



**UNIVERSIDAD DE CUENCA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
ESCUELA DE ENFERMERÍA**

**FACTORES QUE ALTERAN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN LA  
ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, EN LA PARROQUIA  
SAYAUSÍ. CUENCA 2016.**

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN  
PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO  
DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA

**AUTORAS**

ALEXANDRA MARIBEL CAMPOS DÍAZ  
VALERIA MARIBEL NARVÁEZ CORONEL

**DIRECTORA**

MGT. RUTH XIMENA ALTAMIRANO CÁRDENAS

**ASESORA**

MGT. ADRIANA ELIZABETH VERDUGO SÁNCHEZ

CUENCA – ECUADOR  
2016



## RESUMEN

**Antecedentes.** Por iniciativa de madres y padres de personas con discapacidad, la atención específica a este grupo importante de personas se inicia en el Ecuador hace algunos años; su objetivo, buscar nuevas alternativas en tratamientos y cuidados. Esta búsqueda generó la participación de instituciones públicas y privadas en apoyo a este grupo vulnerable.

**Objetivo General.** Determinar los factores que alteran la funcionalidad familiar en la atención a personas con discapacidad en la Parroquia Sayausí en el año 2016.

**Materiales y Métodos.** Es un estudio cualitativo, que utilizó historias de vida, basadas en datos narrativos y experiencias obtenidas de los integrantes de las familias. La técnica propuesta fue la entrevista a profundidad, esta se realizó a 5 familias de las 46 que presentaron discapacidad y que son atendidas en el Subcentro de Salud de Sayausí. Los resultados son presentados mediante taxonomías con sus respectivos análisis cualitativos.

**Resultados.** Ante la noticia de la discapacidad, la mayoría de las familias coinciden que fue un suceso triste, que les tomó un largo periodo de tiempo adaptarse a esta situación. Una constante en sus relatos es la incertidumbre en la que viven las familias por temor a la recurrencia de la enfermedad y los gastos económicos que esta conlleva, sumando a ello la discriminación de la sociedad, de los vecinos y familiares.

**Conclusión.** Entre los factores que alteran la funcionalidad familiar en la atención a personas con discapacidad se encuentran cambios emocionales ante esta noticia, presentándose más en las cuidadoras.

**Palabras Claves:** DISCAPACIDAD, FAMILIA, EMOCIONES, CONDICIONES SOCIOECONOMICAS, SAYAUSI, CUENCA

## ABSTRACT

**Background:** Specific attention to people with disabilities in Ecuador. It began over half a century ago, on behalf of the parents of people with disabilities. their goal: the search for new alternatives in treatment and care. This search led to the participation of public and private institutions in order to support this vulnerable group.

**General Objective:** Identify the factors that disrupt family's functions in the care of people with disabilities in Sayausí Parish, 2016.

**Material and Methods:** This is a qualitative study, in which life stories were used based on the information and experiences given by members of the families. These stories were given in profound detail. This was done at 5 families of the 46 who have disabilities and were attended at the Sub Health Center of Sayausí. The results are presented by taxonomies with their qualitative analysis.

**Results:** At the announcement of disabled people the majority of the families agreed that it was an indeed a very sad event that took place. This took them a very long time to adapt to the situation. A constant in their stories is the uncertainty in which they live in fear of having this recurrence of the disease and economic costs that this has upon the families. As if that were not enough, the discrimination against families, neighbors and society compounds the psychological suffering of those who care for the sick. Two of the families that have been interviewed experienced the discrimination as a very painful episode. The presence of stress on caregivers stands on the emotional impact the family receive which show changes. In the socio-economic impact, families do not count on resources and eventually have to cut down on other expenses. Fortunately 23 families count on the aid programs given by the Ministry of Public Health. The people who are responsible for the daily care are usually women who are close to the disabled person.

**Conclusion.** Families have undergone a series of emotional changes due to the news given. This problem is particularly obvious in the caregiver's, Support is given from their families which helps them and is known to be effective. These families count of their low economic incomes.

**Keywords:** DISABILITY, FAMILY, EMOTIONS, SOCIOECONOMIC CONDITIONS, SAYAUSI, CUENCA



## ÍNDICE

RESUMEN .....	2
ABSTRACT .....	3
<b>CAPÍTULO I .....</b>	<b>14</b>
1.1 INTRODUCCIÓN.....	14
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	16
1.3 JUSTIFICACIÓN .....	18
<b>CAPÍTULO II .....</b>	<b>19</b>
2. MARCO TEÓRICO .....	19
2.1 La Familia.....	19
2.2 Diagrama Familiar .....	20
2.3 La familia y la discapacidad.....	21
2.4 Cuidadores/as .....	23
2.4.2 Tipos de cuidadores .....	24
2.5 Calidad de vida de las personas cuidadoras .....	25
2.5.1 Alteraciones que puede presentar el cuidador .....	26
2.6 Síndrome del cuidador .....	27
2.6.1 Etapas del síndrome del cuidador.....	28
2.7 Situación mundial de las personas con discapacidad .	29
2.8 La discapacidad en Ecuador .....	29
2.9 Situación de las personas con discapacidad en el Ecuador.....	30
2.10 La Misión Solidaria “Manuela Espejo” y el Programa “Joaquín Gallegos Lara” .....	31
2.11 Acciones de los diferentes Ministerios frente a la Discapacidad.....	33
2.12 Tipos de Discapacidad .....	34
2.2 MARCO REFERENCIAL .....	35



2.2.1 Datos generales .....	35
2.2.2 Misión y Visión de la Institución.....	36
<b>CAPÍTULO III.....</b>	<b>38</b>
3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN .....	38
3.1 Objetivo General .....	38
3.2 Objetivos específicos .....	38
<b>CAPÍTULO IV.....</b>	<b>39</b>
4 DISEÑO METODOLÓGICO .....	39
4.1 TIPO DE ESTUDIO .....	39
4.2 ÁREA DE ESTUDIO.....	39
4.3 UNIVERSO Y MUESTRA.....	39
4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN .....	40
4.5 CATEGORÍAS.....	40
4.5.1 OPERACIONALIZACIÓN DE CATEGORÍAS	42
4.6 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS .....	44
4.7 PROCEDIMIENTO .....	44
4.8 PLAN DE ANÁLISIS.....	45
4.9 ASPECTOS ÉTICOS .....	45
<b>CAPÍTULO V.....</b>	<b>47</b>
5 RESULTADOS.....	47
5.1 DIAGRAMA FAMILIAR DE LAS FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	47
<b>CAPÍTULO VI.....</b>	<b>63</b>
6.1 DISCUSIÓN .....	63
6.2 CONCLUSIONES .....	65
6.2 RECOMENDACIONES.....	67



<b>CAPÍTULO VII.....</b>	<b>68</b>
7.1 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	68
7.2 BIBLIOGRAFÍA GENERAL.....	73
7.3 ANEXOS.....	79
ANEXO N° 1: Consentimiento Informado.....	79
ANEXO N° 2: Diagrama de Categorías.....	80
ANEXO N° 3: Encuesta a ser aplicada a los cuidadores...	81
ANEXO N°4: Relatos de Vida .....	82
ANEXO N° 5: Tabla de análisis .....	95
ANEXO N°6: Ley Orgánica de discapacidades .....	109
ANEXO N° 7: Fotos de las visitas realizadas para la recolección de la información previa a su consentimiento	110
ANEXO N° 8: Oficio dirigido hacia la Directora del Subcentro de Salud de Sayausí.....	111



## RESPONSABILIDAD

Yo, Alexandra Maribel Campos Díaz, autora del proyecto de investigación **“FACTORES QUE ALTERAN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, EN LA PARROQUIA SAYAUSÍ, CUENCA 2016”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Cuenca, 24 de Agosto de 2016

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Alexandra Campos Díaz', written over a horizontal dashed line.

Alexandra Maribel Campos Díaz  
CI. 0105335228



## RESPONSABILIDAD

Yo, Valeria Maribel Narvez Coronel, autora del proyecto de investigaci3n **“FACTORES QUE ALTERAN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN LA ATENCI3N A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, EN LA PARROQUIA SAYAUS, CUENCA 2016”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigaci3n son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Cuenca, 24 de Agosto de 2016

A handwritten signature in blue ink that reads 'Valeria Narvez' is written over a horizontal dashed line.

