



**Facultad De Trabajo Social**

**Trabajo De Titulación en Modalidad Proyecto de Investigación Previo a la Obtención  
del Título de Licenciada en Trabajo Social**

**Tema:**

Discapacidad y Familia: Caso Del Comité “Bendecidos Por Dios”

Perteneciente Al Programa Bono Joaquín Gallegos Lara, En La Ciudad De Manta,

Durante Los Años 2020-2021.

**Autora:**

Zambrano Macías Natali Silvana

**Tutor de Proyecto de Investigación:**

Lic. María Pibaque Tigua, Mg.

**Periodo académico**

2020 -2021 (2)

Manta - Manabí – Ecuador

**Tema:**

Discapacidad y Familia: Caso Del Comité “Bendecidos Por Dios”  
Perteneiente Al Programa Bono Joaquín Gallegos Lara, En La Ciudad De Manta,  
Durante Los Años 2020-2021.

### Aprobación del Tribunal de Grado

**Tema: “Discapacidad y familia: caso del comité Bendecidos por Dios, pertenecientes al programa Bono Joaquín Gallegos Lara, en la ciudad de Manta, año 2020”.**

Sometida a consideración de la autoridad de la Unidad Académica de la Facultad de Trabajo Social y de la Universidad Laica “Eloy Alfaro” de Manabí como requisito para la obtención del título de Licenciada en Trabajo Social, declara

**Aprobado:**

	<b>FIRMA</b>
Lic. Patricia López Mero Mg. <b>DECANA DE LA FACULTAD</b>	
Lcda. María Pibaque Tigua Mg. <b>TUTOR(A) DE INVESTIGACIÓN</b>	

	<b>CALIFICACIÓN</b>	<b>FIRMA</b>
Lic. Patricia López Mero Mg. <b>Miembro del Tribunal-Presidenta</b>		
Lcda. María Pibaque Tigua Mg. <b>Tutor(a) de Investigación</b>		
Lic. Alexandra Benítez Chávez Mg. <b>Miembro del Tribunal –Experto/a</b>		
Lic. Yuliana Roca Castro Mg. <b>Miembro del Tribunal-Experto/a</b>		

### **Certificado de Revisión de Tutor**

En calidad de docente tutor(a) de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Laica “Eloy Alfaro” de Manabí, certifico:

Haber dirigido y revisado el trabajo de titulación, cumpliendo el total de 400 horas, bajo la modalidad de Proyecto de Investigación, cuyo tema del proyecto es: **“Discapacidad y familia: caso del comité Bendecidos por Dios, pertenecientes al programa Bono Joaquín Gallegos Lara, en la ciudad de Manta, año 2020”**, el mismo que ha sido desarrollado de acuerdo a los lineamientos internos de la modalidad en mención y en apego al cumplimiento de los requisitos exigidos por el Reglamento de Régimen Académico, por tal motivo CERTIFICO, que el mencionado proyecto reúne los méritos académicos, científicos y formales, suficientes para ser sometido a la evaluación del tribunal de titulación que designe la autoridad competente.

La autoría del tema desarrollado, corresponde a la señorita Natali Silvana Zambrano Macías estudiante de la carrera de Trabajo Social, periodo académico 2020 – 2021 (2), quien se encuentra apta para la sustentación de su trabajo de titulación.

Particular que certifico para los finales consiguientes salvo disposición de Ley en contrario.

Manta, 5 marzo 2021

Los certifico,



**Docente tutora**

Lcda. María Pibaque Tigua M

## Certificado de Revisión del Sistema URKUND

Manta, 31 mayo 2021

Se informa sobre el resultado del análisis del sistema de similitud y coincidencias URKUND, al que fue sometido el Trabajo de Titulación de la estudiante Zambrano Macías Natali Silvana, en la modalidad Proyecto de Investigación, bajo el tema: **“Discapacidad y familia: caso del comité Bendecidos por Dios, pertenecientes al programa Bono Joaquín Gallegos Lara, en la ciudad de Manta, año 2020”**, Su análisis presenta un 3% de similitud y coincidencia con otros documentos, para su constancia adjunto resultado del análisis debidamente sustentado.



### Document Information

Analyzed document	PROYECTO DE INVESTIGACIÓN - NATALI ZAMBRANO.docx (D107291848)
Submitted	6/1/2021 5:07:00 AM
Submitted by	María Pibaque
Submitter email	maria.pibaque@uleam.edu.ec
Similarity	3%
Analysis address	maria.pibaque.uleam@analysis.orkund.com



DOCENTE TUTORA

### **Declaración de Autoría**

Dejo constancia que el presente trabajo de titulación cuyo tema es:

**“Discapacidad y familia: caso del comité Bendecidos por Dios, pertenecientes al programa Bono Joaquín Gallegos Lara, en la ciudad de Manta, año 2020”**, es de mi exclusiva responsabilidad y autoría, particular que pongo en conocimiento para los fines pertinentes.

Manta, marzo 2021

Natali Zambrano.

Natali Silvana Zambrano Macías

**C.I. # 131645881-7**

## **Agradecimiento**

En primer lugar agradezco a Dios por haberme brindado las fuerzas necesarias para superar todos los obstáculos que se me han atravesado durante mi formación académica, a mi madre que ha sido mi motor fundamental, la persona que me ha impulsado a estudiar y no ha permitido que desfallezca en el intento, creo que no me alcanzara la vida para agradecerle todo el apoyo tanto económico como emocional que me ha brindado durante todo este proceso, a pesar de ser la única que aportaba económicamente al hogar me brindo los medios para estudiar una carrera universitaria, a mi esposo por la paciencia, el apoyo y el amor que me brinda día a día, a mi tía materna y a su familia por aconsejarme e impulsarme a tener una vida mejor por medio de la educación siendo esta la única vía para mejorar mi calidad de vida, a mis amigas Stefany, Sindy, Mia y Diana por brindarme su confianza y su amistad sincera, a los docentes de la facultad de trabajo social que me han impartido sus conocimientos y sus experiencias, capacitándome para ser una excelente profesional.

### **Dedicatoria**

Este proyecto de investigación se lo dedico a Dios porque es el único que conoce todo el esfuerzo que he puesto en el mismo, a mi madre porque gracias a su apoyo he llegado hasta estas instancias, y tengo la fe de que algún día podre retribuirle de alguna forma la dedicación y amor que me a brindando, a mis hermanos por acompañarme en este proceso y a mi esposo por brindarme su apoyo, porque sé que juntos saldremos adelante y cumpliremos todos los objetivos que nos hemos propuesto hasta el momento, con esfuerzo y dedicación.

**Tabla de contenido**

<b>Aprobación del Tribunal de Grado</b> .....	4
<b>Certificado de Revisión de Tutor</b> .....	5
<b>Certificado de Revisión del Sistema URKUND</b> .....	6
<b>Declaración de Autoría</b> .....	7
<b>Agradecimiento</b> .....	8
<b>Dedicatoria</b> .....	9
<b>Índice de Tablas</b> .....	14
<b>Índice de Anexos</b> .....	15
<b>Introducción</b> .....	17
<b>Resumen</b> .....	19
<b>Capítulo I: Justificación</b> .....	21
<b>Dimensiones Del Área Problema</b> .....	21
<b>Propósitos De La Investigación</b> .....	25
<b>Capitulo II: Diseño Teórico</b> .....	25
<b>Aspectos Teóricos Conceptuales</b> .....	25
<b><i>Definición De Discapacidad</i></b> .....	25

	11
<i>Tipos De Discapacidad</i> .....	27
<b>Discapacidad Motriz (Física)</b> .....	27
<b>Discapacidad Sensorial</b> .....	29
<i>Visual</i> .....	29
<i>Auditiva</i> .....	30
<b>Discapacidad Intelectual (Cognitiva)</b> .....	31
<b>Discapacidad Mental (Psicosocial)</b> .....	32
<i>Familia</i> .....	33
<i>Discapacidad Y Familia</i> .....	34
<i>Hijos Con Discapacidad Y La Familia</i> .....	35
<i>Factores Que Inciden En El Cuidado De Las personas con discapacidad</i> .....	36
<i>Inclusión Y Discapacidad</i> .....	38
<i>Bono Joaquín Gallegos Lara</i> .....	40
<b>Antecedentes De La Investigación</b> .....	42
<b>Fundamentos Legales</b> .....	45
<i>Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad</i> .....	45
<i>Constitución de la República del Ecuador</i> .....	46

	12
<b>Sección Sexta Personas Con Discapacidad .....</b>	<b>46</b>
<i>Ley Orgánica De Discapacidades .....</i>	<i>48</i>
<b>Capítulo Segundo De Los Principios Rectores Y De Aplicación. ....</b>	<b>49</b>
<i>Aporte Personal.....</i>	<i>57</i>
<b>Fundamentos Teóricos Del Trabajo Social.....</b>	<b>58</b>
<b>Capítulo III: Diseño Metodológico .....</b>	<b>62</b>
<b>Fundamentos Epistemológicos.....</b>	<b>62</b>
<b>Elección De Informantes Claves .....</b>	<b>63</b>
<b>Técnicas De Recolección De La Información .....</b>	<b>63</b>
<i>Entrevista.....</i>	<i>63</i>
<i>Historia de vida. ....</i>	<i>64</i>
<b>Técnicas De Registro Y Transcripción De La Información.....</b>	<b>65</b>
<b>Método Para La Interpretación De La Información .....</b>	<b>65</b>
<b>Descripción Del Proceso De Categorización.....</b>	<b>66</b>
<b>Descripción Del Proceso De Triangulación. ....</b>	<b>71</b>
<b>Descripción Del Proceso De Graficación. ....</b>	<b>71</b>
<b>Características De Los Investigadores .....</b>	<b>72</b>

	13
<b>Consideraciones Éticas .....</b>	<b>73</b>
<b>Capítulo IV: Análisis De Contenido .....</b>	<b>74</b>
<b>Análisis Descriptivo .....</b>	<b>74</b>
<b><i>Categoría 1: C1- La Familia Y La Discapacidad .....</i></b>	<b>74</b>
<b><i>Categoría 2: C2 Inclusión Y Discapacidad .....</i></b>	<b>79</b>
<b><i>Categoría 3: C3- Programas De Servicios Sociales .....</i></b>	<b>81</b>
<b>Análisis Concluyente.....</b>	<b>84</b>
<b>Limitaciones.....</b>	<b>86</b>
<b>Recomendaciones .....</b>	<b>87</b>
<b>Referencias Bibliográficas.....</b>	<b>89</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>93</b>

## Índice de Tablas

<b>Tabla 1 Descripción Del Proceso de Categorización.....</b>	<b>68</b>
---	-----------

## Índice de Anexos

ANEXO 1 .....	93
<b>Entrevista a Trabajadora social Lcda. Magaly Hermidas Ríos trabajadora social del distrito mies manta- Montecristi y Jaramijó.....</b>	<b>93</b>
ANEXO 2 .....	98
<b>Entrevista a Trabajadora social Tatiana Tuarez técnica de acompañamiento familiar del MIES .....</b>	<b>98</b>
ANEXO 3 .....	101
<b>Historia de vida 1 E.A.M.B .....</b>	<b>101</b>
ANEXO 4 .....	105
<b>Historia de vida 2 E.R.....</b>	<b>105</b>
Anexo 5 .....	109
<b>Historia De Vida 3 Aplicada A N.M.A.M.....</b>	<b>109</b>
Anexo 6 .....	112
<b>Ejecutando Entrevista A Lcda. Magaly Hermida Rios.....</b>	<b>112</b>
Anexo 7 .....	113
<b>Ilustración 2 Ejecutando Entrevista A Lcda. Tatiana Tuarez .....</b>	<b>113</b>
Anexo 8 .....	113

**Ejecutando Historia de Vida a E.A.M.B Cuidadora del Programa Bono Joaquín**

**Gallegos Lara** ..... 113

**Anexo 9** ..... 114

**Ejecutando Historia De Vida A E.R Cuidadora Del Programa Bono Joaquín**

**Gallegos Lara** ..... 114

**Anexo 10** ..... 114

**Ejecutando Historia De Vida A N.M.A.M Cuidadora del Programa Bono Joaquín**

**Gallegos Lara** ..... 114

..... 114

..... 114

## Introducción

En el presente proyecto de investigación se planteó el tema “Discapacidad y familia: caso del comité “Bendecidos por Dios” estudio que fue realizado con los cuidadores del comité antes mencionado ubicado en la ciudad de Manta durante el período 2020-2021, La discapacidad representa un cambio significativo en la vida de una familia, produciendo alteraciones en el ámbito económico, social y emocional de los miembros. El estado Ecuatoriano ha implementado programas de ayuda social que buscan mejorar la calidad de vida de sus beneficiarios, por medio de atención constante de profesionales que logren generar lazos afectivos, mejorando la forma de relacionarse de los miembros de la familia y de la persona con discapacidad, el punto clave del programa debe ser buen trato hacia el beneficiario asegurando que reciba los cuidados necesarios puesto que repercutirán en el desarrollo de su estado de salud y su desenvolvimiento en el ámbito social sin limitaciones.

El presente trabajo de investigación ha sido desarrollado en 4 capítulos:

**Capítulo I:** Este capítulo da una aproximación general del problema por medio de dos puntos sustanciales para la investigación las cuales son: la dimensión del problema y los propósitos de la investigación.

**Capítulo II:** Se refiere a los aspectos teóricos conceptuales en el cual se detallan las percepciones temáticas según el criterio de diferentes autores entre los cuales están: la definición de discapacidad, tipos de discapacidad, discapacidad motriz (física), Discapacidad sensorial, Discapacidad Intelectual (cognitiva), Discapacidad mental (Psicosocial), Familia, Discapacidad y familia, Hijos con discapacidad y la familia,

Factores que inciden en el cuidado de las personas con discapacidad, Inclusión- discapacidad y Bono “Joaquín Gallegos Lara”.

Además, trata sobre los antecedentes de la investigación, los fundamentos legales y el rol del trabajador social con respecto a la intervención con familias cuyos miembros presenten discapacidad.

**Capítulo III:** Hace referencia al diseño metodológico, en este capítulo se expusieron los fundamentos epistemológicos, los informantes claves escogidos, las técnicas de recolección de la información, las técnicas de registro y transcripción de la información, los métodos para la interpretación de la información, descripción del proceso de categorización, descripción del proceso de triangulación, descripción del proceso de graficación, características de los investigadores y las consideraciones éticas.

**Capítulo IV:** En este capítulo se desarrolló el análisis de contenido donde se presentaron los siguientes temas: análisis descriptivo, análisis concluyente, limitaciones, recomendaciones, fuentes bibliográficas y anexos, de esta manera dando por concluido el trabajo de investigación.

## Resumen

El presente proyecto de investigación , tuvo como propósito analizar el proceso de inserción de la persona con discapacidad al entorno familiar cotidiano sin que su condición afecte la convivencia, tomando como referencia casos de beneficiarios del programa bono Joaquín Gallegos Lara” y conocer los cambios que han surgido en la calidad de vida de las familias que tienen personas con discapacidad a su cargo al ser beneficiarios de dicho programa, se aplicó la metodología cualitativa realizando entrevistas a dos trabajadoras sociales del Ministerio de Inclusión Económica y Social y 3 historias de vida a cuidadoras del comité Bendecidos por Dios, la aplicación de estas técnicas tuvo como resultado el cumplimiento de los propósitos de la investigación debido a que por medio de los testimonios de los informantes se analizó la realidad de las familias beneficiarias de la ayuda social, además del proceso de intervención que realizan los trabajadores sociales para mejorar la calidad de vida de los usuarios y para enfrentarse a las diversas problemáticas que surgen en los diversos núcleos familiares. Se concluye que las familias que tengan entre sus miembros a una persona con discapacidad deben atravesar diversos obstáculos en el ámbito emocional y de la salud, pero con la continua colaboración de todos los miembros, además de la asignación equitativa de los roles para el cuidado de la persona vulnerable mejorara la relación familiar y la calidad de vida del grupo familiar.

***Palabras claves:*** Discapacidad, familia, Bono Joaquín Gallegos Lara, calidad de vida, cuidador

## **Capítulo I: Justificación**

### **Dimensiones Del Área Problema**

Desde la antigüedad la familia ha tenido un papel fundamental en el desarrollo emocional y social de un individuo, las familias tradicionales han sido las que prevalecieron como modelo social sirviendo de guía para las generaciones tradicionalistas. Los padres desde el momento de la concepción se idealizan el aspecto físico y la vida que desean que tenga su hijo desde el nacimiento, las familias presentan diversos cambios que llegan a producir desadaptaciones dentro de su sistema social, una de ellas es la presencia de una discapacidad en uno de sus miembros, este suceso produce un gran impacto que llega a producir cambios significativos en el ambiente familiar.

Para entender de manera más clara el tema de la discapacidad y la familia es necesario analizar las percepciones que ha tenido la sociedad al largo de la historia, Es fundamental recordar que durante la Edad Media las personas que presentaba una discapacidad eran excluidas debido a que se las consideraba un castigo divino. Para lo que Santofinio Rojas afirma lo siguiente:

Por otra parte, las personas con discapacidades en la Edad Media se enfrentaban a situaciones de ambivalencia que comprendían desde las leyes de protección hasta las prácticas de repulsión, pues se consideraban signo de pecaminosidad por ser su condición producto de un castigo divino, llegando, en algunos casos, a convertirse en objetos de burla. (2016)

Eran común considerar que la discapacidad era un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por sus padres, las personas de la época percibían la discapacidad como un motivo de burla, se mofaban de las características físicas y psicológicas que afectaba al individuo.

