia la persona con discapacidad, excluyéndola dentro de las actividades que se presentan en el hogar, desamparándolo, exponiéndolo a los peligros que se encuentran en la sociedad, no todos los espacios físicos son accesibilidad para que una persona con discapacidad se desplace de una manera adecuada sin necesitar ayuda de otras personas, sintiéndose incapaces e inseguros de ellos mismo impidiendo tener una adecuada calidad de vida, debido a sus carencia dentro del hogar.

Palabras claves: rol de la familia, discapacidad, calidad de vida.

ABSTRACT

Having a person with a disability within the home can be a devastating experience for the family undergoing great changes and tensions that influence its dynamics, given the need to include people with disabilities within the home and the social environment with full participation, it is recognized that the family is the fundamental scenario in the development of the person with disability where the first social relationships are established and each one begins to understand an image of himself and the world that surrounds him. From this reality, the research is titled "The role of the family in the quality of life of people with disabilities in the neighborhood 22 September of canton Macará and the Intervention of Social Work", proposing as a general objective to strengthen the family role to improve the quality of life of people with disabilities; as a specific objective, to theoretically and methodologically base the categories of the object of study that allow identifying the importance of the role in the development of the quality of life of people with disabilities; diagnose the current state of the quality of life in people with disabilities; and, finally, design a proposal for social intervention to strengthen the role of the family that allows improving the quality of life of people with disabilities from the approach of the social worker.

The present study had the participation of 20 families living with people with disabilities, the methodology used was based on the methods of scientific, inductive, deductive, and descriptive methods, through the use of research instruments such as observation sheet, interview, surveys that allowed to fulfill the objectives set out in the research process

The main findings obtained in the research, establishes that the role of the family for the care of the person with disability is not fulfilled in all the members of the nucleus of the home, it always falls with a high prevalence in the mother fulfilling the attention, dedication, food and safety. The deep disability is of greater incidence where the help of other people is

required to be able to satisfy the basic needs, the carelessness of the family means that it is not given an adequate attention towards the person with disability, excluding it within the activities that are presented In the home, forsaking it, exposing it to the dangers that are found in society, people with disabilities feel incapable and insecure of themselves, preventing them from having an adequate quality of life, due to their lack in the home.

Key words: role of the family, disability, quality of life

c. INTRODUCCIÓN

La discapacidad de un hijo representa para la familia una serie de demandas y necesidades, requiere de atención permanente e implica, una dependencia durante su ciclo de vida. Sabemos que el papel que desempeñan las familias hacia la persona con discapacidad es en el desarrollo de su autonomía, otorgando la mayor cantidad de herramientas fundamentales, una serie de habilidades, conductas, patrones de comportamiento. Los padres requieren de redes de apoyo, guía y orientación durante el proceso de aceptación porque día a día, tienen retos y necesidades en múltiples niveles que van desde la búsqueda e interacción con profesionales especializados, a posibles cambios en la cohesión familiar, roles y reglas y alteraciones en la vida social (Levine, 2007)

La presente investigación se enmarca en su estudio realizado en el barrio 22 de septiembre, Parroquia Eloy Alfaro, cantón Macará, cuyo propósito fue conocer el rol que desempeña la familia para mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad. Un tema que durante la historia ha tenido diferentes paradigmas en la sociedad, mencionando diversas perspectivas y orientaciones; los seres humanos somos seres sociales por naturaleza y necesitamos de otros, es por ello que las relaciones familiares y sociales son vitales en el desarrollo integral de las personas con discapacidad.

La discapacidad, es un problema que no solo afecta a una persona sino a todo el núcleo familiar, sometiéndose a grandes cambios y tensiones que influye en su dinámica dentro del hogar, la familia juega un papel importante en la inclusión, cuidado, mejorar su desarrollo y bienestar de las personas con discapacidad, siendo el único vínculo que permite desenvolverse de forma afectiva, física, intelectual y socialmente. La finalidad de la investigación es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, mediante la inclusión y participación dentro del hogar relacionándose con todo el núcleo familiar.

Los principales hallazgos obtenidos en la investigación reflejan la importancia de plantear un programa de prevención, basada en una propuesta de intervención social que involucre la participación de instituciones y familia, orientadas a fortalecer la atención e inclusión de las personas con discapacidad, con la intervención del Trabajador social cuyo accionar se encuadra en el ámbito de la salud mediante la investigación, capacitación y orientación a familia contribuyendo así a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Para una mejor comprensión, la investigación muestra cada una de las categorías con su respectiva conceptualización, las cuales se menciona a continuación en los siguientes apartados:

APARTADO I

Revisión de literatura:

Se realiza una contextualización de las categorías del objeto de estudio realizada mediante la búsqueda de diferentes fuentes de información como libros, revistas, artículos científicos, páginas web y todo tipo de documentos bibliográficos que permitan definir, analizar y comprender conceptos con referencia al rol que cumple la familia para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

APARTADO II

Materiales y métodos:

El método que se utilizó en la investigación fue el método científico, que permitió conocer la realidad de las familias, basándose en métodos complementarios como: inductivo, deductivo, y descriptivo, que respondieron en el análisis de las variables rol de la familia y calidad de vida. Las técnicas utilizadas fueron: ficha de observación entrevistas y encuestas.

APARTADO III

Discusión de resultados:

Hace referencia a los resultados obtenidos mediante la aplicación de técnicas como encuestas que posibilitaron obtener información de tipo cualitativa y cuantitativa donde se evidencia los criterios establecidos por los encuestados.

APARTADO IV

Conclusiones y recomendaciones:

Permitió evidenciar los resultados obtenidos, en contraste con el objeto de estudio. Para finalizar establece un programa de prevención en realizar acciones preventivas que incluya la participación de instituciones y familia mediante una propuesta de acción social para fortalecer el rol de la familia en la atención e inclusión de la persona con discapacidad dentro del hogar.

d. REVISIÓN DE LITERATURA

MARCO REFERENCIAL

El cantón de Macará se encuentra ubicado al extremo sur occidental de la república del Ecuador, a 79°57'49.39" de longitud oeste y 4°23'13.11" de latitud Sur, tiene 575 kilómetros cuadrados, constituyendo el 5.2% de la superficie de la provincia de Loja, pero es la subcuenca alta más importante del Catamayo- Chira. Como el resto de la Provincia, Macará está situada en los Andes Bajos, recibiendo una mayor influencia tanto del Pacífico, como de la Amazonía, lo cual le otorga una gran originalidad a la región lojana, la historia del cantón Macará se divide en seis hechos importantes desde su nacimiento y desarrollo, como son:

- a) Fundación
- b) Cantonización
- c) Invasión peruana de 1941
- d) Construcción del Aeropuerto Velasco Ibarra
- e) La sequía y el riego. 1962-1998
- f) Macará, después de la firma de la paz

No existe constancia del tiempo en el cual aparecieron las viviendas de los primeros habitantes de Macará. Sólo se sabe que en las postrimerías de la Colonia este pueblo era un pequeño caserío denominado "San Antonio", formado por "ranchos", construidos en desorden, con techo de paja y paredes de varas unidas verticalmente, donde vivían algunas familias de negros, encargados de cuidar rebaños de ganado vacuno correspondientes al Curato de Sozoranga. Macará formó parte de la doctrina de Sozoranga, con los pueblos de Utuana, Tacamoros y Nangara, (Sabiango). En la Ley de la división territorial de la Gran Colombia, promulgada en Bogotá el 23 de junio de 1824, Macará perteneció al Cantón Cariamanga, este a su vez a la Provincia de Loja, y Loja al Departamento del Azuay. Macará

formó parte de la doctrina de Sozoranga, con los pueblos de Utuana, Tacamoros y Nangara, (Sabiango). En la Ley de la división territorial de la Gran Colombia, promulgada en Bogotá el 23 de junio de 1824, Macará perteneció al Cantón Cariamanga, este a su vez a la Provincia de Loja, y Loja al Departamento del Azuay.

CANTONIZACIÓN

El 22 de septiembre de 1902, Macará alcanza la categoría de Cantón. De anexo de Sozoranga, y de parroquia de Calvas, pasa a cantón, incluyendo en su nuevo territorio a la parroquia de Sozoranga, dando la vuelta a la historia. Hay tres elementos que explican esta decisión: (I) la tasa de crecimiento poblacional que logra Macará, especialmente la ciudad; (II) el proceso de modernización e integración del estado que emprendió la revolución liberal de 1895; y (III) la acción decisiva de las personalidades macareñas fuertemente ligadas al liberalismo, a diferencia de la z, al crearse la Municipalidad de Macará, se estipuló que parte de su financiamiento provendrá de estos ingresos. Empezaron a funcionar la Jefatura Política y el Registro Civil, el Juzgado Cantonal a cargo de un Alcalde con facultades de Juez Lego, una escuela fiscal de niños, otra de niñas y la Escribanía Pública.

UBICACIÓN GEOGRÁFICA-REGIONAL

País: Ecuador

Provincia: Loja

Ubicación: Sur Occidental de la provincia de Loja, a 195,5 km de la capital provincial.

Superficie: 575 km² (censo 2010)

Coordenadas geográficas: 04°11'32" y 04°28'55" de latitud sur; 79°45'12" y 80°08'58" de longitud oeste

Límites:

- **Al Norte:** Cantones de Celica y Sozoranga

- **Al Sur:** República del Perú
- **Al Este:** Con el Cantón Sozoranga.
- **Al Oeste:** Con los cantones de Celica y Zapotillo

DIVISIÓN POLÍTICA

El cantón Macará se divide en cinco parroquias, dos parroquias urbanas y tres parroquias rurales, las cuales son:

PARROQUIAS URBANAS:

- Macará.
- Eloy Alfaro

PARROQUIAS RURALES:

- Larama.
- Sabiango.
- La Victoria.

MARCO CONCEPTUAL

FAMILIA

La familia es la unión de varias personas que conviven bajo el mismo hogar donde comparten un vínculo de vital importancia en sentimientos y muestra de apoyo, conformada por: padre, madre, hermanos y abuelos, creando fuertes lasos de unión que ayudan al progreso del desarrollo de sus miembros, además, transmiten valores que en futuro permiten convivir en comunidad, una unidad fundamental de organización social con la que nos identificamos más íntimamente. Cada familia influye directamente en el desarrollo personal, emocional, intelectual y social de un individuo.

(Gustavikno, 1987) Sostiene que la familia está presente en la vida social, es la más antigua de las instituciones humanas y constituye el elemento clave para la comprensión y funcionamiento de la sociedad. A través de ella, la comunidad no sólo se provee de sus miembros, sino que se encarga de prepararlos para que cumplan satisfactoriamente el papel social que les corresponde. Es el canal primario para la transmisión de los valores y tradiciones de una generación a otra.

La familia es el medio específico en donde se genera, cuida y desarrolla la vida. En este sentido se convierte en el nicho ecológico por excelencia, y por qué no, en la primera escuela de la humanización, de transmisión generacional de valores éticos, sociales y culturales que aporta un sentido mucho más amplio a la misma existencia humana. (Planiol y Ripert, 2002)

ROL DE LA FAMILIA COMO FORMADORA DE VALORES

La familia es claramente el primer contexto de aprendizaje para las personas, en este sentido es importante aclarar que en su seno aprenden no sólo los niños, sino también los adultos donde ofrece cuidado y protección a sus miembros. Los niños desde que nacen reciben la influencia educativa de los padres y otros familiares cercanos. Son múltiples las formas de enseñarles a los pequeños desde las edades más tempranas todo lo relacionado con la conducta, lo correcto o no, las formas adecuadas de comportarse y su desenvolvimiento primero en el hogar y más tarde en la sociedad en general. (Pire, 2010)

Para (Yarce, 2015) Los valores esenciales como fe, amor, libertad, justicia, respeto, amistad, echan sus raíces en la vida familiar. Los padres ejercen con sus hijos lo que podríamos denominar un liderazgo artesanal, en el sentido de que cada uno de los hijos representa una tarea única, lo más parecido a una obra de arte que se trabaja singularmente y que se podrá concluir en la medida en que cada uno de ellos aprenda a navegar en la vida por sí mismo. Los padres quieren que sus hijos crezcan sanos y saludables disponer de ciertos

medios materiales para su vida, usando bien su libertad que les permitan ser personas verdaderamente felices, que lleven la felicidad a otros y que sean buenos ciudadanos

LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD

Según (Cantavella, 2002), indica que cuando los padres ven a su hijo con discapacidad por primera vez, se produce en aquel momento una de las innumerables paradojas de la existencia humana, en la gran ilusión de la presencia viva del hijo seguido de una desilusión, está, quizá más intensa en la madre que en el padre. Antes de nacer el hijo, los padres tienen en mente una imaginación de él, esta imagen es idealizada, lo único que se le pone es del miedo aterrador de que nazca dañado o malformado, temor que aumenta en la madre conforme se acerca el momento del parto.

Como lo afirma (Núñez, 2007) la concepción de un hijo, representa para la familia una alegría y grandes expectativas, en quién depositan las aspiraciones, es la proyección de un nuevo futuro. Pero, la llegada al hogar de este hijo es un hijo con discapacidad siempre genera tensiones y ocasiones, cambios en la organización de la familia el nuevo miembro de la familia necesita que se le dedique mayor atención y más tiempo de lo normal generando una gran crisis que puede representar una oportunidad de madurez y fortalecimiento dentro de la familia, así como un peligro y conflictos dentro de las relaciones familiares.

La idea de que el hijo sea diferente, proyecta sobre la pareja un mundo de dudas, desesperación, una mezcla confusa de enojo, tristeza y ganas de huir lejos. De acuerdo con (Ehrlich, 2002) la familia ante la situación evita el acercamiento con otras personas, el contacto con amigos y familiares, se activa un caparazón de aislamiento para asegurar cierta protección psicológica.

ROL DE LA FAMILIA

No hay duda de que la familia, tal como existe en la actualidad, es una fuerza poderosa donde desempeña un rol importante en la determinación de la conducta humana y la formación de la personalidad, siempre va a ser positivo al tener una buena red social de apoyo, tanto para el apoyo material como moral. Un buen orden y reparto de las actividades en relaciones del seno de la familia, van a soportar mejor la crisis que se está sobrellevando.

Por su parte (Buscaglia, 2003), todas las cosas son válidas respecto del rol de cualquier familia, pero hay evidencias que indican que los problemas se intensificarán cuando uno de los miembros de la familia adquiere una discapacidad, la madre por ejemplo fue al hospital llena de alegría y expectativas, regresa por lo general, en un estado anímico muy diferente, el padre ya se vio a sumir su nuevo rol y a efecto usar la adaptación de sentimientos que se requiere y a su modo ya los incorpora a la familia.

Tratando de comprender los diversos y exigentes roles que asumen los padres donde se ven obligados a desempeñar ante la persona con discapacidad se menciona los siguientes:

Rol de Aceptación;

Para los autores (Diez, Ventola, Garrido y Ledesma, 2013), explican que pueden producirse dos posturas diferenciadas. Los padres pueden adoptar una posición de sobreprotección del hijo, una aceptación basada en la resignación y la piedad, que no ayuda a la persona con discapacidad a superar sus obstáculos, sino que le hace vivir con la sensación de ser una persona enferma. O, por otro lado, los padres pueden no entender realmente el problema que padece su hijo y pueden entorpecer el desarrollo positivo de la incapacidad.

A través de la aceptación de la persona con discapacidad se presentan cambios radicales en la dinámica familiar, cuando existen quiebres dentro de la familia la persona se va percatando

de que es un ser independiente dentro de su familia, Al permitir los padres que comience a realizar actividades tan “sencillas”, esté va a fortalecer su seguridad de tal manera que se va a crecer independiente y va a buscar tareas en las cuales él se pueda desenvolver de una manera satisfactoria, logrando el reconocimiento y confianza de sus padres. (Buttiglione R., 2008).

Como lo señala (Nuñez, 2006), los padres que aceptan son personas maduras, constructivas y adaptables que reconocen y aceptan la realidad del problema del niño. Ellos manejan la situación de un modo apegado a la realidad y no se esclavizan en sus relaciones con el niño asumen sus responsabilidades en cuanto a las muchas otras funciones que les pide la sociedad, cómo padres, esposos, sostenes del hogar y compañeros. Su conducta está orientada esencialmente a resolver problemas, es decir, buscar apoyo psicológico y alternativas de tratamiento involucrarse directamente en el.

Rol de Asesoramiento;

Todos los padres son asesores de sus hijos en el sentido de que les ayuda a desarrollar sus emociones sentimientos y actitudes, pero aparte de todas las alegrías y sufrimientos, los padres de las personas con discapacidad deben enfrentar los sentimientos que la discapacidad provoca en ellos en modo de profundizar valores, actitudes y competencias, implementación y evaluación del desarrollo que tengan, desempeñan un papel muy importante en los sentimientos hacia sí mismo, de sus hijos y sus relaciones con ellos. (William, 2004)

(Cabezas, 2001), asegura que el asesoramiento que implementa la familia es una fuente de gran influencia para su formación, por lo tanto, los niños con necesidades educativas especiales necesitan el apoyo de la familia, para poder desarrollar sus habilidades, jugando un papel muy importante que requiere compromiso para que el niño reciba la atención necesaria promoviendo la estimulación y brindándole oportunidades para conocer el mundo que nos rodea.

Rol de Motivación

Las personas con discapacidad sufren un impacto emocional bastante grande, porque las dinámicas personales y familiares cambian. La familia cumple un papel fundamental de la motivación en lo que tienen que ver con rehabilitación. Un paciente con un grupo familiar dispuesto a apoyarlo y acompañarlo tiene gran parte del proceso ganado hacia un futuro mejorable.

La familia es un apoyo indiscutible en las partes emocional y física. Cuando un paciente tiene dificultades en el entorno familiar, sus procesos y sus resultados son mucho más lentos; además, la persona tiene mayor riesgo de sufrir depresión y de sentirse triste. (Gómez, 2017)

Según (Buscaglia, 2003), es una de las expresiones utilizadas con mayor frecuencia que se presentan en la familia cuando tiene una persona con discapacidad, haciendo que resulte más fácil aceptarlo continuando con las actividades que implica para su desarrollo, la familia asume la iniciativa de motivar en forma especial en la continuación, con los ejercicios y terapias prescritas, aun cuando no desees hacerlo comprendiendo el dolor, insistiendo con firmeza que es necesario que los cumpla. “Encontrar el equilibrio entre el regaño ineficiente y la motivación afectiva será un desafío que debe afrontar la familia”.

Rol de solidaridad

Gracias a la unión estable y fiel de los esposos, a su entrega recíproca, plena e irreversible, especialmente cuando la persona con discapacidad es frágil, limitado en sus capacidades, por tanto, es más necesitado en cuidado, atención, ternura y de comunicación, no sólo verbal. Es importante subrayar que la persona con discapacidad no debe constituir un peso para sus padres o para sus hermanos y hermanas. Cuando este niño es acogido como hijo o hermano, dentro de su familia, el mismo amor hace que las dificultades resulten ligeras, soportables e

incluso fuente de esperanza y de alegría espiritual. (Mi Tesoro de Luz, 2011)

Así mismo (Jesús Rosales Valladares, 2016), afirma que la familia es un soporte muy relevante cuando se trata del cuidado y la atención de un miembro que enfrenta alguna discapacidad se constituye en el principal aliado social. Las personas dependientes no estarán en mejores lugares que junto a sus seres queridos. El significado de la labor solidaria, afectiva, emocional y material que brindan las familias, es gigantesco en gran relevancia que requiere ser respaldado y comprendido, pero igual desgasta, absorbe tanto física y emocionalmente, por lo que requiere del apoyo e involucramientos de otros miembros de la familia, así como de la ayuda profesional y de la asistencia de las instituciones estatales pertinentes.

Rol de educador

El (Directorio Franciscano, 1999), manifiesta que la familia da sentido de seguridad al hijo, enseña las nociones del bien y del mal, le presenta el valor de su existencia en el mundo, comunica la alegría que deriva del amor dado y recibido. Corresponde también a la familia enseñar al hijo el significado del dolor, del sufrimiento, de las limitaciones físicas y de la pobreza. Por consiguiente, la familia no puede renunciar a esta responsabilidad y no debe permitir que otras instituciones -educadores, administradores, agentes sanitarios y sociales la asuman en la educación del hijo con discapacidad.

La responsabilidad de la educación de todos los hijos, incluidos los que adquieren una discapacidad, corresponde a la familia, en donde se puede decir que el compromiso principal en esta labor de educación consiste en mantener vivo el amor en donde la persona con discapacidad se sienta amado, buscado, valorado por sí mismo, en su realidad irrepetible. Los padres deben procurar que la vida en familia sea gratificante para todos sus miembros, mediante su ejemplo, su alegría, su afabilidad. Deben comportarse en familia de modo que

las cualidades y los defectos de cada uno de sus miembros sean conocidos y aceptados por todos los demás. (Mi Tesoro de Luz, 2011)

La familia es la principal construcción social en que se encuentra inmerso el ser humano, inicialmente compuesto por un grupo de personas unidas o en relaciones de apego, encargada de satisfacer las necesidades básicas que se presentan, proporcionando apoyo, amor, protección y cariño, para después integrarlos a la sociedad donde van a interactuar.

La unión familiar tiende a asegurar a sus componentes una estabilidad emocional, social y económica. Son significativos los roles de cada uno de sus integrantes según la estructura y conformación de la misma, las figuras de la madre y del padre, son de dependencia hacia la responsabilidad del entorno, siendo cada uno los encargados de sobrellevar el impacto al tener un miembro con discapacidad en el núcleo familiar.

Es por ello donde se reconoce a la familia como la primera portadora de valores e importantes de todo ser humano, siendo nuestro hogar el principal en adquirir aprendizajes, enseñanzas y ejemplo a seguir, incluso antes de llegar a una institución educativa, aquellos que no se compran se viven transmitiese de uno a otros, permitiendo de tal manera desempeñarse en la sociedad con valores éticos, morales y los ideales que se va formando. La familia perfecta es la que se esfuerza y lucha por lograrlo, siendo una fuerza poderosa, desempeñando un rol importante en la determinación de la conducta humana y formación de la personalidad, además de generar una buena red social de apoyo tanto material como moral, las actividades en relación al seno familiar, van a soportan mejor la crisis de las discapacidades.

Las familias experimentan cambios cuando se presenta en el hogar una discapacidad, acontecimiento que suele ser impactante generando un shock dentro de la familia, donde se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas, esta nueva

situación cambia los esquemas de toda la familia, asumiendo roles encaminadas a satisfacer las necesidades de sus miembros en diferentes aspectos como: aceptación, asesoramiento, motivación, solidaridad, educador, siendo afectivos, demostrando seguridad a la persona con discapacidad, quien requiere de mayor atención y tratamiento, roles que facilitan desarrollar habilidades donde consigue llevar una vida normal, fortaleciendo su autoestima proporcionando diversas actividades y estrategias de apoyo, incluyendo a la persona con discapacidad en el núcleo familiar.

A pesar de tener un primer diagnóstico, algunas familias en sus intentos de encontrar posibles resultados cambian sus sentimientos y actitudes. Para el periodo de aceptación va a depender de diversos factores tales como: características personales y emocionales de los progenitores, las relaciones de pareja, apoyos sociales externos en donde la familia comienzan a encontrarse logrando armar un nuevo orden, aceptando y permitiendo que la persona con discapacidad se sienta segura en el seno familiar con sus limitaciones tal como es, más no como lo deseaban sus padres antes de su existencia.

Cuando la discapacidad se da en un momento inesperado, la persona que la padece llega a un estado de depresión, aislamiento y bajo autoestima, no asume que adquirió una discapacidad que debe afrontar en su vida diaria. La familia deberá asumir su rol tomando medias en, motivar a la persona con discapacidad y poder elevar su estado de ánimo, además, incentivando para que se realice los controles médicos o continúe con la rehabilitación que se requiere disminuyendo el problema e ir mejorando su calidad de vida siempre con el apoyo de las personas que lo rodean.

El asesoramiento familiar es el recurso más importante una vez conocido el diagnóstico y cuál es la discapacidad que se presenta en la persona, la familia deberá asesorarse con profesionales que indique que medida tomar ante ella, ayudando en la estimulación y

actividades de aprendizaje. Se considera una oportunidad mayor cuando la persona con discapacidad se expone de manera libre, voluntaria y variada, para llevar cada una de las actividades que permutan elevar su desarrollo.

La familia ha demostrado ser el lugar de mayor apoyo, un gran alivio y respaldando en esos momentos de dura prueba donde se encuentra, refugio, soporte, consuelo, comprensión y aliento. Pero su papel no es solo valioso desde la perspectiva emocional y espiritual, también ha sido expuesto fundamentalmente en momentos de crisis como, una fuente solidaria de ayuda durante una situación crítica en enfermedades, ya sea transitorias o permanentes como son las discapacidades, se requieren familias fuertes, estables, funcionales y sostenibles siendo soportes de solidaridad que tanto beneficio proporcionan al núcleo familiar.

La familia como educadora estimula a la persona con discapacidad a no desmayar debido a su deficiencia, haciéndola entender que a pesar de ello pueden continuar con su vida siendo independientes en el cuidado diario, aseo personal, alimentarse y vestirse por sí solos debido que la sobreprotección no ayuda en la superación, al contrario lo impulsan que dependa de otra persona para continuar con su supervivencia, interfiriendo en las capacidades reales que ellos adquieren impidiendo que la persona con discapacidad fomente su independencia y autonomía.

LO QUE SIENTEN LOS PADRES

Ante la noticia de que su hijo es portador de una discapacidad los padres se ven profundamente afectados, no solamente por el diagnóstico sino también por toda una serie de sentimientos que se producen en el entorno. En los padres es difícil de asumir, ya que se origina una ruptura de fantasías que se había construido en mente ante el nacimiento del hijo y eso supone el inicio de un intenso proceso de duelo, por la pérdida del hijo deseado. Para

poder establecer un acercamiento entre ambos, necesitan pasar por diferentes etapas de aceptación y reorganización de sus vidas (Jiménez, 2014)

Según (Garrard y Richmond, 1964) manifiesta que en los padres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la situación, una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal. Ante la situación altamente angustiante, en un intento por controlarla, se desencadenan mecanismos de defensa, los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo periodo de tiempo.

Para (Ortega y Silva, 2005) afirman que cuando en la familia se presenta un niño o niña con discapacidad, el valor que reciben ante la sociedad es como un individuo normal inferior y diferente, como consecuencia se cree que es cuando hay una ruptura y separación física entre los padres e hijos. Los padres ahora se preocupan por el qué dirán y rechazo de la sociedad, las restricciones de oportunidades educativas laborales e institucional lo que provoca que se conviertan en sujetos vulnerables, además, de cuestionar la paternidad de los padres de un niño con discapacidad.