Valeria Maribel Narvez Coronel

CI. 0105716583





## DERECHOS DE AUTOR

Yo, Alexandra Maribel Campos Díaz, autora del proyecto de investigación **“FACTORES QUE ALTERAN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA PARROQUIA SAYAUSÍ, CUENCA 2016”**, reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal C, de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de Licenciada en Enfermería. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca, 24 de Agosto de 2016

Alexandra Maribel Campos Díaz  
CI. 0105335228



## DERECHOS DE AUTOR

Yo, Valeria Maribel Narvez Coronel, autora del proyecto de investigaci3n **“FACTORES QUE ALTERAN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN LA ATENCI3N A PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA PARROQUIA SAYAUS, CUENCA 2016”**, reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal C, de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtenci3n de mi ttulo de Licenciada en Enfermera. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo no implicar afecci3n alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca, 24 de Agosto de 2016

Valeria Maribel Narvez Coronel

CI. 0105716583



## DEDICATORIA

Esta tesis va dedicada a mi papá, tíos y demás familiares, que siempre han estado a mi lado apoyándome con sus consejos, también de manera especial al Dr. Luis Orellana Díaz por sus grandes aportaciones en este estudio y mis esfuerzos diarios para llegar a la meta se los dedico con mucho cariño. Este ha sido un gran logro para mí ¡Gracias!

Alexandra Campos



## DEDICATORIA

Dedico el presente trabajo a Dios por su infinito amor y de manera muy especial a mis padres, pues ellos son el principal ejemplo a seguir y mi fortaleza para superarme en mi vida profesional y personal, me inculcaron sus mejores consejos y valores para hacer de mí una mejor persona, que me lleva a admirarlos cada día más. Agradezco con mi vida a mi abuelita, mi ángel aunque no esté conmigo físicamente sé que desde el cielo vela por mí y es la mejor guía en mi camino, a mis hermanos y demás seres queridos les doy gracias por brindarme el apoyo necesario y esas voces de aliento cuando más los necesité en este largo camino de mi vida. Se los dedico con todo mi corazón. ¡Gracias!

Valeria Narváez



## **AGRADECIMIENTO**

Muchas personas contribuyeron a que este arduo trabajo se pueda realizar, a todas ellas: gracias por sus consejos, por su apoyo y dedicación. Hoy les hacemos partícipes de este sueño hecho realidad.

A nuestras familias, que han sido el motor de nuestras vidas. Después de este estudio, tenemos la certeza de la importancia trascendental que la familia juega en la existencia de los individuos, estén sanos o enfermos.

A la Universidad de Cuenca, a la Facultad de Ciencias Médicas, en especial a la Escuela de Enfermería y a todo su cuerpo docente por brindarnos sus conocimientos, valores y principios. Siempre los llevaremos sus enseñanzas con orgullo durante nuestra vida personal y laboral.

A nuestra Directora de tesis, Licenciada Ruth Altamirano Cárdenas y a nuestra Asesora, Licenciada Adriana Verdugo Sánchez. A ellas, que estuvieron siempre presentes en el proceso investigativo; a su paciencia, a su dedicación, a sus conocimientos impartidos con el más absoluto desinterés.

Al Subcentro de Sayausí, que junto con su equipo de profesionales de la salud, nos colaboraron de la mejor manera. A todas las familias que formaron parte de este estudio, que nos abrieron amablemente las puertas de su hogar para relatarnos las historias de sus vidas; estén seguras, que sus historias, desde ahora, también serán nuestras historias.

## **LAS AUTORAS**

## CAPÍTULO I

### 1.1 INTRODUCCIÓN

“Según la Organización Mundial de Salud (OMS), a nivel mundial, más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población están aquejadas por diferentes discapacidades” <sup>(1)</sup> “En el Ecuador en el año 2013 existían 361.487 personas con discapacidad, pero este número ha aumentado a 401.538 para el año 2015” <sup>(2)</sup>, en el “Azuay el número de discapacitados es de 27.713 persona.”<sup>(3)</sup>

En un estudio de Roberto García Núñez sobre discapacidad y problemática familiar realizado en la Universidad de Guadalajara en el año 2015, se indica: que no solo el sujeto que sufre la discapacidad necesita apoyo, sino también todos los integrantes de la familia.

Es la familia, la encargada de lograr la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad para que tenga una mejor calidad de vida, para ello utiliza todo lo que este a su alcance, a fin de alcanzar el máximo de sus potencialidades tanto físicas como mentales. <sup>(4)</sup>

El comportamiento diario de la familia con una persona discapacitada, se convierte en un factor de sobreprotección, que influye de manera significativa en la dinámica familiar. Los familiares suelen experimentar cambios emocionales que requieren de un largo proceso de adaptación y aceptación, y exige una intervención profesional oportuna, cada miembro de la familia se ve afectado de una manera diferente con respecto a situaciones de discapacidad.

Como autoras, pudimos identificar, en las entrevista realizadas a las familias que conviven junto a personas con discapacidad, que atraviesan por una situación muy triste y agotadora debido al cuidado diario, los mismos que generan: ansiedad, angustia y cambios en la dinámica familiar.

El desarrollo de este proyecto permitió tener una visión sistémica considerando la funcionalidad familiar como eje principal para el



afrontamiento de situaciones en que las familias conviven con una discapacidad. Se buscó ir más allá del impacto emocional que recae sobre los miembros de un sistema familiar, logrando alcanzar una visión más amplia de la problemática de funcionalidad.

La presente investigación se realizó en la Parroquia de Sayausí con un grupo de familias que tienen un integrante con discapacidad, la misma nos permitió identificar los factores que alteran la funcionalidad familiar a causa de la atención a personas con discapacidad.

## 1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

“Según Herminia Catañon, en la funcionalidad familiar existe una organización en cuyo interior hay una interacción de roles para cumplir con determinadas funciones para la pareja, los hijos y la sociedad, además ejerce funciones importantes como el desarrollo de lazos afectivos y emocionales, la transmisión de valores y conductas, para la satisfacción de necesidades, y la integración de sus miembros con la sociedad.

Es por ello que nos permitimos decir que la familia sigue siendo el motor para el desarrollo integral de las personas, todos los miembros de la familia pueden apoyar a disminuir la ansiedad en el cuidado a una persona con discapacidad a través de procesos saludables que se den al interior de la familia, como son la comprensión, diálogo, solidaridad y amor”<sup>(5)</sup>

Hemos considerado estudiar a las personas que atienden a un miembro familiar con discapacidad, que en los actuales momentos es un problema de Salud Pública, que hasta hace poco tiempo era ignorada por la sociedad.

“El Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, según el último censo realizado en el año 2010, describe las siguientes estadísticas con cada una de las discapacidades: auditiva con 50.580 personas que representa el (13%), física con 191.384 personas (48%), intelectual 90.259 personas (22%), lenguaje 5.562 personas (1%), psico-social 8.706 personas (2%), psicológico 7,913 personas (2%) y visual 47,134 personas (12%), en tanto, 401.538 personas poseen estas discapacidades diferentes.

De acuerdo al género se describe que 177.610 son mujeres (44%) y 223.928 (56%) son hombres dando un total de 401.538.”<sup>(6)</sup>

“Según el Ministerio de Salud Pública (MSP) de la población infantil en el Ecuador, los menores de 5 años con discapacidad representan el 1.4%, de los cuales el 76% tienen alguna deficiencia y el 24% con alguna limitación de actividad. De esta población el 56.7% son niños y el 43.3% son niñas.





En otro grupo poblacional de edad de 5 a 40 años el 53% son hombres y el 47% son mujeres. En la población con edades de 41 y más edad, el 54% son mujeres y el 46% son hombres. La población con discapacidad aumenta con la edad, el 33% tiene más de 65 años, mientras que los grupos menores de 40 años el porcentaje máximo llega a 19%.”<sup>(7)</sup>

El Consejo Nacional de Igualdad de Discapacitados (CONADIS), interviene para que las personas con discapacidad tengan los mismos derechos que los demás, por ello, toda persona con discapacidad está en pleno derecho de tener una vida con las mismas condiciones que cualquier otra persona sana, para lograrlo, se unen esfuerzos de todas las organizaciones internacionales; la palabra discapacidad tiene que ser difundida y entendida de forma armónica en todos los países del mundo.

La investigación tiene como escenario el Subcentro de Salud de Sayausí, que es una unidad operativa de primer nivel que tiene una población de 15.000 personas. En coordinación con los directivos de esta institución se priorizó a cinco las familias que forman parte de esta investigación, las mismas que habitan en los barrios de Santa María, La Libertad y San Miguel, pertenecientes a la parroquia Sayausí.

De acuerdo al levantamiento de las fichas familiares, existe un total de 45 familias que tienen una persona con discapacidad, en todas estas se ha logrado evidenciar preocupación, cambios emocionales y pobreza por los gastos económicos que genera la discapacidad.