En el siglo XVIII se dan cambios relevantes en el trato a las personas con discapacidad, se les permite tener mayor participación en la vida en sociedad, permitiéndoles acceder a un trabajo, limitando la situación de mendicidad que se daba años atrás:

El discapacitado empieza a jugar un papel importante en el siglo XVIII, cuando se da relevancia a la vida que este requiere bajo los instrumentos de instrucción profesional y acceso al trabajo(...), es aquí cuando aparece la noción del modelo de integralidad, que pasa de tratar de adaptar a las personas a un contexto definido, a un modelo, apoyado en los fundamentos de la inclusión, en el que el medio, por el contrario, es adaptado para que este pueda desarrollarse plenamente(...), permitiéndoles un ingreso libre a las diferentes instituciones que componen la estructura social. ( Santofinio Rojas, 2016)

El modelo de integridad se aplicaba para personas que presentaban incapacidades físicas, quienes presentabas problemas de índole mental seguían siendo excluidos impidiendo que se relacionaran de forma normal en la comunidad.

En Latinoamérica en los últimos años se han vividos cambios radicales en el trato a las personas con discapacidad, los gobiernos han empezado a otorgar valía y dignidad a

sus vidas, por medio de políticas públicas que aseguren el pleno ejercicio de sus derechos:

Actualmente, la percepción y actitud del conjunto de la sociedad ante las personas con discapacidad evoluciona positivamente. No obstante, en Latinoamérica, debido a la continua retroalimentación que existe entre pobreza, desigualdad y salud, la discapacidad se configura como un asunto multidimensional y multifactorial donde, en el logro de la mayor calidad de vida, influyen de manera decisiva factores como etnia, educación, lugar de residencia (ámbito rural o urbano), género o educación, entre otros. (Fuentes , Garcia Domingo, Martin Cano, & De la Fuente, 2020)

En Ecuador hace 15 años se vivía una realidad distinta a la que se vive hoy en día en materia de discapacidad, no se tenía suficientes conocimientos referente a este término, promoviendo de esta forma tratos desiguales hacia ellos, con el gobierno de Rafael Correa Delgado se abordó a la discapacidad, creando secretarías, leyes y subsidios que benefician a las personas con discapacidad y por ende a su familia.

No hay duda de que Ecuador es uno de los países más avanzados en la legislación y la institucionalidad que defiende y atiende a las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida: detección temprana, educación, capacitación, inserción en el mercado laboral, desarrollo productivo, cobertura de la seguridad y la protección social, derecho efectivo al voto, etcétera. Esto se debe indudablemente en primer lugar a la clara voluntad y decisión política del más alto nivel. (Valencia & Bernal, 2016)

Es así como las leyes ecuatorianas respaldan a las personas con discapacidad otorgándoles valía en diversas áreas como la educación, en la que se les permite acceder a escuelas públicas y privadas de manera normal sin presentar distinciones promoviendo una educación de calidad y calidez. En el aspecto laboral se ha evidenciado cambios en materia de inclusión, las leyes ecuatorianas exigen que haya un porcentaje de personas con discapacidad laborando en empresas públicas y privadas, además deben ser asignados en cargos que no representen dificultades para ellos debidos a su discapacidad.

Uno de los programas de ayuda social que implementa el estado ecuatoriano a favor de las personas con discapacidad es el Bono Joaquín Gallegos Lara, el cual les otorga una ayuda monetaria de 240 dólares mensuales a personas con discapacidad grave y muy grave. Los beneficiarios de este subsidio deben ser atendidos permanentemente por un familiar al cual se le denomina cuidador, esta persona debe encargarse de administrar el dinero y dirigirlo a gastos de salud, educación, alimentación, etc.

Una problemática en común que se evidencia en las familias de los beneficiarios de esta ayuda social en el comité Bendecidos por Dios es que desde el momento en que su familiar adquirió la discapacidad cambio significativamente su entorno, debido a que esta persona necesita cuidados personalizados debido a su condición, la familia debe adaptarse al cambio que se presenta en su núcleo familiar, sin embargo, muchos de los miembros suelen abandonar el hogar y desentenderse debido a la situación que atraviesa su familiar.

## **Propósitos De La Investigación**

El presente proyecto de investigación tiene como propósito analizar el proceso de inserción de la persona con discapacidad al entorno familiar cotidiano sin que su condición afecte la convivencia, tomando como referencia casos de beneficiarios del programa Bono Joaquín Gallegos Lara” comité “Bendecidos por Dios”.

Conocer los cambios que han surgido en la calidad de vida de las familias que tienen personas con discapacidad a su cargo al ser beneficiarios del programa Bono Joaquín Gallegos Lara.

## **Capítulo II: Diseño Teórico**

### **Aspectos Teóricos Conceptuales**

#### ***Definición De Discapacidad***

La discapacidad es un término utilizado con frecuencia en la actualidad, el cual define a las personas que poseen alguna deficiencia que le presenta dificultad para desarrollar las diversas actividades de la vida cotidiana, cada autor le atribuye significados diferentes desde su perspectiva como investigador, es así como Vicente Herrero, Terradillo Garcia, & Lopez Gonzales definen la discapacidad como:

Toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia. Y se considera que la persona tiene una discapacidad, aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas o de otra persona. (2017)

La discapacidad proviene de la deficiencia, dificultando las funciones que realiza el ser humano en su vida cotidiana, cabe recalcar que la deficiencia es toda pérdida o anomalía presentada en el ser humano en su función física, psíquica o sensorial, esta puede ser temporal o permanente. Es relevante denotar que el término discapacidad seguirá atribuyéndose a la persona, aunque esta haya mejorado su calidad de vida con ayudas externas aplicadas a la condición que presenta.

El término discapacidad es un concepto que no es del todo comprendido, en varias ocasiones es relacionado con poseer una enfermedad lo que conlleva a que la sociedad los considere incapaces de integrarse con personas que no la posean. Es importante que como cultura general se logre entender que la discapacidad es una manifestación de la diversidad humana. Para dar una perspectiva más profunda del tema Moral & Rotela afirman lo siguiente:

El término de discapacidad no sólo se considera una limitación física, sino que también incluye las discapacidades sensoriales, cognitivas, intelectuales y psiquiátricas. La discapacidad no es una enfermedad es una condición, comprende las barreras físicas y actitudinales que impiden la participación plena y efectiva en igualdad de condiciones con los demás. (2019)

Con el tiempo ha ido evolucionado la perspectiva que se tiene de la discapacidad, dando un enfoque que los define como sujetos de derechos, es decir seres humanos capaces de cumplir roles dentro de la sociedad que deben ser incluidos, dejando a un lado las barreras sociales que les impedía sentirse capaces y útiles.

La discapacidad se relaciona con un entorno que no está capacitado para el desarrollo propio de la diversidad humana, suponiendo que al no ser una sociedad inclusiva capaz de crear las condiciones adecuadas y de aceptar las diferencias que nos conforman como seres humanos se crean barreras que dificultan el desarrollo pleno las personas.

Identificamos que la discapacidad no se reduce a la persona y sus deficiencias funcionales, por el contrario, se resalta que la misma es provocada en el proceso de contacto e interacción de la persona con su entorno; pues este constituye un factor determinante en la existencia de la discapacidad, ya que la falta de adaptaciones y adecuaciones necesarias que faciliten y permitan el pleno desenvolvimiento de las personas (con sus deficiencias), son aquellas que verdaderamente limitan su participación en la sociedad, provocando de esta manera una discapacidad. (Alcivar Velez & Arteaga Coello , 2018)

Una sociedad que no esté educada en materia de diversidad, es la que verdaderamente impone las dificultades para las personas con discapacidad. Es de gran relevancia crear entornos adecuados y dejar a un lado la terminología que se refiera a ellos de forma despectiva generando a su vez un círculo de confianza y de calidez que los haga sentirse parte de la comunidad

### ***Tipos De Discapacidad***

**Discapacidad Motriz (Física).** La discapacidad puede presentarse en las personas de diversas formas y cada una de manera muy particular entres los tipos que existen están

la motriz, sensorial, intelectual y mental- psicosocial. La discapacidad motriz se caracteriza por la pérdida parcial o permanente de la movilidad, esta representa dificultad al realizar actividades que impliquen usar extremidades inferiores y superiores.

Uno de los tipos de discapacidad más frecuentes es la motriz, en esta se agrupan el músculo- esquelético y las neuro motrices. Las primeras se refieren a la dificultad que enfrenta una persona para moverse, caminar, mantener algunas posturas, así como las limitaciones en habilidades manipulativas como agarrar o sostener objetos. Las neuro motrices son aquellas que dificultan la movilidad de algún segmento corporal a consecuencia de un daño neurológico, incluyendo las secuelas de traumatismos y de algunas enfermedades como la poliomielitis, las lesiones medulares y distrofia muscular. (Hernandez Corral & Ojeda Vargas, 2016, p. 4)

Una de las mayores dificultades que implica la discapacidad motriz son las que se refieren a su entorno, es decir, accesos que limiten su circulación tales como escaleras, veredas, medios de transporte. Etc. Una vez superadas estas barreras podrán desarrollarse con mayor facilidad en los distintos ámbitos tales como el educativo, laboral, salud, etc.

Para mejorar la calidad de vida de las personas que tienen este tipo de discapacidad es recomendable realizar controles médicos permanentes e incluir terapias de rehabilitación realizadas por profesionales, esto lograra disminuir el impacto que está haya tenido en las funciones motrices del paciente.

Las personas con este tipo de discapacidad requieren de rehabilitación, para ello es necesaria la utilización de acciones interdisciplinarias y un esfuerzo

conjunto entre todos los profesionales y familiares, dentro y fuera de las instituciones, teniendo como objetivo común mejorar las funciones disminuidas o pérdidas para preservar la capacidad de vivir de cada individuo involucrando las acciones de cuidar. (Hernandez Corral & Ojeda Vargas, 2016)

Es fundamental el apoyo familiar en el proceso de rehabilitación, es importante que se trabaje en conjunto con los médicos, siguiendo correctamente las instrucciones que otorguen respecto al paciente.

**Discapacidad Sensorial.** La discapacidad sensorial se refiere a la pérdida parcial o permanente de las funciones de los sentidos, autores como Huerta Solano , Gutierrez Cruz, & Sandoval Martinez (2018) sugieren lo siguiente “Al hablar de discapacidades sensoriales, se aludiría a todas aquellas dificultades que involucren los sentidos y sus modalidades, que puedan interferir en el desempeño habitual de una persona” (p. 3). Este tipo de discapacidad se suele referir frecuentemente a la de tipo visual y auditiva.

**Visual.** La discapacidad visual puede presentarse en dos formas la primera es la pérdida total de función visual la cual se puede dar en el nacimiento o en el transcurso de la vida y la pérdida parcial de la misma:

Así, la discapacidad visual sería considerada como una condición que tiene una persona, en la que hay pérdida total o disminución en su agudeza o campovisual en uno o ambos ojos, pudiendo ser congénita o adquirida, lo que consecuentemente genera una dificultad para participar en actividades de la vida cotidiana, derivadas de esa condición, lo que incluye enfrentarse a las barreras

presentes en el contexto en que desenvuelve la persona. (Huerta Solano , Gutierrez Cruz, & Sandoval Martinez, 2018)

Las personas que presentan discapacidad visual utilizan otros métodos para realizar sus actividades cotidianas suelen apoyarse en los demás sentidos y agudizarlos en gran medida, además usar de bastones y del sistema braille, los cuales les brindan facilidades para comunicarse y evitar aislarse del mundo.

En este orden de ideas, las personas ciegas o con baja visión se apoyan en la audición, el tacto y el lenguaje para su participación activa en la sociedad, siempre que sea posible determinar la relación entre el sonido y su causa. En otras palabras, la información obtenida a través del lenguaje configura en gran medida los significados, sobre todo aquellos que no puedan ser percibidos a través del tacto. (Sanchez , Romero Rosalinda, & Padron Jose, 2019)

***Auditiva.*** Esta condición puede darse en diferentes grados, lo que diferenciará el tratamiento que deba darse y especificará el grado de discapacidad que se le asignará: “Las pérdidas auditivas de leves a moderadas son atendidas como hipoacusias, y de haber afectaciones auditivas de graves a profundas, los pacientes sean considerados como sordos”. (Huerta Solano , Gutierrez Cruz, & Sandoval Martinez, 2018)

Para mejorar la calidad de vida de las personas que presentan este tipo de discapacidad se han implementado dispositivos que les permitan elevar su función auditiva, provocando mejoras en su comunicación, sin embargo las personas que no pueden acceder a este tipo de dispositivos presentan mayores dificultades para adaptarse y realizar actividades en su diario vivir.

La principal dificultad que enfrentan las personas con discapacidad auditiva es el hecho de lograr comunicarse en su contexto, algo que traerá consecuencias en el desarrollo cognoscitivo, emocional y social. Dicho en otras palabras, la interacción y percepción de los estímulos que les rodean es muy diferente al resto, lo que ejerce gran influencia en su forma de participar en cualquier proceso de formación debido a las consecuencias en el cómo pensar y resolver problemas. (Sanchez , Romero Rosalinda, & Padron Jose, 2019, p. 4)

**Discapacidad Intelectual (Cognitiva).** Esta es denominada como el estado de una personas que afecta su capacidad cognitiva presentando grandes dificultades para aprender, comprender y comunicarse. Quienes la padecen deben vivir con ella durante toda su vida, el desenvolvimiento que ellos tengan dentro de la sociedad dependera del apoyo brindado por su entorno mas cercano desde temprana edad. Con respecto a discapacidad intelectual Cabrera Garcia Victoria, Lizarazo Sandoval, & Medina Casallas afirman lo siguiente:

Las personas con discapacidad intelectual múltiple y profunda presentan un funcionamiento intelectual y social muy limitado, pueden ver limitada su capacidad para interactuar verbalmente pero responden a las señales de su entorno (e.g., voces familiares, caricias, gestos). A menudo precisan a aquellos que les conocen bien para que éstos interpreten sus intentos de comunicación, y frecuente-mente presentan una condición médica asociada que pudiera incluir problemas neurológicos, limitaciones sensoriales o físicas.( 2017, p. 6)

Las características más comunes de este tipo de discapacidad están asociadas con funciones como el habla el cual suele ser con dificultad pero se mejora a través de terapias de lenguaje, en ocasiones tienen un control muy limitado en habilidades básicas como situarse en tiempo y espacio y para coordinar acciones básicas.

Las personas con discapacidad intelectual manifiestan problemas específicos en áreas del desarrollo motor tales como habilidades motrices básicas, esquema corporal y control de las funciones corporales. Suelen tener déficit de coordinación óculo manual, de lateralidad y de control visual motor. La falta de equilibrio, el escaso tono muscular, la torpeza de movimientos y la flacidez de manos son otras características que presentan estas personas. (Alonsos Arana, 2018, p. 2)

**Discapacidad Mental (Psicosocial).** Las personas que padecen discapacidad mental- psicosocial son aquellas que son diagnosticados con enfermedades de índole psíquico que han presentado dificultades para integrarse en la sociedad debido a que su condición reprasan problemas de conducta si no es tratada medicamente, provocando discriminación y exclusión.

Así, la discapacidad mental se entiende como un producto social, que surge de la interacción entre una persona con deficiencias de largo plazo en el ámbito psíquico y barreras actitudinales y de entorno que evitan su participación plena y efectiva en la vida social, en igualdad de condiciones con las demás. (Figueroa San Martín, 2017, p. 6)

Es importante recalcar que la condición de las personas que presentan discapacidad mental puede verse afectada si el paciente presenta dificultades en la forma en que realiza sus actividades diarias De Fuentes García, detalla lo siguiente:

**Autocuidados:** problemas con la higiene personal, hábitos de vida no saludables, etc, **Autonomía:** deficiente manejo del dinero, dificultades en el manejo de transportes, dependencia económica y mal desempeño laboral, **Autocontrol:** apuros para manejar situaciones de estrés, falta de competencia personal, etc. **Relaciones interpersonales:** carencia de red social, inadecuado manejo de situaciones sociales, déficit en habilidades sociales, **Ocio y tiempo libre:** aislamiento, conflicto para manejar el ocio, limitaciones para disfrutar, falta de motivación e interés. (2016) (p. 6)

### ***Familia***

La familia es el punto central de la sociedad, esta se ha visto expuesta a diversos cambios a través del tiempo, esencialmente en su estructura y en la dinámica con la que esta sea llevada, autores como Ponce Alburquerque afirman que este concepto:

Se desprende del breve antecedente histórico que la familia es una institución dinámica, pero a la vez sólida. Prueba de ello es que persisten características desde sus comienzos y esto sucede porque es una organización natural que emerge de las necesidades biológicas del ser humano para su correcto desarrollo físico, psíquico, social y espiritual. (2017)

La familia atribuye al ser humano normas básicas y valores que serán clave en su desenvolvimiento en sociedad, permitiéndoles generar lazos afectivos y comunicacionales con otros miembros de la comunidad, además de contribuir en el desarrollo pleno de la persona.

En la actualidad el término familia no solo será asignado a personas que compartan grado consanguíneo, sino que además se denominará de esta manera a personas con las que se generen vínculos legales tales como la adopción y el matrimonio.

En nuestra cultura actual, el término “familia”, además de aludir a la comunidad de parentesco formada en torno a los esposos, hijos, abuelos, etcétera, se emplea también para designar convivencias de muy diversos orígenes, estructura y capacidad de articulación, personal y social. ( Ponce Albuquerque, 2017, p. 6)

### ***Discapacidad Y Familia***

La discapacidad supone un cambio significativo dentro del núcleo familiar, provocando que se realicen modificaciones en su estilo de vida, esto con el afán de adaptarse al miembro que presenta la discapacidad, debido a su condición este va a necesitar de cuidados personalizados, además de atención médica permanente, exigiendo mayor compromiso por parte de la familia.