IMPACTO QUE PRODUCE EN LA FAMILIA

La problemática de la discapacidad toma cada vez mayor vigencia, además son muchas las familias que día a día se ven enfrentadas con esta situación, un problema que afecta a toda la familia y a cada miembro de manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de su vida en la que se encuentre.

Un estudio realizado por (Tirado, 2004) revela de forma ordenada el impacto que atraviesan la familia de un niño/a con discapacidad.

El Duelo;

Los primeros momentos tras la confirmación del diagnóstico se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas, experimentan una verdadera pérdida la del hijo o hija que esperaban revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas-psicológicas y con un futuro diseñado a menudo con muchos detalles: escuela, universidad, trabajo, juegos, deportes. Por tanto, la familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo o hija (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación). (Madrigal, 2007)

(Ramírez, 2006) afirma que durante el duelo la persona experimenta una serie de sentimientos venenosos y contradictorios entre la realidad y el deseo los padres, pueden sentir vergüenza ante su familia o amigos en otras ocasiones desean encontrar un culpable y frecuentemente se juzgan a sí mismo como responsables de su hijo que tenga discapacidad. Es interesante observar que el estilo de la atribución que optó la unidad paterna, madre o ambos tienen un efecto sobre su forma de afrontar la situación.

Por su parte (Freud, 1917), expresa tanto la madre como el padre deberán hacer el proceso del duelo para poder superar las expectativas que habían depositado en ese hijo imaginario. Ante la corroboración de la discapacidad del pequeño, la madre debe realizar el duelo; un duelo difícil, ya que además de romper con deseos, ilusiones, esperanzas que se habían puesto, deberán también asimilar esto nuevo que ha llegado.

Reacción tras el nacimiento;

De acuerdo con (Diez, Ventola, Garrido y Iledesma, 1989), ante un embarazo, las ilusiones y fantasías de los padres respecto a su hijo son muchas. El anuncio de la discapacidad supone el derrumbe de todas estas expectativas. Primero, los padres suelen interrogar al médico sobre las posibles causas, prestando especial atención si se trata de una discapacidad hereditaria. Aunque, al principio, la culpa suele recaer sobre los médicos, pronto se traslada a los mismos progenitores, algo que puede traducirse en depresión y aislamiento social.

(Jaspers, 2010) hace referencia sobre el momento de la reacción que se presenta ante la familia: El padre y la madre tienen derecho a vivir sus sentimientos, lo más complicado es negarlos, deben recordar como familia que esta situación los incluye a todos en dolor, en angustia y en oportunidades para salir adelante unidos por el amor y la comprensión, lo mejor es el apoyo mutuo para ajustarse a la situación y ver las posibilidades que su hijo tiene. Si todos participan hermanos, padres y madres de familia deben entender en conjunto que sucedió, el mantenerse sin conocimientos sobre la situación y qué hacer para enfrentarla los aislara entre ellos mismos, todo deben ser partícipes de las decisiones y los caminos a seguir.

Los padres presentan reacciones de enfado, rechazo, resentimiento, incredulidad y sentimientos de pesar, pérdida, ansiedad, culpa y proteccionismo. El enojo dirigido tanto a los profesionales como así mismo, permite igualmente a los padres explorar los aspectos causales de la situación; cuestionar el diagnóstico en general, e incluso pedir una segunda opinión. En este caso hacia la interpretación y la comprensión de lo que ha ocurrido (Rodrigo y Palacios, 1998).

La búsqueda;

Según (Nuñez S. B., 2008), menciona cuando los miembros de la familia comienzan a

percibir, aunque sea de manera episódica la realidad de la situación que están atravesando, se crea un sentimiento de incredulidad ante el diagnóstico e intentos de revertir lo irreversible es como si veo lo que está pasando, aparece manifestaciones de rabia que puedan volverse contra Dios quien les falló, contra el destino, con la pareja, contra sí mismo, o contra aquellos que lo asistieron (profesionales) debido a la tristeza por la pérdida de un hijo sano.

(Tirado, 2008), el momento en que los padres de familia desean encontrar buenos servicios, la cura, la solución a sus problemas, otras opiniones que le den una luz de esperanza. Cuando no encuentra lo que ellos en su interior anhelan puede convertirse en depresión.

El Miedo;

El miedo es una emoción negativa producida por un peligro presente e inminente, por lo que se encuentra muy ligada a la situación, implica una inseguridad respecto de la propia capacidad para soportar en manejar una situación sobre las discapacidades, la intensidad de la respuesta emocional del miedo sobre los resultados. Es una de las emociones más intensas y desagradables que genera la presión de sosiego y malestar, su característica principal de la sensación de tensión nerviosa de la preocupación de roles entre padre y madre (Chaina Gabriela , 2001)

(Glidden, 1999), cuando los hijos con discapacidad son adultos, y los hijos sin discapacidad se hayan independizado la preocupación consiste cuando coincide el momento que también los padres se van haciendo mayores. Suele ser un momento en el que se puede acentuar el miedo a “qué será de mi hija o hijo cuando nosotros no estemos” “quien cuidara de ellos”. Esto no ocurrirá de forma traumática si previamente se han apoyado entre los demás miembros de la familia para ayudar a la persona con discapacidad a su máxima y a planificar su futuro.

Así mismo (Tirado, 2004), es una respuesta inmediata, los padres se hacen cuestionamientos como: ¿Qué va a suceder a este niño cuando tenga cinco, doce y veinte años de edad?, ¿Qué va a suceder a este niño cuando yo no exista? . Entonces se presentan otras preguntas: ¿Aprenderá algún día?, Irá a la universidad?, ¿Tendrá la capacidad de amar, vivir, reírse, y hacer todas las cosas que teníamos planificadas?, los padres esperan lo peor.

La Depresión;

Se encuentran invadidos de tristeza, es el resultado de la conciencia de lo ya perdido, en este período la familia es afectada y su cotidianidad se altera, los padres suelen dimensionar sus expectativas con respecto a los límites potenciales de la persona con discapacidad para su crecimiento y desarrollo, es un estado temporal y a partir de esta fase se prepara para la aceptación (Sánchez y Martínez, 2014).

Desde el punto de vista de (Sweet, 2017) indica que es la sensación de desesperanza que se suele experimentar en este proceso que conduce la depresión, sentimientos de inutilidad, pueden provocar un mayor aislamiento de la sociedad. El temor con respecto a un futuro incierto y las dificultades para adaptarse a una nueva imagen corporal o mental propia pueden generar una debilitante de la depresión. Aunque esta etapa indica que la persona acepta la existencia de la discapacidad, el aislamiento que la acompaña impide afrontarla debidamente y vivir una vida productiva.

Según (Déu, 2013), indica que además de la preocupación ante un futuro después del diagnóstico, los padres padecen una depresión profunda por no saber qué pasará cuando ellos mueran. Este sentimiento se puede mezclar con los de culpa y fatalidad al intentar encontrar unos sustitutos que cuiden del hijo cuando ellos falten, privando, por ejemplo, a los hermanos, de una vida plena.

Negación y aislamiento;

De acuerdo con (Nuñez B. , 1991), la negación implica percibir, aunque sea de forma episódica, la realidad de la pérdida, pero acompañada de un intento de no admitirla, se expresa por “no puede ser, no puedo creerlo”. Es un período en que los padres pueden comenzar una serie de peregrinaciones por distintos especialistas, buscando que les digan que el diagnóstico es erróneo, incluso se puede dar una consulta con curanderos. Los profesionales que atienden a los padres en este periodo tienen que estar alertas ante la aparición de sentimientos de enojo y hostilidad, entendidos como respuestas normales a la situación.

Según (Tirado, 2004), es la válvula de escape para los padres al tratar de sobrellevar el sentimiento de culpa y el shock que les produce la noticia, la mayoría de los padres reaccionan con desilusión y con este desafío enorme. ¡Esto no puede estar sucediéndome a mí!” Entendiéndose esta etapa como un mecanismo de defensa toman ante la noticia de la discapacidad de su hijo-a los padres en algunas ocasiones se llenan de falsas ilusiones ante un mal diagnóstico.

Caracterizada por la búsqueda de la sanación o un sistema educativo distinto, refleja, sin duda, la angustia de los padres por encontrar una respuesta a las interrogantes de la salud del hijo, a la discapacidad o su potencial educativo (Delgado, 2014).

El Enojo;

Este sentimiento puede afectar la comunicación entre esposos, abuelos u otros seres queridos de la familia. En las primeras etapas el enojo es tan intenso reflejado por sentimientos de dolor y una pérdida inexplicable. Los padres de familia hacen cuestionamiento en que hicieron o dejaron de hacer por su hijo-a, con el Ser Supremo,

familia, médicos, en la comunidad y hasta con el mundo entero y puede ser manifestado en llanto, vergüenza o aislamiento. (Tirado, 2004)

(Ortega, 2012), recibir al nuevo integrante de la familia con discapacidad provoca diferentes sensaciones y sentimientos para sus padres, etapas que van desde el enojo, hasta la frustración, durante la espera de su hijo/a han sido prevenidos e informados de que el niño/a presenta alguna dificultad de salud, en otras ocasiones es una sorpresa no muy agradable donde genera confusión contra ellos y los que brindan la información.

Afecta a todos los que estén a su alrededor dirigido tanto a los profesionales como así mismo considera que nada les parece bien ni conforme, sintiendo dolor y resentimiento ante la situación vivida, aparece el enojo a los orígenes familiares; al destino o hacia cualquier persona o cosa, a Dios y al mundo, permite igualmente a los padres explorar los aspectos causales de la situación; cuestionar el diagnóstico en general e incluso pedir una segunda opinión. Este es un paso hacia la interpretación y la comprensión de lo que ha ocurrido (Brown, 2013).

Las familias manifiestan sentimientos de duelo, reacción en el nacimiento, búsqueda de la causa, miedo, depresión, negación, aislamiento y enojo entre otras inquietudes. Planes y proyectos de vida familiar se ven alterados de forma radical, repercutiendo un desequilibrio emocional, social y económico que, debido a la falta de orientación y conocimiento, puede derivar en una atención inadecuada hacia la persona con discapacidad. Es por ello, cuando las familias reciben información acerca de la discapacidad de su familiar, es importante saber en qué etapa emocional se encuentra porque en medio de la angustia la información puede parecer confusa y distorsionada, hacia el encuentro “real”.

Se indica que duelo es una etapa dolorosa proyectada hacia una pérdida. En la mayoría de las familias un nacimiento es motivo de alegría, de orgullo, que se comparte dentro del

seno familiar, sin embargo, el nacimiento de una persona con discapacidad rompe con las fantasías en la escena familiar, anhelos, angustia, provocando temores, confusión, modificando totalmente su estilo de vida y viéndose obligados en enfrentar cada día diversos misterios.

Así mismo, las reacciones que se presentan en las familias son de sentimientos acompañados en la aceptación, rechazo, confusión, culpabilidad y en algunos casos de negación, no suelen aceptar por completo, aunque digan lo contrario, suelen verse dominados por sus sentimientos de pesimismo hacia el futuro, provocando en algunos casos no ser conscientes de las dificultades que atraviesa la persona con discapacidad consiguiendo que sienta sola, inseguras e inferior a las demás. Y en otras ocasiones durante los primeros días y semanas los sentimientos que se ven por parte de la familia son de sobreprotección, los cuales tienen que ser reconstruidos en brindar apoyo desde el primer día, que permitan desarrollarse siendo independiente de sus cuidadores.

A pesar de tener un diagnóstico la familia inicia la búsqueda por conocer diferentes riesgos que se genera al tener una discapacidad, optan por buscar la atención médica que le puedan brindar y ayudar ante su condición, donde facilita desarrollar de mejor manera las actividades de su diario vivir tanto de la familia como la persona con discapacidad.

El miedo también puede verse como el producto de la pérdida, donde experimentan diversas emociones a través del tiempo en condiciones no predecibles, originadas por estímulos internos como externo, el miedo se da cuándo la familia entran en desconcierto ante lo nuevo, pues se enfrenta a la incertidumbre por el cual no están preparados, ni cómo afrontar esta nueva situación, presentándose al principio con mucho estrés por el cambio radical en sus vidas, los sentimientos que les genera sobre el cuidado que requiere la

persona con discapacidad ante la inquietud, de no saber si están haciendo bien o mal en mejorar su calidad de vida.

Igualmente, la depresión está presente en la familia desde el momento de conocer el diagnóstico sobre la discapacidad, los sentimientos de dicha emoción se caracterizan por un sentimiento de desánimo, melancolía, desaliento, pérdida de energía que desencadena a estados desconsuelo pesimismo y desesperación. El nacimiento de una persona con discapacidad altera la familia como la unidad social de diversas maneras donde la depresión, se percibe como algo inesperado y extraño que rompe las expectativas sobre el hijo e hija deseado, es un proceso difícil de sobrellevar ya que ninguno espera que algún familiar presente una discapacidad, desarrollando en ellos impotencia, frustración, culpa, realismo y la aceptación.

Haciendo referencia a las conceptualizaciones de los autores donde se manifiesta que la familia al momento de recibir la noticia sufre una serie de sentimientos entre ellas se encuentra la negación, cuando no aceptan que su familiar adquirió una discapacidad, condición que lo hace diferente a las demás personas, donde se va desplegando un conjunto de experiencias como: dolor, angustia, atravesados por la crisis, la agresión, el llanto, ira, vergüenza, haciendo referencia hacia un mecanismo de defensa que impide asimilar la información. La presión puede aumentar la dificultad de la situación en la que se encuentra la familia, conservando la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial etapa muy difícil y crítica, primero porque no está esperado, muchas veces no lo saben hasta el momento de nacer; entonces el impacto es fuerte dando como primera reacción la negación

El enojo también es parte de las reacciones en la familia, representa culpabilidad por no haber sabido cuidar bien al ser querido, también se presenta hacia los médicos en creer que

no supieron prevenir e informar ante la discapacidad, preocupación donde se muestran incapaces para educarle mostrando pérdida de confianza en ellos mismo, el enojo genera ansiedad en los padres por el futuro incierto de la persona con discapacidad, además, al igual que se puede presentar sentimientos de envidia ante otros niños sanos y no obtener el hijo anhelado.

DISCAPACIDADES

De acuerdo con (Antonio y Rosa, 2011), la discapacidad son problemas ocasionados por la pérdida o anomalía de algún órgano o parte corporal, las limitaciones en su función, dificultades para realizar actividades de la vida diaria, habituales para el ser humano en un contexto social y temporal determinado, las barreras a la movilidad, integración o en la asunción de responsabilidades o en el manejo de la propia persona.

Se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, se ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria. (Ley Orgánica de Discapacidades LOD , 2012)

La (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2008) reconoce, que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que es el resultado de la interacción entre la deficiencia de una persona y los obstáculos tales como barreras físicas y actitudes imperantes que impiden su participación en la sociedad. Cuantos más obstáculos hay, más discapacitada se vuelve una persona. Las discapacidades incluyen deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales.

CARACTERÍSTICAS DE LA DISCAPACIDAD

Hace referencia al grado que se presenta en la discapacidad donde especifica la severidad de la misma diferenciada en cuatro niveles: leve, moderada, severa, profunda que se detallan a continuación:

Discapacidad Leve;

De este modo (Clemente, 2017) indica el 85% de las personas con discapacidad tiene una discapacidad leve.

- ♣ **Dominio conceptual:** afectación baja del pensamiento abstracto, habilidades funcionales, flexibilidad cognitiva y memoria a corto plazo.
- ♣ **Dominio social:** interacciones sociales inmaduras, lo que incrementa el riesgo de que la persona en situación de discapacidad sea manipulada.
- ♣ **Dominio práctico:** es necesario que tengan supervisión, orientación y asistencia a la hora de realizar tareas de su vida diaria. Esa ayuda es muy importante sobre todo en situaciones estresantes. A menudo no se diferencian de otros niños sin esta discapacidad hasta que no son más mayores.

Según la (Organización Mundial de la Salud, 2008) es entendida como la adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, que implica que la persona pueda tener dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas, que se manifiestan durante el desarrollo, y que contribuyen al nivel de inteligencia general, por ejemplo, habilidades cognitivas, motoras, sociales y de lenguaje.

De igual manera (Vicente, 2017), manifiesta que las personas con discapacidad leve tienen afectado el dominio conceptual a nivel de pensamiento abstracto, flexibilidad cognitiva, memoria a corto plazo y el uso funcional de las habilidades académicas como leer o manejar

dinero. En cuanto al dominio social y en comparación con sus iguales, aparece inmadurez en las interacciones sociales y aumenta el riesgo de ser manipulado.

Discapacidad Moderada;

(Clemente, 2017) asegura, que el 10% de las personas con discapacidad tiene una discapacidad moderada.

- ♣ **Dominio conceptual:** requieren asistencia continuada para terminar actividades cotidianas. Incluso, a veces es necesario que otras personas asuman alguna de sus responsabilidades. son capaces de adquirir destrezas para su propio cuidado personal siempre con supervisión.
- ♣ **Dominio social:** a la hora de comunicarse verbalmente, su lenguaje es menos rico y complejo que el de personas sin discapacidad. Esto hace que no puedan interpretar correctamente algunas claves sociales y que tengan problemas para crear nuevas relaciones.
- ♣ **Dominio práctico:** con apoyo e instrucción continuada pueden desarrollar ciertas habilidades y destrezas.

Por su parte, (Vicente, 2017) indica, que las persona con discapacidad intelectual moderada necesita asistencia continua para completar actividades básicas del día a día, pudiendo ser necesario que otros tomen algunas responsabilidades, necesitar apoyo comunicativo para establecer relaciones interpersonales exitosas. Finalmente, en el dominio práctico, puede desarrollar varias habilidades y destrezas con apoyo adicional y un largo periodo.

Igualmente, (Apraiz, 2003), manifiesta que la discapacidad moderada son los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la

persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado.

Discapacidad Profunda;

Menciona (Clemente, 2017) que, aunque son una minoría (1%-2%), la mayoría de estas personas tienen una enfermedad neurológica identificada y explica su discapacidad.

- ♣ **Dominio conceptual:** Con instrucciones, pueden llegar a adquirir ciertas habilidades viso-espaciales, como señalar, las dificultades motoras y sensoriales asociadas suelen impedir la utilización funcional de objetos.
- ♣ **Dominio social:** precaria comprensión de la comunicación verbal y gestual. Su manera de expresarse es muy básica, simple y mayoritariamente no verbal.
- ♣ **Dominio práctico:** el paciente es totalmente dependiente en todos los ámbitos. Solamente si no existen afectaciones motoras o sensoriales será capaz de participar en ciertas actividades básicas.

La discapacidad profunda son todos aquellos sujetos que no pueden hacer uso autónomo y libre de su cuerpo, imaginación, pensamiento, espacio de su vida, presentan dificultades en la comunicación y el lenguaje, en la atención y concentración. La capacidad de comprensión también está perturbada, por eso es necesario desarrollar una sensibilidad particular que permita encontrar códigos de comunicación específicos, el tono de voz, los gestos, la mímica y todos aquellos recursos alternativos que enriquezcan la comunicación. Manifiestan dificultades en la alimentación, control de esfínteres, autonomía e higiene personal. (Escandell, 2004)

Según (Vicente, 2017) indica que la discapacidad profunda también es muy limitada en cuanto a la comprensión de la comunicación tanto verbal como gestual. La persona puede

llegar a entender instrucciones muy simples y expresar deseos o emociones básicas a través de una comunicación no verbal. En cuanto al dominio práctico, los afectados están totalmente incapacitados para comprender instrucciones o requerimientos. Poseen una limitada capacidad para cuidar sus necesidades básicas que requieren ayuda y supervisión constante.

La discapacidad es todo tipo de dificultad que no permite el desarrollo normal de las actividades, tiende a depender de otras personas en algunos casos para la subsistencia y necesidad que se requiera. Adquirida durante la gestación, nacimiento o infancia, se manifiesta por limitaciones en el funcionamiento intelectual, motriz, sensorial, la conducta adaptativa, es decir, en la forma en que se relaciona en el hogar, la escuela y comunidad evitando su participación plena y efectiva en la sociedad, la igualdad de condiciones como los demás.

Cuando se diagnostica a una persona con discapacidad se debe especificar la severidad de la misma diferenciada en cuatro niveles: leve, moderado, grave y profundo que se detallan a continuación:

La discapacidad leve es considerada cuando una persona desarrolla habilidades sociales, permitiendo integrarse al mundo laboral debido a la facilidad de comunicación, logrando entablar una conversación sencilla, socializando a su alrededor demostrando independencia al momento de moverse, además, es aquella que realiza sus propias actividades básicas como la alimentación, cuidado personal, pero sin embargo su memoria es a corto plazo teniendo dificultad al momento del aprendizaje evitando retener información.

La discapacidad moderada es aquella que se presenta en la dificultad del desarrollo y uso completo del lenguaje, permitiendo la utilización de otros medios para la comunicación. Además, se genera la disminución de la persona al momento de realizar las actividades diarias del autocuidado dependiendo de otros para la realización de la misma, en lo que

implica el aprendizaje es paulatino ya que requiere la ayuda de profesionales y tiempo para ir adquiriendo ideas, conocimientos. El comportamiento social lo hace solamente con familia y amigos más cercanos quienes le brindándole confianza para actuar y socializar.

Discapacidad profunda tiene a la persona inmóvil, aquellos trastornos que privan al sujeto de relacionarse y comunicarse “normalmente”, pueden limitar a la persona en desenvolverse con autonomía para los diferentes ámbitos de la vida ya que todo su ser está comprometido por un trastorno que lo limita en la construcción de su personalidad, para ello siempre tiende a estar acompañado de alguna persona, necesitan ser cuidados de manera constante, donde pueden llegar a comprender instrucciones y gestos, pero tienen que ser sencillos y directos. La expresión emocional se da principalmente mediante la comunicación no verbal directa, sin simbolismo. Disfrutan de la relación con personas conocidas en ayuda y supervisión, por lo general, su tasa de supervivencia es baja.

FACTORES QUE GENERAN LA DISCAPACIDAD

La (Organización de la salud , 2015) manifiesta de las anomalías congénitas que en muchos países son causas importantes de mortalidad infantil, enfermedad crónica y discapacidad. Las anomalías congénitas se denominan también defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida.

Factores Congénitas;

Es así como (Mariana Rojas y Laura Walker, 2012) indican que las anomalías congénitas incluyen no solo evidentes defectos estructurales, si no errores del metabolismo, trastornos fisiológicos y anomalías celulares y moleculares, los defectos al nacer se pueden deber a:

1. Malformaciones congénitas que corresponden a defectos de los mecanismos biológicos del desarrollo tales como proliferación, diferenciación, migración celular, apoptosis, inducción, transformaciones epitelio-mesenquimáticas e interacciones tisulares;
2. Deformaciones, se utiliza para designar la alteración de la forma o la posición de una estructura que se había formado normalmente, como es el caso del tortícolis congénito del esternocleidomastoideo (cuello torcido), las deformaciones de los pies, la luxación congénita de cadera y la escoliosis postural congénita;

Las malformaciones congénitas son la principal causa de morbilidad y mortalidad neonatal en casi todo el mundo; constituyen un problema grave aún no resuelto. Muchos de estos defectos desde hace un tiempo, ser previstos genéticamente e incluso diagnosticados en el período intrauterino con vistas a la interrupción precoz del embarazo o al tratamiento oportuno para evitar la muerte del niño y las posibles secuelas. (Yanet García Fernández, 2006)

(Organización de la salud , 2015) menciona que la consanguineidad aumenta la prevalencia de anomalías congénitas genéticas raras y multiplica casi por dos, el riesgo de muerte neonatal e infantil, discapacidad intelectual y otras anomalías congénitas. En los matrimonios entre primos hermanos, tienen una mayor prevalencia de mutaciones genéticas que condicionan un mayor riesgo de anomalías congénitas.

Factores Genéticos;

Según (Hesperian Foundation, 2009) afirma que se sabe que algunas discapacidades se heredan son de familia, las mujeres que ya tienen uno o varios niños con una discapacidad hereditaria corren un mayor riesgo de tener a otro niño con el mismo problema. Otras

discapacidades se presentan cuando los parientes cercanos (como padres e hijos, primos hermanos, o hermanos y hermanas) tienen hijos entre sí. Los bebés cuyas madres son mayores de 40 años corren un mayor riesgo de tener síndrome de Down y en la mayor parte de los casos, los padres de un bebé que nace con una discapacidad no hicieron nada que causara la discapacidad.

Las discapacidades hereditarias son aquellas que se transmiten de padres a hijos mediante los genes, por lo que se pueden presentar en varios integrantes de una misma familia”. El riesgo de que se vuelva a repetir en un familiar directo depende del patrón o forma de herencia que tiene cada patología (Corporación Chileno Alemana de Beneficencia, 2012),

Mientras aún se encuentran en el vientre de la madre, algunos bebés tienen problemas con la formación de sus órganos y las partes del cuerpo, las discapacidades se adquieren por varios factores como congénitas produciendo defectos en el nacimiento, trastornos o malformaciones, se trata de anomalías estructurales o funcionales, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida, se deben a un conjunto amplio y complejo de causas diferentes entre las que intervienen factores genéticos, factores ambientales y éstos a su vez interactúan entre sí.

Se indica que además se debe cuando la madre está expuesta a determinados plaguicidas y otros productos químicos, así como a ciertos medicamentos, al alcohol, el tabaco, los medicamentos psicoactivos y la radiación durante el embarazo, pueden aumentar el riesgo de que el feto o el neonato sufra discapacidad, sobre todo si la madre está expuesta a factores ambientales o sufre carencias alimenticias.

Otra causa para que se genere una discapacidad es el factor genético indicando que cada una de las células del cuerpo tiene cromosomas donde contienen genes que determinan las características únicas de cada persona. Durante la concepción, un niño hereda uno de cada

par de cromosomas de sus progenitores. Un error durante este proceso es la consanguinidad en los matrimonios entre primos hermanos. donde aumenta la prevalencia de anomalías genéticas raras y multiplica el riesgo de muerte neonatal e infantil.

CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La calidad de vida de las personas con discapacidad es y será la aspiración humana de todos los tiempos que, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye varias dimensiones como son el bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. La calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas, que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien” (Verdugo, 2010)

Todas las personas, sin distingo de raza, creencias, religión o condición tienen el derecho de vivir con dignidad y calidad. Para alcanzar una adecuada calidad de vida de las personas con discapacidad, se debe permitir ante todo la autonomía de ellas poniendo en práctica sus derechos sin que esto signifique que la persona con discapacidad viva sola, sino que tenga las posibilidades de elegir, trabajar, relacionarse con los demás, amar y ser amada, y tener una vida privada, con participación en todos los ámbitos de la sociedad (Hernández Posada, 2004)

La Escala GENCAT presenta un conjunto de aspectos observables de distintas áreas que conforman la calidad de vida de una persona y que pueden ser objeto de planes de apoyo personalizados por distintos tipos de servicios sociales, está basada en un modelo multidimensional en el cual existen ocho dimensiones o dominios que cuando se toman en conjunto constituyen el concepto de calidad de vida y son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

- **Bienestar emocional (BE):** hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Auto concepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.
- **Relaciones interpersonales (RI):** relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.
- **Bienestar Material (BM):** tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (pensión, ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).
- **Desarrollo personal (DP):** se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/Capacidades, Acceso a nuevas tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).
- **Bienestar físico (BF):** tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.
- **Autodeterminación (AU):** decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el

lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y preferencias personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.

- **Inclusión social (IS):** ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.
- **Derechos (DE):** ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos.

Entendemos las dimensiones básicas de calidad de vida como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”, y sus indicadores centrales como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona”, este instrumento permite la evaluación objetiva de la calidad de vida proporcionando indicadores sensibles al diseño ambiental y de programas por parte de las organizaciones y servicios. (Verdugo, 2010)

La calidad de vida en una persona con discapacidad intelectual no se rige por principios diferentes a los de una persona sin discapacidad. La calidad aumenta cuando la persona percibe que puede participar en las decisiones que afectan a su propia vida y siente que puede llegar a tener la potestad de tomar sus propias decisiones a pesar de que, en algunos momentos, requiera la orientación y el apoyo de los que le acompañan en su trayectoria vital.

Sin embargo, adquirir una mayor calidad de vida para las personas con discapacidad es todavía uno de los retos a conseguir, puesto que se requieren apoyos flexibles y

personalizados en los diferentes entornos de su vida cotidiana. Es importante comprender qué dimensiones se involucran en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. En todo proyecto de vida independiente es preciso que se contemplen las seis dimensiones descritas por (Sharlock, 1996-2001) a lo largo de sus numerosas publicaciones:

- **Bienestar emocional:** abarca la satisfacción (con la situación, con los amigos, con las actividades), el estado mental, el concepto de sí mismo (autoestima, imagen del cuerpo), la vivencia religiosa, la seguridad, etc. Puede coincidir, en parte, con la búsqueda de la realización social y funcional.
- **Bienestar material:** abarca los ingresos y asuntos financieros, así como varios aspectos de la calidad ambiental, seguridad, protección (servicios recibidos de ayuda en casa, de salud), la calidad de la vivienda, los equipamientos, etc.
- **Desarrollo personal:** se encuentra relacionado con la adquisición y el uso de habilidades. Todo ello puede ser expresado por medio de la consecución de actividades funcionales en diferentes ambientes, como son el hogar, el trabajo, el ocio y la educación.
- **Bienestar físico:** se centra en la salud, el estado físico, la movilidad y la seguridad personal.
- **Bienestar/inclusión social:** incluye dos dimensiones fundamentales: la primera, la calidad y la aptitud de las relaciones personales con la familia y con los amigos; y la segunda, la relacionada con las actividades comunitarias emprendidas y con el nivel de aceptación y apoyo dado por la comunidad.
- **Los derechos:** incluye aspectos de ciudadanía, como son el derecho a votar, la oportunidad de participar en actividades cívicas y las responsabilidades cívicas frente a procesos judiciales, entre otros.

El concepto de calidad de vida hace referencia, de forma amplia, al bienestar de una persona en relación con múltiples aspectos y facetas de su vida. En líneas generales, se puede afirmar que la calidad de vida es considerada el bienestar físico, psicológico y social de una persona, no obstante, es una construcción compleja que atiende a percepciones personales y está condicionada por múltiples factores sociales, culturales, económicos, etc.

La calidad de vida de las personas con discapacidad se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas (con o sin discapacidad). Se experimenta cuando las necesidades se ven satisfechas y se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes, implicando necesariamente cuestiones a la inclusión tales como vida, familia, amistad, trabajo, comunidad, lugar de residencia, vivienda, educación, salud, el nivel de vida. La calidad de vida mide el grado en el que las personas con discapacidad tienen experiencias significativas que valoran contribuyendo a una vida plena y con relaciones, entornos que son importantes para ellos: donde viven, donde trabajan, y donde juegan.

En la actualidad se han operado avances significativos para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, estos cambios se observan en el hogar, educación, comunidad y a nivel laboral, están siendo capacitados en alguna opción ocupacional e insertados a la actividad laboral. En el plano legislativo también se han producido avances como la ley orgánica de discapacidades donde establece un régimen de protección, atención en la salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención donde la persona con discapacidad alcance su desarrollo social, económico y cultural.

Para alcanzar una adecuada calidad de vida en las personas con discapacidad, además de destinar recursos y desarrollar programas específicos, se debe permitir ante todo la autonomía de ellas, no se trata de que la persona con discapacidad viva sola, sino que tenga

las posibilidades de elegir, trabajar, relacionarse con los demás, amar y ser amada, ante todo, que pueda tomar sus propias decisiones.

Los autores realizan una amplia revisión sobre la calidad de vida, constatando la existencia de una serie de indicadores que aparecen en la mayoría de los estudios analizados y que agrupan en ocho dimensiones: bienestar físico; bienestar emocional; relaciones interpersonales, bienestar material; desarrollo personal; bienestar físico; autodeterminación; inclusión social; Derechos Donde se proponen un modelo de evaluación que tenga en cuenta la perspectiva objetiva (condiciones de vida), subjetiva (satisfacción de la persona con respecto a sus condiciones de vida) y una tercera dimensión, la importancia de las creencias y valores de la persona y la valoración de sus experiencias vitales en las que se detallan a continuación.

- ♣ Bienestar emocional. Hace referencia al sentimiento o percepción de tranquilidad, seguridad, ausencia de nerviosidad, satisfacción de necesidades, comportamiento, perspectivas de futuro y ausencia de estrés o sentimientos negativos.*
- ♣ Relaciones interpersonales. Son las relaciones con distintas personas, amistad, cordialidad con otra gente, relaciones sociales, tener amistades claramente identificadas, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, capacidad de expresar emociones.*
- ♣ Bienestar material. Relacionado con la disponibilidad de suficientes recursos económicos para adquirir lo que la persona requiera y necesita, contar con una vivienda, lugar de trabajo adecuados. y servicios disponibles.*

- ♣ *Desarrollo personal. Posibilidad de aprendizaje, adquirir y tener conocimientos diversos y realizarse personalmente, acceso a apoyos, oportunidades de aprendizaje, expresión de habilidades.*
- ♣ *Bienestar físico. A la existencia de buena salud, buena forma física, hábitos de vida saludables como el deporte, alimentación, descanso, higiene, y atención médica.*
- ♣ *Autodeterminación. Hace referencia a la capacidad de tomar decisiones propias y poder elegir decisiones personales vitales, laborales, ocio, privacidad, decisiones, elecciones y objetivos, metas y participación en las decisiones que afectan al individuo.*
- ♣ *Inclusión social. A la posibilidad de participar activamente e interrelacionar con el entorno y la comunidad, en la integración, participación, accesibilidad, reconocimiento y apoyos.*
- ♣ *Derechos. A las opiniones, trato igualitario, intimidad, confidencialidad, privacidad, capacidad de elección, conocimiento y ejercicio activo de derechos.*

La discapacidad tiene un mayor grado de vulnerabilidad, que requiere de atención médica y acceso a programas de salud para mantener su bienestar, rehabilitación, cuidado en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Algunas personas con menor grado de discapacidad sienten la necesidad de ser incluidos en el sistema educativo para desarrollar sus actitudes y habilidad, es por ello que hoy en día nuestro país las personas con discapacidad son un grupo prioritario facilitando su inclusión en el sistema educativo brindo las metodologías y herramientas de aprendizaje, como libros en Braille, dispositivos audiovisuales, en otros avances, además de maestros capacitados e

infraestructura renovada. Esas condiciones crean un ambiente más propicio para el aprendizaje y la integración de la persona con discapacidad.

MARCO JURÍDICO

La descripción y conocimiento de estos derechos es fundamental ya que es la base para construir una sociedad realmente igualitaria.

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)

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

Derecho a la salud. El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso o 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

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.

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.

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

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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 un estado de ánimo, bajo autoestima, depresión, la familia es quien hace todo lo humanamente posible para que la persona con discapacidad incluida siendo parte de hogar y sociedad.

TRABAJO SOCIAL

La profesión del trabajo social promueve el cambio social, la resolución de problemas en relaciones humanas, habilitación y liberación de personas para aumentar el bienestar. Utilizando teorías de comportamiento humano y sistemas sociales, interviene en los puntos donde la gente interactúa con sus ambientes. Es una filosofía de la acción y un arte científico que, mediante ejercicios colectivos e innovadores de organización y participación social,

genera, promueve y realiza procesos de investigación, diagnóstico, planeación, gestión, desarrollo, evaluación, sistematización y comunicación de políticas, modelos, planes, programas y proyectos sociales, indispensables para transformar positivamente la forma y el fondo de las necesidades y problemas sentidos por la población. (Federación Internacional De Trabajo Social., 2000)

La profesión de Trabajo Social se inserta de forma global, canalizando e interrelacionando, mediante métodos y técnicas propias, todo tipo de necesidades y recursos, de forma que las personas, grupos, comunidades no se encuentren parcializada en la atención que sus necesidades requieren, posibilitando el cauce apropiado para cada tipo de problemática, y en defecto del mismo, contribuyendo a su promoción”. (Gladys., 2005)

Para (Alayón, 2000) manifiesta que la profesión de Trabajo Social promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas, el fortalecimiento y la liberación de las personas 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.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL

Además, será de gran importancia conocer las funciones del/la trabajador/a social en relación con las familias que tienen personas con discapacidad. Según (Lorenzo, 2007) podemos encontrar:

- ♣ Desde un enfoque preventivo, orientación a tratamiento de estimulación temprana y a programas de rehabilitación social.

- ♣ Información general sobre las ayudas, servicios, centros a los que se pueden acudir con la condición de discapacidad.
- ♣ Ofrecimientos de alternativas de ocio, lúdicas, así como distribución de tareas para mejorar las relaciones intrafamiliares.
- ♣ Formación y potenciación de escuelas de padres que, facilitan y ayudan en el compromiso de este nivel.
- ♣ Asesoramiento y orientación. Configurar personas autónomas ayudando mediante la información sobre la discapacidad y sus repercusiones, los tratamientos adecuados-rehabilitadores, recursos institucionales, etc. en los procesos de desarrollo personal de cada uno de los miembros de la familia.
- ♣ Apoyo afectivo para resolver los cambios familiares producidos por el impacto de la discapacidad. Apoyo a tratamientos específicos para la superación de los problemas personales asociados a la discapacidad.

Para (Espinoza, 2016) El Trabajo Social trata de coadyuvar a mejorar las relaciones sociales de individuos, que se encuentran aislados, mediante actividades centradas a mejorar la interacción entre personas y su medio en el cual se desarrolla, es una profesión destinada a promover el bienestar social mediante el diagnóstico, tratamiento a personas, grupos y comunidades. Las funciones del trabajador social de acuerdo a la investigación son las siguientes:

- ❖ Investigación de la problemática familiar y particularmente de la persona con discapacidad, con el fin de conocer y establecer un diagnóstico social en busca de mejorar la situación en la que se encuentra la persona con discapacidad y su familia.

- ❖ Establecer una planificación para una intervención coordinada junto con otros profesionales y actores sociales, en dar respuesta a las problemáticas sociales y familiares que afectan a las personas con discapacidad y su familia.
- ❖ Dialogar con la familia para que exista una buena comunicación e inclusión entre las personas con discapacidad.
- ❖ Trabajar en la realización de talleres, brindando información para mejorar la salud mental, debido a la depresión que existe por la discapacidad que presentan.
- ❖ Organizar a la familia, haciendo conocer derechos, deberes y obligaciones para el cuidado y atención de su familiar con discapacidad, y este cuidado no solo esté en manos de la persona cuidadora.
- ❖ Realizar campañas de sensibilización con el equipo multidisciplinario (Medico, Psicólogo, Trabajador Social, Rehabilitador) para que la sociedad conozca sobre discapacidad y los derechos que amparan a las personas con discapacidad, para lograr una mejor inclusión
- ❖ Actividades dirigidas a la familia y a las personas cuidadoras, para contribuir hacia una mejor rehabilitación, integración, e inclusión social y familiar brindando una calidad de vida adecuada de la persona con discapacidad y su familia.
- ❖ Seguimiento y diagnóstico social de los casos identificados
- ❖ Coordinación con varios actores para tratar prevención de discapacidades y mejorar accesibilidad de las personas con discapacidad en los lugares públicos.

ROL DE TRABAJO SOCIAL.

El rol que desempeña un Trabajador/a Social en el área de discapacidad es fundamental pues debe ser cumplido frontalmente conservando siempre un equilibrio al momento de insertarse a la realidad de cada una de las personas y sus familias, esto debe basarse en los valores y principios éticos y morales del trabajador social un aspecto importante dentro de la profesión es, o debería ser, el compromiso con la justicia social ya que ello supone la lucha por construir una sociedad en donde se incluya a todas las personas, en donde exista igualdad y acceso a los servicios básicos, en donde ya no exista desigualdad sociales y para eso se cumple con los siguientes roles:

- **Prevención.** - Actuación precoz sobre las causas que generan problemáticas individuales y colectivas, derivadas de las relaciones humanas y del entorno social. Elaboración y ejecución de proyectos de intervención para grupos de población en situaciones de riesgo social y de carencia de aplicación de los derechos humanos.
- **Orientación.** - Asesora a individuos, grupos u organizaciones a buscar alternativas que permitan satisfacer las necesidades sociales básicas. (Alimentación, vivienda, salud, educación, vestido, uso del tiempo libre, cuidado de niños y o ancianos, etc). Ayuda a utilizar más efectivamente los servicios existentes y a poner a los individuos y grupos en contacto con ellos.
- **Informador.** - Informa y canaliza cuando es necesario acerca de los recursos institucionales disponibles. Además, informa sobre los servicios que ofrece para hacerlos más accesibles al mayor número de personas posible. Facilita información sobre otros servicios o recursos externos a los que es posible recurrir.

- **Promoción de la salud.** -Realiza mediante actuaciones encaminadas a restablecer, conservar y mejorar las capacidades, la facultad de autodeterminación y el funcionamiento individual o colectivo. También mediante el diseño y la implementación de las políticas sociales que favorezcan la creación y reajuste de servicios y recursos adecuados a la cobertura de las necesidades sociales.
- **Investigador.** - Proceso metodológico de descubrir, describir, interpretar, explicar y valorar una realidad, a través de un trabajo sistematizado de recogida de datos, establecimiento de hipótesis y verificación de las mismas, empleando para ello técnicas profesionales y científicas a fin de contextualizar una adecuada intervención y/o acción social planificada. diseña y realiza investigaciones aplicadas, recopilando y analizando datos para identificar necesidades o problemas sociales de carácter individual, grupal o comunal.
- **Planificador.** - Ayuda a los individuos de grupos, organizaciones o colectividades a formular y desarrollar programas comunales para satisfacer las necesidades, resolver problemas y promover un mejoramiento en la calidad de vida. Además, programa sus propias actividades, elabora proyectos específicos y planifica actividades en su área de trabajo.

El trabajo social es una profesión basada en la práctica y en la disciplina social que promueve el cambio hacia desarrollo, fortalecimiento del bienestar de las personas su visión es que todas las personas pueden potencializar sus habilidades que enriquezcan sus vidas y prevenir las disfunciones donde investiga y diagnostica las problemáticas sociales para luego diseñar, evalúa proyectos de acción social que tienden a elevar el nivel de bienestar del individuo, la familia, grupo y comunidades, desarrolla acciones en prevenciones que puedan estar afectado la estabilidad de cada una de las personas.

El rol que desempeña un Trabajador y Trabajadora Social en el área de discapacidad es fundamental, debe ser cumplido frontalmente conservando siempre un equilibrio al momento de insertarse a la realidad, de cada una de las familias y personas con discapacidad. Esto debe basarse en los valores, principios éticos y morales del trabajador social, un aspecto importante dentro de la profesión es el compromiso que de ello supone la lucha por construir una sociedad, donde exista igualdad teniendo los mismos derechos y oportunidades que los demás, debemos construir un cambio empezando en las familias, fomentando el dialogo, la comprensión, inclusión y igualdad entre todos y todas.

La discapacidad es un fenómeno que está tomando un peso importante en nuestra sociedad, las políticas públicas, los servicios, prestaciones y recursos configuran una red de protección social que intentan dar respuesta a un grupo de población diverso con necesidades, inquietudes y distintas demandas es por ello como trabajadora social las funciones que cumple son de:

- *Orientar a las personas con discapacidad para desarrollar las capacidades que les permitan resolver sus problemas sociales.*
- *Promover la facultad de adaptación y desarrollo de las personas con discapacidad tomando en cuenta los servicios y políticas sociales que amparan a cada una de ellas.*
- *Facilitar información de recursos socioeconómicos en gestionar y promocionar los recursos existentes entre usuarios y los profesionales.*
- *Informar a la familia sobre los cuidados que requiere la persona con discapacidad además de los beneficios que lo amparan*
- *Propuestas en la creación de los recursos necesarios para favorecer la integración de las personas con discapacidad.*

INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL

El trabajo social orienta a las familias y cuidadores, para que se adapten de la manera óptima y obtengan el provecho de todas sus capacidades, hacia la prevención de problemas secundarios, donde facilita su integración al medio social del cual se desenvuelven y el mejoramiento de su calidad de vida. Pero para ello es necesario que el profesional en trabajo social adquiera conocimientos suficientes para asesorar a las familias, comunidades y grupos acerca de las discapacidades, los estilos de vida saludables, los deberes y derechos, las necesidades de las personas que las tienen y las diferentes maneras para apoyarlas en su crecimiento y desarrollo personal, familiar, laboral y social. Una vez adquiridos los conocimientos y con el apoyo de un equipo interdisciplinario y multidisciplinario, de ser posible, la intervención del trabajador social deber ser a nivel personal (con las personas con discapacidad), a nivel familiar y a nivel social (comunidad, escuela y trabajo).” (Carmen Barranco Expósito, 2000).

“Definimos la intervención en el Trabajo Social con Familias como un proceso de ayuda dirigido a la persona en su dimensión individual, familiar y social, tendiente a activar un cambio de nivel uno frente a los problemas familiares que los afectan y a lograr un mejor funcionamiento relacional y social. Generalmente, este proceso de ayuda se realiza en el contexto de una realidad institucional planteado sobre la base de líneas políticas y administrativas determinadas” (Carlos Eroles, 2012)

El Trabajo Social Familiar es la práctica centrada en la familia, una modalidad de práctica del Trabajo Social que pone a la familia como centro de atención o de su campo de acción a intervenir, en el que pone énfasis a sus labores y funciones específicas mejoras los problemas o disfuncionalidades que se presentan en los distintos tipos de familias.” (Balseca, 2007).

El/la Trabajador/a Social interviene en los procesos y situaciones sociales que vive la persona con discapacidad, en torno a todos sus aspectos de la vida. Interviene en la situación social de la persona con discapacidad, orientado a su quehacer profesional, al desarrollo de las capacidades, recursos y alternativas posibles de la persona, su familia y la comunidad, para la construcción de procesos sociales saludables orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad (Sarah, 2015)

Según el autor (Lorenzo, 2007) manifiesta que el Trabajo Social se enfrenta ante el rostro de las personas con discapacidad y sobre todo hacia su familia, indica que 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, al objeto de que se consiga niveles aceptables de bienestar social.

De igual forma, (Bilbao, 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 mental y familiares, no sólo como intermediario de la prestación de servicios, sino como asesor, orientador y mediador familiar.

La intervención del trabajo social con las familias se da por el simple hecho de que la familia es un grupo social, y relevante dentro de la sociedad como institución prestadora de valores, servicios sociales, responde a las necesidades que se presentan en el hogar, siendo por ende quien brinda la primera educación, y protección de sus miembros, al mismo tiempo

se establece como el puente natural de conexión del individuo con el entorno social, la intervención es mediante los conocimientos, instrumentos y la metodología del trabajador social, donde brinda respuestas a las necesidades, dificultades, problemas hacia la realidad que están sobrellevando, es importante intervenir y realizarlo directamente con todos en la familia de las personas con discapacidad, utilizando los métodos, técnicas y recursos necesarios para lograr el funcionamiento familiar y confiable.

Es muy importante la intervención del Trabajador/a Social en el ámbito familiar ya que su intervención va encaminada a la resolución de conflictos y a la mejora de las condiciones de sus miembros. El Trabajador Social, en su abordaje a las situaciones familiares, contempla a la familia como un todo, ser padre o madre no es fácil, esta tarea, se dificulta más aún cuando se tiene en la familia un miembro con discapacidad en casos de pobreza, problemas de falta de vivienda o alimentación, recursos en general, Este conjunto de factores ambientales ponen en una situación de especial riesgo al desarrollo integral de la persona con discapacidad quien queda expuesto a una situación de mayor vulnerabilidad.

La acción del trabajo social no comienza después del diagnóstico, su intervención se inicia desde el primer contacto con el usuario o usuaria debe apoyar a las familias y personas con discapacidad, a mejorar sus posibilidades de vida, realizando un abordaje micro y macro social, orientado al desarrollo de las actitudes que favorezcan la inclusión social de las personas con discapacidad en todas las áreas de su vida. La meta de la profesión en el área de discapacidad, se orienta a asistir a sus familias y cuidadores, para que se adapten de la mejor manera. Siendo óptima y obtengan el provecho de todas sus capacidades, no sólo aprendiendo a manejar la discapacidad y logrando el mayor grado de independencia posible, estilos de vida saludables y la prevención de problemas secundarios,

sino facilitando su inclusión al medio social en el cual se desenvuelven y el mejoramiento de su calidad de vida.

Bajo este contexto, se presume que la discapacidad genera incertidumbre e implica algún tipo de inestabilidad familiar, sin embargo, debemos tener presentes, como trabajadores y trabajadoras sociales, que una persona con discapacidad no genera sufrimiento, restricciones sociales que impone la sociedad, tener una discapacidad no significa ser objeto de una discriminación, vulnerabilidad e inclusión social, por lo que las actuaciones deben ser propuestas enfocadas a rescatar los derechos que cada una de las personas con o sin discapacidad se la obtiene, además de promover el bienestar social de la persona con discapacidad teniendo como finalidad el desarrollo de su calidad de vida, proporcionando la inclusión a su ambiente familiar y social de esta manera se contribuyendo a potenciar la eliminación de las barreras que impiden una integración plena e incentivar en la participación que favorezcan su estabilidad.

El Trabajo Social busca contribuir de manera significativa, a mejorar la calidad de vida de las personas, en este caso de las personas con discapacidad, buscando estrategias para guiar a la familia para que alienten y se conviertan en personas que contribuyan a la sociedad, no es una tarea sencilla pues se necesita del compromiso y la participación activa de la familia.

e. MATERIALES Y MÉTODOS

En el desarrollo del proyecto de investigación denominado **“Rol de la familia en la calidad de vida de las personas con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará y la Intervención del Trabajo Social”** se utilizaron los siguientes: materiales, métodos y técnicas.

MATERIALES

Bibliográficos

- Libros
- Tesis
- Revistas (artículos científicos)
- Sitios web
- Fichas bibliográficas

Equipo informático y de almacenamiento electrónico

- Computadora
- Internet
- Impresora- copiadora
- Enfocuse
- Cámara fotográfica
- Memoria flash
- Calculadora
- CDs
- Scanner

Suministro de oficina

- Impresiones- copias
- Resma de papel
- Empastado y reproducción
- Esferos
- Carpeta

Recursos Humanos:

- Equipo multidisciplinario de la institución
- Familias
- Directora de tesis Lcda. Natalia Zárate Castro.
- Investigadora Cristina Camacho

Recursos institucionales:

- Universidad Nacional de Loja
- Carrera de Trabajo Social

MÉTODOS

El método no solo determinó el camino o el conjunto de procedimientos ordenados a seguir, sino que proporcionó al investigador los mecanismos para emprender las actividades en las etapas del conocimiento. En esta sección es necesario puntualizar los métodos utilizados en la investigación:

Método científico:

El método científico es el camino planeado o la estrategia que se sigue para descubrir las propiedades del objeto de estudio. Podemos concebir el método científico como una estructura, un armazón formado por reglas y principios coherentemente concatenados.

Mediante este método se pudo conocer la realidad del rol de la familia en la calidad de vida de las personas con discapacidad, a través de la aplicación de encuestas a familias quien vive con la persona con discapacidad, a la vez este método con el apoyo del proceso de análisis y conocimientos lógicos, sistematizados señalados en la revisión de literatura se pudo establecer relaciones para llegar al conocimiento científico, sosteniendo así el desarrollo de esta tesis.

Como apoyo del método científico se utilizaron los siguientes métodos:

Método Inductivo:

Este método va de lo particular a lo general, que se basa en la observación, el estudio y la experimentación de diversos sucesos reales para poder llegar a una conclusión que involucre a todos esos casos.

Permitió determinar el problema objeto de estudio a través de los aspectos particulares, la contrastación, y así llegando a un enfoque general de conclusiones de los fenómenos obtenidos, mediante encuestas, con el propósito de obtener información verídica en cuanto al rol de la familia en la calidad de vida de las personas con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará.

Método Deductivo:

Cuando se habla de método deductivo se refiere a aquel método donde se va de lo general a lo específico.

El presente método facilitó el desarrollo de la Revisión de Literatura iniciando desde las categorías objeto de estudio, hasta la sistematización e interpretación de datos obtenidos mediante encuestas a las familias que viven las personas con discapacidad se obtuvo la información requerida para el objeto de estudio investigado.

Método Descriptivo:

Implica la observación sistemática del objeto de estudio y cataloga la información que es observada para que pueda usarse y replicarse por otros.

Este método se lo utilizó en el transcurso de toda la investigación, el cual permitió detallar de una forma lógica y clara los procesos que se desarrollaron para obtener el conocimiento.