De las 46 personas con discapacidad, algunas cuentan con el bono de: Manuela Espejo (10 personas), Joaquín Gallegos Lara (13 personas), y 23 personas no cuentan con ninguna ayuda, solamente acuden a la atención médica que ofrecen los profesionales de salud en el Centro de Salud de Sayausí. Ante esta realidad, se ha considerado de suma importancia el presente estudio en la Parroquia Sayausí, que cuenta con un (46%) de personas con discapacidad.

### 1.3 JUSTIFICACIÓN

La familia es el entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social; por lo tanto, deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar habilidades y competencias personales y sociales, que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía; siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. <sup>(8)</sup>

Desde este punto de vista, Montse Freixa, en la obra “Familia y Discapacidad”, indica que podría haber cinco posibles funciones que tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus integrantes:

1. Económica: brindar recursos.
2. Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación.
3. Afectividad: proporcionar cariño, amor, afecto
4. Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.
5. Orientación: facilitar información <sup>(9)</sup>

Es por ello que, “la familia es un componente fundamental de la sociedad, además de ser un sistema favorecedor de salud; los estudios que se realizan en base a la funcionalidad familiar se consideran una pieza fundamental dentro de la medicina familiar, porque nos permiten valorar las condiciones del sistema familiar y de cada uno de sus miembros” <sup>(10)</sup>

En Sayausí, la discapacidad física representa un 56.6%, sin embargo, existe también la discapacidad intelectual (36.9%), visual (2.1%) y auditiva (4.3%). El 56.5% están presentes en los adultos, el 17,3% en niños, el 10.8% en adolescentes y el 15.2% en adultos mayores. Estos datos fueron obtenidos a partir de las historias clínicas de los pacientes.

Es importante la presente investigación por que no se ha realizado hasta el momento algún estudio que nos informe sobre los factores que alteran la funcionalidad familiar en la atención a pacientes con discapacidad.

## CAPÍTULO II

### 2. MARCO TEÓRICO

#### 2.1 La Familia

**Definición:** La familia es el conjunto de personas emparentadas entre sí, que conviven, además tienen un proyecto de vida en común, es una estructura sometida a un proceso dinámico, determinado o influenciado por acontecimientos diarios. La familia es considerada como uno de los sistemas más importantes que favorecen la salud y facilitan el mejoramiento de la calidad de vida. Sin embargo, es frecuente encontrar personas con un problema psicosocial donde está implicada la familia <sup>(11)</sup>

**Tipos de familias:** Según el Doctor José García Falconí indica que en la Constitución de la República el Estado reconoce y protege a los distintos tipos de familia como núcleo fundamental de la sociedad, siendo nombradas las siguientes:

- **Nuclear:** formada por padre, madre e hijos, es la familia tradicional. tres de las familias que formaron parte de nuestro estudio son de este tipo.
- **Extendida:** es una familia en la cuales sus integrantes no son solo padres e hijos, sino que se incluyen abuelos, tíos o primos. Dos de las familias de nuestra investigación de encuentran en esta categoría.
- **Mono parenteral:** es la familia formada por uno de los padres y los hijos por lo general es la madre. Este tipo de hogares puede deberse a la separación de los padres, fallecimiento de uno de los cónyuges.
- **Homoparental:** formada por una pareja homosexual con sus hijos biológicos o adoptados.
- **De Hecho:** la pareja convive sin un enlace legal.<sup>(12)</sup>

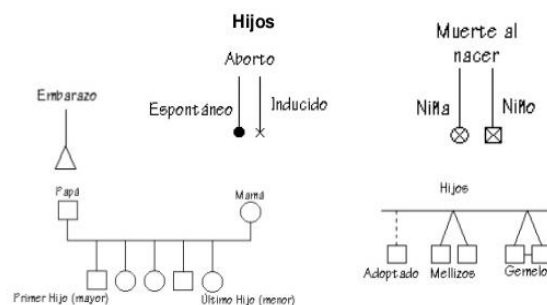
Para comprender mejor el rol familiar, hemos considerado necesario realizar diagramas familiares, los mismos que nos permiten, de una manera gráfica, conocer su estructura.

## 2.2 Diagrama Familiar

“Es un mapa visual que registra gráficamente la información acerca de los miembros de una familia y sus relaciones, proporciona una mirada integral de la estructura y las relaciones familiares, incluyendo al menos tres generaciones, lo que consiste en un enfoque multigeneracional” (13)

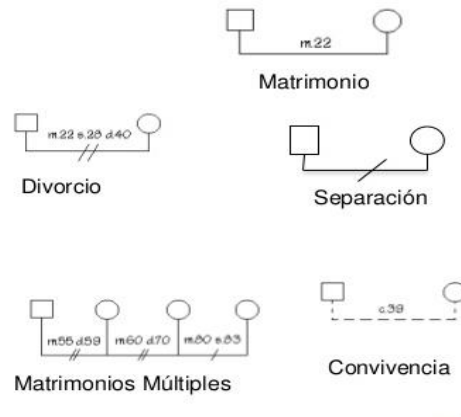
El diagrama familiar nos ayuda a determinar si hay cambios en la conducta o problemas que puedan alterar la dinámica familiar como por ejemplo: enfermedades, violencia familiar, embarazos no deseados, separación, muerte de algún familiar, etc. De esta manera con los datos que se han obtenido los profesionales de salud podrán buscar redes de apoyo o soluciones para los problemas que puedan presentarse en la familia o para la prevención de los mismos.

- **Estructura del diagrama familiar**



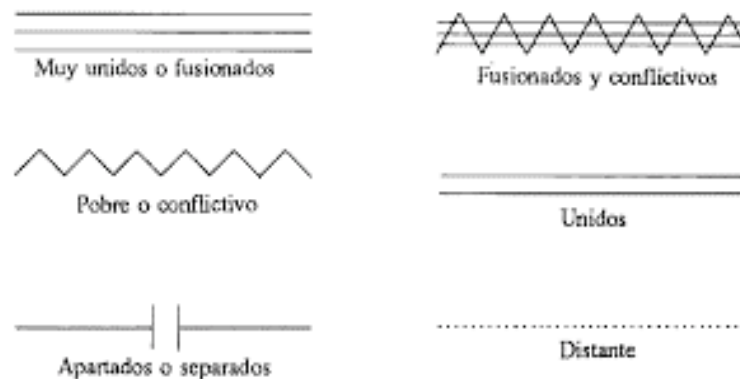
**Fuente:** Slide Share. Familiograma y nuevos modelos de familia [En línea] 2016 [Citado en noviembre de 2014]. Disponible en: <http://es.slideshare.net/Gilda1234/familiogramas-en-trabajo-social>

- **Diagrama de Relación Matrimonial**



**Fuente:** Slide Share. Familiograma y nuevos modelos de familia [En línea] 2016 [Citado en Noviembre de 2014]. Disponible en: <http://es.slideshare.net/Gilda1234/familiogramas-en-trabajo-social>

- **Descripción de las relaciones familiares**



**Fuente:** Slide Share. Familiograma y nuevos modelos de familia [En línea] 2016 [Citado en Noviembre de 2014]. Disponible en: <http://es.slideshare.net/Gilda1234/familiogramas-en-trabajo-social>

### 2.3 La familia y la discapacidad

Es frecuente en todos los casos el impacto para las familias que tienen la noticia o sufren la llegada de un miembro con discapacidad. El primer sentimiento es la negación; esto implica, el inicio de un doloroso recorrido en busca de especialistas, con el propósito de que alguno desmienta lo prescrito.



“Una vez agotadas todas las posibilidades, comienza el período de aceptación, en el cual una mezcla de sentimientos lleva a hacerse preguntas tales como: ¿Por qué a mí?, ¿Quién es el culpable?, ¿Qué va a pasar de ahora en adelante?”<sup>(14)</sup>

Sabemos que la familia es la principal portadora de valores, costumbres y creencias mediante la convivencia diaria; por lo que es considerada la primera institución educativa y socializadora para sus miembros, el hecho de convivir con una persona con discapacidad es una experiencia nueva que trae consigo una serie de implicaciones que pueden repercutir durante toda la vida; a veces de manera negativa.

Según Julio Calonje, a discapacidad interviene en la dinámica familiar en donde van a existir tensiones, depresión, peleas, disgustos, cambios emocionales, hasta llegar a una ruptura familiar; en otras circunstancias, puede ser un componente de unión y comprensión entre toda la familia. Por todo esto, es importante esclarecer la dinámica familiar que se refiere al conjunto de relaciones internas para su cooperación en procesos y toma de decisiones.