La discapacidad por su connotación emocional afecta a todos los miembros del entorno familiar demandando el empleo de recursos y estrategias de afrontamiento tales como: físicos (salud, energía y empuje); financieros (económicos, vivienda, empleo); sociales (redes de apoyo y sociales); psicológicos, (creencias, resolución de

problemas, personalidad). (Villavicencio Aguilar, Romero Morocho , Peñaloza Peñaloza, & Criollo Armijos , 2018)

La familia deberá atravesar un extenso proceso que variara desde la negación, en la cual la familia presentara dificultades para afrontar el cambio que se ha formado, desencadenando problemas emocionales que afectaran la convivencia, luego darán paso a la aceptación, en esta fase ya se habrá encontrado la forma adecuada de establecer el funcionamiento de la vida familiar. Detallando con más precisión las fases de una familia con la presencia de la discapacidad Cuevas López, Salcedo López , & Díaz Rosas explican lo siguiente:

La familia afronta el duelo por la pérdida de identidad como familia o persona sana y caben dos reacciones: adaptación o negación. Un primer período que identifica como shock emocional de no aceptación, de duelo. En él la familia entra en la etapa de desorganización, desesperación caracterizada por sufrir estrés, desasosiego y dónde se producen diversas situaciones de conflictos en los diferentes vínculos familiares (conyugal, pa-renal y fraternal). Y un segundo período o etapa de aceptación, de reorganización de roles dentro del funcionamiento familiar con el propósito de mejorar la calidad de vida de la unidad familiar. ( 2019)

### ***Hijos Con Discapacidad Y La Familia***

Los padres suelen idealizar y crear metas en torno a la vida de sus hijos, cuando uno de ellos presenta alguna discapacidad que le impida realizar su vida de forma normal, suelen inundarse por sentimientos negativos. “La confirmación de que el hijo

sufre una afectación cognitiva, motora o sensorial irreversible, conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en una fase de depresión” (Villavicencio Aguilar, Romero Morocho , Peñaloza Peñaloza, & Criollo Armijos , 2018)

Cuando uno de los hijos presentan discapacidad los padres suele extender sus cuidados, debido a que consideran que no podrán relacionarse con personas de su edad, además asumen que les será imposible realizar actividades básicas en torno a sus necesidades personales. “Frecuentemente, los padres recurren a la sobreprotección para aliviar la carga a los hijos, en vez de provocar y promover la acción independiente; factor primordial para la adquisición de responsabilidad personal y de habilidades de convivencia social” (Villavicencio Aguilar, Romero Morocho , Peñaloza Peñaloza, & Criollo Armijos , 2018)

Es indispensable que los padres comprendan que deben educar a sus hijos para ser independientes, quitando de sus mentes las barreras mentales que les impidan relacionarse y llevar una vida con toda la normalidad posible, la familia puede encontrar apoyo en las redes sociales que conformen su comunidad para que así sus hijos logren desarrollarse plenamente a pesar de los impedimentos médicos que presenten.

### ***Factores Que Inciden En El Cuidado De Las Personas Con Discapacidad***

Para Villavicencio Aguilar, Romero Morocho , Peñaloza Peñaloza, & Criollo Armijos la vida de una familia cambia drásticamente cuando un miembro presenta una discapacidad es por ello que se debe tener en cuenta que el: “El cuidado de un niño con discapacidad es, en general, una condición de vida que exige reorganizar la vida

familiar, laboral y social en función de las actividades implicadas en la atención y cuidado”. ( 2018)

Los aspectos a tomar en cuenta en la correcta atención de una persona en condición de discapacidad varían de acuerdo a componentes esenciales para el óptimo cumplimiento de las necesidades de la persona: ”Varios son los factores involucrados en el cuidado y atención a los niños con discapacidad, tales como salud, colaboración, asignación de responsabilidades, apoyo emocional, flexibilidad laboral, agradecimiento y reconocimiento que reciben de familiares, redes sociales e instituciones” (Villavicencio Aguilar, Romero Morocho , Peñaloza Peñaloza, & Criollo Armijos , 2018, pág. 3)

Aspectos como la salud son imprescindibles en tema de discapacidad, debido a que un correcto tratamiento mejorara las condiciones que presente el usuario en torno a su condición, es necesario que el cuidador sea meticuloso en llevar a cabo las indicaciones que sean prescritas por los profesionales a cargo del caso.

Es común que la tarea de cuidador sea asignada a la figura femenina de la familia, sin embargo, es necesaria la colaboración de todos los miembros para que así la carga horaria no genere problemáticas como estrés, depresión, sentimientos de soledad, etc. “El rol del cuidador sigue normalmente los patrones culturales y recae en la mayoría de los casos en la mujer que es la que se encarga del cuidado y atención, llegándose a producir un estrecho vínculo entre el cuidador y el hijo con discapacidad”. (Cuevas López, Salcedo López , & Díaz Rosas, 2019)

El apoyo empocional que reciba la persona con discpacidad por parte de la familia tendra reacciones positivas en cuanto a su adaptacion al entorno, puesto que al sentirse aceptado y afectivamente amado elevara su cofianza y podra insertarse en diferentes areas.

### ***Inclusión Y Discapacidad***

Las personas con discapacidad durante años han sido desplazadas por considerarse incapaces de realizar cualquier actividad, sin embargo, al hablar de inclusión se le otorga valía a la persona permitiéndoles ser parte de su entorno y realizar el objetivo que se propongan. “Lo primero que debemos tener claro es que cuando hablamos de la inclusión social de las personas con discapacidad y el efectivo respeto de sus derechos, estamos hablando, por excelencia, de un tema de derechos humanos” (Vega Espejo, 2019, pág. 2)

La formación académica ha representado un eje fundamental en la inclusión, esto les ha permitido mejorar su calidad de vida e independizarse de los cuidados sobreprotectores que suelen otorgar los padres, debido al temor de que sus hijos sean ignorados y agredidos por la condición que presentan.

De ahí que, la educación les ha permitido a los discapacitados realizar un autoanálisis de sus conocimientos para definir qué desean realizar, las preferencias laborales ante sus limitantes físicas o sensoriales y que de esta manera puedan seleccionar de mejor forma un mercado laboral meta donde se garantice el acceso a oportunidades laborales conforme a las cualidades particulares que las empresas valoran para la contratación. (Espinoza Mina & Gallegos Barzola , 2018)

La educación les ha permitido abrir sus mentes y realizar los objetivos anhelados, es fundamental que los centros de estudios estén preparados para brindar una formación inclusiva, en la que los estudiantes aprendan sin limitaciones para a su vez adentrarse en el mundo laboral.

En el mundo laboral, en la actualidad existe organización que se encuentran reacios a incluir en su personal a personas con discapacidad, pues no se los considera aptos para cumplir funciones que se le asignen dentro de la organización.

Se debe agregar que, en muchas instituciones, la resistencia que se mantiene en el campo laboral para la inserción de personas con discapacidades, es parte de las barreras sociales que están ligadas a condiciones conductuales, culturales y laborales, donde se considera incapaz a este grupo de poder realizar una función administrativa, operativa o productiva. (Espinoza Mina & Gallegos Barzola , 2018)

Las políticas que implementan los gobiernos en materia de discapacidad, en muchas ocasiones no son suficientes, las empresas encuentran la forma de ingeniárselas para no cumplir con lo estipulado en las leyes.

La aplicación de políticas públicas y normas laborales muchas veces es insuficiente, ya que operativamente las empresas no establecen en sus planes los recursos y actividades que permitan viabilizar adecuadamente la integración de los discapacitados en sus equipos de trabajo; más grave aún es la evasión de obligaciones que mantiene el empleador, al no cumplir con cada una de las

disposiciones legales en cuanto a la protección integral de discapacidades.

(Espinoza Mina & Gallegos Barzola , 2018)

En Ecuador existen leyes que amparan a las personas con discapacidad en materia laboral obligando al empleador a admitir dentro de sus colaboradores a un porcentaje considerable, además de exigir que sea ubicado en cargos que no presente riesgos para su condición, la remuneración debe ser justa de acuerdo a lo expuesto en el Código de Trabajo.

### ***Bono Joaquín Gallegos Lara***

Para Velez Mero como para muchos el gobierno del Ecuador ha enfocado un trabajo de inclusión teniendo como eje principal la discapacidad, creando programas y proyectos que favorezcan a este grupo vulnerable que había sido olvidado por muchos años: “El bono “Joaquín Gallegos Lara” busca, de manera económica, contribuir con el proceso de inclusión a la persona cuidadora para atender los aspectos emergentes que padece la persona con discapacidad” (2016, p. 3)

Este programa beneficia a un gran número de personas que presenta discapacidad grave y muy grave otorgando una ayuda monetaria de \$240 dólares mensuales para cubrir gastos de alimentación, salud, educación y vivienda. Los acreedores de este subsidio serán personas que vivan con un quintil de pobreza bajo.

Las personas que pertenezcan al programa serán visitadas periódicamente por un médico familiar del centro de salud más cercano, él se asegurara de que el usuario está alimentándose adecuadamente, que su domicilio este en buenas condiciones y de su

estado de salud. El medico será el encargado de otorgar los certificados de salud que se solicitan como requisito para la actualización de datos semestral.

El programa también entrega medicinas, capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima, comprometiéndose además a cumplir con un seguimiento permanente por parte del Seguro Social Campesino y el Ministerio de Salud, en coordinación con la Vicepresidencia de la República (Velez Mero, 2016, p. 6)

Se asignará un cuidador que será un miembro del núcleo familiar el cual será el encargado de representar a la persona con discapacidad en las reuniones mensuales que se realizan, además deberá encargarse de los cuidados personales de la persona con discapacidad y de distribuir de manera adecuada la ayuda monetaria que brinda el estado.

Pero, el perfil de los cuidadores es muy variado, pero, por lo general, se trata de familiares cercanos esposos e hijos principalmente, y en particular cuando la dependencia es más severa asume también una gran cantidad de tareas y que hacen un uso escaso de los servicios de apoyo formal, lo que les pone en una situación de alta vulnerabilidad. (Ramírez Calixto & Luna Álvarez, 2018, p. 3)

En las reuniones mensuales al cuidador se le capacitará en temas de cuidados a la persona con discapacidad, de emprendimientos, de empoderamiento, dando a conocer sus derechos como persona y temas relevantes para mejorar su calidad de vida.

De igual forma la selección de las cuidadoras no debe ser un acto deliberado, en consideración al valor de la actividad que realizan deberá incluirse no solo el

vínculo afectivo sino las posibilidades para crear oportunidades de desarrollo e integración de los participantes. Asimismo, la capacitación de estas cuidares es un imperativo. (Ramírez Calixto & Luna Álvarez, 2018, p. 5)

### **Antecedentes De La Investigación**

Emma Alicia Banda Toapanta en su trabajo investigativo previo a su obtención de grado, público en el año 2017 su tesis titulada “las condiciones socioeconómicas y la satisfacción de necesidades básicas familiares del cuidador de las personas con discapacidad severa, beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara del distrito de salud 18d04 del cantón Pelileo-Patate.” En el repositorio de la universidad Técnica de Ambato, la cual tuvo como objetivo investigar la incidencia de las condiciones socioeconómicas en la satisfacción de necesidades básicas familiares del cuidador de las personas con discapacidad severa, beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara del Distrito de Salud 18D04 del Cantón Pelileo-Patate. La investigación es de carácter cuali-cuántitativo, se tomó como muestra a 58 cuidadores de las personas con Discapacidad Severa Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, la recolección de datos se dio por medio de encuestas y entrevistas. El trabajo investigativo tuvo como conclusión que las condiciones socioeconómicas si influye directamente en la satisfacción de las necesidades básicas familiares del cuidador de las personas con discapacidad severa, con diversos factores como son las necesidades insatisfechas, el inadecuado manejo del recurso económico, la situación económica baja, lo cual provoca conflictos dentro del hogar, induciendo al deterioro de los lazos afectivos. (Banda Toapanta, 2017)

De igual forma Carmita Villavicencio Aguilar, Marcos Romero Morocho y Marco Criollo Armijos en su artículo publicado en el año 2018 titulado “Discapacidad y familia: Desgaste emocional” en la revista de investigación en ciencias sociales y humanidades, la cual tuvo como objetivo centrarse en el análisis de las emociones y sentimientos que experimenta la familia y sobre todo los padres de niños con discapacidad, ante la recepción del diagnóstico, la metodología utilizada se basó en la revisión bibliográfica de la temática antes señalada. Los resultados obtenidos indican que las respuestas afectivas que acompañan a los padres al conocer el diagnóstico de la discapacidad de un hijo es un proceso que describe rasgos que viven los padres de un niño con discapacidad, más el recorrido que realiza cada padre y cada madre es totalmente particular. Pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar. Tampoco ocurre como un proceso continuo, a veces se retrocede, y se retrasa en exceso la aceptación del diagnóstico o que uno de los padres no termina de admitirlo, con la sobrecarga que ello supone para el otro progenitor. La confirmación de que el hijo sufre una afectación cognitiva, motora o sensorial irreversible, conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en una fase de depresión. Pueden experimentar sobrecarga por el peso de estas emociones y sentimientos que les embargan y que casi nadie habla, por la percepción social que la familia tiene sobre la discapacidad. Adaptarse, reorganizarse y ayudar apropiadamente a los hijos no supone estar conforme con la discapacidad. (Villavicencio Aguilar, Romero Morocho , Peñaloza Peñaloza, & Criollo Armijos , 2018)

Por otra parte el Dr. Nakin Véliz Mero en su artículo publicado en el año 2016, el cual se denominó “Impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad,

posterior al plan de intervención del Bono “Joaquín Gallegos Lara”, en Ecuador”, esta investigación tuvo como objetivo determinar el impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al plan de intervención del Bono “Joaquín Gallegos Lara” en la parroquia Calceta, la investigación es de tipo mixto recurriendo a los métodos inductivo y analítico, Para la medición del impacto se utilizó la Escala de Gencat del Modelo de Schalock & Verdugo, encuesta a los responsables del proceso de discapacidad del Distrito de Salud y entrevista a los familiares. El artículo mencionado tuvo como conclusión que el Nivel de Calidad de Vida de las personas con discapacidad se encuentra por debajo de la media, lo que implica que existen dimensiones como bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y derechos que aún no logran cubrir las necesidades básicas. Con estos resultados se concluye que aún hay mucho por hacer en cuando al mejoramiento de la calidad de Vida de las personas con discapacidad en la parroquia Calceta. (Velez Mero, 2016)

Otro punto a destacar es la investigación realizada por Andino García Karina de los Ángeles previo a la obtención de su grado académico de magíster en Educación y Proyectos de Desarrollo con Enfoque de Género en el año 2018, la tesis se tituló “Relaciones de género en la familia y la atención a las discapacidades; escuela de educación especializada Capitán Geovanni Calles Lascano” esta tuvo como objetivo determinar la relación existente entre las relaciones de género en la familia y la atención a las discapacidades. La investigación responde al enfoque cualitativo, tomo como muestra a toda la planta docente de todos los años de básica de la Escuela de Educación Especializada Capitán Geovanni Calles Lascano; así mismo los padres y

madres de familia del grupo estudiantil de todos los años de básica de la institución; estos niveles son desde inicial a décimo de básica, la recolección de datos se dio por medio de técnicas como la encuesta y la observación. El trabajo investigativo brindo como conclusión que los datos revelan la relación directa entre las relaciones de género en la familia en la atención a las discapacidades, reflejado esto en el nivel de desempeño escolar; lo que lleva a proponer como solución el programa de difusión de derechos de las personas con discapacidad dirigido a la familia cuyo eje central es equidad en las relaciones de género y participación activa. (Yépez Moreno, 2018)

### **Fundamentos Legales**

#### ***Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad***

(Organización de las Naciones Unidas, 2008) Esta convención tuvo como objetivo que las personas con discapacidad gocen plenamente de sus derechos, para así que los estados asistentes garanticen una mejor calidad de vida en estas personas y sus familiares:

#### Artículo 5. Igualdad y no discriminación

1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.

3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.

4.No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

### ***Constitución de la República del Ecuador***

(Constitucion de la Republica del Ecuador, 2008) En la Constitución de la República del Ecuador creada en el 2008 en la ciudad de Montecristi Quedaron establecidos artículos que amparan el goce de los derechos de las personas con discapacidad a continuación se detallaran los más relevantes:

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

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

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.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Art. 49.- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorarla calidad de la atención.

### ***Ley Orgánica De Discapacidades***

(Ley Organica de Discapacidades, 2012)La Ley Organica de Discapacidades vigente en nuestro pais es la emcarga de estipular normas y reglamentos que beneficiaan a las personas con discapacidad y sus familiares a continuacion se detallaran los elementos mas relevantes:

## **Capítulo Segundo De Los Principios Rectores Y De Aplicación.**

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

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

2. In dubio pro hominem: en caso de duda sobre el alcance de las disposiciones legales, éstas se aplicarán en el sentido más favorable y progresivo a la protección de las personas con discapacidad;

3. Igualdad de oportunidades: todas las personas con discapacidad son iguales ante la ley, tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. No podrá reducirse o negarse el derecho de las personas con discapacidad y cualquier acción contraria que así lo suponga será sancionable.

4. Responsabilidad social colectiva: toda persona debe respetar los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, así como de conocer de actos de discriminación o violación de derechos de personas con discapacidad está legitimada para exigir el cese inmediato de la situación violatoria, la

reparación integral del derecho vulnerado o anulado, y la sanción respectiva según el caso;

5.Celeridad y eficacia: en los actos del servicio público y privado se atenderá prioritariamente a las personas con discapacidad y el despacho de sus requerimientos se procesarán con celeridad y eficacia;

7.Participación e inclusión: se procurará la participación protagónica de las personas con discapacidad en la toma de decisiones, planificación y gestión en los asuntos de interés público, para lo cual el Estado determinará planes y programas estatales y privados coordinados y las medidas necesarias para su participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad;

8.Accesibilidad: se garantiza el acceso de las personas con discapacidad al entorno físico, al transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales; así como, la eliminación de obstáculos que dificulten el goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, y se facilitará las condiciones necesarias para procurar el mayor grado de autonomía en sus vidas cotidianas;

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

10. Atención prioritaria: en los planes y programas de la vida en común se les dará a las personas con discapacidad atención especializada y espacios preferenciales, que respondan a sus necesidades particulares o de grupo. La presente normativa también se sujeta a los demás principios consagrados en la Constitución de la República, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y demás tratados e instrumentos internacionales de derechos humanos.