TÉCNICAS

Las técnicas son la forma con la que se manejó el conjunto de instrumentos o herramientas que permitieron obtener o abstraer información. En lo que tiene que ver con la investigación de campo, para la obtención de datos se utilizó las siguientes técnicas:

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

Entrevista estructurada: Se basó en una serie de preguntas establecidas que se realizaron de forma oportuna y pertinente, la cual se aplicó a familias, misma que permitió abordar el objeto de estudio con la finalidad de recolectar información necesaria para el proceso investigativo y a la vez proponer alternativas de solución ante las necesidades existentes

Técnica de la Encuesta: Permitted obtener datos cuantitativos y cualitativos sobre la investigación, consiguiendo información relevante, aplicada a todas las familias que viven con las personas con discapacidad, para ello se utilizó como herramienta el cuestionario con un conjunto de preguntas tanto cerradas, de opción múltiple, de cantidad, calidad y de opinión.

f. RESULTADOS.

ENCUESTA APLICADA A LAS FAMILIAS QUE VIVEN CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD DEL BARRIO 22 DE SEPTIEMBRE CANTÓN MACARÁ

DATOS PERSONALES:

Sexo de la persona con discapacidad

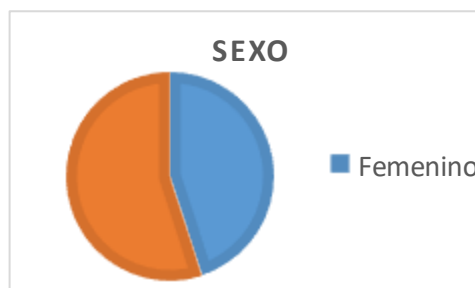
Tabla N°1

Sexo	F	%
Femenino	9	45%
Masculino	11	55%
Total	20	100%

Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Grafico N°1



Interpretación cuantitativa: De un total de 20 familias encuestadas del barrio 22 de septiembre cantón Macará, parroquia Eloy Alfaro indican el 55% de las discapacidades se da en el sexo masculino y un 45% restante femenino. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: Según los datos obtenidos la mayoría de las personas con discapacidad que habitan en el barrio 22 de septiembre corresponden al sexo masculino y una minoría es en sexo femenino.

Edad de la persona con discapacidad

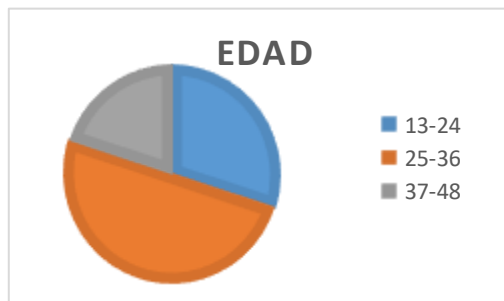
Tabla N°2

Edad	F	%
13-24	6	30%
25-36	10	50%
37-48	4	20%
Total	20	100%

Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Gráfico N°2



Interpretación cuantitativa: Se evidencia según los datos obtenidos por las familias sobre las edades que poseen las personas con discapacidad, donde se indica el 50% concierne a las edades de 25 y 36 años, un 30% comprende entre 19 a 24 años, mientras que un 20% recae entre 37 a 48 años de edad. Dando un total de 100% de las familias encuestadas.

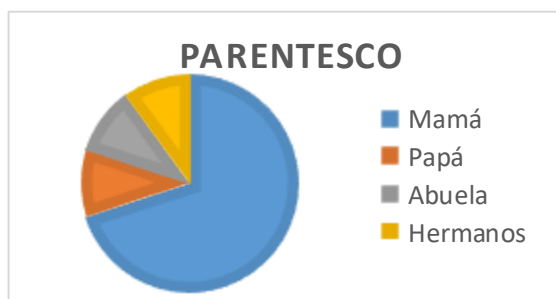
Análisis cualitativo: tomando como referencia los resultados de la encuesta aplicada en las familias del barrio 22 de septiembre, se evidencia que la mayor parte de las personas con discapacidad que habitan en el sector son jóvenes, se dice que la edad en las personas con discapacidad supone la aparición de nuevas necesidades sociales y obliga a modificar los cambios de atención existentes dentro del hogar. El proceso de envejecimiento trae consecuencias en su vida diaria, que puede llegar a suponer lo que se viene dando en llamar una “segunda discapacidad” al momento de que esta llegase alterarse o agravarse, el hecho de llegar a una determinada edad se presentan varias dificultades según la discapacidad adquirida como necesidades relacionadas con su salud personal y trastornos de conducta, que alteran el comportamiento de la persona con discapacidad.

Parentesco

Tabla N° 3

Parentesco	F	%
Mamá	14	70%
Papá	2	10%
Abuela	2	10%
Hermanos	2	10%
Total	20%	100%

Gráfico N°3



Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Interpretación cuantitativa: El resultado del cuadro N°3 de la encuesta sobre el parentesco entre la familia que vive la persona con discapacidad señala que el 70% son madres quien están pendientes del cuidado y atención, un 30% abarca entre los demás miembros de la familia como papás, abuelas y hermanas. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: Para (Pacheco, 2017) indica que más de nueve de cada diez entrevistados coinciden en que la responsabilidad del cuidado de personas con discapacidad es asumida actualmente por las mujeres de la familia, donde observa la intervención crucial de la madre, desde la detección, rehabilitación, atención y cuidado en general; Como mujer, la madre de familia tiene internalizado y asume con naturalidad el cuidado de los hijos junto con las demás labores del hogar. Por lo que, cuando alguno de ellos tiene alguna discapacidad, se vuelve su cuidadora principal, probablemente se prolongue toda su vida, y no importa su nivel socio-económico, grado de estudios, lugar de residencia, etc. de todos modos se va a enfrentar a la imposición social de ser “una buena madre” que cuida de sus hijos. En situaciones específicas, si se cuentan con los recursos necesarios, se pueden

contratar cuidadores remunerados para apoyar en el cuidado, sin embargo, en la mayoría de los casos, la madre se siente comprometida y agobiada por esta responsabilidad.

De acuerdo a los resultados obtenidos, se puede indicar que no se cumple con los roles dentro del entorno familiar, se debe a que la mayor parte que participa y colabora en el desarrollo de la persona con discapacidad recae sobre las madres siendo quienes cuidan y atienden necesidades básicas que requieren las persona con discapacidad, como es sus funciones con el resto de los miembros de la familia; según se pudo detallar que existe un escaso involucramiento por parte de los padres y por diversas razones ya sea motivos de trabajo o muchas veces por abandono definitivo, dificultando una relación hacia la persona con discapacidad lo que limita el involucramiento en el proceso de rehabilitación y actividades que permiten superar las dificultades que atrae una discapacidad, además, en algunos casos se reconoce la participación de los demás miembros de la familia como son abuelas y hermanas, esto se debe a la migración y fallecimiento de los progenitores quienes asumen su nuevo rol para el cuidado que requiere la persona con discapacidad en mejora de su calidad de vida.

DATOS REFERENTES AL ENTORNO SOCIAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

PREGUNTA N° 1 ¿En su entorno familiar existe algún miembro que padece discapacidad cuantos?

Tabla N°4

Variable	F	%
Una	18	90%
Dos	1	5%
Tres	1	5%
Total	20%	100%

Gráfico N°4



Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Interpretación cuantitativa: Según lo expuesto en la encuesta a las 20 familias, manifiestan que en su hogar el 90% tiene al cuidado una persona con discapacidad, mientras tanto el 10% manifestaron que tenían más de dos a tres personas con discapacidad dentro del hogar. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: Según (Ovares, 2017) La aparición de una discapacidad en el seno de la familia supone un cambio inesperado que genera inestabilidad y desorientación, la magnitud del impacto depende del tipo de familia. Cuando la familia, ya sea durante el embarazo o en los primeros meses de vida, se enteran de que su hijo e hija tiene algún tipo de discapacidad, estas expectativas derrumban de golpe y comienza un largo y duro proceso de aceptación al que se suman múltiples desafíos. La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha, misma que se acentúa con la confirmación del diagnóstico.

De las 20 familias investigadas, quienes se encuentran conformadas por 100 miembros, dentro de ellos existen 23 personas con discapacidad, en algunos hogares se da presencia de dos a tres personas con discapacidad, lo que implica mayor esfuerzo en demanda económica, dedicación, tiempo, lo cual atrae algunos problemas dentro del seno familiar, el sacrificio que brinda la familia es mucho donde la responsabilidad cae en una sola persona en este caso las madres para dedicar atención, alimentación, aseo y actividades que requiere la persona con discapacidad, siendo vulnerables a situaciones de estrés, a cambios continuos en roles dentro y fuera de la familia, una mayor exigencia de tiempo. Puede existir un distanciamiento, como la mala comunicación en el matrimonio, presentarse reproches o recriminaciones, sobre la supuesta culpabilidad de alguno de los progenitores, es decir, culpándose uno al otro de la discapacidad del hijo e hija. Quizá la mayor problemática que puede ocurrirle a una pareja con varios hijos o hijas con discapacidad es el rompimiento de sus relaciones matrimoniales, ya sea por el abandono de uno de ellos (es el padre el que abandona con mayor frecuencia) o por la separación o el divorcio

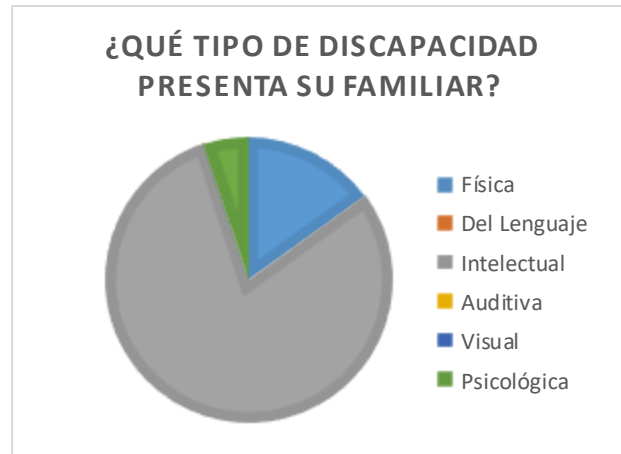
Existen casos que por la situación económica que enfrente el hogar uno de los miembros principales del núcleo familiar tiene que salir a buscar el sustento, dejando el cuidado de la persona con discapacidad a otro integrante del hogar de los cuales, muchas de las veces no cumplen con el rol establecido del cuidado y protección hacia la persona con discapacidad existiendo un abandono total, en donde genera que la persona con discapacidad obtenga demasiada libertad, incumpliendo reglas, muchas de las veces dedicándose a otras actividades perdiendo los valores principales en responsabilidad y respeto debido a que no existe un control adecuado de todo el núcleo familiar.

PREGUNTA N° 2 ¿Qué tipo de discapacidad presenta su familiar?

Tabla N°5

Tipo de discapacidad presenta su familiar	F	%
Física	3	15%
Lenguaje	0	0%
Intelectual	16	80%
Auditiva	0	0%
Visual	0	0%
Psicológica	1	5%
Total	20	100%

Gráfico N°5



Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Interpretación cuantitativa: De acuerdo a los datos brindados por la familia que cuida de la persona con discapacidad, sobre el tipo de discapacidad donde manifiesta el 80% tienen una discapacidad intelectual, el 15% es física, así mismo un 5% Psicológica y finalmente el 0% en lenguaje, auditiva y visual. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: La discapacidad intelectual hace referencia a marcadas limitaciones en el funcionamiento intelectual, que generalmente coexiste junto con limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. Una persona con discapacidad intelectual puede tener un nivel de afectación leve, moderado, severo o profundo. En ocasiones se acompaña de trastornos psiquiátricos, del lenguaje y/o problemas físico-motores. (Ministerio de Educación y Cultura, 2000)

La discapacidad de mayor incidencia que afecta a las personas con discapacidad en el barrio 22 de septiembre, es la discapacidad intelectual, quien toma cada vez mayor presencia, además son muchas las familias que día a día se ven enfrentadas con esta situación, donde juega un rol importante pues de ella depende encontrar el equilibrio para generarle a la persona con discapacidad intelectual nuevas posibilidades que favorezcan en el proceso de adaptación al medio.

Las personas con discapacidad intelectual son capaces de alcanzar una buena capacidad para expresarse, y poder mantener una conversación, incluso aptos para la inclusión social, familiar asumiendo roles dentro y fuera del hogar. La mayoría llegan alcanzar una independencia completa para el cuidado de su persona (comer, lavarse, vestirse, controlar sus estímulos), para las actividades prácticas y para propias de la vida, aunque su desarrollo tenga lugar de un modo considerablemente más lento de lo normal.

PREGUNTA N° 3 ¿Porcentaje de la discapacidad según su carnet de discapacidad?

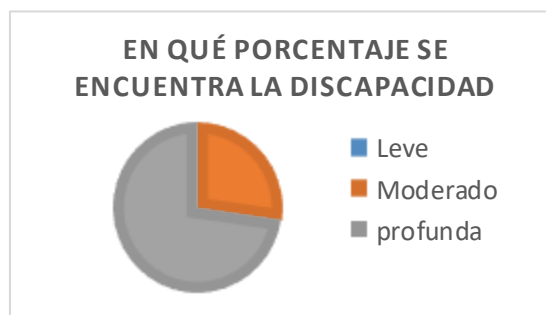
Tabla N°6

Grado	Porcentaje	F	%
Leve	0-35%	0	0%
Moderada	36-65%	8	33%
Profunda	66-100 %	12	67%
Total		20	100%

Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Gráfico N°6



Interpretación cuantitativa: los datos obtenidos en el cuadro N° 6, sobre el grado que presenta la persona con discapacidad la familia manifiesta que el 100% cuentan con la calificación del carnet de discapacidad, del cual existe un 67% con una discapacidad profunda, seguido del 33% discapacidad moderada y un 0% leve. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: En el Ecuador las personas con discapacidad pueden acceder a un carnet, entregado por el Ministerio de Salud Pública o el Consejo Nacional de Discapacidades. La acreditación de discapacidad, más que un documento, es el otorgamiento de derechos y deberes consagrados desde la Constitución ecuatoriana, seguido por los beneficios establecidos en la Ley Orgánica de Discapacidades del 2012 y su reglamento. que se utilizan para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, cuya finalidad es mantener o mejorar la autonomía, incentivar el autocuidado, promover el bienestar bios-
picasocial, disminuir la dependencia, eliminar las barreras y fomentar la inclusión social. (Ministerio de salud pública 2017).

Las familias manifiestan que todas de las personas con discapacidad cuentan con el carnet de discapacidad. Donde se indica que es un documento a través de una valoración bio-psicosocial, la cual se realiza en establecimientos de Salud de primer nivel y con ellos se les otorga algunos beneficios de ley de acuerdo al grado de discapacidad, en el barrio 22 de septiembre se manifiesta que la discapacidad profunda es de mayor relevancia siendo una alerta dentro del hogar donde requieren de mayor atención y cooperación de la familia para cumplir con todos los aspectos del cuidado diario tanto en físico, salud y seguridad, teniendo en cuenta que la discapacidad profunda es la existencia concurrente de alteraciones físicas y sensoriales un impedimento frecuente para la participación hacia la sociedad, en cuanto a la comunicación es muy limitada y de manera simbólica, puede comprender algunas instrucciones o gestos sencillos, debido a todas estas causas la persona con discapacidad recibe la ayuda de contar con un bono de 240 dólares por medio del programa Joaquín Gallegos Lara , hay que recalcar que en algunos casos esta ayuda es mal invertida por parte de los cuidadores, utilizando este recurso en actividades que no tiene nada que ver con el desarrollo de la persona con discapacidad descuidándola en su vestimenta, higiene y no se ven mejoras en la condición nutricional, dejando de lado las necesidades prioritarias que requieren, infiriendo en su calidad de vida. A pesar de que se realiza un control se le da un mal uso de este recurso por parte de la familia.

PREGUNTA N°4 ¿Cuáles fueron los motivos que adquirió la discapacidad?

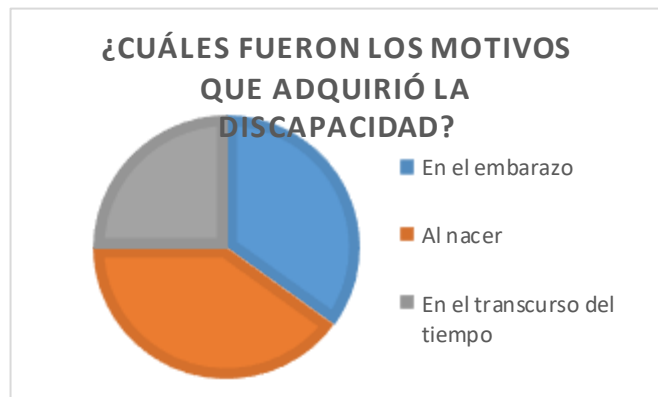
Tabla N°7

Variable	F	%
En el embarazo	7	35%
Al nacer	8	40%
En el transcurso del tiempo	5	23%
Total	20	100%

Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Gráfico N°7



Interpretación cuantitativa: En el cuadro N° 7 los resultados de acuerdo a las familias con respecto a los motivos de la discapacidad el 40% manifestaron que la discapacidad de su familiar se dio al momento del nacimiento, mientras que el 35% indicaron que ocurrió durante el embarazo, finalmente un 23% en el transcurso del tiempo. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: Las causas que pueden originar la discapacidad son muy numerosas, actores asociados como genéticos, enfermedades agudas o crónicas, la violencia, accidentes, sedentarismo, traumatismos, problemas nutricionales y características del entorno físico, factores prenatales, durante la gestación el feto se ve afectado por infecciones, alcohol, drogas, tabaco, radiaciones, traumatismos, trastornos genéticos, mala nutrición, intoxicaciones, alteraciones del sistema inmunitario, accidentes particularmente en el hogar, lugares de trabajo, y accidentes de tránsito. (Ortega, 2017)

Algunas discapacidades se dan durante el embarazo, en donde ponen en serio peligro la salud del neonato y favorecen la aparición de diferentes tipos de discapacidades, por ello es importante el suplemento de ácido fólico, durante los primeros 3 meses de gestación, el

consumo de suplementos alimenticios en minerales, hierro, calcio, magnesio y zinc, evita algunas alteraciones en madre y niño, los controles médicos donde indiquen la evolución del embarazo, eliminar el consumo de sustancias nocivas, como el alcohol y el tabaco, evitar la exposición a radiaciones y el mal uso de medicamentos, En el barrio se observa algunas discapacidades que pudieron ser prevenidas especialmente en la gestación con todas estas indicaciones pero, debido a varios factores como la dificultad al acceso de la salud y falta de información algunas madres se vieron forzadas a dar sus partos dentro de su hogar, desconociendo la salud que tenía el niño o niña, debido a las tradiciones y costumbres que tiene la familia, impiden el acceso en obtener las vacunas necesarias para el niño o niña tales que previenen las enfermedades y discapacidad, la negligencia médica como un parto mal atendido es una de las mayores causas en que una persona adquiere la discapacidad.

Pregunta N° 5 ¿Qué tiempo le dedica usted en atender las necesidades de la persona con discapacidad?

A continuación, se detalla los criterios emitidos por las familias que viven las personas con discapacidad.

- ♣ Debido a mi trabajo se dificulta brindarle la atención necesaria que ellos necesitan
- ♣ Como madre el tiempo que le dedico es poco, lo realiza los demás miembros de mi familia ya que yo paso en otro lugar debido a mi trabajo
- ♣ Todo el tiempo, ya que son personas que debido a la discapacidad dependen mucho de uno para que les brindemos el apoyo necesario.
- ♣ Mi dedicación hacia ella es en las tardes por dos razones cuento con mi propio negocio, además, se encuentra en un centro de rehabilitación todas las mañanas ya cuando nos encontramos en casa nos ponemos a conversar y preguntarle cómo le ha ido.
- ♣ Poco se podría decir que estoy pendiente de él, trabajo en una casa que se me dificulta estar ahí atendiéndolo
- ♣ El pasa la mayoría del tiempo conmigo en un negocio que tengo, me ayuda y claro ahí estoy pendiente no continuo debido a que el trabajo me quita mucho tiempo.
- ♣ Todas horas no solo yo si no que todos los miembros del hogar para que él se sienta bien y además le ayudamos hacer actividades que por su discapacidad es imposible que las realice el solo.

Análisis cualitativo: El apoyo de familiar es el recurso más importante para convivir con la discapacidad, en este contexto es donde puede recibir protección y atención. La familia al asumir el rol de atender las necesidades básicas y cuidar de la persona con discapacidad implica algunas consecuencias como romper con la dinámica cotidiana dentro del hogar debido a que la persona con discapacidad se convierte en el centro de la familia quien la

cuida. Además, necesita tiempo y paciencia para realizar las dos actividades de la vida diaria con él. Es por eso que puede verse afectado su propio bienestar tanto de la persona con discapacidad y el familiar. (Cerqueira, Dessen, & Pérez, 2012)

De acuerdo a los criterios emitidos por la familia se puede determinar que la mayoría no les brindan el apoyo y tiempo necesario que requiere la persona con discapacidad debido a que son el sustento principal en el hogar, donde se ven obligados salir a trabajar o realizar actividades fuera del él, la mayor parte del tiempo quedan al cuidado de terceras personas, dejando a un lado las atención y cuidado permanente que requiere la persona con discapacidad, sin tomar en cuenta que no se cumple con las roles y la corresponsabilidad de la familia repercutiendo en su calidad de vida, desconociendo que los entornos familiares y la dedicación que ellos puedan brindar es como un proceso terapéutico que ayuda a la persona con discapacidad asumirla e ir elevando su desarrollo. En esta atención se determinó una elevada prevalencia de la madre quien da dedicación, sin compensación económica y con el desempeño simultáneo de otras actividades como oficios domésticos e incluso la asistencia de varias personas con discapacidad y menores de edad.

Pregunta N° 6 Ha recibido algún tipo de información sobre el cuidado de la persona con discapacidad como:

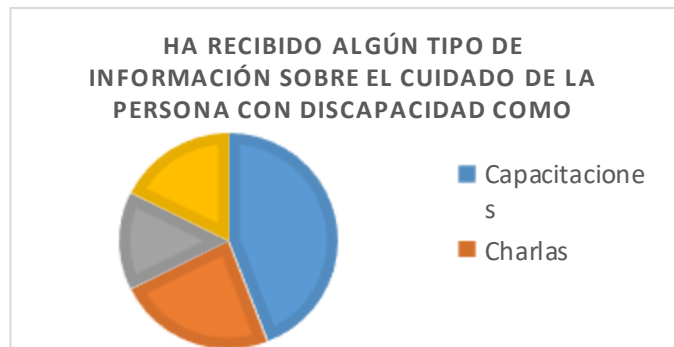
Tabla N°8

Variable	F	%
Capacitación	15	44%
Charlas	8	23%
Talleres	5	15%
Ninguno	6	18%
Total	34	100%

Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Gráfico N°8



Interpretación cuantitativa: De acuerdo a los resultados obtenidos en la encuesta realizada a la familia en cuanto a la información del cuidado de la persona con discapacidad se indica que el 44% la familia ha recibido capacitaciones, así mismo un 23% la información es por charlas, seguido del 15% talleres, finalmente el 18% no ha recibido ninguna información para el cuidado que requiere la persona con discapacidad. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: La familia juega un papel importante en la rehabilitación de las personas con discapacidad. Cuando un miembro de la familia tiene una limitación física o mental se limita también el cumplimiento de los roles familiares afectándola, por lo cual se debe ser preparada y orientada continuamente generando espacios para la atención y asesoría que ellos requieran con respecto al manejo de la persona con discapacidad, garantizado un manejo adecuado, en actitud y comportamiento. (Sánchez, 2003)

Aunque existe una mayoría de respuesta donde se indica que reciben capacitaciones, se manifiesta que no son suficientes para que la familia pueda prestar toda la ayuda y de forma adecuada, sobre el cuidado que requiere la persona con discapacidad. Esto se debe que las

capacitaciones brindadas no son continuas, además, el tiempo de disponibilidad de la familia es nula inclinando a una atención desfavorable en la persona con discapacidad. Las capacitaciones y talleres son brindadas por el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) y del Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal del Cantón Macará (GAD-Macará), con el objetivo de obtener conocimiento de todo lo que rodea la discapacidad y como ayudar en caso de una crisis, generando la comunicación y participación dentro del núcleo familiar.

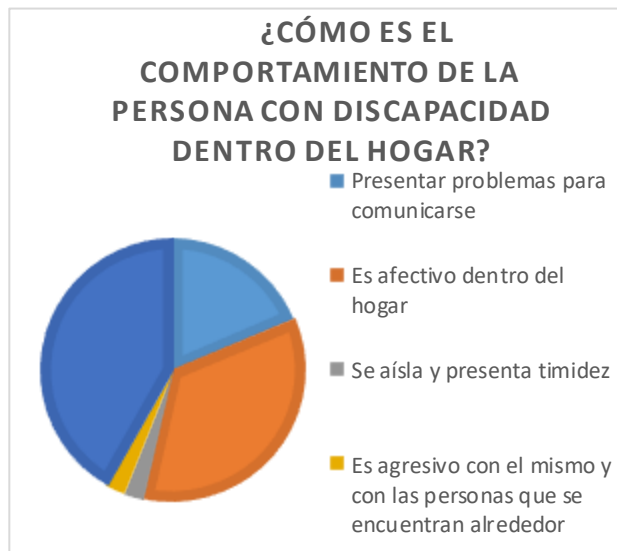
La familia que tiene en el hogar un miembro con discapacidad requiere de orientación e información para mejorar su calidad de vida, los programas actuales se orientan a promover el cambio y conocimiento en la familia disminuyendo inquietudes e incertidumbre de lo que es la discapacidad.

PREGUNTA N° 7 ¿Cómo es el comportamiento de la persona con discapacidad dentro del hogar?