La funcionalidad familiar conforma cambios en el rol de salud, educación, en la distribución económica y social, en las actitudes y funciones de los diferentes miembros de la familia; en donde, los varones por lo general asumen el rol de ser quienes dan el sustento económico, mientras que la mujer se encarga de las tareas domésticas y el cuidado de su familiar con discapacidad <sup>(15)</sup>

El cuidador se caracteriza por ser de sexo femenino principalmente, como ya se mencionó; y generalmente es la madre, esposa, o hija. Los cuidadores suelen experimentar cambios emocionales como: ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, disminución de autoestima y satisfacción. Todos o algunos de estos cambios se harán presentes dependiendo de la situación.



En cuanto al impacto económico para la familia podemos decir que representa más gastos de lo normal y la familia deber ajustarse a las necesidades que conlleva la discapacidad como terapias, medicamos, aditamentos y se descuidaran otras como vestimenta, alimentación, etc.

## **2.4 Cuidadores/as**

“El cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad; en este contexto, la salud es asumida por la mujer en un medio de marginalidad de vínculos familiares, culturales y sociales de la forma como se concibe el cuidado” (16)

Los cuidados hacia las personas existen desde el inicio de la vida; todos los individuos tenemos necesidad de cuidados, desde que se nace hasta que muere, de lo contrario no se podría continuar viviendo. Podemos decir que la familia es la primera en brindar dichos cuidados, por lo que, se considera a la familia como un sistema de socialización e interacción entre sus miembros; en este sistema, los individuos que lo conforman asumen el rol de cuidadores en caso de que uno de sus miembros padezca una discapacidad o una limitación. Claro, que esta función de cuidador ha sido más ligada a las los miembros de sexo femenino.

### **2.4.1 Definición de Cuidador**

“Los cuidadores familiares son personas que otorgan cuidado informal, no reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado y son definidos como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones” (17)

La experiencia del cuidado requiere de una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo. En ocasiones, sino se logra manejar correctamente, puede

traer impactos físicos, mentales y socioeconómicos; llegando a comprometer la calidad de vida del cuidador y por ende del discapacitado que recibe dichos cuidados. Todo esto implica ver la vida de una manera diferente, modificando las actividades a las que se estaba acostumbrado, tomando decisiones que pueden ser difíciles, asumiendo responsabilidades o realizando tareas de cuidado físico, social, psicológico y religioso, para de esta forma atender mejor las cambiantes necesidades de la persona cuidada.<sup>(17)</sup>

Según Elizabeth Flores, en la investigación titulada Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa, menciona que en ocasiones los cuidados hacia las personas dependientes se vuelven de mayor complejidad, exigen una mejor dedicación, por lo tanto requieren de más tiempo, los cuidados puede tomar largos períodos, provocando cambios en la vida cotidiana de la cuidadora, de su familia, y fuertes gastos a la sociedad.

La responsabilidad se asume voluntariamente por parte da la persona cuidadora ya sea por mayor afinidad o simplemente porque no existe otro individuo que asuma el compromiso; además no existe una remuneración económica para el desempeño de esta labor <sup>(17)</sup>

“Según estudios del Centro de Investigaciones Sociológicas, la percepción de los cuidadores es la siguiente: se reduce el tiempo de ocio, cansancio, no tener vacaciones, no frecuentar amigos, sentirse deprimido, deterioro de la salud, no poder trabajar fuera, limitación de tiempo para cuidar a otros, no disponer de tiempo para cuidar de sí mismos, problemas económicos, reducción de su jornada de trabajo y dejar de trabajar” <sup>(18)</sup>

#### **2.4.2 Tipos de cuidadores**

- **Cuidadora informal:** Según María Delicado en su investigación titulada cuidadora informales: una perspectiva de género, refiere que este tipo de personas brindan a un discapacitado discapacidad, en





esta relación se involucran lazos afectivos y existe un alto grado de responsabilidad sin límites de tiempo. Este tipo de cuidadores suelen ser familiares o amigos cercanos, además su trabajo no es remunerado.

Las cuidadoras que formaron parte de nuestro estudio se encuentran en esta categoría, porque son esposas, hijas o madres las que realizan esta función, además su trabajo no es remunerado y no tienen límite de tiempo, además no cuentan con una capacitación para realizar esta labor; algunas cuidadoras acuden rara vez a charlas que se dan en el Subcentro de Salud de Sayausí sobre temas de interés para las mismas.

- **Cuidadora formal:** es una persona profesional, capacitada para brindar los cuidados oportunos, su trabajo es remunerado y labora en un tiempo establecido.

## 2.5 Calidad de vida de las personas cuidadoras

La responsabilidad del cuidador que vive junto a la persona con discapacidad radica en, manejar eventos vitales a diario y para ello debe dedicar la mayor parte de su tiempo; sin embargo, por asumir esta labor descuidan sus necesidades, con lo que pueden poner en riesgo su salud.

“La OMS define la calidad de vida como la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses. Afirma que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida”<sup>(19)</sup>

El hecho de brindar cuidados a un discapacitado significa que va a existir una modificación radical en su vida diaria, sobre todo por la gran responsabilidad que exige y las múltiples tareas que debe llevarse a cabo diariamente como: la administración de medicamentos, el acompañamiento

a las citas médicas, la alimentación y los cuidados que cada el paciente requiere según su patología.

“El cuidador se ve sometido a un alto grado de estrés y tensión debido a la labor que realiza, además que realiza de otras actividades a parte del cuidado de la persona con discapacidad, con lo que disminuye sus actividades propias como las recreativas, laborales y sociales. Por lo que esto de alguna manera puede llegar a repercutir en el ámbito familiar, laboral o social de la vida de las personas cercanas.”<sup>(19)</sup>

### **2.5.1 Alteraciones que puede presentar el cuidador**

Según estudios realizados por Hilda Castaño Riado, la calidad de vida de las cuidadoras se puede ver afectada según los siguientes aspectos:

- **Aspecto físico:** se refiere a la salud de la persona. Se ha relacionado a las cuidadoras con algunas patologías como: alteración del sueño, fatiga, anorexia, dolores musculoesqueléticos, estreñimiento, cefaleas. Todas estas señales deberían ser evaluadas y atendidas a tiempo para evitar un deterioro de la calidad de vida de estas personas.
- **Aspecto psicológico:** la persona que brinda el cuidado se somete a una gran tensión, realizar su labor no es fácil. Pueden existir problemas como: falta de concentración, aflicción, angustia, miedo hacia lo desconocido, irritabilidad, sentimientos de culpa. Muchas veces estos signos suelen incrementarse cuando el cuidador realiza su función por largo tiempo, mucho más, si es el único cuidador y no recibe apoyo familiar. Estos aspectos pueden incrementar la ira, el dolor, la no aceptación de la enfermedad del familiar, creando una alteración en la funcionalidad familiar.
- **Aspecto social:** esta actividad exige mucho tiempo por parte del cuidador, tiempo que él ya no dispondrá para disfrutarlo en su vida

social, este factor se agrava cuando no se cuenta con el apoyo de otras personas.

- **Aspecto espiritual:** cuando la discapacidad altera la vida de un familiar que se dedica al cuidado del discapacitado, se llega a producir secuelas o complicaciones que afectan la vida del cuidador, entonces los valores espirituales suelen aflorar, generando orientación y dando sentido a la vida. Estos cambios espirituales, en la mayoría de los casos, suelen ser un aliciente para el cuidador. Aferrarse a la religión puede ser una fortaleza en la acción, fortaleza, con la que logran sentir un poco de tranquilidad y dar valor a sus vidas.<sup>(19)</sup>

## 2.6 Síndrome del cuidador

“El Síndrome del Cuidador es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. La persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por el estrés continuado (no por una situación puntual) en una lucha diaria contra la enfermedad, y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador.”<sup>(20)</sup>

Esta sintomatología no aparece de un día al otro, si no que va instalándose poco a poco, este síndrome puede presentarse con: fatiga física y mental, cambios emocionales, depresión, consumo de sustancias como alcohol o tabaco, anorexia, problemas de concentración, cambios conductuales en la familia y en el medio laboral y social.

Este síndrome generalmente lo presentan mujeres de edad media que son muy cercanas a la persona con discapacidad o con alguna patología. El cuidador, se caracteriza por ser una persona responsable, por sentirse irremplazable, además por organizar sus actividades propias en función de los cuidados del minusválido.