### ***Capítulo Segundo De Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad.***

Sección segunda la salud, Artículo 19.- Derecho a la salud. - El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural. La atención integral a la salud de las personas con discapacidad, con deficiencia o condición incapacitante será de responsabilidad de la autoridad sanitaria nacional, que la prestará a través la red pública integral de salud.

Artículo 23.- 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.

Artículo 24.- Programas de soporte psicológico y capacitación periódica.- La autoridad sanitaria nacional dictará la normativa que permita implementar programas de soporte psicológico para personas con discapacidad y sus familiares, direccionados hacia una mejor comprensión del manejo integral de la discapacidad; así como, programas de capacitación periódica para las personas que cuidan a personas con discapacidad, los que podrán ser ejecutados por la misma o por los organismos públicos y privados especializados.

Sección tercera, Artículo 27.- Derecho a la educación.- El Estado procurará que las personas con discapacidad puedan acceder, permanecer y culminar, dentro del Sistema Nacional de Educación y del Sistema de Educación Superior, sus estudios, para obtener educación, formación y/o capacitación, asistiendo a clases en un establecimiento educativo especializado o en un establecimiento de educación escolarizada, según el caso.

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

De las tarifas preferenciales, exenciones arancelarias y del régimen tributario.

Artículo 71.- Transporte público y comercial.- Las personas con discapacidad

pagarán una tarifa preferencial del cincuenta por ciento (50%) de la tarifa regular en los servicios de transporte terrestre público y comercial, urbano, parroquial o interprovincial; así como, en los servicios de transporte aéreo nacional, fluvial, marítimo y ferroviario. Se prohíbe recargo alguno en la tarifa de transporte por concepto del acarreo de sillas de ruedas, andaderas, animales adiestrados u otras ayudas técnicas de las personas con discapacidad. En el caso del transporte aéreo en rutas internacionales, la tarifa será conforme a lo establecido en la Ley, los acuerdos y los convenios respectivos, la misma que no será menor al veinticinco por ciento (25%) de la tarifa regular. No podrá negarse el servicio ni ayuda personal a quien lo requiera por razón de su discapacidad.

Artículo 77.- Tasas y/o tarifas notariales, consulares y de registro civil, identificación y cedulación.- Las personas con discapacidad se encuentran exentas del pago de las tasas y/o tarifas por servicios notariales, consulares y de registro civil, identificación y cedulación, así como por la obtención de su pasaporte.

Artículo 78.- Impuesto al valor agregado.- Las personas con discapacidad tienen derecho a que el impuesto al valor agregado que paguen en la adquisición de bienes y servicios de su uso y consumo personal les sea reintegrado a través de la emisión de cheque, transferencia bancaria u otro medio de pago, sin intereses, en un tiempo no mayor a noventa (90) días de presentada su solicitud, a la que adjuntarán originales o copias certificadas de los correspondientes comprobantes de venta y demás documentos o información que el Servicio de Rentas Internas requiera para verificar el derecho a la devolución.

Artículo 79.- Servicios.- Para el pago de los servicios básicos de suministro de energía eléctrica, agua potable y alcantarillado sanitario, internet, telefonía fija y móvil, a nombre de usuarios con discapacidad o de la persona natural o jurídica sin fines de lucro que represente legalmente a la persona con discapacidad, tendrán las siguientes rebajas:

1. El servicio de agua potable y alcantarillado sanitario tendrá una rebaja del cincuenta por ciento (50%) del valor del consumo mensual hasta por diez (10) metros cúbicos

2.El servicio de energía eléctrica tendrá una rebaja del cincuenta por ciento (50%) del valor del consumo mensual hasta en un cincuenta por ciento (50%) del salario básico unificado del trabajador privado en general;

3.El servicio de telefonía fija estará considerada dentro de las tarifas populares y de conformidad a la regulación vigente;

4.El servicio de telefonía móvil tendrá una rebaja del cincuenta por ciento (50%) del valor del consumo mensual de hasta trescientos (300) minutos en red, los mismos que podrán ser equivalentes de manera proporcional total o parcial a mensajes de texto; y,

5.El servicio de valor agregado de internet fijo de banda ancha tendrá una rebaja del cincuenta por ciento (50%) del valor del consumo mensual en los planes comerciales. En los suministros de energía eléctrica, internet fijo, telefonía fija, agua potable y alcantarillado sanitario, la rebaja será aplicada

únicamente para el inmueble donde fije su domicilio permanente la persona con discapacidad y exclusivamente a una cuenta por servicio.

Además, las personas jurídicas sin fines de lucro que tengan a su cargo centros de cuidado diario y/o permanente para las personas con discapacidad, debidamente acreditadas por la autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social, se exonera hasta el cincuenta por ciento (50%) del valor de consumo que causare el uso de los servicios de los medidores de energía eléctrica, de agua potable y alcantarillado sanitario y telefonía fija. El valor de la rebaja no podrá exceder del veinticinco por ciento (25%) de la remuneración básica unificada del trabajador privado en general.

Sección décima de la protección y promoción social. Artículo 86.- Derecho a la protección y promoción social.- Las personas con discapacidad tienen derecho a la protección y promoción social del Estado dirigidos al máximo desarrollo de su personalidad, fomento de autonomía y la disminución de la dependencia.

Artículo 87.- Políticas de promoción y protección social.-La autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social y/o los gobiernos autónomos descentralizados articularán con las entidades públicas y privadas, el desarrollo y ejecución de políticas destinadas a:

1. Fomentar la autonomía, goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad;

2.Orientar y capacitar a las personas y las familias que tienen bajo su cuidado a las personas con discapacidad, en el buen trato y atención que deben prestarles;

3.Promover de manera prioritaria la reinserción familiar de personas con discapacidad en situación de abandono y excepcionalmente insertarlas en instituciones o centros de referencia y acogida inclusivos, para lo cual la institución responsable asegurará su manutención mientras la persona con discapacidad permanezca bajo su cuidado;

4.Incorporar de forma temporal o permanente a personas con discapacidad en situación de abandono en hogares sustitutos de protección debidamente calificados por la autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social, asegurando su manutención mientras la persona con discapacidad permanezca bajo su cuidado;

5. Implementar centros diurnos de cuidado y desarrollo integral para personas con discapacidad;

6.Crear centros de referencia y acogida inclusivos para el cuidado de personas con discapacidad en situación de abandono;

7.Establecer mecanismos de participación, solidaridad y responsabilidad comunitaria para la integración e interacción social de las personas con discapacidad y sus familias;

8. Establecer mecanismos para la inclusión de las niñas y los niños con discapacidad en centros de desarrollo infantil;

9. Implementar prestaciones económicas estatales para personas con discapacidad en situación de extrema pobreza o abandono;

10. Apoyar económicamente el tratamiento médico necesario y óptimo de enfermedades de las personas con discapacidad; y,

11. Financiar programas y proyectos que apoyen a la sostenibilidad de los niveles asociativos de y para la discapacidad. (2012)

### ***Aporte Personal***

Las leyes son fundamentales para que la sociedad funcione correctamente, sin ellas los seres humanos vivirían en un enorme caos, debido a que estas normas reglamentan la vida de las personas. La discapacidad durante años fue percibida como una limitación permanente, es decir que las personas que viven con alguna condición incapacitante es incapaz de desenvolverse en las diferentes áreas de un estado.

La creación de leyes inclusivas son un importante paso para estas personas y sus familiares, a nivel internacional existen reglamentos que estipulan el goce efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, están comprometen a los estados a crear leyes internas que incluyan a este grupo vulnerable y que mejoren sus calidad de vida.

En Ecuador la constitución del 2008 aprobada en la asamblea constituyente, incluyo estatutos que aseguran la no discriminación a este grupo vulnerable, además de

procurar que tengan accesos en el ámbito laboral, educativo y en actividades recreativas, que les permitan su desarrollo personal y el de sus familiares. La aplicación de estas normas genera seguridad en familias que tengan a su cargo personas con discapacidad, pues logran sentir apoyo por parte del estado, además de saber que sus familiares podrán acceder a una vida sin limitaciones ni exclusión.

La implementación de la Ley Orgánica de Discapacidades, es un paso importante en materia de discapacidad, esta además de establecer derechos a los ciudadanos, compromete al estado a crear proyectos y programas que beneficien a estas personas, un punto relevante en esta ley es el acceso gratuito a la salud que establece que las personas con discapacidad podrán acceder a medicamentos que requieran debido a su condición de manera gratuita, atención psicológica con la finalidad de afrontar situaciones de desequilibrio emocional en las familias y a profesionales de la salud que brinden asistencia sanitaria de acuerdo a las necesidades de cada paciente. Los programas de ayuda social que brinda el gobierno exigen que asistan periódicamente a controles médicos, esto como requisito para seguir siendo beneficiario de los programas gubernamentales.

### **Fundamentos Teóricos Del Trabajo Social**

El trabajo social se encarga de tratar con grupos de alta vulnerabilidad que presenten diversas problemáticas, la finalidad de la intervención será que el usuario que presente la dificultad logre superarla y reinsertarse en la sociedad, referente a este tema Gonzales Casas & Mercado Garcia afirman lo siguiente:

El trabajo social debe tornarse en el referente/abanderado de dichos postulados, ya que la propia idiosincrasia de la disciplina lleva asociada la construcción de espacios personales y sociales que permitan desarrollar de una forma óptima el proyecto vital establecido por cada individuo. ( 2019)

El trabajo social en la intervención con personas que presente discapacidad debe centrarse en el cumplimiento a las necesidades del usuario, y el respeto a las metas y objetivos que este tenga propuestos. Es fundamental el acercamiento con la familia para que esta sea capaz de brindar un apoyo efectivo en el proceso de intervención.

Debemos de repensar la figura del trabajador social en la atención a personas con la capacidad modificada como un agente que implemente actuaciones en las que se estudien, evalúen y respeten los gustos y preferencias del sujeto, sus metas y objetivos; diseñando planes individualizados en los que se establezcan los apoyos necesarios para facilitar el acceso a una vida acorde a las necesidades objetivas y subjetivas del propio sujeto. (Gonzales Casas & Mercado Garcia, 2019)

La discapacidad no representa un impedimento para quienes viven con ella, es más en la actualidad estas personas logran llevar una vida tranquila, profesionalizarse y desenvolverse en diferentes ámbitos de manera sobresaliente, los profesionales del trabajo social deben responsabilizarse en generar propuestas enfocadas en inclusión, diversidad y respeto de los derechos humanos.

Es responsabilidad del trabajo social el reconocimiento de los conocimientos y de las experiencias vivenciales de las personas silenciadas por su diversidad, para

lograr que la práctica del trabajo social devenga una plataforma que facilite la creación de nuevas instituciones de orden simbólico y formal, que amplíen el diálogo junto con los nuevos actores. ( Cazorla palomo & Parra Ramajo , 2017, p. 9)

Para realizar una intervención en contexto de discapacidad es necesario analizar la problemática y a su vez escoger correctamente el modelo o enfoque que se adapte de la mejor manera a la situación a intervenir, en el caso de la temática de esta investigación el modelo elegido es el sistémico, este nos permitirá analizar, identificar y diseñar estrategias que mejoren la calidad de vida de los usuarios, Fernández Riquelme afirma que:

El modelo sistémico se puede aplicar, directamente, como un método de Intervención del Trabajo Social con familias. Parte de tener en cuenta todas las características de interrelación del usuario y su Familia, entendiendo que el todo es más que la suma de las partes. Por ello, para este enfoque la explicación de un determinado hecho familiar problemático o disfuncional no se encuentra en diferentes causas aisladas, sino en la propia estructura del sistema familiar y en las relaciones que se den en él. ( 2017, pág. 18)

Este modelo será de gran utilidad en la intervención con familias en las cuales uno de sus miembros presenten una discapacidad y esta haya causado problemáticas en el entorno familiar, causando desajuste en sus integrantes, este enfoque nos indica que en el sistema familiar está la causa y la solución del conflicto. Se debe tener en cuenta que el surgimiento de un problema y que este perdure tiene relación directa con las

relaciones que existan en el entorno familiar mas no en el origen de la situacion, la intervencion se realiza por medio de terapias familiares.

Los pasos a seguir que propone Fernández Riquelme para la intervencion de acuerdo al enfoque sistémico es la siguiente:

- Identificación de los problemas sociales que afectan a la Familia.
- Análisis de la estructura (abierta o cerrada).
- Determinación de las funciones de cada miembro y detalle de su ejercicio.
- Aclaración del nivel de comunicación existente.
- Valoración del grado de apertura al cambio.
- Señalamiento de los fallos del sistema.
- Determinación de los objetivos a alcanzar.
- Desarrollo de reglas de organización adecuadas.( 2017)

Este proceso nos indica que la dinamica familiar jugaran un rol relevante dentro del funcionamiento del sistema, es decir si estos son asignados correctamente, además de existir comunicación y confianza que les permita a los miembros expresar sus emociones sin sentir miedo a que exista poca tolerancia en el sistema familiar funcionara correctamente. Es importante que los usuarios se comprometan con los cambios efectuados durante la terapia y que reconozcan sus errores para logran una transición que mejore el ambiente en que se desarrollan.

### **Capítulo III: Diseño Metodológico**

#### **Fundamentos Epistemológicos**

La presente investigación se fundamenta en la fenomenología debido a que esta nos permitirá estudiar las experiencias que haya atravesado el sujeto de estudio desde su perspectiva personal: “El objetivo que persigue es la comprensión de la experiencia vivida en su complejidad; esta comprensión, a su vez, busca la toma de conciencia y los significados en torno del fenómeno”. (Fuster Guillen, 2019, p. 2)

Para llevar a cabo una investigación bajo este paradigma es necesario conocer las vivencias de los sujetos de investigación, quienes relataran los acontecimientos que hayan marcado en gran manera los episodios de sus vidas, por medio de este enfoque se conocerá la naturaleza de la problemática a investigar.

El estudio minucioso de la realidad interna de cada persona, resulta ser relevante para comprender el origen de la problemática existente, por medio de esta se obtendrá la información necesaria referente a factores desencadenantes de acciones que generen conflicto al sujeto de estudio, este paradigma dentro de la investigación cualitativa se aplicará mediante entrevistas, historias de vida, etc. Las cuales funcionan para discutir abiertamente la perspectiva de los actores de la investigación.

Haciendo referencia al estudio de los hechos sociales, es prioritario concebir las realidades como una dinámica de factores y actores que integran una totalidad organizada, interactuante y sistémica, cuyo estudio y comprensión

requiere la captación de esa estructura dinámica interna que la define, precisando el empleo de una metodología cualitativo-estructura. (Fuster Guillen, 2019)

### **Elección De Informantes Claves**

El presente trabajo investigativo tendrá como informantes clave a 2 profesionales del trabajo social, se les realizará una entrevista semiestructurada con la finalidad de conocer su percepción acerca de la intervención que se realiza con personas con discapacidad y sus familiares, además se aplicarán historias de vida a 3 familias beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara, asistentes al comité Bendecidos por Dios.

### **Técnicas De Recolección De La Información**

Para realizar la recolección de la información se aplicarán técnicas que permitan obtener datos claros y apegados a la realidad, mediante la interacción directa con los informantes claves. Las técnicas escogidas para el presente trabajo investigativo son:

#### ***Entrevista***

Esta técnica será de gran utilidad, debido a que permitirá obtener toda la información necesaria para el desarrollo de nuestra investigación, mediante una serie de preguntas que se le realizará al entrevistado: “La entrevista, es una de las herramientas para la recolección de datos más utilizadas en la investigación cualitativa, permite la obtención de datos o información del sujeto de estudio mediante la interacción oral con el investigador”. ( Troncoso Pantoja & Amaya Placencia, 2016, p. 2)

La técnica de la entrevista se realiza mediante una interacción directa con el sujeto a investigar, para la aplicación de la misma se elaborará un cuestionario con preguntas abiertas que permitirán que los 2 trabajadores sociales escogidos para la entrevista, expresen su punto de vista sobre la discapacidad y su relación directa con la familia. Su experiencia dentro del campo social nos brindara la información necesaria para fundamentar el proyecto de investigación.

### ***Historia de vida.***

Esta técnica nos permitirá conocer las vivencias de los informantes, estos son invitados a reflexionar sobre los acontecimientos que ha vivido y que han dejado secuelas significativas en su vida: “Así enfocada la investigación, la historia de vida suele ser construida a partir de sesiones de entrevistas en profundidad, en las que el narrador e investigados van profundizando en la experiencia y la trayectoria de la persona” (Ballesteros Velázquez , 2015, pág. 84)

La técnica de la historia de vida es usada dentro de la investigación cualitativa porque nos permite analizar las narraciones vivenciales que otorguen los informantes, dentro del presente proyecto de investigación se aplicara esta técnica a 3 familias beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara y que asiste al comité Bendecidos por Dios, por medio de la historia de vida se analizara los procesos que las familias han atravesado en la inserción de la persona con discapacidad dentro de su núcleo, además de conocer los cambios en su calidad de vida desde que reciben esta ayuda monetaria.

Es necesario que el investigador preste la debida atención a los relatos de los informantes con la finalidad de no dejar pasar ningún dato relevante para el proyecto

investigativo, además la narración debe ser escrita textualmente como ha sido contada para evitar alteraciones en los resultados de la investigación.

### **Técnicas De Registro Y Transcripción De La Información**

Para la transcripción de la información se realizará un análisis de toda la información emitida por los informantes claves, la recolección de la información en la entrevista y la historia de vida se dará por medio de grabaciones en notas de voz, esto se aplicará con el consentimiento de los entrevistados, si llegara a existir una negación se procederá a realizar anotaciones en el diario de campo de la información brindada.