Tabla N°9

Variable	F	%
Presentar problemas para comunicarse	8	19%
Es afectivo dentro del hogar	15	35%
Se aísla y presenta timidez	1	2%
Es agresivo con el mismo y con las personas que se encuentran alrededor	1	2%
Es una persona alegre lo que facilita su interacción con los demás	18	42%
Total	43	100%

Gráfico N° 9



Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Interpretación cuantitativa: Se establece según lo mencionado que el 42% de las familias encuestadas indican que las personas con discapacidad dentro del hogar son alegres, un 35% que son afectivos, así mismo el 19% presentan problemas al comunicarse y con un restante menor al 4% pronunciaron que son personas que se aíslan fácilmente, además, que es agresivo con el mismo y con las personas que se encuentran alrededor. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: el autor Goodbros (2017) indica que las personas con discapacidad son en general, cariñosas, les gusta comunicarse y tienen buen humor. Si la persona es gentil y amable es porque tiene mucho que ver con su personalidad, su educación, sus valores. Permitiendo que sean afectuosas, confiadas, transmiten mucha ternura, son muy sinceras. Cuando se responsabilizan de una cosa lo hacen hasta el final. Si les encargas algo lo asumen,

hasta que no terminan no paran siendo muy constantes. Estar cerca de estas personas que tienen una discapacidad es una experiencia extraordinaria y un enriquecimiento personal enorme, porque aportan cariño y, desde luego, son un gran ejemplo de tesón y esfuerzo.

Haciendo una valoración del comportamiento de la persona con discapacidad dentro del hogar se puede observar que la mayoría de la familia encuestada manifiesta que son personas que transmiten alegría y tranquilidad, siempre se encuentran sonriendo sin importar de su discapacidad, atento ante cualquier situación o problema, lo que facilita su interacción con los demás miembros del hogar, especialmente de las personas quien los cuida, a pesar de su discapacidad y no poder pronunciar bien algunas palabras para ello no es un impedimento en comunicarse, manifestar lo que le está ocurriendo. Son seres humanos que tienen sus sentimientos y emociones que a pesar de sus limitaciones sienten la necesidad de ser incluidos dentro del núcleo familiar. Existe una minoría donde se señala que son agresivos cabe señalar que es por la discapacidad que adquirió, por ello cuentan con la medicación que les permite llevar una vida controlada como las demás personas.

PREGUNTA N° 8 Usted cree que el cuidado de la persona con discapacidad debe ser responsabilidad suya o compartida con los demás miembros de su familia.

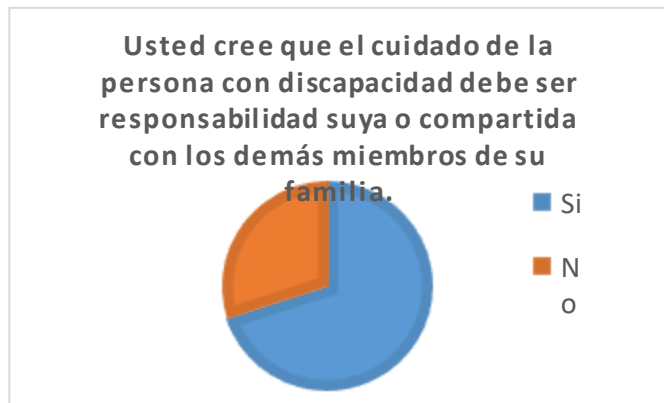
Tabla N°10

Variable	F	%
Debe ser compartida	14	70%
Una sola persona	6	30%
Total	20	100%

Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Gráfico N°10



Interpretación cuantitativa: Los criterios emitidos por parte de la familia quien cuida de la persona con discapacidad manifiestan sobre la corresponsabilidad ante su cuidado y protección donde un 70% está de acuerdo que debe ser compartida las tareas, y el 30% que solo es responsable la cuidadora principal. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: Pueden aparecer conflictos en el seno familiar, por desacuerdos en la atención e implicación de los familiares ante el cuidado de la persona con discapacidad que viene conjunto de alteraciones emocionales. Ser cuidador de una persona con discapacidad produce un cambio dramático en las responsabilidades y papeles que desempeña su familia y en relación con otras personas. Aumentan las responsabilidades y surgen nuevas tareas y labores. Esto quiere decir que toda la familia es muy probable tenga que aprender cosas nuevas para poder prestar la ayuda necesaria. También tal vez tenga que tomar decisiones que nunca había tomado porque la persona responsable del cuidado siempre las tomaba. (Catilla y León , 2014)

De acuerdo a lo manifestado referente al cuidado de la persona con discapacidad se puede indicar que la mayoría de las familias encuestadas están en acuerdo que debe ser compartida con los demás miembros de la familia por las diferentes razones, la familia es el principal en el apoyo para la persona con discapacidad, donde implica necesidades en apoyo de la familia y del entorno, cuando una persona sufre discapacidad toda la familia sufre en menor o mayor medida, es por ello importante que se obtengan conocimientos de las necesidades y pueden ayudar en el caso de que sus progenitores llegasen a fallecer, el cuidador puede salir sin preocupación a realizar otras tareas o porque algunos de ellos trabajan para llevar el sustento al hogar, los demás miembros de la familia deben involucrarse y estar presentes en las actividades que se realizan en beneficio de la persona con discapacidad. Cabe recalcar que el cuidado de la persona con discapacidad tiene generó la mayor responsabilidad recae siempre en las madres y siendo amas de casa quienes están pendiente de la persona con discapacidad y todo el núcleo familiar.

PREGUNTA N° 9 ¿La persona con discapacidad participa a la hora de tomar decisiones dentro de la familia?

Tabla N°11

Variable	F	%
No, sería un disparate.	4	20%
Sí, cuando la decisión le afecta especialmente a él.	2	10%
Siempre, cada miembro de la familia tiene un voto.	1	5%
Algunas veces.	10	50%
Ninguna	3	15%
Total	20	100%

Gráfico N°11



Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Interpretación cuantitativa: Del presente cuadro, en la participación de la persona con discapacidad a la hora de tomar decisiones dentro de la familia el 50% indica que algunas veces lo hacen, así mismo un 20% la familia manifiesta que no porque sería un disparate, mientras que el 15% nunca las realiza, continuando con un 10% señala que sí debería ser, cuando la decisión le afecta especialmente a él, y finalmente el 5% siempre porque cada miembro de la familia tiene un voto. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: La (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2008) se indica que las personas con discapacidad pueden disfrutar de todos los derechos humanos y libertades en un pie de igualdad con las demás personas. También se comprometen a garantizar que las personas con discapacidad puedan manifestar libremente sus puntos de vista sobre todos los temas que les afecten y su inclusión en todos sus ámbitos.

Las familias encuestadas como se puede apreciar en el cuadro N°11 indican que la mayoría de las personas con discapacidad algunas veces son tomadas en cuenta ante las situaciones o problemas que se presentan en el hogar, manifestando que su discapacidad no les permite analizar bien la situación que se está atravesando, más aún cuando la discapacidad es profunda. Las personas con discapacidad suelen sentirse excluidos por completo en la familia por tener dificultades para ver, aprender, caminar o escuchar, hay muchas barreras que pueden impedir que esas personas participen en la misma medida que los demás, la mayoría de los casos se trata de barreras impuestas por la familia y sociedad, teniendo un mayor impacto en el desempeño de las personas con discapacidad dificultando su desarrollo y habilidades que ellos obtienen.

PREGUNTA N° 10 ¿Usted le asigna tareas en el hogar para que las realice la persona con discapacidad?

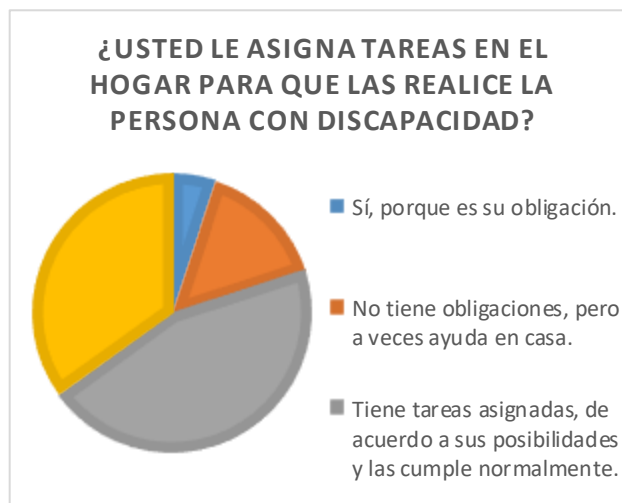
Tabla N°12

Variable	F	%
Sí, porque es su obligación.	1	5%
No tiene obligaciones, pero a veces ayuda en casa.	3	15%
Tiene tareas asignadas, de acuerdo a sus posibilidades y las cumple normalmente.	9	45%
No, porque depende de mucho de mi cuidado.	7	35%
Total	20	100%

Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Gráfico N° 12



Interpretación cuantitativa: De los resultados obtenidos en la familia se encuentra el 45% donde indican que la mayoría de las personas con discapacidad tienen tareas asignadas de acuerdo a sus posibilidades, un 35% nos las realiza porque requieren cuidados especiales, un 15% restante manifiestan que no tienen tareas asignadas pero que de vez en cuando si ayudan en las tareas del hogar, finalmente el 5% Sí, porque es su obligación. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades, competencias personales y sociales que permitan a las personas con discapacidad crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. Una familia bien orientada, que brinda amor y apoyo, es la que ofrece a la persona con discapacidad crecer con la atención integral que necesita. (Martín, 2001)

La mayoría de las familias respecto a las actividades que debe cumplir la persona con discapacidad donde indican que hay que tratar como los demás miembros de la familia cumpliendo con las responsabilidades y tareas asignadas ya que el ser humano es un ser activo por naturaleza que ocupa su tiempo en actividades encaminadas a responder sus necesidades y deseo, además, facilita la independencia para cuando nadie se encuentre a su alrededor como: alimentación, aseo, baño, vestimenta, movilidad personal a excepción de las personas que tienen una discapacidad profunda, ellos necesitan siempre sobreprotección y ayuda de otros para cumplir sus necesidades. Las personas con gran discapacidad física experimentan barreras en realizar actividades de la vida diaria y acceder a los bienes y recursos en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

PREGUNTA N° 11 ¿Cuáles son las principales necesidades que la persona con discapacidad requiere con mayor frecuencia?

Tabla N°13

Variable	F	%
Cuidado y dependencia por parte de la familia	17	28%
Atención temprana	4	7%
Mayor libertad	9	15%
Ser escuchados entablando la comunicación	13	22%
Inclusión del hogar	17	28%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Gráfico N°13



Interpretación cuantitativa: De los resultados de la encuesta hacia la familia, indican que el 56% de las personas con discapacidad requieren cuidado y dependencia por parte de la familia al igual que ser incluidos dentro del hogar, así mismo un 22% en ser escuchados entablando la comunicación, seguido con un 15% donde consideran que necesitan libertinaje, finalmente el 7% requieren de atención temprana. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: efectivamente la familia esta consiente acerca de las necesidades de las personas discapacidades, pero sin embargo no se cumplen con ninguna de ellas. En este análisis se indica que la mayoría de las personas con discapacidad debido al alto porcentaje requieren del cuidado y apoyo de las familias para poder cumplir con la necesidades básicas que se presentan día a día, contar con la atención temprana que les permita llevar una vida saludable, la atención medica debido a que existen personas con discapacidad que necesitan su medicación para poder sobrellevar algunas enfermedades que se presentaron en la discapacidad, además de ser incluida en las decisiones que se presentan en el hogar

haciéndolos partícipes de cada una de ellas lo que facilita la inclusión de la persona con discapacidad mejorando su calidad de vida.

(Comunidad de salud, 2010) Nuestra primera reacción al observar que una persona presenta una discapacidad, con las limitaciones que ésta conlleva, es prestarle nuestra ayuda, de esta manera asociamos la discapacidad a la necesidad de dependencia de otros, cuando lo deseable es que la persona con discapacidad logre la mayor independencia posible. Algunas personas con discapacidad necesitan que las ayudemos en ciertos momentos, otras no lo necesitan en absoluto, o no desean que se les ayude.

Para poder ayudar a una persona con discapacidad debemos tener en cuenta lo siguiente:

- No ignorar a las personas con discapacidad, saludar y despedirse de ellas normalmente, como con cualquier persona.
- Responder a sus preguntas, asegurándonos de que nos ha comprendido. Hay que tener paciencia, sus reacciones pueden ser lentas y tardar en comprender lo que se le dice.
- Salvo para cuestiones intelectuales, tratarlas de acuerdo con su edad.
- Limitar la ayuda a lo necesario, procurando que se desenvuelva sola en el resto de las actividades.
- Facilitar su relación con otras personas.
- Evitar la sobreprotección. Dejar que ellas hagan o traten de hacer solas todo lo que puedan. Ayudarlas solo cuando sea realmente necesario.

PREGUNTA N° 12 ¿Las relaciones familiares y la persona con discapacidad dentro del hogar son?

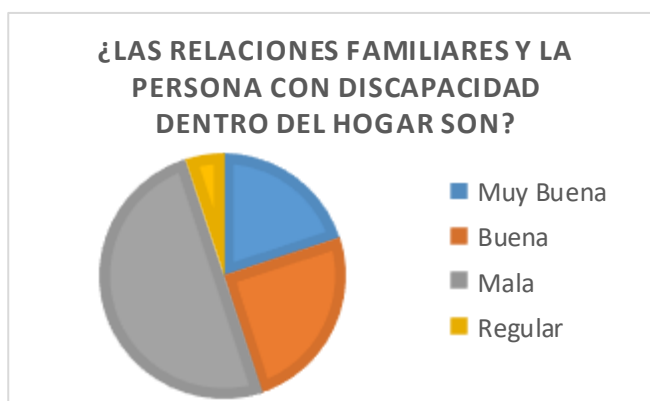
Tabla N°14

Variable	F	%
Muy buena	4	20%
Buena	5	25%
Mala	10	50%
Regular	1	5%
Total	20	100%

Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Gráfico N° 14



Interpretación Cuantitativa: Según los resultados de las encuestas aplicadas a las familias que viven con las personas con discapacidad los datos obtenidos indican que el 50% la relación con la persona con discapacidad es regular, un 25% lo consideran buena, seguido del 20 % muy buena y finalmente el 5% es mala la relación entre la familia. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis Cualitativo: Según (Valladares, 2016) la familia brinda el apoyo necesario al desarrollo socio-afectivo de todos los miembros del hogar y, de manera especial los que tienen alguna discapacidad, la familia es fundamental no porque de ella debe provenir un trato diferenciado especial o una actitud compasiva y sobreprotectora; sino, por el contrario, porque de ella se debe derivar un trato que posibilite al desarrollo de sus potencialidades y capacidades, asumiendo y promoviendo las condiciones de equidad a la igualdad de oportunidades que necesita la persona con discapacidad.

Es evidente que la relación que tiene la familia con la persona con discapacidad es regular, se debe a varios factores que se presentan dentro del hogar, es el tiempo en atenderlas tanto a la persona con discapacidad y los otros miembros del hogar, no existe una comunicación adecuada que facilite interactuar y obtener conocimientos acerca de las necesidades que presenta la persona con discapacidad, todos estos factores hacen que la persona se sienta insegura en su entorno, desprotegida e inestable debido a que no se cumple la corresponsabilidad y roles que debe brindar la familia y hace que no exista la adecuada calidad de vida hacia la persona con discapacidad.

PREGUNTA N° 13 ¿Qué tipo de servicio obtiene la persona con discapacidad?

Tabla N°15

Variable	F	%
Servicio de Educación	13	19%
Servicio de Salud	15	21%
Empleo	0	0%
Bono de desarrollo humano	15	21%
Bono Joaquín Gallegos Lara	5	8%
Acceso a créditos de vivienda en el MIDUVI	0	0%
Rehabilitación	15	21%
Ministerio de inclusión económica y social (MIES)	7	10%
Total	70	100%

Gráfico N°15



Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Interpretación cuantitativa: De acuerdo a los resultados obtenidos se puede evidenciar que el 63% las personas con discapacidad reciben los beneficio de: salud, bono de desarrollo humano y la correspondiente rehabilitación, así mismo un 19% lo que es el servicio de educación, seguidamente el 10% ayuda del Ministerio de inclusión económica y social (MIES), finalmente el 8% lo que es el Bono Joaquín Gallegos Lara. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis Cualitativo: Es indispensable portar el documento valorado por parte de CONADIS (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades) que les permita acceder a los distintos servicios y beneficios que concede la ley; nos referimos al carnet de discapacidad. Es importante mencionar que para poder hacer uso de los beneficios la persona deberá tener una discapacidad del 35% como mínimo, y de ahí en adelante los beneficios varían para cada persona de acuerdo al porcentaje de discapacidad que posea. A pesar del

apoyo por parte del Gobierno, estos beneficios no tienen el fin y el beneficio para lo que son asignadas en las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad en Ecuador están respaldadas por leyes que protegen su integridad y tienen como finalidad hacer valer sus derechos, además brindan privilegios únicos para que estas personas no sean vulnerables y puedan ser integrados en la sociedad.

NÓMINA DE BENEFICIOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD:

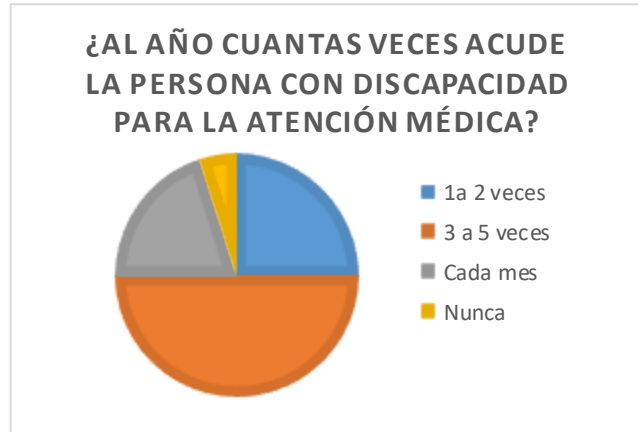
- Importación de bienes
- Importación y compra de vehículos
- Servicio de transporte público
- Devolución del IVA
- Jubilación especial de vejez por discapacidad
- Bono "Joaquín Gallegos Lara
- Bono de desarrollo humano
- Equipamiento y mejora de vivienda en accesibilidad
- Crédito para vivienda
- Dotación de ayudas técnicas
- Becas educativas
- Capacitación gratuita

PREGUNTA N° 14 ¿Al año cuantas veces acude la persona con discapacidad para la atención médica?

Tabla N° 16

Variable	F	%
1a 2 veces	5	25%
3 a 5 veces	10	50%
Cada mes	4	20%
Ninguna	1	5%
Total	20	100%

Gráfico N° 16



Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Interpretación cuantitativa: De acuerdo al cuadro N°16 la familia manifiesta el 50% sobre la atención medica que reciben las personas con discapacidad es de 3 a 5 veces en al año, seguidamente del 25% que lo realiza de 1 a 2 veces, el 20% cada mes, por último, el 5% no lo realiza. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: Las personas con discapacidades necesitan la atención médica y acceso a programas de salud para mantener su bienestar, estar activas y participar en la comunidad. esto significa también se conoce que los problemas de salud relacionados con la discapacidad y como pueden ser tratados. Estos problemas (también llamados enfermedades o trastornos secundarios) pueden consistir en dolor, depresión. Para estar sanas, las personas con discapacidades requieren de una atención médica que satisfaga sus necesidades de manera integral, no solo con relación a su discapacidad. Congénitos y Discapacidades del Desarrollo (2017)

De los datos obtenidos, la mayoría de las familias indican que tener una discapacidad no significa que la persona esté sana o no pueda estarlo, si no para mantenerse bien, gozando de una vida plena y activa más aun poder prevenir las enfermedades. Es por ello acuden con la persona con discapacidad a que reciba la atención médica por dos razones: conocer la salud actual de las personas con discapacidad donde reciben la medicación adecuada, de acuerdo a su problema de salud que afrontan aparte de la discapacidad y otro para obtener la certificación donde el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) les exige cada cierto tiempo al recibir el beneficio como es el bono Joaquín Gallegos Lara.

PREGUNTA N° 15 ¿Considera que le ha brindado el apoyo necesario a la persona con discapacidad? ¿Cómo?

A continuación, se detalla los criterios emitidos por las familias que viven las personas con discapacidad:

- ❖ Cuando habido las posibilidades se lo ha hecho porque además por la edad que llevo nos ayudamos mutuamente.
- ❖ Poco tiempo paso con ellos, cuidándolos y pendiente de las necesidades que se les presenta debido a mi trabajo no es posible.
- ❖ Las necesidades básicas como: cuidado, aseo, alimentación, movilización a que reciba la atención adecuada como lo es en salud y rehabilitación.
- ❖ Considero que sí, porque la discapacidad que ella tiene requiere de mucha atención y cuidado e incluso con la medicación que debe recibir, además de impulsar cada día su desarrollo.
- ❖ En las actividades que realiza cada día, ayudando a que su sueño se cumpla impulsado el potencial que tiene como es la música.
- ❖ Algunas veces al igual que a todos los demás miembros de la familia cada uno de ellos recibe el mismo trato no se puede cumplir con cada necesidad, pero se hace lo más posible.
- ❖ Los deportes como es el futbol debido a su discapacidad no pueden practicarlo, pero sin embargo observar es lo que a él le encanta por eso se lo consiente llevándola donde hay encuentros deportivos, lo que ayuda a que distraerse y además adquirir nuevas amistades.
- ❖ Debido a los bajos recursos no se ha llegado a cumplir por completo, pero sin embargo de las cosas principales y sobre todo de su estabilidad si se lo ayudado.

Análisis cualitativo: Como se puede apreciar la familia manifiesta sobre las necesidades más importantes hacia la persona con discapacidad no son cumplidas al 100% a pesar de recibir una ayuda del gobierno no es suficiente, este recurso se utiliza también para cumplir con algunas necesidades del hogar, debido a los bajos recursos que se presenta, lo que impide que no solo sea utilizado en la persona con discapacidad e incluso en incumplir con todas las necesidades básicas que requiere la persona con discapacidad. Hay que reconocer que calidad de vida está vinculada con el grado en que colman las necesidades de las personas con discapacidad, disfrutar el tiempo con la familia y en el que pueden hacer actividades que son importantes para ellos, la actitud como padre, madre, hermanos, abuelos y de toda la red social que rodea a la persona con discapacidad, será clave para que la persona con discapacidad pueda adquirir la máxima autonomía y desarrollarse de una forma normalizada.

PREGUNTA N° 16 La persona con discapacidad en cuanto la alimentación obtiene alguna dieta en especial.

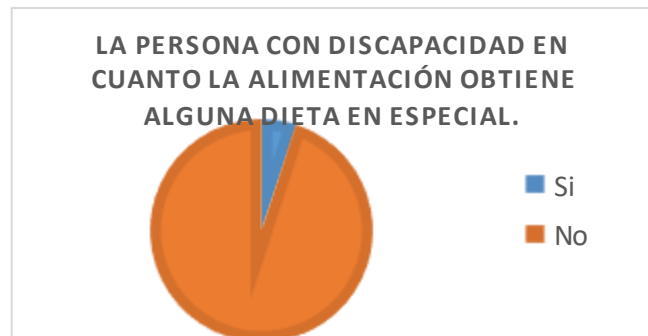
Tabla N°17

Variable	F	%
SI	1	5%
NO	19	95%
Total	20	100%

Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Gráfico N°17



Interpretación cuantitativa: de los resultados obtenidos en el presente cuadro sobre la alimentación que recibe las personas con discapacidad las familias indica un 95% que las personas con discapacidad no requieren de alimentación especial y el 5% si cuentan con una dieta especial de acuerdo al grado de discapacidad. Dando un total de 100% de familias encuestadas.

Análisis cualitativo: hablar de alimentación en personas con discapacidad puede llegar a ser muy complejo puesto que dependiendo de su capacidad podrá comer un alimento u otro. Pero sin duda es de vital importancia que esta sea óptima para incluso mejorar su condición. Para ello un nutricionista debe determinar desde la cantidad correcta y el número de veces al día, así como los tipos de alimentos según las horas y los medicamentos que este consuma. (Instituto Superior de Estudios Sociales y Sociosanitarios , 2008)

La mayoría de la familia indican que las personas con discapacidad su alimentación es como todos los miembros de la familia, que no se presentan problema en ingerir mientras que existe una minoría que indican que debido a su porcentaje elevado de la discapacidad requiere que la alimentación sea líquida y fácil de ingerir. El principal objetivo de la nutrición

en las personas con discapacidad es mejorar su calidad de vida, evitando la presencia y enfermedades relacionadas con el exceso o la falta de nutrientes que pudieran llegar a empeorar el estado de salud e incluso lo limiten a desempeñar funciones de la vida cotidiana. Como sabemos los pacientes con discapacidad son más propensos a padecer aumento de peso que puede llegar a convertirse a obesidad,

PREGUNTA N° 17 Dentro del hogar la persona con discapacidad tiene su propio espacio físico ¿Cómo?:

A continuación, se detalla los criterios emitidos por las familias que viven las personas con discapacidad:

- ⊗ Tratamos que se sienta de la mejor manera, cuenta con su propia habitación y todo lo que corresponde a ella como cama, colchón, armario, su vestimenta, lo que si se comparte entre todos es un lugar en el comedor donde se comparte.
- ⊗ Debido a las escasas condiciones se nos hace imposible darle comodidad todo es compartido su habitación y cama con otro hermano solo la vestimenta que si es de él lo demás todo se lo comparte.
- ⊗ No cuenta con su propio espacio debido a varias razones, la casa no se encuentra adaptada para su movilidad, las calles no se encuentran asfaltadas para recorrer con la silla de ruedas, el baño es inapropiado para sus necesidades.
- ⊗ La casa es arrendada lo que hace que sea incómoda, para cumplir con todas las necesidades que requiere todos es compartido.

Análisis cualitativo: La gran mayoría de las familias viven en hacinamiento, no cuenta con su propio espacio físico donde, su hogar es inadecuado para su movilidad esto se debe a que son casas alquiladas, las calles no se encuentran asfaltadas para recorrer con la silla de ruedas, el baño es inapropiado para sus necesidades. Se dice que una vivienda es el espacio primordial en la vida de los seres humanos; por eso debe ser lo más habitable posible y debe suplir las necesidades especiales para los diferentes tipos de discapacidad, una de las principales necesidades en una vivienda es permitir la movilidad de las personas con discapacidad, quienes muchas veces se desplazan en silla de ruedas.

La familia manifiesta que se les brinda la comodidad dependiendo de su economía, en la mayoría de ellos son casas arrendadas y deben acomodarse para estar todos en conjunto otros cuentan con sus propias casas, donde tratan de darles lo mejor sintiéndose protegidos y seguros. Sabemos que las personas con discapacidad deben luchar a diario para enfrentar las dificultades que se les impone en su entorno que lo rodea, espacios hostiles que no consideran sus limitaciones: transporte sin áreas para silla de ruedas, edificios públicos sin rampas, veredas angostas, parques sin accesos.

PREGUNTA N° 18 ¿A quién de los miembros de la familia afecto la llegada de la persona con discapacidad dentro del hogar y de qué manera?