Con el transcurso del tiempo, el cuidador(a), va asumiendo los esfuerzos físicos y mentales generados en el cuidado del minusválido, como parte de sus propias aspiraciones, con lo que va perdiendo su independencia y dejando de lado sus deseos, sus metas y sus propios sueños <sup>(21)</sup>

### 2.6.1 Etapas del síndrome del cuidador

- **“Etapa de asumiendo el Liderazgo.** Una persona asume el liderazgo, siendo la principal en brindar esfuerzo y dedicación a los cuidados.
- **Etapa de gran demanda y pocos recursos.** La persona trata de suplir las necesidades, dedicando más tiempo y cuidados, lo que repercute en el cuidador porque comienza su desgaste.
- **Etapa de reacción a la sobredemanda.** Se hace evidente la sintomatología como la fatiga, estrés, cambios en el patrón del sueño, etc. En esta etapa se detecta el síndrome del cuidador.
- **Etapa de sensación de alivio.** Cuando la persona a quien se le daba los cuidados fallece, el cuidador experimenta una sensación de alivio y una sensación de libertad.”<sup>(21)</sup>

Entre algunas de las medidas preventivas que deben tener las personas que ofrecen cuidados para evitar padecer el síndrome del cuidador, están: descansar lo adecuado, evitar auto medicarse, preocuparse por su aspecto físico, distribuir el tiempo para realizar las actividades propias de su vida

Cada cuidador es una persona única y actuará de diferentes formas, tanto en la intensidad como en la adaptación a este episodio; cabe recalcar, que la labor de cuidar representa una gran carga para la persona; Esta va a poner en riesgo, ya sea a corto o largo plazo, la integridad emocional, física y social de la persona; por lo que se debe tomar medidas para prevenir este síndrome.

La presencia de la discapacidad al interior de una familia es la causante del desequilibrio en su dinámica, por lo tanto, produce un gran impacto psicológico y emocional en sus miembros. <sup>(22)</sup>

La persona que cuida y la que es cuidada atraviesa por situaciones muy especiales, más aún si se trata de cuidar a una persona con discapacidad, es por ello que a continuación abordamos aspectos importantes sobre las personas con discapacidad.

## **2.7 Situación mundial de las personas con discapacidad**

“La Organización Mundial de la Salud menciona que 1.000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, esta cifra representa alrededor del 15% de la población mundial. Entre 110 y 190 millones de personas tienen grandes dificultades para vivir normalmente. La proporción de personas con discapacidad está aumentando, lo que se atribuye al envejecimiento de la población” <sup>(23)</sup>

A nivel de todo el mundo, existen personas con discapacidad, estas familias tienen problemas económicos a diferencia de familias sin personas con discapacidad llegando a presentar un ligero empobrecimiento por los gastos diarios que conlleva la discapacidad. Todos estos factores van a dificultar a las personas y familias con discapacidad al acceso a servicios de salud, educación, empleo, transporte <sup>(23)</sup>

## **2.8 La discapacidad en Ecuador**

“La atención a personas con discapacidad se inicia en el Ecuador en las décadas de los 40 y 60, con la creación de escuelas para educación especial. Luego en los años 70 el sector público empieza a desarrollar estrategias para la atención a personas con discapacidad a través de programas de salud, educación y bienestar social.”<sup>(24)</sup>

El Estado Ecuatoriano en 1980 crea la División Nacional de Rehabilitación en el Ministerio de Salud con lo que amplía la cobertura de asistencia y

acciones encaminadas a la prevención, pero sin embargo este organismo no logro tener una buena coordinación para consolidar una red de atención a la discapacidad, ni elaborar un lenguaje en común para efectivizar y optimizar las intervenciones, con lo que se produjo escasos resultados.

En el año 1992 se expide la Ley de Discapacidades con un enfoque de fortalecimiento en la sociedad. Esto se hace visible con la creación del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), la que impone políticas, coordina acciones e impulsa investigaciones. Además de unirse con cinco federaciones nacionales con lo que inicia un período de empoderamiento, capacitaciones e investigaciones en beneficio a las personas con discapacidad. Estas federaciones son:

- Federación Nacional de Sordos del Ecuador (FENASEC)
- Federación Nacional de Ciegos del Ecuador (FENCE)
- Federación Nacional de ecuatorianos con Discapacidad Física (FENEDIF)
- Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental, Parálisis Cerebral, Autismo y Síndrome de Down (FEPAPDEM)
- Federación Nacional de ONGS para la Discapacidad (FENODIS)

Estas organizaciones han venido trabajando en la elaboración y actualización del marco normativo, la expedición de políticas, coordinación de actividades, mejoramiento de la calidad de atención y la incorporación de la discapacidad en todos los ámbitos de acción del Estado, siendo el término de inclusión, el mecanismo central de actuación en la discapacidad; para que de esta manera el Estado gestione la discapacidad de forma sostenible y equitativa. En el fortalecimiento de esta visión, los resultados fueron producidos por la Misión Manuela Espejo. <sup>(24)</sup>

## **2.9 Situación de las personas con discapacidad en el Ecuador**

“En el Ecuador, la atención específica a personas con discapacidades inició aproximadamente hace medio siglo por iniciativa de algunos padres de



familia que en búsqueda de soluciones para el problema de sus hijos, en donde encuentran en países desarrollados nuevas alternativas para su cuidado, las mismas que para ser aplicadas requerían de la organización privada de estos.

Es más tarde, en los años 60, donde se registran las primeras tentativas gubernamentales por cubrir éstas necesidades y, se da paso a la intervención técnica y sistematizada de algunas entidades gubernamentales que se encargaron de la creación de las primeras Escuelas de Educación Especial, en un intento por garantizar algunos de los derechos de las personas discapacitadas, especialmente en los ámbitos de educación, salud e inserción laboral.”<sup>(25)</sup>

En el Ecuador existe una baja cobertura y deficiente calidad en relación a los problemas sociales del país, sin embargo, se han creado leyes, políticas y estrategias que han intervenido en la atención de personas con discapacidad.

Existen algunas instituciones del sector público y privado que prestan sus servicios, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

## **2.10 La Misión Solidaria “Manuela Espejo” y el Programa “Joaquín Gallegos Lara”**

El 30 de marzo del 2007 se llevó a cabo la convención de las Naciones Unidas, donde se mencionó la importancia de proteger los derechos de las personas con discapacidad para el desarrollo social. Luego de esto, el gobierno ecuatoriano establece como política la atención y protección de las personas con discapacidad, delegando esta misión a la Vicepresidencia de la República.

Es entonces, cuando esta entidad pone en marcha dos proyectos en los cuales ha trabajado arduamente durante estos años: la Misión Solidaria Manuel Espejo y el Programa Joaquín Gallegos Lara <sup>(26)</sup>



“La Misión Manuela Espejo es un estudio bio-psico-social-clínico-genético que tiene como objetivo registrar a las personas con discapacidad detectadas a nivel nacional, el programa Joaquín Gallegos Lara recoge los casos más críticos detectados de personas con discapacidad física o intelectual que viven en condiciones de pobreza extrema” <sup>(26)</sup>

El gobierno nacional ha puesto a disposición a 14 ministerios e instituciones con labores específicas de ayuda y continuidad para cumplir con la fase de respuesta a las personas con discapacidades identificadas. Entre los ministerios e instituciones involucrados en la misión solidaria se pueden mencionar: Ministerio de Coordinador de Desarrollo Social, Ministerio de Inclusión Económica y Social, Ministerios de Salud, Vivienda, Educación, Industria, Defensa, Economía, Registro Civil <sup>(26)</sup>

“Según los resultados obtenidos por la Vicepresidencia de la República, 294.526 ecuatorianos fueron identificadas como personas con discapacidad en las 24 provincias, las cuales el 8,86% corresponden a casos en situación crítica, es decir 26.095 personas. Por tal motivo el programa social emprendió fases de ayuda con recursos (colchones y cojines anti-escaras, sillas de ruedas, bastones, pañales, etc.), atención médica, vivienda, bono, rehabilitación, nutrición, entre otros. Además dentro del programa Joaquín Gallegos Lara, 14.479 personas que padecen de discapacidad física o intelectual severas reciben ayuda económica de 240 dólares por medio de un familiar o persona que se haga responsable de su cuidado.”<sup>(26)</sup>

Las personas con discapacidad precisan de una protección ampliada en el ejercicio de los derechos humanos, debido a las necesidades sentidas por su discapacidad y a la existencia de barreras que limitan de cierta manera su participación efectiva, con igualdad de condiciones y derechos, en la sociedad.