Se elaborará un cuestionario con preguntas abiertas para la aplicación de la entrevista, este estará conformado por pregunta de índole abierta para que así la conversación se sienta amena y el entrevistado sienta la confianza necesaria para responder con honestidad las preguntas efectuadas. Los testimonios brindados en las entrevistas y las historias de vida serán analizados por separado, para así lograr enfocarse en los aspectos más relevantes de la narración y lograr obtener información relevante para la investigación.

### **Método Para La Interpretación De La Información**

La presente investigación se realizara desde el enfoque cualitativo, tiene como propósitos analizar el proceso de inserción de la persona con discapacidad al entorno familiar cotidiano sin que su condición afecte la convivencia, tomando como referencia casos de beneficiarios del programa bono Joaquín Gallegos Lara” comité “Bendecidos por Dios”, además de conocer los cambios que han surgido en la calidad de vida de las

familias que tienen personas con discapacidad a su cargo al ser beneficiarios del programa Bono Joaquín Gallegos Lara.

Para interpretar la información recopilada mediante la entrevista se dará uso al método inductivo el cual permitirá analizar la información otorgada por los profesionales del trabajo social a los que se les aplicara la técnica, además de comprender desde su perspectiva profesional la intervención que se realiza con las personas con discapacidad y sus familias en el proceso de inserción dentro del núcleo y la forma de afrontar las problemáticas emocionales, económicas y sociales que se presenten.

Otra de las técnicas de recolección de información que se utilizara en el presente proyecto de investigación será la historia de vida, para interpreta la información obtenida se usara el método analítico el cual permitirá interpreta los relatos narrados, por las familias beneficiaras del Bono Joaquín Gallegos Lara., dando paso a conocer las causas, efectos y la naturaleza de la problemática a investigar.

### **Descripción Del Proceso De Categorización**

La categorización permite conceptualizar las diferentes definiciones de manera sistematizada permitiendo que los lectores tengan una guía de la investigación realizada, además la categorización permite agrupar la información con más relevancia, para que por medio de las técnicas de recolección de información se obtenga la información más relevante que responda los propósitos de la investigación: Garay, Hernández Nariño, & Ramos afirman que:

Se puede conceptualizar el proceso de categorización de investigadores como un conjunto de actividades de identificación, asesoría metodológica y desarrollo de capacidades investigativas, convenientes a la acreditación de profesionales con probadas aptitudes y actitudes para la investigación científica, y que cumplen con determinados requisitos, establecidos en el Reglamento de Categorías Científicas.

(2020)

El proceso de categorización busca generar una clasificación, agrupando elementos con características que se relacionen entre sí, para seleccionar de manera correcta las categorías y subcategorías es necesario tener claro los fines de la investigación, los conceptos escogidos deben de estar relacionados y deben ser relevantes para la investigación.

Según se ha expresado en términos teórico conceptuales, antes de considerar y elaborar las categorías respectivas, debemos saber identificar las unidades de análisis de un análisis de contenido. Entre ellas identificamos tres centrales, la unidad de muestro, registro y contexto. (Díaz Herrera, 2018)

**Tabla 1***Descripción Del Proceso de Categorización*

<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Conceptualización</b>	<b>Autor</b>
La familia y la discapacidad	Factores que intervienen en hogares con miembros que presentan discapacidad.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Físicos (salud, energía y empuje)</li> <li>• Financieros (económicos, vivienda, empleo)</li> <li>• Psicológicos (creencias, resolución de problemas,</li> </ul>	(Villa vicencio Aguilar, Romero Morocho , Peñaloza Peñaloza, & Criollo Armijos , 2018)

	personalidad)		
Inclusión y discapacidad	Áreas de inclusión	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Culturales</li> <li>• Laborales</li> <li>• Educativas</li> <li>• Familiares</li> </ul>	(Espinoza Mina & Gallegos Barzola, 2018)
Programas De Servicios Sociales	Bono Joaquín Gallegos Lara	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyo económico</li> <li>• Designación de cuidador</li> <li>• Atención médica</li> </ul>	(Velez Mero, 2016, p. 6)

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Compromisos de familias beneficiarias</li></ul>
--	---

### **Descripción Del Proceso De Triangulación.**

Este proceso en la investigación tiene diversas ventajas puesto que permite abordar diferentes técnicas en la recolección de información, mejorando la perspectiva del investigador y facilitando el análisis de los resultados obtenidos, “La triangulación de datos (ya sea en el tiempo o en el espacio) implica implantar diferentes estrategias de recolección de datos, con el fin de contrastar un determinado conjunto de observaciones con otros, abordando el mismo fenómeno”. (Forni & De Grande, 2020)

La triangulación es una estrategia que permite filtrar la información más relevante para el investigador con la aplicación de técnicas como la entrevista y la historia de vida. El proceso de triangulación se adquirió mediante los testimonios brindados por los informantes claves escogidos para este trabajo investigativo quienes fueron 3 cuidadoras del comité “Bendecidos por Dios” del programa Bono “Joaquín Gallegos Lara”, quienes brindaron información relevante con la que se puede constatar los argumentos teóricos presentes en la siguiente investigación, además de 2 trabajadoras sociales del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) las cuales brindaron sus experiencias en el campo de la intervención con familias beneficiarias de este programa de ayuda social enfocado en discapacidad.

### **Descripción Del Proceso De Graficación.**

El proceso de graficación se emplea en la investigación para que los lectores logren comprender e interpretar los resultados de la investigación con mayor facilidad, en el proceso se recurre a graficas que evidencien datos numéricos o datos teóricos:

La evidencia obtenida mediante la recolección planeada y cuidadosa de una investigación tiene que traducirse en datos o cifras. Al integrar y dar coherencia a los resultados de un trabajo, el investigador debe tener la capacidad de resumir y presentar datos de manera ordenada, sencilla y clara, para que puedan ser interpretados tanto por otros investigadores como por los revisores y lectores.

(Rendón Macías , Villasís Keeve, & Miranda Novales , 2016)

En la presente investigación no se utilizó graficación que evidencie datos numéricos, más bien se emplearon datos basados en fundamentación teórica, obtenida a través de artículos científicos, libros y artículos de revista, los cuáles brindaron información veraz al trabajo investigativo.

### **Características De Los Investigadores**

El nombre de la autora de este trabajo investigativo es Natali Silvana Zambrano Macías de 22 años de edad, originaria del cantón Junín de la provincia de Manabí, en la actualidad habita en la ciudad de manta en la cual cursa sus estudios de educación superior en la carrera de Trabajo Social de la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí, en su proceso educativo ha tenido el honor de recibir cátedras de distinguidos docentes con una amplia experiencia en el campo de la intervención social, durante los diferentes periodos académicos ha realizado prácticas de observación, de intervención con la comunidad y educativas de manera presencial. En estas experiencias en las diferentes ramas de la intervención del trabajo social logró adquirir conocimientos basados en el acercamiento a la realidad social de los diferentes grupos vulnerables existentes en la comunidad.

### **Consideraciones Éticas**

En la aplicación de las técnicas de recolección de información en la presente investigación se tomaron en cuenta diferentes aspectos éticos tales como: la señalización del tema de investigación a los entrevistados, llegar a un acuerdo en la hora y la fecha de la aplicación de las historias de vida y las entrevistas, la aprobación por parte de los informantes claves para la grabación del diálogo, la información brindada se manejó con absoluta confidencialidad, respetando las opiniones brindadas dentro de las entrevistas y manejando los temas tratados con transparencia y honestidad, a continuación se detallarán los diferentes valores éticos en los que se basó el trabajo investigativo.

El Respeto, este valor fue fundamental al dialogar con los informantes claves, pues se tomó la consideración necesaria al aplicar las entrevistas y las historias de vida, con relación al horario y el día acordado, además de evitar expresar comentarios prejuiciosos de acuerdo a la información brindada.

Confidencialidad, la información brindada se debe manejar con absoluta discreción puesto que en cuanto a las historias de vida se trata de momentos familiares, difíciles a nivel emocional, por lo tanto, al transcribir la información se omitieron nombres y se garantizó a los informantes que la información brindada sería para un exclusivo uso educativo.

## Capítulo IV: Análisis De Contenido

### Análisis Descriptivo

Para lograr establecer el cumplimiento de las categorías como propósitos de la investigación, es necesario discernir la información obtenida a través de las entrevistas y las historias de vida planteadas a los sujetos de investigación.

#### *Categoría 1: C1- La Familia Y La Discapacidad*

Para establecer el tipo de relación que existe entre los integrantes de la familia en relación con la discapacidad se evidencia en la **H1** AM expresa “Tengo 46 años mi hijo mayor lo tuve a los 21 años de edad, él tiene discapacidad psicológica con un porcentaje del 75%, tiene un diagnóstico médico de retraso mental moderado. Mi hijo necesitaba de más cuidados en comparación con otros niños que tenían su misma edad, él no lograba valerse por sí mismo, el Doctor me explico que él no iba a pensar de acuerdo a la edad que tenía, que siempre su capacidad cerebral será menor, dentro de mi núcleo familiar no existieron cambios grandes, debido a que siempre los hemos aceptado y querido, con la diferencia que como familia le prestamos más cuidado y más atención.

En cuanto a lo económico si hubo grandes cambios debido a que siempre hemos sido una familia de escasos recursos y los medicamentos que requería eran muy costosos, fueron momentos muy duros porque tuvimos que recurrir a prestar dinero en muchos lugares, estando en el hospital pasamos mucha hambre comíamos una vez al día, tuvimos mucho apoyo por parte de familiares, ellos realizaban recolectas, rifas y demás actividades para poder colaborarnos con dinero para las recetas médicas.

Mi hijo tiene una buena relación conmigo, es muy apegado a mí, su padre se alejó cuando él tenía 13 años, nunca logro aceptarlo con su discapacidad y prefirió alejarse perdiendo todo contacto con él, con sus hermanos trata de llevarse bien. Como familia tratamos de quererlo e incluirlo para que no sienta que es una persona diferente, debido a que para nosotros él es una persona normal como cualquiera de nosotros. Somos una familia unida que comparte responsabilidades, cuando yo no estoy debido a mi trabajo, mis hijos se hacen cargo de él preparándole la comida, además de brindarle ayuda en lo que el necesita, como familia siempre tratamos de hacerlo sentir querido y amado”.

En la **H1** expresa que en cuanto a la relación de la familia con la persona con discapacidad hay que considerar que debido a la condición médica que presenta necesita mayores cuidados, la familia debe mantenerse unida, se deben asignar roles dentro del hogar, teniendo en cuenta que la colaboración es primordial dentro del grupo familiar. La situación económica se tornará más complicada, debido a que los gastos en salud se elevaran.

En la **H2** denota diferentes aspectos en cuanto a la forma de adaptarse y relacionarse de la familia y la persona con discapacidad, ER comenta “Cuando mi mamá tenía 43 años, hace 26 años atrás, un 13 de abril a ella le dio derrame cerebral, el cual la dejó totalmente paralizada, entre las consecuencias del mismo está que ella perdió la movilidad de toda la parte izquierda de su cuerpo, en ese tiempo ella quedó en estado vegetal sin poder hablar, gracias a la misericordia de dios, mi mamá luego de 8 meses, recibiendo terapias y un tratamiento continuo logro recuperar su habla y un poco estabilizarse emocionalmente, fue un proceso muy duro, este acontecimiento la dejó con una discapacidad de un 85%. Desde el momento que mi mamá se quedó en un estado

crítico, para nosotros fue sumamente difícil tomar la batuta del hogar, éramos jóvenes, fue un cambio de vida drástico, mi mamá era el sostén del hogar, mi papá tenía trabajos eventuales, ella fue nuestro motor para salir adelante, a mí y a mis hermanos nos tocó buscar trabajos diferentes para poder salir adelante. En el momento que ella se empezó a dializar, vivimos un momento duro como familia, saber que ella debía entrar a esas máquinas, ya teniendo una antecedente en la familia con ese proceso porque un tío de ella ya se dializaba, el cual ya tiene 10 años de fallecido, siempre teníamos ese temor de pensar que ella tenía que entrar a las máquinas y pensar en qué estado saldrá, ahora como hijos somos su soporte, aunque algunos de mis hermanos vivan lejos siempre tratan de estar pendientes de todo lo que pueda acontecer. En mi familia la relación es muy buena, cuando no he podido estar en casa, mis demás hermanos y sus familias tratan de estar pendiente de mi mamá, todos tratamos de colaborar con sus cuidados. La enfermedad de mi mamá me ha motivado a tener una vida sana, mejorando mis hábitos alimenticios y teniendo una vida activa”.

En cuanto a la **H2** afirma que la forma de relacionarse de la familia y el proceso de adaptación ante un acontecimiento difícil es fundamental, como familia surgió la necesidad de cambiar su estilo de vida, de conseguir un empleo para lograr subsistir, además de dividir responsabilidades dentro del hogar, en cuanto al aspecto económico y físico relacionado con la persona con discapacidad. Como familia reconocen que el ámbito personal y emocional repercutirá en el bienestar de la persona que necesita los cuidados.

En la **H3** se expresan los cambios surgidos en la dinámica familias, en el aspecto social, emocional y económico, MA afirma: mi hijo , en la actualidad tiene 26 años

padece de autismo y epilepsia, cuando el nació todos pensamos que era un niño normal, pero con el paso del tiempo notamos que no gateaba, ni logró caminar hasta los dos años, sus primeros dientes, sus primeras palabras todo esto surgió a los dos años de edad, los especialistas que los trataron lograron determinar que el venía con un retraso de dos años.

El es un niño indefenso a el cual se le dificulta relacionarse con otros niños, debido a que no se defiende, vive en su propio mundo, le gusta mucho la naturaleza, los animales, es una persona muy disciplinada y ordenado, a raíz de que se le detectó la discapacidad toda la familia cambió los hábitos alimenticios, debido a que su dieta consiste en alimentos blandos, mas fruta, menos carne. Mi familia se adapto a una alimentacion más balanceada. En mi hogar surgieron diferentes cambios debido a la condición medica de mi hijo, por ejemplo no podemos salir, ni dejarlo solo, en mi hogar no se puede escuchar musica alta, no podemos tener un televisor.

En relación a la economia surgieron cambios drasticos, debido a que debia asistir a medicos especialistas, terapias, ademas de adquirir sus medicinas, antes de recibir la ayuda monetaria que otorga el gobierno, el dinero que ingresaba a mi hogar estaba en su totalidad destinado a la condición medica de mi hijo, durante cuatro años recibio terapias de lenguaje y fisicas en la fundacion rostro de jesús, con esto mejoro su calidad de vida, la fundacion lo derivo a el patronato municipal de la ciudad de Manta, donde los especialistas determinaron que el ya estaba listo para participar en otras actividades.

Mi hijo no se relaciona bien con su papa y su hermano, solo se relaciona bien conmigo pero como familia tratamos de respetar sus decisiones, dentro de mi hogar tratamos de animarlo mediante diamicas,y bailes cuando el lo desea, con mi familia

extensa existe mucha comunicación, siempre hemos tratado de entenderlo, nos hemos entregado totalmente a él, siempre evitamos salir a lugares muy concurridos por la condición de él. Toda la familia de parte de papá lo quiere muchísimo y tratan de integrarlo siempre, lo llaman en sus cumpleaños, tratan de darle mucho cariño, un hermano de mi esposo el menor es neurólogo y le realiza seguimiento médico, me brinda asesoramiento en cuanto a las medicinas, etc.

En lo que respecta a la **H3** se expresa que la familia debió asistir a terapias psicológicas para adaptarse a la discapacidad que presentaba su familiar, aun así, fue un largo proceso de aceptación considerando que la condición médica está relacionada con la forma de relacionarse de la persona que la padece, sin embargo los miembros de la misma se apoyan mutuamente en los cuidados de la persona con discapacidad evitando afianzar la responsabilidad en una sola persona además en el aspecto económico el alto costo de las medicinas y de las terapias generaban dificultades monetarias en la familia.

La perspectiva de un trabajador social permitirá conocer el punto de vista de un profesional en cuanto a la discapacidad y la relación con las familias, desde sus experiencias contestaron una serie de preguntas, en la **E1 P4,5, 6** hace referencia a los conflictos que suelen surgir en estos núcleos familiares, la familia debe comprender que la persona con discapacidad tiene valor, por lo tanto no debe ser opacada ni sinónimo de vergüenza, más bien debe ser valorada y deben acceder a servicios que mejoren su calidad de vida, como terapias y una atención médica continua. Como trabajador social su trabajo en esta área debe enfocarse en fortalecer las relaciones, educando a las familias en cuanto a los derechos de las personas con discapacidad y las responsabilidades que recaen en sus familias para mejorar la calidad de sus vidas.

### ***Categoría 2: C2 Inclusión Y Discapacidad***

En cuanto a la **H1** referente a los aspectos de inclusión y discapacidad AM expresa: “mi hijo siempre ha sido integrado y querido por todas las personas que nos rodean, mi familia siempre lo ha querido y lo tratan de incluir de todas las maneras posibles, una situación similar ocurre con vecinos, quienes aprecian mucho a mi hijo, él se integra con niños jugando y compartiendo con ellos, más bien ha sido excluido en el ámbito educativo, durante muchos años trate de inscribirlo en diferentes instituciones educativa, pero en ocasiones no lo aceptaban y si lo hacían no le enseñaban nada, solo perdía su tiempo asistiendo a las escuelas. Cuando tuve las posibilidades de enviarlo a una escuela especializada ya no lo aceptaban porque había pasado la edad permitida para asistir. Hace dos años fue admitido en una escuela de alfabetización, a la que ingresó por medio de las manuelas y sus gestiones, asistir a esta escuela generó que avanzara en gran manera logrando aprender las letras, los números y mejorando su desenvolvimiento educativo en general”.