A continuación, se detalla los criterios emitidos por las familias que viven las personas con discapacidad:

- ♣ Al saber el diagnóstico de mi hijo, fue un sufrimiento tan grande que tuvo como consecuencia que como madre adquiriera hipertensión
- ♣ Dolor, angustia por no saber qué era lo que estaba pasando y porque a mi hija tuvo que adquirir la discapacidad, impotencia porque no existía recursos y apoyo donde ella pudiera seguir la rehabilitación que necesitaba y su discapacidad no fuera tan grande.
- ♣ Miedo no aceptaba que haya adquirido una discapacidad, viajaba a cualquier ciudad para que me digieran lo contrario, pero no fue posible.
- ♣ Que madre va aceptar que su hijo tenga una discapacidad el dolor, la culpabilidad y el enojo fueron las primeras reacciones por no tener la valentía de proteger lo que llevaba dentro de mí.
- ♣ Uno no sabe que es lo que está destinado para uno, pero a pesar del sufrimiento, temores, ira sabe que ellos no tienen la culpa son ángeles que vienen arreglarnos y alegrarnos la vida, solo tenemos que aceptar y cuidarlos como ellos lo merecen.

Análisis cualitativo: Las reacciones de la familia ante el diagnóstico de discapacidad de su familiar dependen en gran manera de cómo han recibido la noticia, así como la gravedad de la discapacidad que presenta al adaptarse a su nuevo estilo de vida, será difícil para todos los miembros de la familia y para la persona que presenta la discapacidad. Una familia en fase de crianza de algún hijo e hija con discapacidad, supone una situación que genera

diversos sentimientos en los padres y las madres. Ante este tipo de situación es común tener una serie de sentimientos como: culpa, miedo, rechazo, negación, agresión, depresión.

Ante el nacimiento del hijo o hija y la adquisición de con discapacidad se han identificado diferentes etapas por las que generalmente pasan las familias, según Kubler-Ross (s/f citado en Almada y Montaña, 2012). Las diferentes etapas por las que atraviesan los padres son:

- ❖ **Negación:** Se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico, una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.
- ❖ **Agresión:** Los padres pueden agredirse mutuamente, o alguno de ellos puede culpar al otro por la discapacidad, también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este.
- ❖ **Depresión:** Cuando los padres reflexionan la situación de la discapacidad dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento a las horas de sueño, en general, manifestaciones de depresión.
- ❖ **Aceptación:** Puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer.
- ❖ **Fuerte impacto emocional** ante la noticia, se une sensación de tristeza y culpabilidad. El impacto varía en función de severidad de la Discapacidad y el sexo del recién nacido.
- ❖ **Negación o incredulidad** ante el diagnóstico, se niega a aceptar la evidencia de la Discapacidad, busca otro profesional y un diagnóstico.
- ❖ **Preocupación activa** por el hijo/a y gradual separación de sentimiento de culpa y desesperanza.

❖ **Reorganización familiar**, fase de adaptación e incorporación del hijo/a en el marco familiar. No siempre se supera consecuentemente la etapa, pues la familia puede quedar “estancada” en alguna de ella, sin llegar a asumir la nueva organización familiar

PREGUNTA N° 19 Cuando usted no se encuentra en el hogar con quien sé que queda la persona con discapacidad.

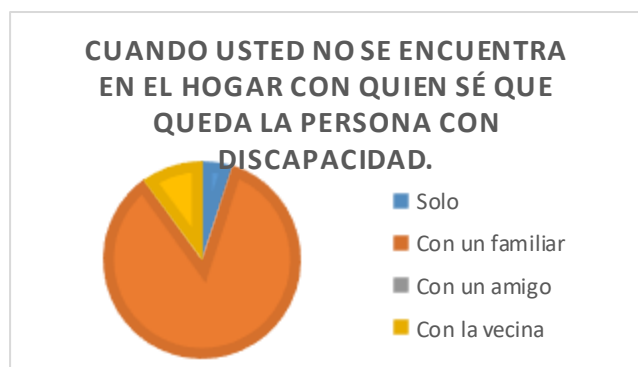
Tabla N°18

Variable	F	%
Solo	1	5%
Con un familiar	17	85%
Con un amigo	0	0%
Con la vecina	2	10%
Total	20	100%

Fuente: Encuesta aplicada a la familia que vive la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará

Elaborada: María Cristina Camacho-2018

Gráfico N°18



Interpretación cuantitativa: En el cuadro N° 16 sobre la corresponsabilidad, se puede evidenciar de lo manifestado en la familia un 85% queda a cargo un familiar sobre el cuidado de la persona con discapacidad, el 10% con una vecina, finalmente el 5% se queda solo.

Análisis cualitativo: la familia expresa que debido a que ellos tienen que realizar algunas diligencias y de la discapacidad que presenta su familiar es imposible trasladarse con ellos, es por eso siempre quedan a cargo de terceras personas para que cuiden de ellos y en algunos casos se quedan solos, sin tener en cuenta que ocurren riesgos expuestos de accidentes en el hogar, salir a las calles exponiéndose a diferentes peligros y violencias.

RESULTADOS ENTREVISTA REALIZADAS A LAS FAMILIAS QUE VIVEN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En el presente trabajo se realizó cinco entrevistas estructuradas, a las familias integradas por personas con discapacidad, esto con el objetivo de recabar información de primera mano respecto al rol que cumple cada uno de ellos para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad

Los datos de las familias entrevistadas se detallan a continuación

1. ¿Cuántos integrantes conforman su familia?

A continuación se detallan los criterios emitidos por la familia:

- ❖ Mi familia se encuentra conformada por cinco miembros mamá, papá, y 3 dos hermanos.
- ❖ Seis son los integrantes de mi familia entre mama, tres hijas y dos hijos
- ❖ Solo somos 4 entre mama y dos hijos.
- ❖ En el hogar solo somos seis integrantes mamá, papá, cuatro hijos y 1 hijo que es la persona con discapacidad.
- ❖ Somos tres en mi familia abuela y dos nietos que son los que adquirieron discapacidad.
- ❖ Mi familia es muy pequeña entre papa, y dos hijas.

Interpretación Cualitativa: Las familias manifiestan que el mayor grupo conformado en su hogar es de seis personas incluida la persona con discapacidad, causando hacinamiento debido a la incomodidad de las casas la mayor parte de ellas son arrendadas, haciendo uso compartido de los espacios, dificultando el desenvolvimiento y desarrollo de cada uno de ellos.

2. ¿Conoce usted, acerca de los derechos que tienen las personas con discapacidad?

A continuación se detallan los criterios emitidos por la familia:

- ❖ No los suficientes debido a que cuando existen capacitaciones el trabajo no me permite asistir a ellos.
- ❖ Según las capacitaciones que he recibido conozco alguno de ellos.
- ❖ No conozco cuáles serán sus derechos
- ❖ Los principales que tenemos todas las personas
- ❖ Los beneficios que reciben son los que se nos ha indicado

Análisis cualitativo: La mayor parte de la familia no conoce acerca de los derechos y deberes de las personas con discapacidad, solamente tienen conocimiento sobre los beneficios que se les otorga, sin embargo el uso de este recurso no solo es invertido en la persona con discapacidad, sino, también en los demás miembros de hogar, se debe a que no cuentan con un trabajo, descuidando aquellas necesidades principales que requiere la persona con discapacidad.

3. Usted se encuentra capacitada para cuidar de la persona con discapacidad.

A continuación se detallan los criterios emitidos por la familia:

- ❖ Si he recibido algunas capacitaciones que nos dan el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES)
- ❖ Algunas veces he asistido a las capacitaciones mi trabajo no me lo permite.
- ❖ No he recibido capacitaciones, pero se cómo cuidarla.
- ❖ Las capacitaciones no son continuas pero cuando las hay si se asiste debido a la importancia de ellas.

Análisis cualitativo: Las familias han recibido capacitaciones acerca de los cuidados que requiere las personas con discapacidad brindadas por el Ministerio de Inclusión Económica y

Social (MIES) pero no son frecuentes, manifiestas que los cuidados se los da dependiendo de la discapacidad que tengas en una minoría trabajan indican que trabajan y no se encuentran capacitados para darles la atención que corresponde.

4. Considera usted que el lugar donde vive la persona con discapacidad es el adecuado.

A continuación se detallan los criterios emitidos por la familia:

- ❖ No porque los espacios son reducidos esto se debe a que la mayor parte de las casas son arrendadas.
- ❖ El espacio físico es inadecuado para que la persona con discapacidad pueda moverse.
- ❖ Somos de recursos económicos bajos, nuestros hogares no cuentan con la comodidad que requiere las personas con discapacidad.
- ❖ Nos acomodamos de acuerdo a las posibilidades que hay en el hogar.

Análisis cualitativo: La mayor parte de la familia son de recursos económicos bajos que no le permite contar con el espacio físico adecuado para brindarle a las personas con discapacidad, donde su discapacidad es grave, la movilización es difícil la mayoría de ellos utiliza sillas de ruedas lo que es imposible trasladarse debido a la incomodidad y espacio que cuenta el hogar.

5. Dentro del hogar quienes son la que más se ocupa de las necesidades de la persona con discapacidad.

La mayoría se llega a la conclusión que las madres son quienes están pendientes del cuidado que requiere de la persona con discapacidad, en su alimentación, vestimenta, aseo, sacarlo a pasear, llevarlo al médico, toman la responsabilidad debido a que sienten responsables de su discapacidad y el abandono de la mayor parte de sus parejas.

g. DISCUSIÓN

La información sobre la investigación se recopiló a través de la aplicación de encuestas para la obtención de datos, a una población de 20 familias que viven con las personas con discapacidad, el mismo que tuvo como propósito principal fortalecer el rol familiar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará; por lo que se propuso los siguientes objetivos específicos:

- **Fundamentar teórico y metodológicamente las categorías del objeto de estudio que permitan identificar la importancia del rol de la familia en el desarrollo de la calidad de vida de las personas con discapacidad.**

Las personas con discapacidad necesitan por su parte amor, atención y cuidado, requieren de refugio seguridad compañía para poder continuar con su desarrollo, cuándo la familia llega a saber que su familiar tiene un problema en el desarrollo que limita el área cognitiva, social, emocional y habilidades para el aprendizaje, comienza una situación en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas en búsqueda de soluciones, suelen sentirse aislados sin saber por dónde comenzar. La calidad y naturaleza con que la familia recibe la noticia, genera reacciones de conmoción y tristeza profunda al enterarse que su familiar adquirió una discapacidad, la inestabilidad de las relaciones familiares, evita mirar la situación real y distorsiona todo proceso de adaptación, produciéndose una crisis de varias fases en la realidad del problema, puesto que la familia tiene que enfrentarse a la crianza de una persona con discapacidad.

Los padres de niños con discapacidad experimentan fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. Aunque dichos trastornos guardan una relación directa con la clase de discapacidad que se presenta y la gravedad de los trastornos de conducta. (Diego, 2018)

La familia siente la necesidad de amar y proteger a sus hijos, ayudándolos para que se desarrollen frecuentemente, desean que tenga la oportunidad necesaria para mejorar su desarrollo sea lo más completo y adecuado posible. El rol que desempeña la familia hacia la personas con discapacidad es relativa al desempeño de aquellos cuidados básicos que se lleva día a día, su salud, educación, modificación de comportamientos inadecuados, comunicación, orientación, apoyo para su autonomía e independencia, este tipo de temáticas servirá para identificar las relaciones entre familia y personas con discapacidad. Siempre va a ser positivo todo lo que sea el tener una buena red social de apoyo dentro del núcleo familiar, tanto para el apoyo material como moral, un buen orden de reparto en las actividades y relaciones en el seno familiar, va a tener un tejido más fuerte en mejor la crisis, generalmente la familia que muestra apoyo hacia las personas con discapacidad, son aquellas que van a salir adelante cumpliendo con todas aquellas barreras.

Durante el proceso investigativo se puede evidenciar que muchas de las veces puede ocurrir que no se cuestione el rígido reparto de roles entre la familia, incluso en el caso que las tareas de ayudar a la persona con discapacidad recae siempre en la madre donde se ven incrementadas las mayores responsabilidades desde la detección, rehabilitación, atención y cuidado en general, probablemente se prolongue toda su vida, enfrentando la imposición social de ser una buena madre que cuida de sus hijos. Siendo vulnerables a situaciones de estrés, cambios continuos dentro y fuera de la familia con una mayor exigencia de tiempo y la búsqueda de recursos. En cuanto a seguridad existen casos que por la situación económica que enfrente el hogar dejan el cuidado de la persona con discapacidad a terceras personas, incumpliendo con el rol establecido del cuidado y protección hacia la persona con discapacidad existiendo un abandono total, en donde genera que la persona con discapacidad queda expuesta a ser víctima de violencia física, sexual, consumo de drogas, suicidios, debido a que no existe un control adecuado de todo el núcleo familia. Existe el escaso

involucramiento de los padres por diversas razones ya sea motivos de trabajo o muchas veces por abandono definitivo, dificulta la relación hacia la persona con discapacidad lo que limita relacionarse en el proceso de rehabilitación y actividades que supera las dificultades que atrae una discapacidad. En algunos casos se reconoce la participación de los demás miembros de la familia como son abuelas y hermanas, debido a la migración y fallecimiento de los progenitores quienes asumen su nuevo rol para el cuidado que requiere la persona con discapacidad.

No se brinda el apoyo de la familia hacia la persona con discapacidad dejando a un lado la atención y cuidado requieren, incumpliendo con los roles establecidos, las familias encuestadas informan que reciben capacitaciones para brindar la atención hacia la persona con discapacidad pero no las consideran suficientes esto se debe que las capacitaciones brindadas no son continuas, además, el tiempo de disponibilidad de la familia es nula inclinándose a una atención desfavorable repercutiendo en su calidad de vida en las persona con discapacidad. La relación que tiene la familia con la persona con discapacidad es mala, se debe a que no existe una comunicación adecuada que facilite interactuar y obtener conocimientos acerca de las necesidades que presenta la persona con discapacidad, sintiéndose insegura, desprotegida e inestable en su entorno.

- **Diagnosticar el estado actual de la calidad de vida en las personas con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará.**

La calidad de vida en personas con discapacidad es en la actualidad un indicador de bienestar no solo en salud sino en los diferentes contextos por las implicaciones biológicas, psicológicas, socioculturales y familiares que comprende; además, han sido objeto de estudio en diferentes países demostrando que las dimensiones de la calidad de vida de las personas con discapacidad menos afectadas son: autodeterminación y bienestar físico mientras que las

dimensiones mayormente afectadas son: la inclusión, apoyo social, relaciones interpersonales (Hierro, 2015).

Se reconoce que calidad de vida en las personas con discapacidad está vinculada con el grado en que se cumplen las necesidades, en disfrutar el tiempo con la familia, inclusión de las diferentes actividades, la actitud del núcleo familiar como padre, madre, hermanos, abuelos y de toda la red social, es la clave para que las personas con discapacidad puedan adquirir la máxima autonomía y desarrollarse de una forma normalizada.

Los resultados de esta investigación ponen en manifiesto que la discapacidad intelectual profunda es la de mayor incidencia donde muchas las familias se ven enfrentadas con esta situación, pues de ella depende encontrar el equilibrio para generarle a la persona con discapacidad intelectual nuevas posibilidades que favorezcan en el proceso de adaptación donde requieren de mayor atención y cooperación de la familia para cumplir con todos los aspectos del cuidado diario, salud y seguridad. Se indica que las personas con discapacidad siempre se encuentran sonriendo sin importar de su discapacidad, atento ante cualquier situación o problema, sienten la necesidad de ser incluidos dentro del núcleo familiar.

De los datos arrojados se indica que la mayoría de las personas con discapacidad algunas veces son tomadas en cuenta ante las situaciones o problemas que se presentan en el hogar, suelen sentirse excluidos por completo en la familia por tener dificultades para ver, aprender, caminar o escuchar, teniendo un mayor impacto en el desempeño de las personas con discapacidad dificultando su desarrollo y habilidades que ellos obtienen. Las necesidades más importantes hacia la persona con discapacidad no son cumplidas a pesar de recibir una ayuda del gobierno es insuficiente, debido al mal uso que le da la familia lo que impide que no solo sea utilizado en la persona con discapacidad, en cuanto a su espacio físico se evidencia que en el hogar se da la presencia de hacinamiento, es inadecuado para la movilidad y

desplazamiento de las personas que requieren silla de ruedas, sabemos que las personas con discapacidad deben luchar a diario para enfrentar las dificultades que se les impone en su entorno que lo rodea, donde no consideran sus limitaciones. El cuidado de la persona con discapacidad en algunas ocasiones queda en terceras personas o en algunos casos se quedan solos, exponiéndose a los peligros que existe en la sociedad y dentro del hogar

En cuanto a beneficios que recibe la persona con discapacidad se encuentra que todos ellos cuentan con un carnet permitiendo obtener algunos beneficios de acuerdo a su discapacidad, que en algunos casos esta ayuda es mal invertida por parte de la familia, utilizando este recurso en actividades personales y del hogar, dejando de lado las necesidades prioritarias que requieren la persona con discapacidad, derivando a una mala calidad de vida. La atención médica es recibida solo para dar el cumplimiento de reglas establecidas y adquirir la medicación que algunos pacientes requieren para estabilizar su discapacidad. Desde este enfoque se concluye que no se da el cumplimiento con los dimensiones que establece la calidad de vida hacia las personas con discapacidad, debido a que no existe una adecuada atención y cuidado que ellos requieren, además, carece de necesidad en su entorno social lo que limita crecer con autonomía, limitando su continuidad en el desarrollo, no se da cumplimiento con los roles familiares lo que delimita la comunicación y relación entre la persona con discapacidad y familia , generando una calidad de vida inadecuada.

Los objetivos planteados se corroboran cuando dan respuesta a la pregunta científica que determina que las satisfacción necesidades, cuidado y apoyo en el desarrollo social de la persona con discapacidad recae en la responsabilidad de un solo miembro familiar en este caso la madre.

Por consiguiente y en respuesta a tercer objetivo específico y a los resultados se planteó una propuesta de intervención social, la misma que genera nuevas formas de inclusión de la

persona con discapacidad dentro del núcleo familiar y la corresponsabilidad en mejorar su calidad de vida.

En lo referente a trabajo social se indica que el proceso de intervención en discapacidad, hoy día ha resultado ser un espacio de suma importancia, pues a través de ésta no solo se reivindica la calidad de vida de las personas con discapacidad, sino también sus derechos. Ante esto un escenario fundamental del desarrollo de la persona con discapacidad es la familia, ya que en ella se establecen las primeras relaciones sociales y cada uno comienza a desarrollar una imagen de sí mismo y del mundo que lo rodea. Por lo que la aparición de la discapacidad dentro del hogar puede representar un serio problema en su dinámica. Así pues, al Trabajo Social como disciplina y al trabajador social como actor de la misma, proporciona herramientas y estrategias de intervención socio-familiar, teniendo por objetivo atender de manera integral a la familia de la persona con discapacidad, con el fin de elevar la calidad de vida, autonomía, el desarrollo social y el de su familia, consolidando así la mirada de la inclusión social.

h. CONCLUSIONES

Culminada la investigación se establecen las siguientes conclusiones:

- A través del proceso de investigación se pudo determinar las diferentes reacciones que presentaron la familia ante el diagnóstico de la persona con discapacidad, asumiendo nuevas tareas, cambiando su dinámica familiar. Se indica que existe un incumplimiento con los roles y corresponsabilidad del núcleo familiar, esto se debe que el cuidado y atención que requiere la persona con discapacidad es brindado por un solo miembro en este caso de la madre.
- Los múltiples casos de discapacidad se suscitaron por la falta de atención a la salud sexual y reproductiva en las familias, atención médica inadecuada antes, durante y después del parto, es por ello que en algunos de los hogares se presentan hasta tres miembros con discapacidad.
- Las familias a pesar de tener el conocimiento de los derechos y beneficios que reciben las personas con discapacidad, no existen la corresponsabilidad, generando descuido y abandono en las personas con discapacidad y mal uso de sus beneficios repercutiendo en su calidad de vida.
- Se determina que la relación familia y persona con discapacidad es inadecuada, debido al descuido, abandono, mala comunicación, lo que impide la inclusión la persona con discapacidad dentro del hogar.
- Finalmente se concluye que la intervención del Trabajador Social entre familia y discapacidad es primordial, puesto que desempeña un rol protagónico en la búsqueda de alternativas de solución con miras a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad generando espacios de concientización y sensibilización

i. RECOMENDACIONES

De acuerdo con los resultados y según las conclusiones se considera las siguientes recomendaciones:

- A la familia, integrar a la persona con discapacidad en las diferentes actividades, permitiéndoles participar, opinar, generando un ambiente de aceptación, confianza y buena comunicación para la inclusión de los diferentes ámbitos familiares y sociales, eliminando así actitudes, barreras, pensamientos negativos que se dan debido a su discapacidad, lo que facilitara cumplir con todas las dimensiones de una buena calidad de vida en la persona con discapacidad.
- Al Ministerio de Salud Pública incrementar campañas de sensibilización, prevención e información en salud sexual y reproductiva antes, durante y después del parto, hacia las familias para la disminución de discapacidades con el objetivo de crear concientización sobre el cuidado y atención que requiere la persona con discapacidad.
- El Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) se realice los seguimientos oportunos sobre los beneficios que recibe la persona con discapacidad con la finalidad dar cumplimiento del uso y manejo de los recursos ante las necesidades de las personas con discapacidad.
- Los beneficiarios del bono del desarrollo social soliciten la intervención del trabajador social para trabajar con las familias y así mejorar las relaciones interfamiliares en la calidad de vida de las personas con discapacidad

- Diseñar una propuesta de intervención social que permita la inclusión de la persona con discapacidad dentro del hogar y así poder mejorar su calidad de vida y las relaciones interpersonales.



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



PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIAL

Fortalecimiento familiar de inclusión de la persona con discapacidad dentro del hogar para mejorar la calidad de vida en el barrio 22 de septiembre cantón Macará.

AUTORA

María Cristina Camacho Camacho

DIRECTOR DE TESIS

Lcda. Natalia Zárate Castro Mg. Sc.

LOJA – ECUADOR

2019

1. Título:

FORTALECIMIENTO FAMILIAR DE INCLUSIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD DENTRO DEL HOGAR PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA EN EL BARRIO 22 DE SEPTIEMBRE CANTÓN MACARÁ.

2. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

- **Localización física:** El barrio 22 de septiembre se encuentra ubicado en la parroquia Eloy Alfaro, cantón Macará de la ciudad de Loja.
- **Beneficiarios directos:** Personas con discapacidad.
- **Donantes:** GAD Municipal del cantón Macará “Departamento de acción social”
- **Responsable:** María Cristina Camacho Camacho
- **Tiempo de Ejecución:** 6 meses

3. NATURALEZA Y/O DESCRIPCION DE LA PROPUESTA

La exclusión social es un problema que amerita ser tratado en vista de que, las personas con discapacidad durante años han sido discriminadas por su condición física, lo que no les ha permitido una plena participación dentro del hogar y sociedad, teniendo como factor principal la influencia de la familia en la exclusión social de este grupo vulnerable. La familia cumple un rol importante en la vida de la persona con discapacidad, ahí se dan las primeras relaciones, se establece los primeros vínculos emocionales y es el medio donde realiza los aprendizajes sociales básicos que le ayudara en su relación consigo mismo y con los demás. Siendo así que la familia es la primera escuela donde se forja su personalidad y los rasgos de comportamiento.

La familia se identifica como clave para el desarrollo del individuo en todas sus dimensiones. se reconoce que la participación afectiva de la familia en cualquier proceso personal o social

de la persona con discapacidad permite ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias que faciliten a sus miembros crecer con autonomía, seguridad y autoestima, además, proporciona interactuar con su entorno y relacionarse con otras personas, siendo importante ante las necesidades que se presentan, mejorando la calidad de vida de las personas con discapacidad y se ven satisfechas en la oportunidad de mejorar en las áreas vitales que necesita la persona con discapacidad y la familia.

La propuesta tiene como finalidad desarrollar actividades hacia las familias que viven las personas con discapacidad en el barrio 22 de septiembre del cantón Macará, mediante capacitaciones como: la importancia de la práctica de valores e inclusión que les permita a las personas con discapacidad interactuar con su entorno familiar y relacionarse con otras personas, las actividades se realizarán con el apoyo del GAD Municipal del cantón Macará “Departamento de Acción Social” y ejecutada por el equipo interdisciplinario de la institución.

4. FUNDAMENTACION Y/O JUSTIFICACIÓN

La familia tiene como misión la de crear condiciones tales que cada uno de sus miembros se sientan queridos, apoyados, tomados en cuenta, escuchados y con posibilidades de autorrealizarse como personas, además la familia es la primera escuela donde se imparten valores importantes que le sirven a la persona con discapacidad, para relacionarse tanto en la familia como en la sociedad. La familia al recibir el diagnóstico de su qué familia padece algún tipo de discapacidad empieza la sobreprotección olvidándose de la formación que se le debe brindar para que se relacione con los demás.

Esta propuesta se justifica, por la importancia que tiene la problemática, ya que las personas con discapacidad deben ser consideradas como seres humanos que tienen derechos y obligaciones que cumplir, por ende merecen respeto y un lugar dentro de la familia y

sociedad por lo que se requiere generar espacios de dialogo y reflexión mediante el trabajo conjunto con las personas involucradas en la determinación de entender, apoyar, comprometer y dar respuestas a los cambios e interacción familiar, lo que permitirá establecer pautas y estrategias para la inclusión de la persona con discapacidad a nivel familiar y por lo tanto lograr mejorar su calidad de vida.

5. OBJETIVOS

Objetivo general

- Mejorar los procesos de inclusión de las personas con discapacidad dentro del hogar que permitan optimizar la relación intrafamiliar para mejora la calidad de la vida en el barrio 22 de septiembre cantón Macará.

Objetivo específico

- Fortalecer las relaciones intrafamiliares que permitan la inclusión de las personas con discapacidad dentro del hogar
- Potencializar las habilidades y destrezas innatas en las personas con discapacidad, respetando características individuales y condiciones de discapacidad con una visión integral favoreciendo su inclusión en el medio familiar y posteriormente en los diferentes ámbitos sociales.
- Socializar la normativa jurídica sobre derechos de las personas con discapacidad

6. METAS

Una propuesta técnica socializada y aceptada dentro del grupo a intervenir

- 15 familias que mejoran su relación intrafamiliar.