## 2.11 Acciones de los diferentes Ministerios frente a la Discapacidad

El 15 de noviembre de 2009, 14 ministerios e instituciones firmaron un acuerdo con la Vicepresidencia de la República, con el fin de coordinar acciones y programas para ayudar a las personas con discapacidad:

- El Ministerio Coordinador de Desarrollo Social. \_ Apoya políticas que permitan la creación de un Sistema Nacional de Prevención de las Discapacidades, con el fin de cambiar la realidad de exclusión que vive esta población.
- El Ministerio de Inclusión Económica y Social. \_ Ejecuta programas para proteger y respaldar el desarrollo de las personas con discapacidad.
- El Ministerio. de Economía. \_ Reparte los recursos de manera prioritaria, con el fin de cumplir con la programación de las instituciones.
- El Ministerio de Defensa. \_ Apoya a las personas con discapacidad, así como el almacenamiento, transportación y distribución de las ayudas requeridas.
- El Ministerio de Salud. \_ Realiza un rastreo de casos de personas con discapacidad, dando atención médica en todas las unidades bajo su administración, priorizando los casos críticos.
- El Ministerio de Vivienda. \_ Construye y repara las viviendas de personas con discapacidad
- El Ministerio de Relaciones Laborales. \_ Desarrolla habilidades de auto sustentabilidad, crea centros de empleo, programas de capacitación e inclusión laboral para las personas con discapacidad
- El Ministerio de Educación. \_ Promueve la educación de las personas con discapacidad. <sup>(27)</sup>

En la actualidad la discapacidad no es un tabú, existen leyes e instituciones que luchan por la integridad de estas personas y por su inclusión dentro de la sociedad. Existen centros de apoyo que ayudan a mejorar el desarrollo de sus habilidades en lo motriz, educativo y afectivo; para que tengan una vida digna y de esta forma puedan realizar aportaciones a la sociedad.

Entonces podemos decir que:

**Discapacidad** se refiere a las deficiencias, limitaciones y restricciones de las actividades y la participación. La discapacidad es un problema que afectan a la anatomía o función del organismo; las limitaciones dificultan la ejecución de las actividades, y la restricción en la participación es un problema que afecta en la vida diaria de la persona con discapacidad.

Por lo tanto, la discapacidad, es un fenómeno complejo que interactúa entre la sociedad y las actividades básicas de la vida diaria como vestirse, oír, caminar, etc. No es lo mismo enfermedad que discapacidad a pesar que la primera puede contribuir a lo segundo.

**Minusvalía:** Es una situación de desventaja para una persona, que limita o dificulta el desarrollo de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores culturales y sociales. <sup>(28)</sup>

**Deficiencia:** Es la pérdida, o anormal funcionamiento de un órgano, como por ejemplo en la miopatía.

**Limitación:** Fallo de una función fisiológica o funcional.

**Inteligencia:** Es la capacidad de comprender, entender y resolver problemas.

## 2.12 Tipos de Discapacidad

1. **Discapacidad Física:** Es la imposibilidad temporal o permanente que afecta o puede afectar a los sistemas como el nervioso, muscular u osteo – articular.

**2. Discapacidad Intelectual:** Limitación del desarrollo de actividades y restringe la participación con la sociedad. Este tipo de discapacidad surge por lo general antes de los 18 años de edad.

**3. Discapacidad Sensorial:** Afecta a los órganos de los sentidos, se divide en dos tipos:

**3.1 Discapacidad Visual:** Afecta a los órganos de la visión que puede darse en diversos grados y es causada por enfermedades que limitan el aprendizaje y desarrollo normal de una persona.

**3.2 Discapacidad Auditiva:** Es un déficit que puede ser parcial o completo de la capacidad de audición que imposibilita la interpretación de los sonidos, esto repercute inmensamente en la persona en los aspectos sociales y educativos. <sup>(29)</sup>

## 2.2 MARCO REFERENCIAL

El Subcentro de Salud de Sayausí es una institución pública, que pertenece al Área N°4 de Yanuncay, la misma que brinda servicio a comunidades como: El Cajas, Marianza, Gulag, San Vicente, Los Ramales, Sayausí Centro, Corazón de Jesús, Bellavista, las Cabañas, Buenos Aires, La Libertad, Santa María y San Miguel.

### 2.2.1 Datos generales

- **Nombre de la institución**

Subcentro de Salud Sayausí

- **Dirección**

Avenida Ordoñez Lazo, junto a la Cooperativa de Ahorro y Crédito JEP, en el edificio de la Junta Parroquial de Sayausí.

- **Horarios de atención**

El Subcentro de Salud Sayausí brinda atención de lunes a domingo a partir de 8h00 am a 13h00 pm y 14h00 pm a 17h00 pm. Teléfono 2-370505

- **Ubicación Geográfica**

El Subcentro de Salud de Sayausí se encuentra ubicado en Ecuador, Provincia del Azuay, al Noroeste de la Ciudad de Cuenca, a 6 kilómetros de la misma donde se encuentra la Parroquia Rural de Sayausí, en la planta baja del edificio de la Junta Parroquial de Sayausí.

- **Antecedentes**

La creación del Subcentro de Salud de Sayausí se dio en el año de 1974, comenzó como puesto de salud. En 1979, la jefatura provincial de salud del Azuay inaugura el Subcentro de Salud, en ese entonces pertenecía al área de Salud N°2. A partir de 1999, con reestructuración de las áreas de salud a nivel nacional, las trece áreas existentes se reducen a diez; entonces este sub centro pasa a formar parte del área N°4 de Yanuncay. En el mes de octubre del año 2010, la casa de salud presta sus servicios en un edificio rentado ubicado en el camino viejo del Tejar, sector Cinco Esquinas de la comunidad de Santa María.

Desde junio del 2011 comienza a funcionar en el edificio reconstruido de la Junta Parroquial, ubicándose en la planta baja. Este sub centro estaba dirigido por la Dra. Elva Gavilanes bajo su dirección se encontraban: dos médicos rurales, una odontóloga rural, una auxiliar de odontología, una enfermera líder, una enfermera contratada, una enfermera rural y tres señoritas internas de enfermería.

### **2.2.2 Misión y Visión de la Institución**

- **Visión:** Ejercer la Rectoría del Sistema Nacional de Salud a fin de garantizar el derecho a la salud del pueblo ecuatoriano, por medio de: la promoción y protección, la seguridad alimentaria, la salud ambiental



y el proceso permanente e interrumpido a servicios de salud; conforme a los principios de equidad, universalidad, calidad y eficacia.

- **Misión:** Para el año 2020 el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, ejercerá la Rectoría del Sistema Nacional de Salud, modelo referencial en Latino América, modelo que garantizará la salud integral de la población o el acceso universal a una red de servicios, con la participación de organizaciones públicas, privadas y de la comunidad.

## CAPÍTULO III

### 3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

#### 3.1 Objetivo General

- Determinar los factores que alteran la funcionalidad familiar en la atención a personas con discapacidad en la Parroquia Sayausí.

#### 3.2 Objetivos específicos

1. Determinar las condiciones socio – demográficas de la población tales como: edad, sexo, estado civil, residencia, grado de escolaridad y empleo.
2. Analizar la manera en la que las familias fortalecen sus lazos afectivos en los momentos de crisis y experiencias de la vida diaria.
3. Establecer los cambios socioeconómicos en la dinámica familiar
4. Valorar el impacto psicológico de la discapacidad en la familia

## CAPÍTULO IV

### 4 DISEÑO METODOLÓGICO

#### 4.1 TIPO DE ESTUDIO

Es un estudio cualitativo que utiliza el enfoque narrativo realizado con entrevistas a profundidad y que contribuye a determinar los factores que alteran la funcionalidad familiar en la atención a personas con discapacidad que acuden al Subcentro de Salud de Sayausí.

#### 4.2 ÁREA DE ESTUDIO

El estudio se realizó en el Subcentro de Salud de Sayausí, el cual es una institución pública, que pertenece al Área N°4 de Yanuncay; está ubicado en la Avenida Ordoñez Lazo, junto a la Cooperativa de Ahorro y Crédito JEP (Juventud Ecuatoriana Progresista), en el edificio de la Junta Parroquial Sayausí.

#### 4.3 UNIVERSO Y MUESTRA

- **Universo:** De acuerdo al mapa parlante del Subcentro de Salud de la Parroquia Sayausí se reporta 45 familias que tienen una persona con discapacidad, las mismas que habitan en los barrios de: Santa María, La libertad y San Miguel.
- **Muestra:** El estudio se ejecutó con cinco familias que habitan en los barrios de Santa María (Federico y Lorena), La Libertad (Daniel) San Miguel (Clemente y Juliana), estas familias fueron seleccionadas en coordinación con los Directivos del Subcentro de Salud de Sayausí, que los consideraron como los más vulnerables.