En referencia a la **H1** AM afirma que dentro de la familia no existió exclusión hacia la persona con discapacidad, más bien la familia extensa lograba generar sentimientos de igualdad y de aceptación, en cuanto al ámbito educativo al inicio se encontró con educadores que no se mostraban interesados en enseñar y que se mostraban excluyentes en relación a la condición que presentaba su familiar, negándole el derecho de aprender y culminar con su proceso de escolarización.

Para determinar los elementos más relevantes relacionados con la inclusión y la discapacidad en la **H2** ER dice: “Mi mamá nunca ha sido excluida debido a su condición

como familia tratamos de estar cerca de ella, incluso mi hermana tiene una finquita y suele llevarse a mis padres para que logren distraerse además solíamos asistir a la iglesia en la que mi mamá se relacionaba de la mejor manera con sus vecinos. Las hermanas de mi mamá suelen estar también muy pendientes de mi ella, con un mensaje, una llamada, etc. Mi mamá debido a su condición no logro regresar al mundo laboral, cuando yo trabajaba en el MÍES mi madre constaba como mi apoderada, pero cuando deje mi empleo dejo de constar, en muchas ocasiones me recomendaron que aplicara como sustituta, pero decidí dejar del mundo laboral, nadie más de la familia ha recibido beneficios debido a la discapacidad de mi mamá.

En la **H2** ER comenta que la persona bajo su cuidado no ha sido excluida en ningún ámbito, más bien afirma que tiene una buena relación con los demás miembros de la familia, que se la incluye en diversas actividades que realizan cotidianamente.

En la **H3** está centrada en los procesos de inclusión con respecto a la condición de vulnerabilidad. El asistió mas debido a que el colegio donde el estudiaba se unifico con otra institucion habiendo demasiados estudiantes, lo que provoco que no existiera un lugar comodo para que el asista a clases. El no pudo asistir a la escuela Angelic flores debido a que no tenia la edad para estudiar en esa institución, cuando quise ingresarlo ya tenia 18 años y no era permitido, en su formacion academica el fue muy querido por sus compañeros y los docentes de la institución, considero que tuve buena suerte porque el fue un joven muy querido. El no se relaciona con sus vecinos pero en el patronato municipal en el centro de jovenes, tiene su grupo de amigos con el que se integra y se siente seguro. Dentro del sector en el que vivo siempre han tratado de incluirlo, mas bien el no acepta relacionarse con ellos.

Referente a la **H3** la persona con discapacidad a pesar de su condición logro tener acceso a un proceso educativo, en el cual logro culminar con ayuda de su familia y de los docentes la primaria, y una parte de la secundaria, además de encontrar aceptación y protección por parte sus compañeros de clase. Su relación con personas ajenas al hogar es escasa, sin embargo dentro de un programa otorgado por el patronato municipal ha logrado relacionarse con personas que presentan otro tipo de discapacidades.

En la **E2 P5,8** la trabajadora social comenta que ha atendido casos en que la persona con discapacidad es excluida por su núcleo familiar, alegando que no se sienten preparados para atender las necesidades que presentan de acuerdo a su discapacidad, en cuanto a las acciones que deben tomar en casos en los que no se les esté prestando los cuidados necesarios a la persona con discapacidad, el trabajador social debe investigar la situación, hablar con la familia, generar actas de compromiso y en caso de no encontrar mejoras en la situación se debe recurrir a las autoridades pertinentes, como junta cantonal de protección de derechos, fiscalía, etc.

### ***Categoría 3: C3- Programas De Servicios Sociales***

Los programas de servicios sociales buscan beneficiar a numerosos grupos vulnerables, en cuando al bono Joaquín Gallegos Lara esta ayuda monetaria busca mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad grave y muy gracia en la **H1** AM menciona: “Nuestra vida mejoró en el momento en que Jonathan paso a ser beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara, para acceder a esta ayuda social yo me acerque al MIES a inscribirlo, y luego de 5 años un técnico llegó a mi casa a tomar los datos de mi hijo, y me dio la noticia de que él era beneficiario y que debía asignarse una

cuidadora, mi hija accedió a ser cuidadora, debido a que por mis trabajo no podía ser yo, luego ella se dirigió a sacar una cuenta bancaria, al terminar de sacarla se acercó al Mies con los demás requisitos tales como carnet de discapacidad, croquis, planilla de luz, etc. Este bono de \$240 dólares es utilizado para cubrir gastos como alimentación, salud, vestimenta, y gastos personales de él, para los demás gastos del hogar se utiliza mi sueldo, el cual es el básico debido a que laboro como limpiadora de pescado en una fábrica atunera. Como cuidadora debo cerciorarme de que mi hijo se mantenga limpio, presentable, bien alimentando y que asista a sus consultas médicas. Gracias a este sueldo nuestra calidad de vida como familia mejoró y mi hijo puede acceder a una mejor salud, porque gracias a este programa recibe visitas médicas por parte de una doctora que pertenece al subcentro del cantón Jaramijó.

Además, en la **H1** AM afirma que el bono Joaquín Gallegos Lara es una ayuda social que ha representado un cambio importante en la calidad de vida de su familia, para ser beneficiario es necesario cumplir con una serie de requisitos tales como: tener un quintil de pobreza bajo, que la persona con discapacidad tenga un porcentaje igual o mayor al 75%, una vez que ya se recibe mensualmente el subsidio el dinero debe estar destinado a cubrir gastos como alimentación, salud, vivienda y transporte, este bono está destinado a mejorar la calidad de vida de las familias que lo reciben.

En la **H2** también se menciona al bono Joaquín Gallegos Lara como el programa de servicio social del que la familia es beneficiaria ER menciona: “Para que mi mamá lograra acceder a ese bono hablé con la trabajadora social del MIES, le Conté el caso de mi mamá, con lo cual ella me respondió que, si aplicaba, realizaron las visitas respectivas y mi mama accedió a este bono. Mi compromiso como cuidador radica en brindarle

bienestar a mi mamá, estar pendiente de ella en todo aspecto y administrar de buena forma el dinero que recibe para que pueda ser distribuido para todas sus necesidades. El bono Joaquín Gallegos Lara ha representado un desahogo para mi familia y su economía, ha mejorado su calidad de vida.

Respecto a la **H2** ER explica que para logra acceder a este subsidio debió realizar el trámite pertinente y recibir la visita domiciliaria por parte del técnico del MIES, menciona que como cuidadora su compromiso radica en brindar las atenciones necesarias a la persona con discapacidad, el dinero que recibe mensualmente está destinado a cubrir las necesidades básicas del beneficiario.

En la **H3** da referencia acerca de los cambios que ha generado el Programa Joaquín Gallegos Lara en la calidad de vida de esta familia MA dice: Mi hijo estuvo en taller de psicología con la doctora Matute, la cual lo ayudo a que tenga su carnet y me contacto con el MIES para ingresarlo al programa Joaquín Gallegos Lara, con la ayuda del programa a el se le abrieron las puertas para recibir la atención medica que necesita, ha recibido muchos beneficios incluso en hospitales de otras ciudades, el no ha recibido ningun otro subsidio del gobieron, con la ayuda monetaria se cubre las medicinas, sus productos de aseo personal y sus terapias. Como cuidadora mi compromiso es aompañarlo en su rutina y percatarme que se encuentre bien, a el se le ha realizado un seguimiento constante de las mejoras relacionadas a su discapacidad, cuándo recibia sus terapias debia presentar firmas e informes del desarrollo de sus actividades. El ha tenido una mejoria notoria y ha mejorado la calidad de vida de toda la familia.

En la **H3** se afirma que el Bono Joaquín Gallegos Lara ha representado grandes beneficios en la vida de la persona con discapacidad y de la familia, en cuanto a salud gracias a este logro tener mejores accesos a médicos dentro y fuera de la ciudad, además de cubrir gastos de alimentación, medicinas terapias, etc.

En la **E1 P2, 3,11** la trabajadora social comenta sobre el rol que cumple dentro de la institución interviniendo con familias beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara, el profesional destaca que una de sus funciones es la sensibilización con las familias, los cuales buscan que los cuidadores conozcan las acciones que deben de tomar para atender y cubrir las necesidades que presente familiar, además se realizan visitas domiciliarias para conocer las condiciones en las que cohabitan los beneficiarios de la ayuda monetaria, el trabajador social es fundamental en programa que brindan ayuda social, puesto que este tendrá la facultad de acercarse y de conocer las necesidades y las realidades a las que se enfrentan día a día las familias, el trabajo en equipo es un recurso al que el profesional debe recurrir, en este programa colaboran áreas como salud, educación. Etc.

### **Análisis Concluyente**

Mediante el análisis de la información obtenida mediante la investigación a diversas fuentes bibliográficas, entrevistas e historias de vida se logró llegar a las siguientes conclusiones:

Por medio de las investigaciones realizadas a diferentes textos se lograron analizar diferentes temáticas relacionados con la discapacidad las cuales sirvieron de base para la posterior elaboración de los instrumentos que serían aplicados a los informantes

claves. La obtención de esta información permite teóricamente conocer la perspectivas de profesionales en el área relacionados a la temática de investigación, entre los temas más relevantes investigados están: La discapacidad y la familia la cual permite conocer los factores que influyen en la convivencia de una familia que presente un miembro con discapacidad, la inclusión y la discapacidad en la que los autores definen las áreas más comunes en las que las personas con discapacidad pueden llegar a ser víctimas de exclusión, además de los programas que brinda el estado que buscan mejorar la calidad de vida de los beneficiarios de los mismos y de sus familiares.

En la aplicación de las historias de vida a cuidadoras del Bono “Joaquín Gallegos Lara” se concluyó que su proceso de adaptación a la discapacidad de su familiar estuvo lleno de complicaciones económicas y emocionales. En cuanto al aspecto económico la discapacidad ha llegado acompañada de condiciones médicas que requieren constante atención por parte de un profesional de la salud, además del costo elevado de los medicamentos, cabe recalcar que las familias son personas de bajos recursos económicos que no contaban con el dinero suficiente para cubrir todos los gastos que implica tener a una persona con discapacidad a su cargo. La distribución de roles dentro del ambiente familiar juega un papel fundamental para la sana convivencia de los miembros del hogar, pues si todos colaboran equitativamente la carga no recaerá en una sola persona y no generará deterioro en la salud física y mental del cuidador. También se logró concluir que la aceptación y la inclusión son factores claves para la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad, puesto que, al no generar diferencias, ni teniendo actitudes de discriminación la persona con discapacidad logrará llevar una vida sin restricciones. En la aplicación de la historia de vida se determinó que el recibir el subsidio monetario que

otorga el gobierno ha significado una mejora en la vida de los beneficiarios, debido a que con este dinero logran cubrir gastos de alimentación, vivienda, salud, vestimenta y movilización del beneficiario.

En las entrevistas realizadas a Trabajadoras Sociales que laboran en el Ministerio de Inclusión Económica y Social se logró conocer que dentro de la institución se siguen diferentes procesos de acuerdo a la situación que se presente, entre las funciones más frecuentes que cumplen los trabajadores sociales del programa Bono Joaquín Gallegos Lara esta la sensibilización a las familias, actividad que realizan con la finalidad de concientizar a los cuidadores sobre derechos y responsabilidades a los que deben acogerse, además si se suscitan situaciones de violencia o abandono de la persona con discapacidad por parte de la familia el trabajador social debe realizar la visita domiciliaria correspondiente para constatar la situación que se está viviendo dentro del hogar, luego elaborar un acta de compromiso con el cuidador y si no se evidencia ningún cambio se procede a acudir a las entidades pertinentes tales como Fiscalía, Policía Nacional y Junta Cantonal de Protección de Derechos, las profesionales manifestaron que es fundamental con redes de apoyo para lograr una intervención adecuada.

### **Limitaciones**

Las limitaciones que se presentaron durante el proceso de investigación son las siguientes:

Una de las principales limitaciones es la pandemia que se está suscitando a nivel mundial, debido a que por las medidas de bioseguridad que se deben cumplir se suspendieron las actividades académicas presenciales, evitando tener acceso permanente

al tutor académico, además de las dificultades de conectividad que en ocasiones impedían que se realizaran las investigaciones respectivas para el desarrollo del trabajo de investigación.

En el caso de las entrevistas a las Trabajadoras Sociales existió dificultad para encontrar profesionales que pudieran brindar la información que se necesitaba, pues los profesionales que habían sido contactado fueron removidos de sus cargos dentro del Ministerio de Inclusión Económica y Social, pero al tener acercamientos a la institución la coordinadora brindó su colaboración solicitando las entrevistas a dos trabajadoras sociales de la institución quienes amablemente otorgaron la información que se requería de manera presencial con todas las medidas de bioseguridad necesaria.

Las historias de vida debieron ser aplicadas por medio de la plataforma virtual Zoom, por motivo de encontrarnos en medio de la pandemia y para salvaguardar la integridad física de las cuidadoras se escogió ese método de aplicación, Además en uno de los casos se tuvo que posponer la reunión por dos días debido a que la cuidadora debía realizar actividades de índole personal.

### **Recomendaciones**

Las instituciones encargadas de proyectos sociales deben incentivar a las familias a establecer normas dentro del hogar que permitan que todos sus miembros tengan una participación activa, asumiendo responsabilidades y roles que permitan mejorar la convivencia con los demás miembros, además de otorgar la valía respectiva a la persona con discapacidad permitiendo desarrollar sus actividades sin restricciones, pero con la supervisión necesaria.

Se recomienda que las familias beneficiarias del bono “Joaquín Gallegos Lara” tengan una actividad laboral alterna que les permita generar ingresos para la familia, esto con la finalidad de que no se genere una dependencia económica por parte de los beneficiarios y que logren mejorar su calidad de vida y mantenerla en caso de que el subsidio les sea retirado.

Los Trabajadores sociales encargados deben buscar los elementos adecuados para concientizar a familias que tengan miembros que presenten discapacidad en temas de derechos con la finalidad de que tengan conocimientos sobre los mismos, logrando acceder educación, salud y demás servicios sin restricciones, además de que las personas con discapacidad sean incluidas de manera eficaz dentro del núcleo familiar.

Se recomienda que los técnicos encargados del Bono “Joaquín Gallegos Lara” capaciten a los beneficiarios y sus familias en temas de cuidados de acuerdo a la discapacidad que presente, buscando mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad e incentivando a los familiares a mantenerse pendiente de la salud de los mismos y buscar en los servicios de salud la atención necesaria.

### Referencias Bibliográficas

Banda Toapanta, E. A. (Junio de 2017). *Repositorio Universidad Técnica de Ambato*. Obtenido de Repositorio Universidad Técnica de Ambato:

<http://repositorio.uta.edu.ec/handle/123456789/25684>

Cazorla palomo, J., & Parra Ramajo , B. (2017). *EL CAMBIO EN LOS MODELOS DEL TRABAJO SOCIAL EN SALUD MENTAL: DEL MODELO REHABILITADOR AL MODELO SOCIAL*. España: Universidad de Alicante. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales.

Ponce Alburquerque, J. (2017). *Familia, conflictos familiares y mediación*. Editorial Reus .

Ramírez Calixto, C. Y., & Luna Álvarez, H. (2018). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. *Universidad y Sociedad*.

Santofinio Rojas, G. (2016). De la anomalía a la discapacidad, una larga historia de exclusión social: de la muerte, al destierro y el repudio, a la inclusión educativa. *Uniminuto*.

Troncoso Pantoja, C., & Amaya Placencia, A. (2016). Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativo en investigación de salud. *Bdigital*.

Alcivar Velez , D., & Arteaga Coello , H. (2018). Discapacidad:Un reto para la inclusión participativa y la igualdad. *Dominio de las Ciencias*, 8.

Alonsos Arana, D. (2018). Desarrollo de las habilidades motrices de las personas con discapacidad intelectual a través del proceso cognitivo. *Universidad Complutense de Madrid*.

Ballesteros Velázquez , B. (2015). *Taller de investigacion cualitativa*. UNED - Universidad Nacional de Educación a Distancia .

Constitucion de la Republica del Ecuador. (2008). *CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR 2008*;. montecristi.

Díaz Herrera, C. (2018). Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. Orientación intelectual de revista Universum. *Revista General de Información y Documentación*.

Espinoza Mina, M., & Gallegos Barzola , D. D. (2018). Inserción laboral de las personas condiscapacidad en Ecuador. *Revista Espacios*.

Figuroa San Martin, F. (2017). Medidas de seguridad y discapacidad psicosocial, nuevos elementos para debatir. *Revista de la Justicia Penal*.

Forni , P., & De Grande, P. (2020). Triangulación y métodos mixtos en las ciencias sociales contemporáneas. *SciELO Analytics*.

Fuentes , V., Garcia Domingo, M., Martin Cano, M., & De la Fuente, Y. (2020). Concepción de partida y prácticas profesionales de atención a la discapacidad en Bolivia. *Revista Iberoamericana de estudios de desarrollo* .

Fuster Guillen, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Universidad San Ignacio de Loyola, Vicerrectorado de Investigación*.

Gonzales Casas, D., & Mercado Garcia, E. (2019). El modelo social como perspectiva de intervencion desde el trabajo social en personas con la capacidad modificada. *Revista Española de Discapacidad*.

Hernandez Corral, S., & Ojeda Vargas, M. G. (2016). Cuidado de la pèrsona con discapacidad motriz. *Revista de Emfermeria Neurlogica*, 4.

Huerta Solano , C., Gutierrez Cruz, S., & Sandoval Martinez, S. (2018). Orientación psicopedagógica al alumnado con discapacidad sensorial en las universidades. *Revista de Educacion y Desarrollo*, 3.

Ley Organica de Discapacidades. (2012). Quito: Asamblea Nacional.

Organizacion de las Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. New York.

Rendón Macías , M., Villasís Keeve, M., & Miranda Novales , M. G. (2016). Estadística descriptiva. *Revista Alergia Mexico*.