- Que el 70% de las familias y personas con discapacidad que acuden al departamento de Acción Social en el tiempo de seis meses hayan mejorado sus condiciones generales en la calidad de vida, permitiéndoles vivir en armonía familiar.
- Que las personas con discapacidad y su familia participen activamente en la ejecución del proyecto, lo que permitirá que hasta el mes de agosto del año 2019 el 60% de los involucrados hayan sido incluidos dentro del núcleo familiar.

7. BENEFICIARIOS

Existen dos grupos de beneficiarios:

DIRECTOS

1. Las personas con discapacidad que van a ser incluidas dentro del núcleo familiar mejorando su calidad de vida

INDIRECTOS

2. La familia, que serán las bases sobre las cuales las personas con discapacidad se apoyaran para demostrar que son entes productivos para la sociedad.

8. ESPECIFICACION OPERACIONAL DE LAS ACTIVIDADES Y TAREAS

Información y orientación

- ✓ Información y orientación a las familias sobre la existencia del proyecto, lugar de ejecución centro de atención integral. Esta actividad se realizará en el año 2019 durante siete meses.

Talleres teóricos y prácticos.

Capacitación a las familias

- ✓ Como generar la comunicación asertiva entre familia y persona con discapacidad.
- ✓ Cuidado de la persona con discapacidad para mejorar su calidad de vida

Charlas sobre;

- ✓ Charla motivacional sobre la importancia que tiene la familia como primer agente de integración de la persona con discapacidad.
- ✓ Convivencia entre familia y persona con discapacidad con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Taller

- ✓ Educación desde el hogar para las personas con discapacidad.
- ✓ Cuidado y alimentación de las personas con discapacidad.
- ✓ Los derechos, deberes y obligaciones de las personas con discapacidad.

Proyección de videos;

- ✓ Proyección de videos sobre el rol que cumple la familia en la formación del desarrollo de la persona con discapacidad.
- ✓ Desarrollo de juegos con la participación de la familia y persona con discapacidad potenciando la corresponsabilidad

Dinámicas

- ✓ Desarrollo de habilidades y destrezas
- ✓ Juegos de concentración e integración.

9. RECURSOS

- **HUMANOS**

Familia y persona con discapacidad

- **Técnicos**

Directora del departamento de Acción Social

Trabajadora Social

Psicólogo

- **Institucionales:**

GAD Municipalidad del cantón Macará. “Departamento de Acción Social”

Ministerio de Salud Pública. (MSP)

Ministerio de inclusión económica y social (MIES)

10. PLAN DE ACCIÓN

Actividad	Objetivo	Tareas	Participantes	Tiempo	Responsables	Recursos
<p>Reuniones con la familia y personas con discapacidad del barrio 22 de septiembre</p> <p>TIEMPO: 4 Horas</p>	<p>Socializar la propuesta de intervención social</p>	<p>Presentación de facilitador ante la familia para dar a conocer la propuesta</p> <p>Realizar técnicas y actividades que permitan la sensibilización de las familias.</p> <p>Establecer acuerdos y compromisos de participación</p>	<p>Familia Persona con discapacidad</p>	<p>Marzo</p>	<p>Departamento acción social GAD Municipal de Macará</p>	<p>Infocus Computadora</p>
<p>Talleres teóricos y prácticos</p> <p>TIEMPO: 5 Horas</p>	<p>Desarrollar habilidades y destrezas individuales de las familias y personas con discapacidad para mejorar la relación contando con una buena calidad de vida</p>	<p>Capacitación</p> <p>-Como generar la comunicación asertiva entre familia y persona con discapacidad.</p> <p>-Cuidado de la persona con discapacidad para mejorar su calidad de vida</p> <p>Charlas</p> <p>-Charla motivacional sobre la importancia que tiene la familia como primer agente de integración de la persona con discapacidad.</p> <p>-Convivencia entre familia y persona con discapacidad con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.</p> <p>Taller</p> <p>-Cuidado y</p>	<p>Familia Persona con discapacidad</p>	<p>Abril Junio</p>	<p>Departamento acción social GAD Municipal de Macará</p>	<p>Infocus Computadora Videos</p>

		<p>alimentación de las personas con discapacidad.</p> <p>-Los derechos, deberes y obligaciones de las personas con discapacidad.</p> <p>-Taller educación desde el hogar para las personas con discapacidad</p>				
Actividades recreativas	Fortalecer la corresponsabilidad y rol familiar en el cuidado e inclusión de la persona con discapacidad	<p>Proyección de videos;</p> <p>Proyección de videos sobre el rol que cumple la familia en la formación del desarrollo de la persona con discapacidad.</p> <p>Desarrollo de juegos con la participación de familia y personas con discapacidad potenciando la corresponsabilidad.</p> <p>Dinámicas sobre;</p> <p>-Desarrollo de habilidades y destrezas</p> <p>-Juegos de concentración e integración</p>	Familia Persona con discapacidad	Julio Agosto	Departamento acción social GAD Municipal de Macará	Espacio territorial Material didáctico Implementos electrónicos
TIEMPO: 8 Horas.						

11. PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO DE ACTIVIDADES

El presupuesto es de carácter tentativo y se lo describe considerando los siguientes parámetros

DETALLE	UNIDAD	CANTIDAD	V/UNITARIO	TOTAL	FUENTES DE FINANCIAMIENTO				
RECURSOS HUMANOS					MSP	GAD CANTONAL	M.I.ES	ENCARGADOS DEL PROYECTO	USUARIOS
TRABAJO SOCIAL	MESES	6	\$ 500	\$ 3.000		X			
TERAPISTA FAMILIAR	HORAS	10	\$ 50	\$ 500			X		
PSICOLOGO	MESES	6	\$ 600	\$ 3.600	X				
SUB TOTAL				\$ 7.100					
MATERIALES ELECTRÓNICOS									
CAMARA	SONNY	1	\$ 200.00	\$ 200.00		X			
COPIADORA-IMPRESORA	HP	1	\$ 1,500	\$ 1,500		X			
INFOCUS	SONNY	1	\$ 800.00	\$ 800.00		X			
COMPUTADORA	ASUS	1	\$ 800.00	\$ 800.00		X			
SUB TOTAL				\$ 3.300					
MATERIALES DE OFICINA									
TRICTICOS		30	\$ 0.50	\$ 120,00				X	
MARCADORES		4	\$ 0.75	\$ 12,00				X	
IMÁGENES ILUSTRATIVAS		10	\$ 0.30	\$ 24,00				X	
SUB TOTAL				\$ 156.00					
MUEBLES DE OFICINA									
SILLAS	PICA	50	\$ 7.00	\$ 350.00			X		
MESAS	PICA	20	\$ 20,00	\$ 400.00		X			
SUB TOTAL				\$ 750.00					
TOTAL				\$ 11.306					

j. BIBLIOGRAFÍA

1. Alayón, N. (2000). *Definiendo al Trabajo Social* . 2014: LUMEN .
2. Antonio y Rosa. (10 de Junio de 2011). *Definiciones de Discapacidad en España*.
Obtenido de Informes Portal Mayores:
<<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-definiciones-01.pdf>>
3. Apraiz, e. A. (2003). *Grado de Discapacidad o minusvalía* . Madrid- España .
4. Bacigalupi, M. (2009). *La familia desde diversos autores y enfoques*. Mexico .
5. Bilbao. (2004). *Discapacidades y Trabajo Social*.
6. Brown. (2013). Duelo recurrente en la maternidad de un niño con una discapacidad intelectual hasta la edad adulta. En B. J, *El duelo es la curación. Trabajo social infantil y familiar* (Vol. Volumen 21 N°1, págs. 113-122). España.
7. Buscaglia, L. (2003). *Los discapacitados y sus padres*. Buenos Aires (Argentina): Empece Editores.
8. Buscaglia, L. (2003). *Los discapacitados y sus padres*. Buenos Aires Argentina : Trillas .
9. Buttiglione R. (2008). *FAMILIA; ACEPTACIÓN DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD*. México.
10. Cabezas. (15 de Septiembre de 2001). Los padres del niño con autismo. *Revista Electronica Actualidades Investigativas en educación, Vol. 15 N° 3*, 1-16.
11. Cantavella. (2002). *Actitudes de padres de familia ante la experiencia de tener un hijo con discapacidad*. Colombia .
12. Carmen Barranco Expósito. (2000). *La intervención en trabajo social desde la calidad integrada*. España .
13. Catilla y León . (2014). *La relación de pareja y el resto de los miembros de la familia*.

14. Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2017). *Las discapacidades y la salud*. Estados Unidos.
15. Chaina Gabriela . (2001). *Etapas que atraviesa la familia ante las discapacidades* . Venezuela .
16. Clemente, S. (2017). Psicología clínica discapacidad leve. En *Discapacidad intelectual: definición y tipos* (págs. 16-56). Mexico.
17. Convención Internacional de Naciones Unidas . (2012). *sDerechos de las personas con discapacidad en la educación* .
18. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2008). Se trata de la discapacidad. En *Una explicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (págs. 1-24). Ecuador: A World Enabled.
19. Corporación Chileno Alemana de Beneficencia. (2012). *Enfermedades genéticas, hereditarias y congénitas*. Chile.
20. Déu, S. J. (03 de Diciembre de 2013). *La reacción de los padres ante la discapacidad de un hijo*. Obtenido de Faros: <https://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/reaccion-padres-ante-discapacidad-hijo>
21. Diario la Hora. (2013). *Conozca sobre las discapacidades severas* . Ecuador .
22. Díez, Ventola, Garrido y Ledesma. (03 de Diciembre de 1989). *La reacción de los padres ante la discapacidad de un hijo*. (E. O. adolescencia, Editor) Obtenido de <https://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/reaccion-padres-ante-discapacidad-hijo>.
23. Díez, Ventola, Garrido y Ledesma. (2013). *La reacción de los padres ante la discapacidad de un hijo*. Barcelona España.
24. Directorio Franciscano. (1999). *La Situación Actual del niño Discapacitado en su Familia* . Ciudad del Vaticano.

25. Durkheim. (1973). *La familia desde diversos autores y enfoques. Los alumnos de la Licenciatura en Pedagogía. FES-Acatlán y su concepto de familia.* Mexico.
26. Ehrlich. (2002). *Actitudes de padres de familia ante la experiencia de tener un hijo con discapacidad.* México .
27. El Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid. (2004). *Salud Pública y Discapacidad* . Madrid.
28. Escandell, R. M. (2004). *Discapacidad profunda* . España- Barcelona : GRAÓ.
29. Espinoza, L. (2016). *Funciones del Trabajo social ante las discapacidades* .
30. Federación Internacional De Trabajo Social. (2000). *Definición de Trabajo Social.*
31. Ferrel. (1990). *Educacion Inclusiva. Personas con discapacidad Visual* . España .
32. Flórez, J. (2005). *La salud de las personas con discapacidad.* Cantrabia- España.
33. Freud. (Noviembre de 1917). Manifestaciones emocionales de la madre en la llegada del hijo con discapacidad diferente. En *Duelo y Melancolia* (págs. 25-26). España, Argentina: Edicion Amorrortu.
34. Garrard y Richmond. (1964). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad.* Holanda.
35. Garrard, R. y. (1964). Reacciones de los padres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad. *DUELO DE LOS PADRES ANTE EL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD.* Medellín, Colombia.
36. Gimnot, H. G. (2003). *Los discapacitados y sus padres.* Buenos Aires Argentina: Trillas.
37. Gladys., T. N. (2005). *Trabajo Social* .
38. GLIDDEN, L. M. (Febrero de 1999). Doce años después: ajuste en las familias que adoptaron niños con discapacidades del desarrollo "en Retraso mental. *Volumen 37 N° 1*, 16-24.

39. Gómez, C. (2017). *La familia, apoyo fundamental en la rehabilitación*. Colombia: COPYRIGHT 2017.
40. Gustavikno. (1987). *Derecho de Familia Patrimonial*. En Gustavikno, *Bien de la Familia* (pág. 13). Argentina: Segunda Edición.
41. Guyard. (2012). *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar*. Ecuador.
42. Hernández Posada. (2004). *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar*. *Aquichan, Volumen 4 N° 1*, }60-65.
43. Hesperian Foundation. (2009). *Un manual de salud para mujeres con discapacidad*. Canadá.
44. Heward, W. (2004). *Niños Excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid- España: Pearson Educación S. A.
45. Heward, W. L. (2004). *Niños Excepcionales. una introducción a la educación especial* 5° Ed. Madrid : Pearson Educación S.A: .
46. Instituto de Dependencia y Derechos Humanos . (2010). *LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA UNIVERSIDAD*. Perú .
47. Instituto Superior de Estudios Sociales y Sociosanitarios . (2008).
48. Jaspers. (2010). *Formas Normales y Anormales de Reaccionar.Reacciones Psicológicas y Reacciones Vivenciales*. Obtenido de <http://www.proyectopv.org/2-verdad/reaccionespsic.htm>
49. Jesús Rosales Valladares. (2016). *La solidaridad de la familia*. Costa Rica.
50. Jiménez, S. G. (2014). *Experiencia de tener un hijo con discapacidad*. Mexico.
51. La Declaración Universal de Derechos Humanos. (2010). *Derecho a la educación* .
52. Lamadrid, M. Á. (2011). *Código de Familia para el Estado de Sonora*. México, Estado de Sonora: Beilis.

53. Ley Orgánica de Discapacidades LOD . (2012). *De las personas con discapacidades, sus derechos, garantías y beneficios* . Quito : Registro oficial suplemento 796.
54. Lorenzo, D. (2007). *Trabajo Social y la intervencion con discapacidades* . Buenos Aires- Argentina .
55. Madrigal. (2007). Las familias ante ante la parálisis cerebral. *Intervencion Psicosocial, Volumen 16*, 55-68.
56. Mariana Rojas y Laura Walker. (2012). *Malformaciones Congénitas: Aspectos Generales y Genéticos*. Chile.
57. Martín, M. P. (2001). *Familia y discapacidad* .
58. Mi Tesoro de Luz. (2011). *El Papel de la Familia ante la Discapacidad*.
59. Mi Tesoro de Luz. (2011). *El Papel de la Familia ante la Discapacidad*. Colombia.
60. Ministerio de Educación y Cultura. (2000). *la respuesta educativa a los alumnos gravemente por su desarrollo*. Centro de publicaciones Secretaria General Técnica .
61. Ministerio de educación José Antonio Chang Escobedo . (2010). *Guía para la atencion a estudiantes con discapacidad severa y multidiscapacidad* . Perú.
62. Nuñez. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Redalic*, 21-32.
63. Núñez. (2007). Actitudes de padres de familia ante la experiencia de tener un hijo con discapacidad. Argentina: Trillas.
64. Nuñez, B. (1991). Manifestaciones emocionales en la madre ante la llegada del hijo con discapacidad difrente. En *El niño sordo y su familia* (págs. 71-80). Argentina: Troquel.
65. Nuñez, S. B. (2008). Manifestaciones emosionales en la madre ante la llegada del hijo capacidad diferente. En *"Familia y discapacidad, de la vida cotidiana a la teoria"* (pág. 23). Argentina: Lugar.
66. Organización de la salud . (2015). *Deficiencias o discapacidades* . Estados Unidos.

67. Organización Mundial de la Salud. (2008). *Discapacidad intelectual leve*. Suiza.
68. Organización Mundial de la Salud. (2012).
69. Organización Panamericana de la Salud. (2012). *Salud de las personas con discapacidad*. Chile.
70. Ortega y Silva. (2005). En los padres es difícil de asumir, ya que se origina una ruptura de fantasías que se había construido. *Psicología y Salud, Volumen 15 (2)*, 263-269.
71. Ortega, S. (Mayo de 2017). Discapacidad Factores de Riesgos y Prevención. *Sistema de Información Científica Redalyc*, 3-8.
72. Ovares, P. J. (2017). *Enfrentando la llegada de la discapacidad a la familia*.
73. Pacheco, C. M. (2017). *El cuidado y la atención de la discapacidad tienen género*. México.
74. Pire, M. (2010). *El tren de la alegría colección de valores*. España: Medica Panamericana. I.S.B.N : 9788479037154.
75. Planiol y Ripert. (202). *Tratado Práctico de Derecho*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas.
76. Ramírez, G. M. (2006). *El síndrome de Dawn y su mundo emocional*. México, Pag. 75-81: Editorial Trillas.
77. Rodrigo y Palacios. (1998). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. En *Familia y Desarrollo Humano* (págs. 21-32). México: Version impresa.
78. Sarah, S. (2015). *Trabajo Social con Discapacidades*.
79. Simpson, J. (2000). *Manual para padres: dirigido a padres de niños con discapacidades*. Estados Unidos.
80. Sweet, K. (2017). *Etapas de la aceptación de una discapacidad*. España.

81. Tirado. (2004). Reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a. En *Desarrollo de la niñez y adolescencia* (págs. 30-32). Guatemala.
82. Tirado. (2004). *Reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a*. Guatemala.
83. Tirado. (2008). "Reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a". En *Desarrollo de la Niñez y Adolescente* (págs. 38-40). Guatemala.
84. Valladares, J. R. (2016). *La familia para la persona con discapacidad*.
85. Vázquez y Apraiz. (2003). *Grado de discapacidad y minusvalía*. Madrid España.
86. Veizaga, C. U. (2016). *Potenciar la capacidad familiar frente a nuevos retos* . Madrid España
87. Verdugo. (2010). Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar. Loja.
88. Vicente, R. C. (2017). *Tipos de discapacidad intelectual y sus características* .
89. Victoria, M. F. (20 de septiembre de 2010). FAMILIA; ACEPTACIÓN DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD. Mexico .
90. Yanet García Fernández. (2006). *Incidencia de las malformaciones congénitas mayores en el recién nacido* . San Antonio de los baños (La Habana).
91. Yarce, J. (10 de Noviembre de 2015). *La familia primera escuela de valores*. Obtenido de <https://degerencia.com/articulo/la-familia-primera-escuela-de-valores/>
92. Yauri, S. (29 de Mayo de 2018). *Fundacion Rio Pinturas* . Obtenido de Familia y discapacidad, asumir roles y tareas : <http://www.riopinturas.org.ar/familia-y-discapacidad-asumir-roles-y-tareas/#>

k. ANEXOS

Anexo 1



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

FICHA DE OBSERVACIÓN

Objetivo: Observar y conocer de cerca la problemática previo sondeo
Ubicación: Barrio 22 de septiembre cantón Macará.
Fecha: 03 de Agosto de 2018 Hora de inicio: 9H00 Hora de terminación: 14H00 Observador: Cristina Camacho- Investigadora
<p>La observación se realizó de forma directa en la cual se detalla:</p> <ul style="list-style-type: none">- Localización del barrio 22 de Septiembre cantón Macará.- Problemáticas de mayor relevancia en el entorno del sector.- Gente muy amable.- Ubicación de las personas con discapacidad.- Algunas familias no tienen buena relación con las personas con discapacidad.- Descuido de las personas con discapacidad en cuanto al cuidado.- Abandono de la persona con discapacidad.- Un solo cuidador de la persona con discapacidad.- Centro de rehabilitación en el entono del barrio. <p>RESULTADOS:</p> <p>Al ingresar al barrio 22 de septiembre se pudo evidenciar que se da la presencia de varias problemáticas en los habitantes el de mayor relevancia es la presencia de varias personas con discapacidad, en el que se observa el estado actual de cada una de ellas, el cuidado que recibe y las necesidades que necesita para obtener su bienestar.</p>

- () a) Sí, porque es su obligación.
- () b) No tiene obligaciones, pero a veces ayuda en casa.
- () c) Tiene tareas asignadas, de acuerdo a sus posibilidades y las cumple normalmente.
- () d) No, porque depende de mucho de mi cuidado.

11. ¿Cuáles son las principales necesidades que la persona con discapacidad requiere con mayor frecuencia?

- () - Cuidado y dependencia por parte de la familia
- () - Atención temprana
- () - Libertinaje
- () - Ser escuchados entablando la comunicación
- () - Inclusión del hogar

12. ¿Las relaciones familiares y la persona con discapacidad dentro del hogar son?

- Muy buena ()
- Buena ()
- Mala ()
- Regular ()

Porque.....

13. ¿Qué tipo de servicio obtiene la persona con discapacidad?

- ❖ Servicio de Educación ()
- ❖ Servicio de Salud ()
- ❖ Empleo ()
- ❖ Bono de desarrollo humano ()
- ❖ Bono Joaquín Gallegos Lara ()
- ❖ Acceso a créditos de vivienda en el MIDUVI. ()
- ❖ Rehabilitación ()
- ❖ Ministerio de inclusión económica y social (MIES) ()

Otros.....

14. ¿Al año cuantas veces acude la persona con discapacidad para la atención médica?

- 1 a 2 veces () 3 a 5 veces () Ninguna ()

15. ¿Considera que le ha brindado el apoyo necesario a la persona con discapacidad? ¿Cómo?

.....
.....
.....
.....
.....

16. La persona con discapacidad en cuanto la alimentación obtiene alguna dieta en especial.

SI ()

NO ()

Cuales.....
.....
.....

17. Dentro del hogar la persona con discapacidad tiene su propio espacio físico ¿Cómo?:

.....
.....
.....
.....

18. ¿A quién de los miembros de la familia afecto la llegada de la persona con discapacidad dentro del hogar y de qué manera?

.....
.....
.....
.....

19. Cuando usted no se encuentra en el hogar con quien sé que queda la persona con discapacidad.

- ❖ Solo ()
- ❖ Con un familiar ()
- ❖ Con un amigo ()
- ❖ Con la vecina ()



Anexo 3

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

Entrevista dirigida a las familias que viven las personas con discapacidad.

Muy comedidamente me dirijo a usted para solicitarle información que me permitan conocer cuál es el rol de la familia de la calidad en la calidad de vida de las personas con discapacidad, información que será utilizada en la tesis previa al grado de licenciada en Trabajo Social.

1. ¿Cuántos integrantes conforman su familia?

.....
.....

2. ¿Conoce usted, acerca de los derechos que tienen las personas con discapacidad?

.....
.....
.....

3. Usted se encuentra capacitada para cuidar de la persona con discapacidad

.....
.....
.....

4. Considera usted que el lugar donde vive la persona con discapacidad es el adecuado.

.....
.....
.....

5. Dentro del hogar quienes son la que más se ocupa de las necesidades de la persona con discapacidad.

.....
.....
.....

Anexo 4

MEMORIA FOTOGRAFICA



Aplicación de encuestas a una madre de familia del barrio 22 de septiembre, que tiene un hijo con discapacidad Síndrome de Down de 10 años.

Figura N°1

Fuente: Encuesta a familias que tienen personas con discapacidad.

Elaborado: María Cristina Camacho-2019



Aplicación de encuestas a dos familias que viven la persona con discapacidad siendo hermanas quienes asumen el rol de cuidador con discapacidad física y psicológica

Figura N° 2

Fuente: Encuesta a familias que tienen personas con discapacidad.

Elaborado: María Cristina Camacho-2019



Figura N° 3

Fuente: Encuesta a familias que tienen personas con discapacidad.

Elaborado: María Cristina Camacho-2019



Figura N° 4

Fuente: Encuesta a familias que tienen personas con discapacidad.

Elaborado: María Cristina Camacho-2019



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

TEMA

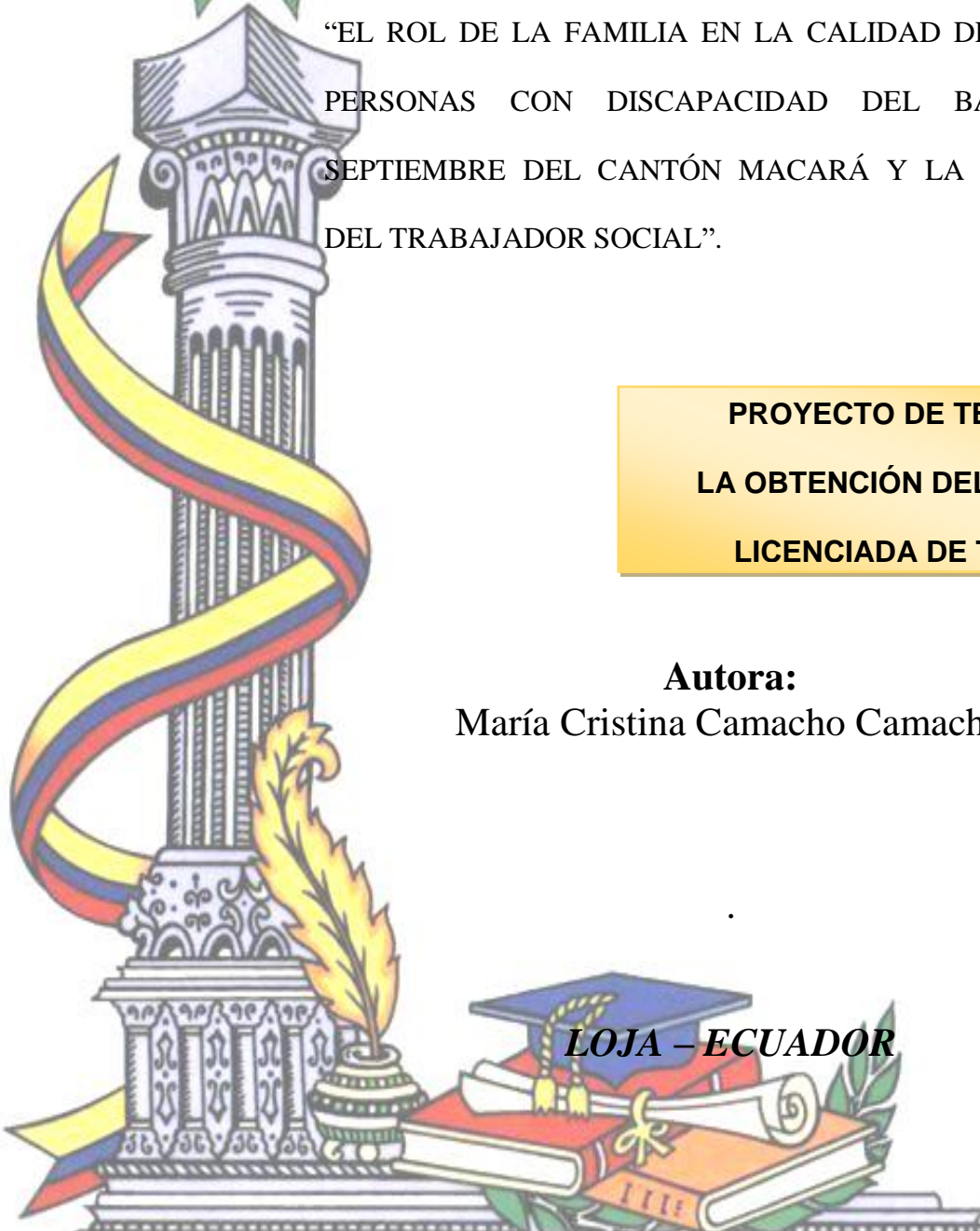
“EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL BARRIO 22 DE SEPTIEMBRE DEL CANTÓN MACARÁ Y LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL”.