## 4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

### Inclusión

- Familias de la parroquia Sayausí que tengan un familiar con discapacidad.
- Familias que manifiesten su deseo de participar en el estudio y que firmen el consentimiento informado.

### Exclusión

- Familias que no deseen formar parte del estudio o no firmen el consentimiento informado.

Para la presente investigación se estructuraron tres categorías, que contienen las preguntas respectivas:

Categorías:

1. Impacto de la noticia ante la discapacidad
2. Impacto emocional en la familia
3. Impacto socioeconómico ante la discapacidad

## 4.5 CATEGORÍAS

### 1. Impacto de la noticia ante la discapacidad

- ¿Qué sintió usted ante la noticia de la discapacidad?
- ¿Se ha modificado su vida diaria por esta situación?
- ¿Me podría decir cuál ha sido su mayor temor o preocupación?
- ¿Ha experimentado algún tipo de discriminación ante la situación?
- ¿Me podría relatar cómo fue el inicio de este acontecimiento y como logró adaptarse ante esta nueva situación?

### 2. Impacto emocional en la familia

- ¿Podría describir cuáles han sido los cambios emocionales que han existido en su familia?
- ¿Ha existido conflictos familiares debido a esta situación?





- ¿Existe apoyo por parte de la familia?
- ¿En el caso de existir alguna dificultad la familia como lo resuelve?

### **3. Impacto socioeconómico ante la discapacidad:**

- ¿Quién es la persona encargada del cuidado?
- ¿El ingreso económico en su hogar, le alcanza para solventar todos los gastos?
- ¿Cuánto de dinero gasta semanalmente?
- ¿Recibe ayuda por parte de alguna fundación?
- ¿Cómo percibe usted los comentarios y/o actitudes de la sociedad ante su situación?

### 4.5.1 OPERACIONALIZACIÓN DE CATEGORÍAS

Categoría	Definición	Pregunta
<b>Impacto de la noticia ante la discapacidad</b>	<p>La llegada de la noticia de discapacidad es un suceso doloroso por el que la familia entra a un periodo de crisis.</p> <p>Hay que tener en cuenta que el estado de salud físico y mental del cuidador es importante, porque va a influir en los cuidados brindados, y va a repercutir en la vida de las cuidadoras. Entre estos cambios están: el abandono de trabajo o disminución del número de horas del mismo, el déficit de actividades de ocio, el deterioro de las actividades propias del cuidador por falta de tiempo o energía.<sup>(30)</sup></p>	<p>-¿Qué sintió usted ante la noticia de la discapacidad?</p> <p>-¿Se ha modificado su vida diaria por esta situación?</p> <p>-¿Me podría decir cuál ha sido su mayor temor?</p> <p>-¿Ha experimentado algún tipo de discriminación ante la situación?</p> <p>-¿Me podría relatar cómo fue el inicio de este acontecimiento, y como logró adaptarse ante esta nueva situación?</p>

<b>Impacto Emocional en la familia</b>	<p>La familia crea lazos afectivos y sentimientos de protección entre sus miembros; sin embargo, pueden surgir situaciones que intervengan en la dinámica de la familia de forma positiva o negativa.</p> <p>El estrés del cuidador, es la tensión emocional o física producida por el hecho de brindar cuidados; puede manifestarse con enojo o frustración, culpa y soledad, cansancio extremo. En la mayoría de los casos los cuidadores informan que sienten una gran presión emocional y física y que están sujetos a crisis económicas.<sup>(31) (32)</sup></p>	<p>-¿Podría describir cuáles han sido los cambios emocionales que han existido en su familia?</p> <p>-¿Ha existido conflictos familiares debido a esta situación?</p> <p>-¿Existe apoyo por parte de la familia?</p> <p>-¿En el caso de existir alguna dificultad, la familia cómo lo resuelve?</p>
<b>Impacto socioeconómico ante la discapacidad</b>	<p>Las familias generalmente no cuentan con los recursos económicos adecuados para solventar los gastos que requiere la persona con discapacidad. Gastos tales como: profesionales médicos, nutricionistas, implementos, terapias, medicinas. Al no contar con los ingresos suficientes se produce un crisis económica dentro de la familia, lo que provoca impotencia por no poder cubrir estos gastos, esto conduce a situaciones de estrés y de empobrecimientos que afecta a la dinámica familiar.<sup>(33)</sup></p>	<p>-¿Quién es la persona encargada del cuidado?</p> <p>-¿El ingreso económico en su hogar, le alcanza para solventar todos los gastos?</p> <p>-¿Cuánto dinero gasta semanalmente?</p> <p>-¿Recibe ayuda por parte de alguna fundación?</p> <p>-¿Cómo percibe usted los comentarios y/o actitudes de la sociedad ante su situación?</p>



#### **4.6 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

Se utilizó el método cualitativo y como técnica la entrevista directa a las familias que conviven con personas con discapacidad, y como instrumento se utilizó un formulario con preguntas estructuradas elaboradas por las autoras y que responden a las categorías planteadas, las que nos permitieron determinar los factores que alteran la funcionalidad familiar.

#### **4.7 PROCEDIMIENTO**

Para la ejecución del proceso investigativo y para recolectar la información contamos con la autorización de la Directora del Subcentro de Salud de Sayausí. Se indagó sobre las familias que presentan discapacidad, de acuerdo al programa que lleva el personal de salud y el mapa parlante sobre discapacidad en Sayausí. De las 46 familias que tienen un miembro con discapacidad, se escogió a cinco familias consideradas por los directivos del Centro de Salud como las más vulnerables, se suma a ello el deseo de participar en la investigación.

Previo a la aplicación de la entrevista, se informó a las familias acerca del consentimiento informado, de los objetivos y características del estudio, en donde la firma del participante, era la aprobación para poder realizar el estudio.

Se acudió a las casas de las familias seleccionadas para realizar las entrevistas en un ambiente cómodo y tranquilo que correspondió con su entorno; procedimos a recolectar la información mediante grabaciones (previa solicitud) sobre las vivencias de la familia frente a la discapacidad, posteriormente las grabaciones fueron transcritas y convertidas en relatos con toda la información obtenida y finalmente se realizó el análisis de los datos obtenidos.

#### 4.8 PLAN DE ANÁLISIS

Los datos cualitativos fueron analizados mediante taxonomías que nos permitieron visualizar las categorías, elaborar memos y palabras claves y establecer vínculos entre ellas <sup>(34)</sup>

Para Cristina Romero, la palabra categoría, se refiere en general a un concepto que abarca elementos o aspectos con características comunes que se relacionan entre sí. En este sentido trabajar con categorías implica agrupar elementos, ideas y expresiones <sup>(35)</sup>

Los memos, según Sampieri, se refieren a los aspectos que documentan y guardan definiciones hechas al momento de analizar los datos, además ofrecen una manera de guardar y recuperar con gran eficacia ideas, pensamientos, interpretaciones y dimensiones más profundas que deben comprenderse dentro de los datos. Son recursos de gran valor para el desarrollo de la investigación <sup>(36)</sup>

El análisis se realizó en cada categoría planteada, a fin de describir y encontrar de una manera sencilla los aspectos comunes de las familias y sus respuestas. Se estudió a profundidad cada uno de los criterios que relataron las familias y se realizó el análisis observando las similitudes entre lo observado y lo indicado en la entrevista.

#### 4.9 ASPECTOS ÉTICOS

- Se contó con el consentimiento informado de la persona con discapacidad o el/la cuidador/a del mismo/a. En donde su firma fue la aprobación para realizar la entrevista.
- Se garantizó que la información obtenida será de total confidencialidad.
- Los nombres de las personas que forman parte del estudio no son expuestos.



- Se elaboró el consentimiento informado en donde se explica a las familias la metodología a usarse, y la importancia de realizar el estudio. Además de aclarar dudas de la misma, con la finalidad de obtener la autorización para realizar la investigación. La firma de la persona con discapacidad o su familiar es la aprobación.
- Los datos valieron únicamente para la investigación de las autoras y para dar a conocer la problemática a las autoridades del Subcentro de Salud de Sayausí.
- La investigación en ningún momento erogó gastos de los participantes, así como tampoco causó daño.