Sanchez , D., Romero Rosalinda, & Padron Jose. (2019). NCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES AUDITIVAS Y VISUALES EN LA INVESTIGACIÓN. *Revista estudios interdisciplinarios de estudios sociales*.

Valencia , C., & Bernal, M. E. (2016). *Institucionalidad y marco legislativo de la discapacidad en el Ecuador*. Santiago: Naciones Unidas, Santiago.

Vega Espejo, G. C. (2019). DERECHOS HUMANOS, DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN SOCIAL. *Revista del Instituto de la Familia Facultad de Derecho*.

Velez Mero, N. (2016). Impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al plan de intervención del Bono “Joaquín Gallegos Lara”, en Ecuador. *Revista Científica Dominio de las Ciencias*.

Villavicencio Aguilar, C., Romero Morocho, M., Peñaloza Peñaloza, W., & Criollo Armijos, M. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Revista de Investigación en ciencias sociales y humanidades*.

Yépez Moreno, A. G. (2018). *Repositorio Digital de la Universidad Central del Ecuador*. Obtenido de Repositorio Digital de la Universidad Central del Ecuador: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/14390/1/T-UCE-0010-ISIP-EP0005-2018.pdf>

## Anexos

### ANEXO 1

#### **Entrevista a Trabajadora social Lcda. Magaly Hermidas Ríos trabajadora social del distrito MIES Manta- Montecristi y Jaramijó.**

#### **1. ¿Cuáles son las estrategias de intervención que aplicaría como trabajador social en el caso de una familia que presente dificultades de convivencia debido a la presencia de un miembro con discapacidad?**

Primeramente conocer la problemática social, debido a que hoy en día la discapacidad no es un problema, antes se lo consideraba un problema, en la actualidad las personas con discapacidad tienen los mismos derechos y las mismas responsabilidades que las personas que no presentan ninguna condición de discapacidad, respecto a mi trabajo lo primordial es sensibilizar a las familias hacerles entender que esta condición no es una enfermedad, hoy en día hay médicos, hay terapeutas que logran por medio de su intervención sacar de ese mundo oscuro en el que viven las personas con discapacidad, muchos han tenido médicos especializados y han superado las diversas complicaciones de salud que presentan. Por ejemplo una persona con discapacidad física que depende de una silla de ruedas con ayuda de la fisioterapia han logrado caminar, todo esto con el apoyo de la familia y del buen médico, otro ejemplo claro es el de personas que tienen dificultades del habla y gracias a terapia de lengua han mejorado, esto se logra con una corresponsabilidad de la familia y los especialistas, mientras la familia no esté sensibilizada y no acepten que tienen una obligación primordial con el paciente no se lograra nada. Pero para eso está la trabajadora social para llegar a acuerdos y

compromisos y hacerles entender la necesidad de la corresponsabilidad para sacar al usuario adelante.

**2. ¿Cuál es el rol del trabajador social dentro de programas de ayuda social enfocado en personas con discapacidad?**

El rol del trabajador social es la sensibilización, debido a que muchas familias desconocen que es lo que pueden hacer con una persona con discapacidad, otras se avergüenzan y otras en realidad reflejan un desinterés, pero frente a este beneficio del bono Joaquín Gallegos Lara la mayoría de familias beneficiarias conocen sus roles y funciones con la persona que tienen a su cargo sea hijo, familiar, esposo o allegado, entonces ellos están contribuyendo a que este paciente cada día se valla desarrollando mejor, principalmente dentro del hogar que tenga un ambiente limpio y digno. Ellos entienden que el bono no es solo cobrarlo y punto, hay un seguimiento en el cual el profesional se percata que el usuario tenga sus medicinas, que este en un ambiente limpio e higiénico, que este bien alimentado, si requiere de terapias que tenga las terapias y así sucesivamente que haya un beneficio económico por parte del bono, pero que también se logre evidenciar una corresponsabilidad y lograr una mejora en la calidad de vida del usuario, debido a que esta ayuda social está destinada a cubrir las necesidades de los beneficiarios, es importante que también exista un afecto familiar, esto será la esencia en todo caso , si la familia no brinda afecto no servirá de nada.

**3. ¿Considera que los programas de ayuda social tales como el bono Joaquín Gallegos Lara benefician a la comunidad o generan dependencia en familias que lo reciben? Si o no y ¿Por qué?**

Este bono en realidad tiene aspectos negativos y positivos, muchas familias si lo utilizan como debe ser, hay otras que no lo hacen, como todo caso, porque en la vida no se puede aseverar que todo es positivo, algunas familias si tienen claro que a este bono deben darle un buen realce, tiene que hacerlo rendir para que le alcance al usuario para medicinas, alimentación, vestimenta, etc. Pero también están otras familias que tienen una actitud un tanto cómoda que utilizan el dinero para vanidades, dentro del Mies tenemos muchos casos con esa problemática.

Como trabajadora social no soy partidaria de bonos, debido a que muchas personas que cobran este subsidio se vuelven dependientes y no buscan un trabajo creen que con los \$240 dólares que otorga el bono, o los \$50 del bono de desarrollo humano podrán subsistir toda la familia. Esta actitud de dependencia es adoptada por la familia. Hoy en día si se les pregunta a mujeres jóvenes que cobran el bono si se les ofrece tener un empleo se niegan poniendo como excusa que ya cobran el bono, que, aunque este dinero no les alcance, ya se acostumbraron a lo fácil.

**4. En su experiencia en intervención con familias que tienen miembros con discapacidad ¿qué problemáticas suelen surgir dentro de su núcleo?**

Las problemáticas que suele surgir por lo general son disputas por el dinero, por ejemplo, si el joven que tiene la discapacidad es mayor de edad, no tiene una discapacidad muy grave y sabe que ese dinero es de él, van a existir conflictos por el dinero entre, madre, padres o hijo. En diversas ocasiones como Mies creemos que este valor económico va a salvar esas vidas, pero se convierte en un problema. Otros casos son de madres o padres que nunca se habían hecho cargo de sus hijos y se enteran que reciben este bono, proceden a buscarlos generando conflictos.

**5. ¿Cuáles considera que son los principales retos a los que deben enfrentarse las familias con miembros que presenten discapacidad?**

Uno de los principales retos es el de encontrar una mejora en la salud del usuario, las familias deben entender que toda la vida el paciente no puede estar encamado o en silla de ruedas, que es necesario buscar y articular con otras instituciones como salud, para que puedan tener atención médica, terapias físicas, de lenguaje, etc. El paciente con una atención de calidad va a lograr mejorar su condición y poder insertarse a la sociedad con mas facilidad, lo importante es que si el paciente ingresa con un carnet del 75% a ser beneficiario del bono Joaquín Gallegos Lara, si el tiene una buena atención ese porcentaje bajara, y el estado ahorrara porque esa persona ya no va a necesitar ese subsidio y ese ejemplo hará denotar que ha valido la pena toda esa articulación con las demás instituciones, pero lamentablemente en nuestros medio, la mayoría de las familias si el paciente está en silla de ruedas él tiene que seguir así, debido a la costumbre y la ignorancia al darse por vencidos y nos buscar una mejora en la salud de la persona con discapacidad.

**6. ¿Qué propuestas brindaría usted como profesional del trabajo social para mejorar la relación de familias disueltas debido a temas de discapacidad?**

Lo primordial es concientizar a la familia que la persona con discapacidad es una persona normal, no tenemos que opacarla, ni avergonzarnos, no tenemos que tener lastima, más bien se debe buscar la solución acercándonos a instituciones que ayuden a mejorar su condición. Se debe sensibilizar a la familia para que comprendan que es su responsabilidad mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad, que por medio de la corresponsabilidad familiar el paciente mejorara.

**7. ¿Cómo intervendría con familias beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara en zonas rurales con poco acceso a servicios de salud y educación?**

La forma en la que intervendría es buscando convenios con el área de salud y los GADS, con la elaboración de campañas médicas y la aplicación de clínicas móviles debido a que estas personas no tienen el sustento económico para llevar a sus familiares a realizar sus controles médicos y las terapias que necesitan.

**8. ¿Cuál sería el rol del trabajador social en familias beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara que no presten los cuidados necesarios a la persona con discapacidad?**

Mi rol como trabajador social es el seguimiento de caso, verificar que el paciente tenga una buena higiene, que tenga sus alimentos y sus atenciones médicas. En estos casos de 10 familias 2 no cumplen y en estas ocasiones se realizan actas de compromiso con la familia, explicando que si ellos no mejoran el bono se les suspenderá. Se realizan coordinaciones con salud para las atenciones médicas que deben tener periódicamente.

**9. ¿Qué acción tomaría como trabajador social si la persona con discapacidad es víctima de violencia dentro del hogar?**

Como trabajadora social siempre me ha gustado tener mucha óptica, al realizar las visitas preguntar de todo, al encontrarme con caso de violencia realizo las derivaciones respectivas a la policía nacional, fiscalía, Dinapen y junta de protección de derechos para que se tomen las acciones respectivas. Como trabajadora social estoy comprometida con hacer valer los derechos de las personas que lo necesitan, sin dejarse amedrantar ni sobornar, más bien hacer justicia.

**10. ¿Qué acción tomaría como trabajador social si la persona con discapacidad beneficiaria del bono Joaquín Gallegos Lara es abandonada por sus cuidadores?**

En estos casos también se debe coordinar con otras instituciones, buscar si hay otras familias que puedan hacerse cargo, buscar alternativas para el cuidado de la persona con discapacidad, en el caso de que no haya familiares, buscar asilos, o recurrir a allegados del usuario que mantengan al paciente seguro, pero es esencial que como trabajador social se realice el seguimiento de caso respectivo percatándonos que esa nueva familia esta haciendo algo bueno por ese usuario.

**11. ¿Porque considera que es importante la intervención del trabajador social dentro de programas dirigidos a personas con discapacidad?**

Considero que el trabajador social es la columna vertebral en todas las instituciones, empezando en la institución que laboro que es el Mies, en la cual el departamento de trabajo social es la imagen de la institución al dar una atención a los usuarios de la manera más cordial y servicial.

## **ANEXO 2**

**Entrevista a Trabajadora social Tatiana Tuarez técnica de acompañamiento familiar del MIES**

**1. ¿Cuáles son las estrategias de intervención que aplicaría como trabajador social en el caso de una familia que presente dificultades de convivencia debido a la presencia de un miembro con discapacidad?**

En primer lugar, se debe realizar la visita domiciliaria, conocer el entorno en el que se desenvuelve el usuario, aplicar fichas sociales para realizar el respectivo proceso.

**2. ¿Cuál es el rol del trabajador social dentro de programas de ayuda social enfocado en personas con discapacidad?**

El rol del trabajador social es ayudar a las personas que mas lo necesitan, para esto debemos basarnos en una investigación para poder analizar la problemática que presenta el usuario y la familia.

**3. ¿Considera que los programas de ayuda social tales como el bono Joaquín Gallegos Lara benefician a la comunidad o generan dependencia en familias que lo reciben? Si o no y ¿Por qué?**

En ciertos casos si generan ayuda a personas de escasos recursos, porque si he trabajado con familias que son beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara y le dan el uso respectivo, debido a que son familias con un quintil de pobreza bajo y requieren mucho de la ayuda económica, pero también nos encontramos con personas que se vuelven dependientes de este subsidio, además de que no lo invierten en las necesidades de la persona con discapacidad, lo utilizan en otras cuestiones.

**4. En su experiencia en intervención con familias que tienen miembros con discapacidad ¿qué problemáticas suelen surgir dentro de su núcleo?**

Que en muchas ocasiones no se otorga a la persona con discapacidad la atención que necesita, con respecto a su alimentación, higiene, educación, etc.

**5. ¿Cuáles considera que son los principales retos a los que deben enfrentarse las familias con miembros que presenten discapacidad?**

En primer lugar deben conocer que una persona con discapacidad requiere de mucha atención y paciencia, he presenciado casos como el de una señora con discapacidad la cual era encerrada en una casa abandonada, solo se acercaban a darles sus alimentos y los familiares alegaban que la señora era fastidiosa y que hablaba y por eso la aislaban, esto demuestra que se debe conocer que las personas que tienen discapacidad requieren de atención, además que la ayuda económica es para el cuidado del usuario.

**6. ¿Qué propuestas brindaría usted como profesional del trabajo social para mejorar la relación de familias disueltas debido a temas de discapacidad?**

Considero que las familias que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara deben ser capacitadas sobre los cuidados que deben de tener con la persona a su cuidado de acuerdo a la discapacidad que presenten.

**7. ¿Cómo intervendría con familias beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara en zonas rurales con poco acceso a servicios de salud y educación?**

Trabajar en zonas rurales es más complicado, debido a que ellos no cuentan con servicios de salud y se les dificulta salir en busca de ellos debido a que son personas de escasos recursos, considero que es necesario realizar visitas domiciliarias y un seguimiento constante.

**8. ¿Cuál sería el rol del trabajador social en familias beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara que no presten los cuidados necesarios a la persona con discapacidad?**

Realizar las respectivas investigaciones para conocer cuál es la situación que se presenta, para así tomar acciones como suspender la ayuda económica o derivar el

cuidado de la persona con discapacidad a otro familiar que pueda hacerse cargo y le brinde los cuidados respectivos.

**9. ¿Qué acción tomaría como trabajador social si la persona con discapacidad es víctima de violencia dentro del hogar?**

Se tendrías que informas a las autoridades pertinentes.

**10. ¿Qué acción tomaría como trabajador social si la persona con discapacidad beneficiaria del bono Joaquín Gallegos Lara es abandonada por sus cuidadores?**

Se debe hacer la visita domiciliaria respectiva para conocer la situación, y tratar de encontrar otra persona que se haga cargo de la persona con discapacidad

**11. ¿Porque considera que es importante la intervención del trabajador social dentro de programas dirigidos a personas con discapacidad?**

El trabajador social es humanista, siempre trabaja por el bienestar de las personas, trabaja en beneficio de los más necesitados.

### **ANEXO 3**

#### **Historia de vida 1 E.A.M.B**

Tengo 3 hijos, mi hijo mayor lo tuve a los 21 años de edad, tiene discapacidad psicológica con un porcentaje del 75%, tiene un diagnóstico médico de retraso mental moderado.

Mi hijo mayor Jonathan tuvo una buena salud hasta los 9 meses de edad, en ese periodo presento síntomas tales como vomito, diarrea y fiebre, posterior a una caída en la que se golpeó su cabeza contra un tablón de madera. Recurrí al subcentro más cercano, luego a un policlínico y a doctores particulares, en todos estos lugares me dijeron que mi hijo tenía infección la cual atacaba el estómago, los diferentes médicos a los que acudí recetaron medicamentos para combatir la infección, este proceso se dio en reiteradas ocasiones sin encontrar mejoría, luego de unas semanas mi hijo convulsiono, a lo que decidí acudir al centro de salud, donde me derivaron al hospital de Calceta, lugar en el que los médicos no tenían los implementos para tratarlos y fue derivado al hospital de Portoviejo, fue trasladado a la unidad de cuidados intensivos, en la que estuvo internado durante 18 días, los médicos no lograban bajar la temperatura que tenía de 39 a 40 grados, al darle de alta fue diagnosticado con un infección estomacal fuerte que había afectado al cerebro debido a las altas temperaturas, además que los medicamentos administrados fueron demasiado fuertes, los doctores me dieron la noticia de que mi hijo iba a quedar postrado en una cama, que no podría caminar y que no podría ver.

Al pasar los años recibió terapias físicas lo que ayudo a que lograra caminar a los 4 años de edad, durante sus primeros años de vida tuvo que recurrir al andador, lo que provocaba que se golpeará y se cayera con frecuencia, con el tiempo logro recuperar la visión, no pudo continuar con sus terapias debido a que yo siempre he sido de bajos recursos y en esa época vivía en Junín, en un campo haciendo que sea difícil que él pueda acceder a las terapias que necesitaba. Los doctores que lo atendían ocasionalmente le recetaban medicamento que contenían calcio para que sus huesos logran endurecer, debido a que sus huesos no tenían la fuerza necesaria, los médicos que lo atendían nunca

le dieron muchas esperanzas de que lograra hablar, ni movilizarse, pero gracias a Dios él logra hablar, pero con un grado de dificultad, cuando los médicos me dieron la noticia de la condición de mi hijo sentí que debía confiar en Dios y dejar todo en sus manos.

Mi hijo necesitaba de más cuidados en comparación con otros niños que tenían su misma edad, él no lograba valerse por sí mismo, el Doctor me explico que él no iba pensar de acuerdo a la edad que tenía, siempre su capacidad cerebral será menor, dentro de mi núcleo familiar no existieron cambios grandes, debido a que siempre los hemos aceptado y querido, con la diferencia que como familia le prestamos más cuidado y más atención.

En cuanto a lo económico si hubo grandes cambios debido a que siempre hemos sido una familia de escasos recursos y los medicamentos que requería eran muy costosos, fueron momentos muy duros porque tuvimos que recurrir a prestar dinero en muchos lugares, estando en el hospital pasamos mucha hambre comíamos una vez al día, tuvimos mucho apoyo por parte de familiares, ellos realizaban recolectas, rifas y demás actividades para poder colaborarnos con dinero para las recetas médicas.

Mi hijo tiene una buena relación conmigo, es muy apegado a mí, su padre se alejó cuándo él tenía 13 años, nunca logro aceptarlo con su discapacidad y prefirió alejarse perdiendo todo contacto con él, con sus hermanos trata de llevarse bien. Como familia tratamos de quererlo e incluirlo para que no sienta que es una persona diferente, debido a que para nosotros él es una persona normal. Somos una familia unida que comparte responsabilidades, cuando yo no estoy debido a mi trabajo, mis hijos se hacen cargo de

Jonathan preparándole la comida, además de brindarle ayuda en lo que el necesita, como familia siempre tratamos de sentirnos queridos y amados.