**PROYECTO DE TESIS PREVIO
LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
LICENCIADA DE TRABAJO**

Autora:

María Cristina Camacho Camacho

LOJA – ECUADOR



a. Tema

“EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL BARRIO 22 DE SEPTIEMBRE DEL CANTÓN MACARÁ Y LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL”.

b. Problema

Datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS 2011) indica más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad, en los años futuros, será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Las causas principales para que se genere una discapacidad en la población, es por enfermedades heredadas y adquiridas, los problemas al momento del parto, las infecciones de transmisión sexual y la mala práctica médica.

Una persona con discapacidad como aquella que "como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiere originado, se ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento” (Ley Orgánica e Discapacidades, 2012: Art. 6)

La familia como base de la sociedad, al unirse un hombre y una mujer y tener un hijo/a lo menos que pasa por su mente es que al nacer se tenga algún tipo de discapacidad física, mental o sensorial; el entorno familiar cambia y da un giro inesperado a raíz de este nuevo descubrimiento, el niño/a y sus padres tendrán que aprender a sobrellevar esta situación, donde se tendrán que involucrar ambos padres y apoyar para motivar a su hijo/a con este padecimiento que reciba la ayuda necesaria para superar y sobrellevar la situación, facilitándole las herramientas para tener una vida lo más independiente posible, siendo la

dinámica familiar negativa o positiva la que determine la actitud del niño/a con este padecimiento y su desenvolvimiento en la sociedad.

Ajuriaguerra (1980), sostiene que las familias que tienen un hijo con discapacidad reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

Las familias pasan por diferentes reacciones, sentimientos que se presentan cuando un hijo o hija adquiere una discapacidad donde atraviesan distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas puesto que la familia permite ofrecer oportunidades suficientes, para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales concediendo a sus miembros crecer con autonomía, seguridad y autoestima.

La familia que tienen personas con discapacidad son personas que les ha tocado asumir un rol diferente a los demás, complejo con enormes tareas a realizar y muchas emociones que controlar, dolor, frustración, miedos e incertidumbres todo en una sociedad donde se dificulta la aceptación de las diferencias (Yauri, 2018)

Previo sondeo realizado en el barrio 22 de septiembre del cantón Macará, y mediante la observación a los moradores se determina que las principales problemáticas se centran en las discapacidades con un (40%), pobreza (30%), consumo de estupefacientes (20%), desempleo (10%) afectando a las familias del barrio.

Es por ello la importancia de la presente investigación conduce al estudio de **¿Cuál es el rol que desempeña la familia para mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará?**

c. Justificación

La Universidad Nacional de Loja mediante el Reglamento de Régimen Académico establece una de las funciones sustantivas que es la vinculación con la colectividad con el propósito de vincular la teoría con la práctica permitiendo conocer la realidad social y sus distintas demandas, lo que conlleva como requisito a los estudiantes realizar trabajos de investigación que aporten significativamente a plantear alternativas de solución con la participación de los actores involucrados poniendo énfasis a los conocimientos recibidos en el proceso de formación profesional

A través de la investigación se determina la problemática que permitirá dar posibles alternativas de solución a las diferentes dificultades que suscitan en el entorno familiar y social. La presente investigación se justifica socialmente porque está dirigida al estudio de un tema importante como es el rol de la familia en la calidad de vida de las personas con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará y la intervención del Trabajador Social, siendo una problemática de impacto social, generado en la actualidad, sin tomar medidas de prevención. Por lo que se considera importante generar la concientización, prevención y sensibilización en el entorno familiar.

Como futura Trabajadora Social permitirá conocer los problemas que desencadena las discapacidades en el entorno familiar, y el rol que cumple para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, y mediante la Intervención profesional poder aportar con estrategias factibles para la solución, además, la presente investigación contribuirá a fortalecer los conocimientos a través de la teoría y la praxis, ya que estas deben estar

enlazadas para producir el conocimiento científico, poniendo en práctica los conocimientos adquiridos durante el proceso de formación académica, además es importante mencionar que la intervención del Trabajador Social en este tipo de problemáticas sociales es de suma importancia, porque trabaja con la subjetividad del individuo, creando conciencia y mediante la reflexión trata de cambiar la situación que afecta y de esta manera contribuir a la solución de problemas sociales.

d. Objetivo

Objetivo General

Fortalecer el rol familiar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará.

Objetivo específico

- ✓ Fundamentar teórico y metodológicamente las categorías del objeto de estudio que permitan identificar la importancia del rol en el desarrollo de la calidad de vida de las personas con discapacidad.
- ✓ Diagnosticar el estado actual de la calidad de vida en las personas con discapacidad del barrio 22 de septiembre cantón Macará.
- ✓ Diseñar una propuesta de intervención social para fortalecer el rol la familia que permita mejorar la calidad vida de las personas con discapacidad desde el enfoque del trabajador social.

e. Marco teórico

Familia

La familia ha pasado por un largo proceso de transformación, la estructura de la familia actual corresponde al proyecto de Estado- Nación, los valores compartidos por sus

integrantes le dan cohesión, existen dos tipos de familia: la familia “reducida” y la familia “primitiva” ambas corresponden y son reflejo de las condiciones sociales de su tiempo es el lugar de orden, normativo y básico aunque heterogéneo, en el que actúan, al igual que en la sociedad, fuerzas de aprobación y sanción (Durkheim, 1973)

(Bacigalupi, 2009). La familia es el modelo natural por excelencia de relación social, produce modelos de relacionamientos sociales que se naturalizan y se extienden mucho más allá de ella. Básicamente, la familia es una unidad fundamental de organización social con la que nos identificamos más íntimamente. Cada familia influye directamente en el desarrollo personal, emocional, intelectual y social de un individuo

Pichón Riviére, por otra parte, la define como “una estructura social básica que se configura por el interjuego de roles diferenciados (padre, madre, hijo), y enunciado en los niveles o dimensiones comprometidos en su análisis, podemos afirmar que la familia es el modelo natural de la situación de interacción grupal

La familia es la principal construcción social en la que se encuentra el ser humano inicialmente. Es el sostén de los individuos, porque a partir de tener una familia conformada, tienes un desarrollo pleno. Obviamente la estructura de la familia tiene que ser buena, no tiene que ser disfuncional y es el centro de donde tú recoges los valores principales para poder desenvolverte como una persona en el futuro.

Tipos de familia

Una vez definida la familia como punto de partida, entendemos que se trata de un concepto muy amplio, que necesita precisar todas sus dimensiones, debido a la pluralidad manifiesta que vislumbra la familia postnuclear del Siglo XXI. Así, definimos las distintas

acepciones vigentes sobre el término de familia, siguiendo el estudio de Quintero Velásquez, A.M. (2007: 59-67).

Familia funcional o flexible;

Caracterizada porque logra satisfacer las necesidades de los individuos que la conforman, con límites claros, flexibles y permeables entre sus miembros.

Familia nuclear o nuclear-conyugal;

Constituida por el hombre y la mujer, o dos mujeres u hombres, los hijos, unidos por lazos de consanguinidad que conviven el mismo hogar y desarrollan sentimientos de afecto, intimidad e identificación. Se diferencia de la extensa en la reducción del número de miembros.

Familia homoparental;

Relación estable de hecho o matrimonial entre dos personas del mismo sexo, que tienen hijos por intercambios de uno o ambos miembros de la pareja, por adopción y/o procreación asistida. Reivindica una sexualidad no procreadora entre la pareja. A diferencia de las demás configuraciones familiares, sus relaciones no son de reproducción, pero no excluye su capacidad o disponibilidad para ejercer la parentalidad.

Familia mixta simple;

Familia nuclear que ha sido alejada de su hábitat por situaciones de desplazamiento forzado y que se encuentran en un proceso de duelo durante el cual se une a otra tipología familiar. Se constituyen con la unión obligada para la supervivencia, de dos familias. Su comunicación es esporádica o temporal, aunque continúa gracias a las tecnologías de la comunicación y la información.

Familia mixta compleja;

Familia nuclear que ha sido alejada de su hábitat por situaciones de desplazamiento forzado y que durante su proceso de duelo se une a otras tipologías familiares más complejas. Se estructuran con la unión obligada para la sobrevivencia, de más de dos familias, que tienen estructura, funcionamiento y ciclos vitales diferentes.

Familia monoparental;

Conformada por el o los hijos y el padre o la madre, asumiendo la jefatura masculina o femenina. La ausencia de uno de los progenitores puede ser total, o parcial cuando el progenitor que no convive continúa desempeñando algunas funciones. En ambos casos, debido a separación, divorcio, abandono, viudez, alejamiento por motivos forzosos (trabajo, inmigración, ingreso en prisión, etc.) de uno de los padres, o elección por parte de la mujer o el hombre, de ejercer la parentalidad sin necesidad de un vínculo afectivo estable de cohabitación. Últimamente la familia monoparental construye nuevas formas y matices, con los cambios sociales subyacentes, como por ej. un padre o madre que, por viudedad, cohabita con un hijo o hija soltero/a y adulto que asume la jefatura familiar.

Rol de la familia

(Mi Tesoro de Luz, 2011)Todas las cosas son válidas respecto al rol de la familia de las personas con discapacidad en el instante que un niño o adulto adquiere una discapacidad de enfrentar al tono emocional de la familia cambiándolos drásticamente entre ellas se destacan:

La familia como fuente de solidaridad

Gracias a la unión estable y fiel de los esposos, a su entrega recíproca, plena e irreversible, la familia constituye el mejor ambiente para el desarrollo personal del hijo, especialmente cuando es más frágil, más limitado en sus capacidades y, por tanto, más necesitado de

cuidado, de atención, de ternura y de comunicación, no sólo verbal, con su ambiente inmediato.

Es importante subrayar que el niño discapacitado no debe constituir un peso para sus padres o para sus hermanos y hermanas. Cuando este niño es acogido como hijo o hermano, dentro de su familia, el mismo amor hace que las dificultades resulten ligeras, soportables e incluso fuente de esperanza y de alegría espiritual.

La familia como educadora a la persona con discapacidad

La responsabilidad de la educación de todos los hijos, incluidos los discapacitados, corresponde a la familia, se puede decir que el compromiso principal de la familia en esta labor de educación del hijo discapacitado consiste en mantener vivo el amor en su vida y en inculcarlo a todos sus hijos. El niño, en su familia, debe sentirse amado, buscado, valorado por sí mismo, en su realidad irreplicable.

Los padres deben procurar que la vida en familia sea gratificante para todos sus miembros, mediante su ejemplo, su alegría, su afabilidad. Deben comportarse en familia de modo que las cualidades y los defectos de cada uno de sus miembros sean conocidos y aceptados por todos los demás.

Actitudes negativas y positivas frente a la discapacidad

Por consiguiente, la familia no debe caer en la trampa de buscar a toda costa tratamientos o cuidados extraordinarios, pues corre el peligro de quedar defraudada, desilusionada, cerrada en sí misma, si no se logran los resultados de curación o recuperación esperados.

Hay varias actitudes que los padres deben evitar para un mejor desarrollo de su hijo discapacitado. Hemos dialogado sobre algunas:

- La primera actitud negativa es el rechazo, la negación de la realidad. Este rechazo nunca es totalmente abierto, pero se vislumbra a través de las explicaciones que los padres tratan de dar a su mala suerte. En efecto, de forma inconsciente, se sienten culpables del resultado y tratan de echar la culpa a otros.
- Otro comportamiento negativo es el temor: se refiere a un peligro imaginario y pone de manifiesto la incapacidad de una persona de afrontar la realidad. Este temor va acompañado de una incapacidad para tomar decisiones, para adaptarse a la nueva situación, para buscar los medios necesarios a fin de resolver las dificultades.
- La actitud de sobreprotección del hijo discapacitado. A primera vista, esta actitud muestra una loable solicitud y dedicación a ese hijo. Pero los padres, al hacerlo todo en vez del hijo, le impiden cualquier grado de autonomía.
- Por último, la actitud de resignación es también negativa, porque impide a los padres asumir una actitud positiva, activa, hacia el hijo discapacitado, y por consiguiente entorpece el desarrollo del niño hacia la autonomía.

Cuando los padres aceptan la realidad de la discapacidad de su hijo empiezan a tener la posibilidad de ser felices en su prueba. Cuando los padres se muestran alegres a pesar de las dificultades de su situación, pueden hacer feliz a su hijo, cualquiera que sea su discapacidad.

Etapas que atraviesa la familia frente a las discapacidades

Un estudio realizado por Tirado (2004) revela de forma ordenada las etapas por las cuales atraviesan los padres de familia de un niño/a con discapacidad, así:

La etapa de negación y el aislamiento;

“Es la válvula de escape para los padres al tratar de sobrellevar el sentimiento de culpa y el shock que les produce la noticia, la mayoría de los padres reaccionan con desilusión y con este desafío enorme. ¡Esto no puede estar sucediéndome a mí!”. Entendiéndose esta etapa como un mecanismo de defensa que los padres de familia toman ante la noticia de la discapacidad de su hijo-a en algunas familias esta etapa dura más que en otras familias, los padres en algunas ocasiones se llenan de falsas ilusiones ante un mal diagnóstico.

Etapa de enojo;

“Este sentimiento puede afectar la comunicación entre esposos o con los abuelos u otros seres queridos de la familia. Pareciera que en las primeras etapas el enojo es tan intenso que toca casi a todos, porque es reflejado por sentimientos de dolor y una pérdida inexplicable”. Los padres de familia hacen cuestionamiento en que hicieron o dejaron de hacer por su hijo-a, con el Ser Supremo, con la familia ampliada, con los médicos, con la comunidad y hasta con el mundo entero y puede ser manifestado en llanto, vergüenza o aislamiento.

Etapa del miedo;

“Respuesta inmediata, los padres se hacen cuestionamientos como: ¿Qué va a suceder a este niño cuando tenga cinco, doce y veinte años de edad?, ¿Qué va a suceder a este niño cuando yo no exista?”. Entonces se presentan otras preguntas: ¿Aprenderá algún día?, Irá a la universidad?, ¿Tendrá la capacidad de amar, vivir, reírse, y hacer todas las cosas que teníamos planificadas?”, los padres esperan lo peor”.

Etapa del rechazo;

“No todos los padres pasan por esta etapa, pero es muy importante para los padres identificarse con todos los sentimientos potencialmente penosos, de modo que sabrán que ellos no están solos”

Etapa en Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial;

En los casos leves de discapacidad, la reacción de los padres suele ser de negación o minimización, y por lo tanto, no suelen ser conscientes de las dificultades del niño para realizar ciertas actividades, no se le presta ayuda y se le exigen cosas que no puede hacer. Así, sólo se consigue que el niño se sienta solo, inseguro e inferior a los demás. Si la discapacidad es evidente, los padres no suelen aceptarla por completo, aunque digan lo contrario. Suelen verse dominados por sus sentimientos de pesimismo hacia el futuro y culpabilidad, y tienen reacciones bruscas de autodefensa, que no ayudan a la labor médica.

Etapa en Reacción de Aceptación

En este caso, pueden producirse dos posturas diferenciadas. Los padres pueden adoptar una posición de sobreprotección del hijo, una aceptación basada en la resignación y la piedad, que no ayuda al niño a superar sus obstáculos, sino que le hace vivir con la sensación de ser un enfermo. O, por otro lado, los padres pueden no entender realmente el problema que padece su hijo y pueden entorpecer el desarrollo positivo de la incapacidad.

Discapacidad

Según la OMS en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada en 1980, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

La Ley Orgánica de Discapacidades (2012) se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida

permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca la normativa vigente.

Tipos de discapacidad

Según el Ministerio de Salud (2008) Los bebés antes del nacimiento en la etapa pre natal pueden desarrollar diferentes tipos de discapacidades, si no se toma las medidas de prevención para evitarlas. Así tenemos:

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).

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 de la 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 son esenciales 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.

Calidad de vida

Tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente reflejada por la percepción del individuo, se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual, implicando necesariamente cuestiones como la emancipación y la inclusión; al ser un concepto multidimensional, la calidad de vida individual se construye teniendo en cuenta múltiples elementos personales, económicos, sociales y ambientales, es decir, es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado del propio país”.

La Calidad de Vida se es dada como el bienestar, la felicidad y la satisfacción de una persona, que le otorga la suficiente autonomía (libertad de elección y de acción) como para poder calificar de positiva su vida (BenítezMoreno, 2009)

Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, (2005). Su medición hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye tanto experiencias humanas comunes como experiencias vitales únicas De este modo, los principales usos del concepto de calidad de vida son de tres tipos. Primero, como un marco de referencia para la

prestación de servicios. Segundo, como un fundamento para las prácticas basadas en la evidencia. Y tercero, como un vehículo para desarrollar estrategias de mejora de la calidad

Calidad de vida y discapacidad

“La calidad de vida de las personas con discapacidad se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas (con o sin discapacidad), se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.

Todas las personas, sin distinción de raza, creencias, religión o condición tienen el derecho de vivir con dignidad y calidad. Para alcanzar una adecuada calidad de vida de las personas con discapacidad, se debe permitir ante todo la autonomía de ellas poniendo en práctica sus derechos sin que esto signifique que la persona con discapacidad viva sola, sino que tenga las posibilidades de elegir, trabajar, relacionarse con los demás, amar y ser amada, y tener una vida privada, con participación en todos los ámbitos de la sociedad (Hernández-Posada 2004).

Trabajo Social frente a la discapacidad

Ahora bien, cómo es que el Trabajo Social se enfrenta ante el rostro de las personas con discapacidad mental y sobre todo hacia su familia, De Lorenzo (2007) indica que el trabajador social desde su primer contacto con las personas con discapacidad comienza su intervención social, entablado 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, al objeto de que se consiga niveles aceptables de bienestar social.

Ante ello, el trabajador social debe apoyar a las familias y personas con discapacidad mental, a mejorar sus posibilidades de éxitos en la consecuencia de sus objetivos. Dentro de este apoyo es importante considerar el respeto a los elementos de la autonomía y la autodeterminación, quienes son imprescindibles para responder a las exigencias de los modelos actuales, como se ha visto en líneas atrás, de abordaje de la discapacidad

f. Metodología

Durante el proceso de la presente investigación se basará en los siguientes métodos:

Método científico.

El método científico es el camino planeado o la estrategia que se sigue para descubrir las propiedades del objeto de estudio. El presente método permitirá identificar y relacionar las categorías de estudio que están vinculadas con la problemática de investigación, así como conocer el rol que cumple la familia en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Método descriptivo

Este método se lo utilizará en el transcurso de la investigación, el cual permitirá detallar de una forma lógica y clara los procesos que se efectúan en el desarrollo de toda la investigación

Método inductivo-deductivo

Este método inductivo se lo utilizara para extraer conclusiones de carácter general y presentar posibles alternativas de solución en la calidad de vida de las personas con discapacidad dentro del hogar.

Este método deductivo permitirá verificar cómo es la relación entre familia y persona con discapacidad mejorando la calidad su vida, mismo servirá para proponer estrategias de intervención.

Técnicas

La observación - Permitirá observar los hechos y realidad en su entorno social y familiar, observando conjuntamente con los involucrados, lo que llevará a definir sus características y posibles causas; así mismo recopilar información acerca de los roles que cumple la familia dentro del entorno de la discapacidad

Encuesta. - Está constituida por una serie de preguntas mismas que permitirán la obtención de datos cuantitativos y cualitativos acerca del objeto de estudio del cual se extraerán resultados a través de la tabulación, la misma está dirigida a las familias que viven las personas con discapacidad.

Entrevista. - Es un término que está vinculado al verbo entrevistar (la acción de desarrollar una charla con una o más personas con el objetivo de hablar sobre ciertos temas y con un fin determinado). La entrevista será aplicada a las familias que viven las personas con discapacidad.

Herramienta

Cuestionario. - El cuestionario es un documento formado por un conjunto de preguntas que deben estar redactadas de forma coherente, y organizadas, secuenciadas y estructuradas de acuerdo con una determinada planificación, con el fin de que sus respuestas puedan ofrecer toda la información que se requiere en el proceso de investigación. En este caso las preguntas a utilizarse serán empleadas en la aplicación de la encuesta correspondiente

g. Población y muestra

Población

El barrio 22 de septiembre del cantón Macará cuenta con un universo de 200 familias entre ellas varias familias que tienen personas con discapacidades diferentes.

Muestra

Para la presente investigación, se ha creído conveniente trabajar con una muestra no probabilística, es decir, intencional, por lo cual se ha determinado intervenir 20 familias que conviven las personas con discapacidad dándonos un total de 20 familias encuestadas.

h. Cronograma

ACTIVIDADES	2018																2019																			
	JULIO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE				ENERO				FEBRERO				MARZO			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Pertinencia del proyecto	X																																			
Revisión de literatura		X	X	X	X																															
Construcción del marco teórico						X	X	X																												
Aplicación del instrumento (encuesta) y recolección de información										X																										
Procesamiento de datos											X	X																								
Análisis y discusión de resultados											X	X																								
Elaboración de conclusiones y recomendaciones															X	X			X	X																
Elaboración de propuesta																				X	X															
Sistematización del informe de tesis																					X	X														
Presentación y aprobación del informe de tesis																							X	X	X											
Sustentación y disertación de la tesis																															X	X	X			

i. Presupuesto y financiamiento

El presente estudio será financiado 100% con recursos propios de la aspirante María Cristina Camacho a continuación se detallan los valores monetarios estimados.

ITEM	DETALLE	UNIDAD DE MEDIDA		VALOR UNITARIO	VALOR
1	Gastos de movilización	Global	1	250,00	250.00
2	Gastos de impresiones y copiado	Unidad	800	0.10	80.00
3	Internet	Mes	8	20,00	160.00
4	Cámara digital	unidad	1	250,00	250.00
5	Flash Memory 16 GB	unidad	1	10.00	10.00
6	Material de oficina	global	1	5.00	5.00
7	Empastado y reproducción	documento	1	8.00	8.00
SUBTOTAL					763.00
8	Imprevistos			10%	76,30
TOTAL					\$ 839.30

j. Referencia bibliográfica

1. ALEMÁN BRACHO, C. (2005). “*La familia como prestadora de servicios. El Derecho Público de Acción Social*” (Separata). Eneroagosto 2005, Madrid, Documentación Administrativa del Instituto Nacional de Administración Pública, pp. 238-239
2. Albina Maiz lozano y Ana Guereca Lozano. 2003. *Discapacidad y Autoestima para el desarrollo emocional con los niños con discapacidad física*
3. Bacigalupi, M. (2009). *La familia desde diversos autores y enfoques*. Mexico .
4. Barreno, G., Lezcano, Y, y Mosqueira, L. (1997). *Comparación del crecimiento intrauterino entre recién nacidos a término de madres adolescentes y adultas*. Quito: Universidad Central de Ecuador.
5. Claudio urbano y José Yuni (2015). *La discapacidad en la escena familiar*. Argentina
6. Durkheim. (1973). *La familia desde diversos autores y enfoques. Los alumnos de la Licenciatura en Pedagogía. FES-Acatlán y su concepto de familia*. Mexico.
7. Lamadrid, M. Á. (2011). *Código de Familia para el Estado de Sonora*. México, Estado de Sonora: Beilis.
8. Luz, M. T. (2011). *El Papel de la Familia ante la Discapacidad*.
9. Leo Buscaglia 2003. *Los discapacitados y sus padres*. Buenos Aires Argentina.
10. Yauri, S. (29 de Mayo de 2018). *Fundacion Rio Pinturas* . Obtenido de Familia y discapacidad, asumir roles y tareas : <http://www.riopinturas.org.ar/familia-y-discapacidad-asumir-roles-y-tareas/#>

Páginas de Internet

11. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades 31 DE DICIEMBRE 2017
CONADIS / Dirección de Gestión Técnica Fuente: *Instituto Nacional de Estadísticas y Censos* (*Geronimus y Korenman, 1992; Luker, 1997; Stern, 1997*). Tomado de:
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec>

12. Instituto de estadísticas y censo. 2010 *Censo de Población y Vivienda*
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

13. Ley orgánica de discapacidades del ecuador Ley 0 Registro Oficial Suplemento 796
de 25-sep-2012 Estado: Vigente tomado de:
<https://www.ministeriointerior.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/03/LEY-ORGANICA-DE-DISCAPACIDADES-LOD.pdf>

ÍNDICE

PORTADA.....	i
CERTIFICACIÓN	ii
AUTORÍA.....	iii
CARTA DE AUTORIZACIÓN	iv
DEDICATORIA	v
AGRADECIMIENTO	vi
a. TITULO.....	1
b. RESUMEN	2
ABSTRACT.....	4
c. INTRODUCCIÓN.....	6
d. REVISIÓN DE LITERATURA	9
e. MATERIALES Y MÉTODOS.....	67
f. RESULTADOS.....	71
g. DISCUSIÓN.....	115
h. CONCLUSIONES.....	121
i. RECOMENDACIONES	122
j. BIBLIOGRAFÍA.....	134
k. ANEXOS	141
ÍNDICE.....	171

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Sexo.....	71
Tabla 2 Edades	72
Tabla 3Parentesco	73
Tabla 4 Número de personas con discapacidad	75
Tabla 5 Tipo de discapacidad.....	77
Tabla 6 Porcentaje de la discapacidad.....	79
Tabla 7Motivos de la discapacidad	81
Tabla 8 Cuidado de la persona con discapacidad.....	85
Tabla 9 Comportamiento de la persona con discapacidad	87
Tabla 10 Responsabilidad compartida	89
Tabla 11Participa en la toma de decisiones	91
Tabla 12Tareas para la persona con discapacidad	93
Tabla 13Necesidades de las personas con discapacidad	95
Tabla 14 Relación entre familia y persona con discapacidad	97
Tabla 15 beneficios de la persona con discapacidad.....	99
Tabla 16 Atención Medica en la persona con discapacidad.....	101
Tabla 17Alimentación	105
Tabla 18 Corresponsabilidad en la persona con discapacidad.....	111