Logramos salir del campo cuando mi hijo aún era un niño, durante los primeros años y no trabajaba, mi esposo se encargaba de todos los gastos, cuando llegamos a Manta empecé a laborar, mi hijo tenía 13 años y era atendido por mi hija y la ayuda de mi hermana que vivía cerca de mi hogar.

Mi hijo siempre ha sido integrado y querido por todas las personas que nos rodean, mi familia siempre lo ha querido y lo tratan de incluir de todas las maneras posibles, una situación similar ocurre con vecinos, quienes aprecian mucho, él se integra con niños jugando y compartiendo con ellos, más bien ha sido excluido en el ámbito educativo, durante muchos años trate de inscribirlo en diferentes instituciones educativa, pero en ocasiones no lo aceptaban y si lo hacían no le enseñaban nada, solo perdía su tiempo asistiendo a las escuelas. Cuando tuve las posibilidades de enviarlo a una escuela especializada ya no lo aceptaban porque había pasado la edad permitida para asistir. Hace dos años fue admitido en una escuela de alfabetización, a la que ingreso por medio de las manuelas y sus gestiones, asistir a esta escuela generó que avanzara en gran manera logrando aprender las letras, los números y mejorando su desenvolvimiento educativo en general.

Nuestra vida mejoro en el momento en que mi hijo paso a ser beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara, para acceder a esta ayuda social yo me acerque al mies a inscribirlo, y luego de 5 años un técnico se acercó a mi casa y me realizo la visita domiciliaria, al tomar los datos de mi hijo, me dio la noticia de que él era beneficiario y

que debía asignarse una cuidadora, mi hija accedió a ser cuidadora, debido a que por mi trabajo no podía ser yo, luego ella se dirigió a sacar una cuenta bancaria, al terminar de sacarla se acercó al Mies con los demás requisitos tales como carnet de discapacidad, croquis, planilla de luz, etc. Este bono de \$240 dólares es utilizado para cubrir gastos como alimentación, salud, vestimenta, y gastos personales de Jonathan, para los demás gastos del hogar se utiliza mi sueldo, el cual es el básico debido a que laboro como limpiadora de pescado en una fábrica atunera. Como cuidadora dede cerciorarme de que Jonathan se mantenga limpio, presentable, bien alimentando y que asista a sus consultas médicas. Gracias a este sueldo nuestra calidad de vida como familia mejoro y mi hijo puede acceder a una mejor salud, porque gracias a este programa recibe visitas médicas por parte de una doctora que pertenece al subcentro del cantón Jaramijó.

#### **ANEXO 4**

##### **Historia de vida 2 E.R**

Cuando mi mamá tenía 43 años, hace 26 años atrás, un 13 de abril a ella le dió derrame cerebral, el cual la dejo totalmente paralizada, entre las consecuencias del mismo esta que ella perdió la movilidad de toda la parte izquierda de su cuerpo, en ese tiempo ella quedo en estado vegetal sin poder hablar, gracias a la misericordia de dios, mi mamá luego de 8 meses, recibiendo terapias y un tratamiento continuo logro recuperar su habla y un poco estabilizarse emocionalmente, fue un proceso muy duro, este acontecimiento la dejo con una discapacidad de un 85%, así lo señala su carnet, tengo que recalcar que ella es beneficiaria del Bono Joaquín gallegos Lara no por su discapacidad física, es debido a que ella presenta una enfermedad congénita denominada poliquitosis renal por parte de

su familia materna, la mayoría de sus tíos incluida su mamá han fallecido debido a esta enfermedad. De hecho, de mis hermanos dos tienen la misma condición, esta enfermedad provoca que se produzcan quistes en los riñones, provocando que esto dejen de funcionar con normalidad afectando otros órganos del cuerpo produciendo anemia, y llevándolos directamente a Diálisis.

Mi mamá tiene el 5 de mayo 11 años dializándose, hace 3 años atrás ella es beneficiaria del bono Joaquín Gallegos Lara del cual estamos muy agradecidos, porque gracia a este subsidio se puede aliviar un poco más la situación económica, que al tener un pariente en el estado en el que se encuentra mi mamá es muy costoso.

Los cuidados que ella debe de tener ella de acuerdo a su discapacidad, son de acuerdo a su problema renal por el cual le realizan las diálisis, debe tener mucho cuidado con su alimentación, la presión arterial siempre la tiene elevada, su nivel de glucosa también es atendido en el centro de Manadialidisis, en este centro nos indican mes a mes que aspectos médicos presentas, si le hace falta potasio, fosforo o se encuentre anémica, lo principal es la alimentación. También hay que tener en cuenta que luego de su derrame cerebral ella no puede valerse por sí misma, en todo caso cuando ella llega de sus diálisis hay que estar pendiente que se cambie de ropa y tener sus alimentos listos, los cuales deben ser bajos en sal, nada de fritos y que sus porciones sean elevadas en su mayoría vegetales.

Desde el momento que mi mamá se quedó en un estado crítico, para nosotros fue sumamente difícil tomar la batuta del hogar, éramos jóvenes, fue un cambio de vida drástico, mi mamá era el sostén del hogar, mi papá tenía trabajos eventuales, ella fue

nuestro motor para salir adelante a mí y a mis hermanos nos tocó buscar trabajos diferentes para poder salir adelante. En el momento que ella se empezó a dializar, vivimos un momento duro como familia, saber que ella debía entrar a esas máquinas, ya teniendo una antecedente en la familia con ese proceso porque un tío de ella ya se dializaba, el cual ya tiene 10 años de fallecido, siempre teníamos ese temor de pensar que ella tenía que entrar a las máquinas y pensar en qué estado saldrá, ahora como hijos somos su soporte, aunque algunos de mis hermanos vivan lejos siempre tratan de estar pendientes de todo lo que pueda acontecer.

Mi mamá era el soporte de la familia, la que proveía al hogar, con su enfermedad todos buscamos un empleo y cuando cada uno empezó a casarse a encontrar su pareja y formar su familia, tuvimos que darnos cuenta que en medio de una situación económica difícil todos teníamos que proveer para mamá, debido a que mi papa es un adulto mayor, en la actualidad tiene 80 años. Cuando mi mama tuvo su discapacidad física yo tenía 15 años y tuve que llevarla a una de sus terapias, fue un choque muy duro para mí, debido a que era una adolescente y al ingresar a la sala de fisioterapias tuve que ver diversas realidades sociales, personas con artritis, con derrame parcial o total, fue tan impactante la realidad que evidencia que me desmaye. Para mí como hija fue difícil tener que palpar esa situación, como familiar nunca se está preparado para tener que observar cómo tu mamá, papá, hijo, etc, haya nacido sano y ver como se deteriora físicamente.

Específicamente el bono lo tratamos de invertir en la alimentación y las medicinas de mi mamá, en los demás gastos todos como hijos tratamos de poner nuestro granito de arena, somos 5 hijos y el que dispone de más dinero aporta en mayor cantidad, el que menos tiene apoyo con menos dinero. Como hija y cuidadora, debido a que no trabajo

trato de estar pendiente al 100 % de mi mamá y mantenerme muy cercana a ella. En mi familia la relación es muy buena, cuando no he podido estar en casa, mis demás hermanos y sus familias tratar de estar pendiente de mi mamá, todos tratamos de colaborar con sus cuidados. La enfermedad de mi mamá me ha motivado a tener una vida sana, mejorando mis hábitos alimenticios y teniendo una vida activa.

Mi mamá nunca ha sido excluida debido a su condición como familia tratamos de estar cerca de ella, incluso mi hermana tiene una finquita y suele llevarse a mis padres para que logren distraerse además solíamos asistir a la iglesia en la que mi mamá se relacionaba de la mejor manera con sus vecinos. Las hermanas de mi mamá suelen estar también muy pendientes de mi mamá, con un mensaje, una llamada, etc.

Mi mamá debido a su condición no logro regresar al mundo laboral, cuando yo trabajaba en el Mies mi madre constaba como mi apoderada, pero cuando deje mi empleo dejo de constar, en muchas ocasiones me recomendaron que aplicara como sustituta, pero decidí dejar de laboral, nadie más de la familia ha recibido beneficios debido a la discapacidad de mi mamá.

Para que mi mamá lograra acceder a ese bono hable con la trabajadora social del Mies, le Conté el caso de mi mamá, con lo cual ella me respondió que, si aplicaba, realizaron las visitas respectivas y mi mamá accedió a este bono. Mi compromiso como cuidador radica en brindarle bienestar a mi mamá, estar pendiente de ella en todo aspecto y administrar de buena forma el dinero que recibe para que pueda ser distribuido para todas sus necesidades. El bono Joaquín Gallegos Lara ha representado un desahogo para mi familia y su economía, ha mejorado su calidad de vida.

## **Anexo 5**

### **Historia De Vida 3 Aplicada A N.M.A.M**

Soy madre de dos hijos el mayor de ellos nació el 22 de noviembre de 1994, en la actualidad tiene 26 años padece de autismo y epilepsia, cuando el nació todos pensamos que era un niño normal, pero con el paso del tiempo notamos que no gateaba, ni logró caminar hasta los dos años, sus primeros dientes, sus primeras palabras todo esto surgió a los dos años de edad, los especialistas que los trataron lograron determinar que el venía con un retraso de dos años, cuando empezó a crecer tuvo varios problemas con su motricidad al no tener fuerza en sus manos, con esta señales se determino que tenia un problema neurológico, a los 8 años los médicos empiezan a detectar mas señales de enfermedades neurológicas pero no dan con el diagnostico, a lo 14 años luego de un dialogo y un análisis realizado por el psicólogo, psiquiatra y neurólogo que trataba su caso se le detectó autismo con un porcentaje de discapacidad del 77%.

El es un niño indefenso a el cual se le dificulta relacionarse con otros niños, debido a que alimenticios, debido a que su dieta consiste en alimentos blandos, mas fruta, menos carne. Mi familia se adapto a una alimentacion más balanceada. En mi hogar surgieron diferentes cambios debido a la condición medica de mi hijo, por ejemplo no podemos salir, ni dejarlo solo, en mi hogar no se puede escuchar musica alta, no podemos tener un televisor, ahora con los 6 años de terapia que ha recibido dentro del prorama Joaquin Gallegos Lara, el logra tolerar un poco mas los ruidos, antes de eso el no sosportaba ningun ruido la casa debia permanecer en absoluto silencio.

En relación a la economía surgieron cambios drásticos, debido a que debía asistir a médicos especialistas, terapias, además de adquirir sus medicinas, antes de recibir la ayuda monetaria que otorga el gobierno, el dinero que ingresaba a mi hogar estaba en su totalidad destinado a la condición médica de mi hijo, durante cuatro años recibí terapias de lenguaje y físicas en la fundación rostro de Jesús, con esto mejoró su calidad de vida, la fundación lo derivó a el patronato municipal de la ciudad de Manta, donde los especialistas determinaron que él ya estaba listo para participar en otras actividades tales como Natación, pin pon, curso de piano y descubrieron su talento para la danza, ahora en la pandemia reciben sus clases los martes y jueves de manera virtual.

Como madre me costó aceptar y entender lo que era el autismo por lo que tuve que asistir a terapias psicológicas para lograr comprenderla, él tenía días que amanecía bien conectado con nuestro mundo, y otros en los que estaba totalmente aislado, esa parte es la que me costó entender. Mi hijo no se relaciona bien con su papá y su hermano, solo se relaciona bien conmigo pero como familia tratamos de respetar sus decisiones, dentro de mi hogar tratamos de animarlo mediante diálicas, y bailes cuando él lo desea, para mi hijo menor fue difícil toda esta situación él pensaba que lo consentíamos a mi hijo mayor y que no lo queríamos a él, se molestaba porque le pedíamos que hiciera silencio y que no sonara la puerta, fue duro para la familia entender la situación de mi hijo es difícil, pienso que haré mi hijo cuando ya no esté aquí debido a que él necesita mucho cuidados.

Con mi familia existe mucha comunicación, siempre hemos tratado de entenderlo, nos hemos entregado totalmente a él, siempre evitamos salir a lugares muy concurridos por la condición de él. Toda la familia de parte de papá lo quiere muchísimo

y tratan de integrarlo siempre, lo llaman en sus cumpleaños, tratan de darle mucho cariño, un hermano de mi esposo el menor es neurolo y le realiza seguimiento medico, me brinda asesoramiento en cuanto a las medicinas, etc.

En mi hogar todos colaboramos en los cuidados de mi hijo, el hermano suele llevarlo a pasear, lo invita a comer o le trae algun regalo para que el se sienta mejor. La discapacidad de mi hijo generó mayor union en mi matrimonio, debido a que nuestro principal objetivo es que el se sienta mejor, al no poder salir de casa aprendimos a convivir de la mejor manera para lograr el bienestar de mi hijo. En cuanto a la educacion el asisitio a la guarderia, al jardin y termino su primaria con la ayuda de la profesora y de mamá, asi mismo logro llegar hasta 1ero de bachillerato, donde se quedo y no asisitio mas debido a que el colegio donde el estudiaba se unifico con otra institucion habiendo demasiados estudiantes, lo que provoco que no existiera un lugar comodo para que el asista a clases. El no pudo asistir a la escuela Angelic flores debido a que no tenia la edad para estudiar en esa institución, cuando quise ingresarlo ya tenia 18 años y no era permitido, en su formacion academica el fue muy querido por sus compañeros y los docentes de la institución, considero que tuve buena suerte porque el fue un joven muy querido. El no se relaciona con sus vecinos pero en el patronato municipal en el centro de jovenes, tiene su grupo de amigos con el que se integra y se siente seguro.

Dentro del sector en el que vivo siempre han tratado de incluirlo, mas bien el no acepta relacionarse con ellos, el estuvo en taller de psicologia con la doctora Matute, la cual lo ayudo a que tenga su carnet y me contacto con el mies para ingresarlo al programa Joaquín Gallegos Lara, con la ayuda del programa a el se le abrieron las puertas para recibir la atención medica que necesita, ha recibido muchos beneficios incluso en

hospitales de otras ciudades, el no ha recibido ningun otro subsidio del gobieron, con la ayuda monetaria se cubre las medicinas, sus productos de aseo personal y sus terapias. Como cuidadora mi compromiso es aompañarlo en su rutina y percatarme que se encuentre bien, a el se le ha realizado un seguimiento constante de la mejoria de su discapacidad, cuando recibia sus terapias debia presentar firmas e informes del desarrollo de sus actividades. El ha tenido una mejoria notoria y ha mejora la calidad de vida de toda la familia.

### **Anexo 6**

#### **Ejecutando Entrevista A Lcda. Magaly Hermida Ríos**



**Anexo 7**

**Ilustración 2 Ejecutando Entrevista A Lcda. Tatiana Tuarez**



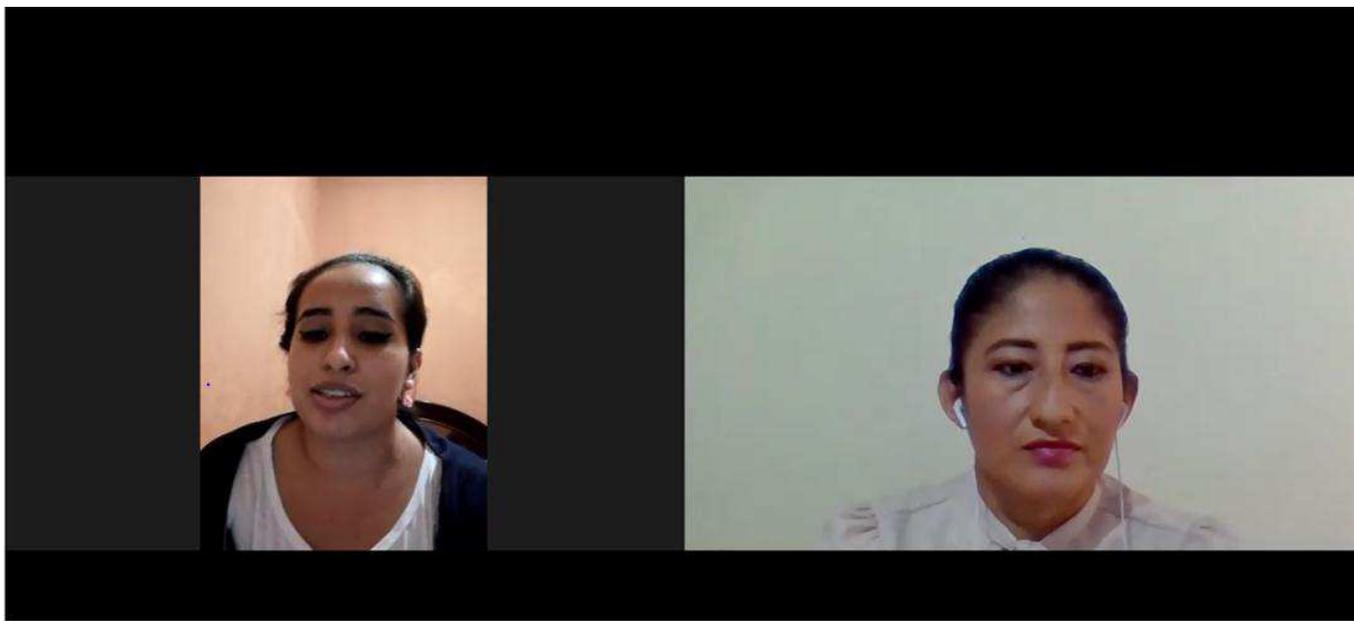
**Ejecutando Historia de Vida a E.A.M.B Cuidadora del Programa Bono**

**Joaquín Gallegos Lara**



**Anexo 9**

**Ejecutando Historia De Vida A E.R Cuidadora Del Programa Bono Joaquín**



**Anexo 10**

**Ejecutando Historia De Vida A N.M.A.M Cuidadora del Programa Bono**

**Joaquín Gallegos Lara**