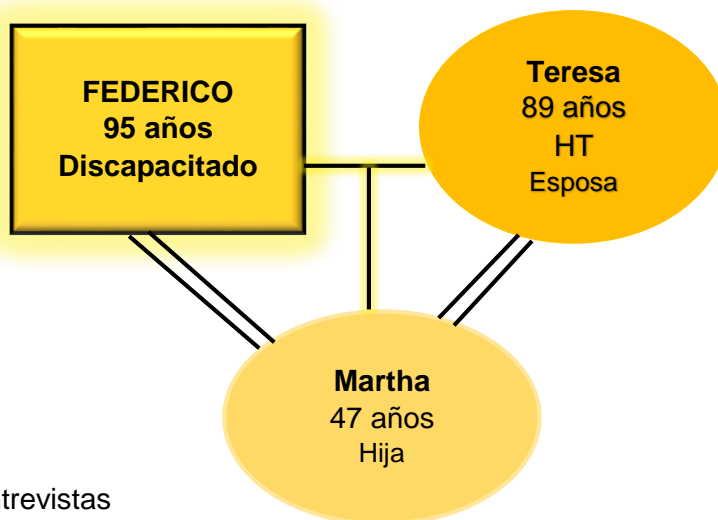
## CAPÍTULO V

### 5 RESULTADOS

#### 5.1 DIAGRAMA FAMILIAR DE LAS FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

##### DIAGRAMA FAMILIAR N° 1

##### FAMILIA DE " FEDERICO "



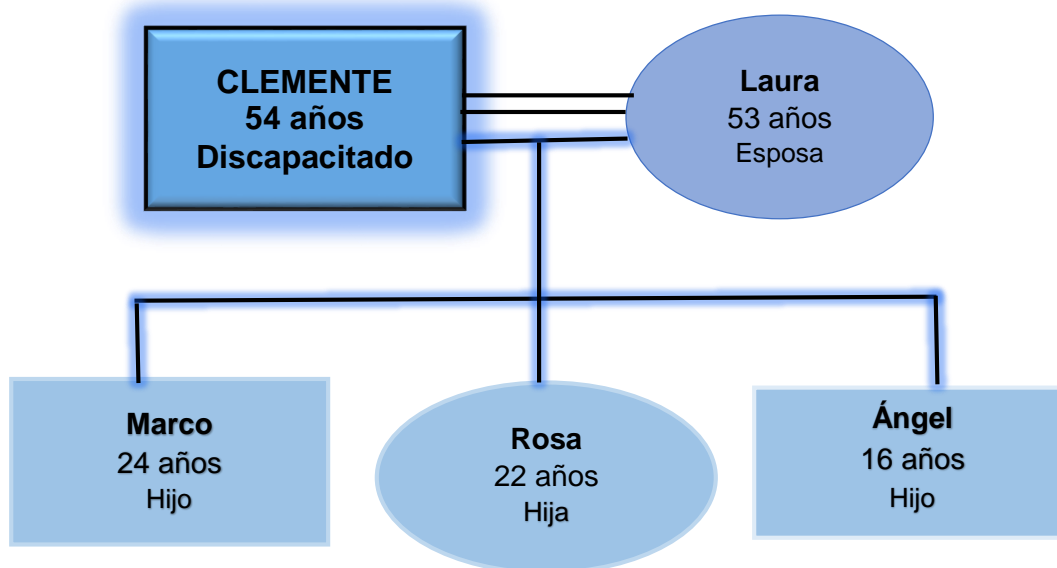
**Fuente:** Entrevistas

**Elaborado por:** Las autoras

Federico, de 95 años de edad, con instrucción primaria incompleta, trabajaba como carpintero, padece una discapacidad física e intelectual del 98% causada por una Atrofia Cerebral, que lo dejó postrado. Federico viven con su familia en el barrio de Santa María, él está casado con Teresa desde hace más de 50 años, ella padece de Hipertensión Arterial Crónica (HT), la misma que la llevó a sufrir un Evento Cerebro Vascular; hace aproximadamente un mes antes, la dejó imposibilitada, ellos están bajo al cuidado de su hija Martha de 47 años, que es soltera, no tiene hijos y se encuentra aparentemente sana. La familia de Federico posee lazos filiales estrechos. La familia se dedica a la agricultura y crianza de animales, además cuentan con apoyo de la Fundación Manuela Espejo.

## DIAGRAMA FAMILIAR N° 2

### FAMILIA DE “CLEMENTE”



**Fuente:** Entrevistas

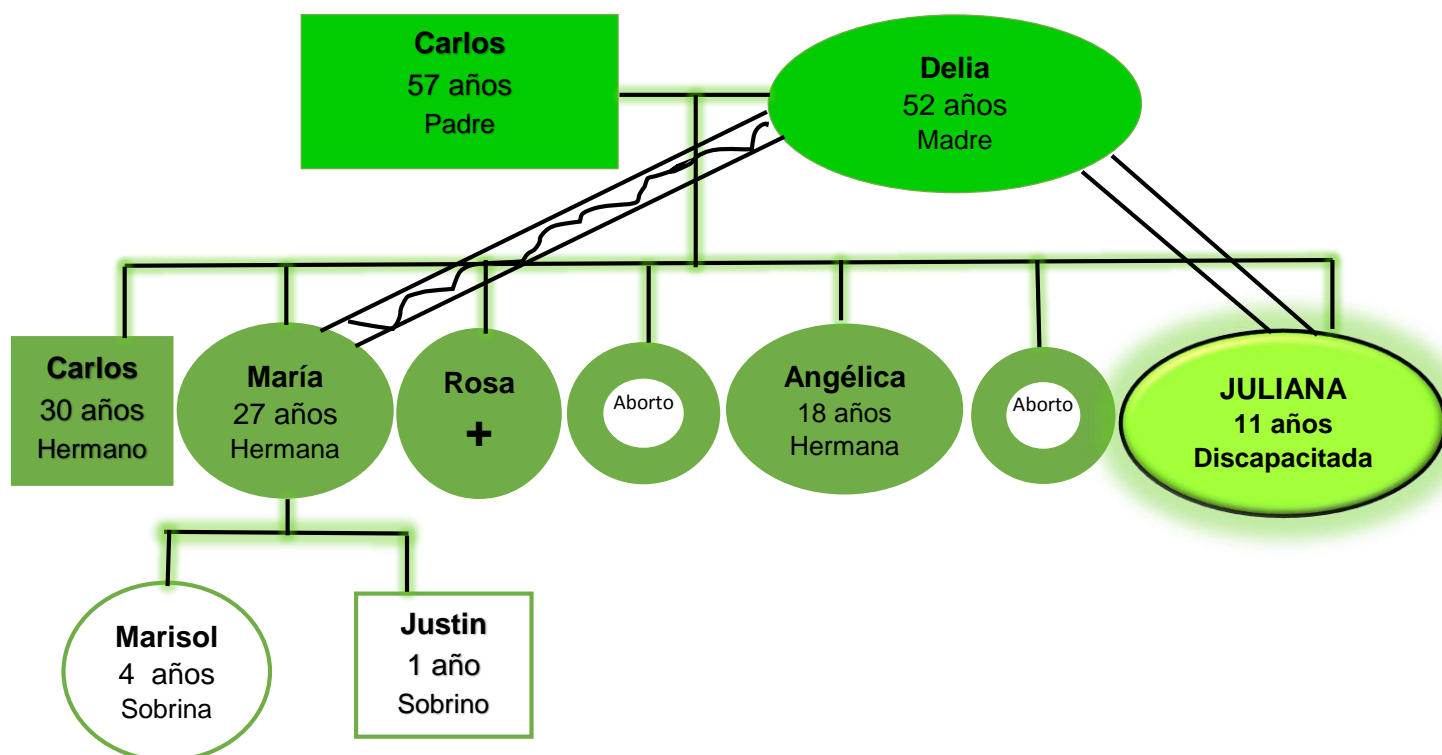
**Elaborado por:** Las autoras

Clemente viven en el barrio San Miguel, tiene 54 años de edad, su instrucción es primaria incompleta, trabajaba como albañil, en la actualidad no realiza ninguna actividad debido a su problema de salud; padece una discapacidad física del 90% ocasionada por un Evento Cerebro Vascular, problema de salud que se agravó a falta de un control de su presión arterial. Laura, su esposa, tiene cincuenta y tres años, su instrucción es primaria incompleta, en la actualidad no trabaja porque se encarga de su esposo; la pareja mantiene una buena relación, tienen 3 hijos: Marco de veinte y cuatro años, Ángel de veinte y dos y Rosa de dieciséis, no existen conflictos entre los integrantes de la familia. Ellos están aparentemente sanos. Sus ingresos económicos provienen de la agricultura y del comercio de animales, además reciben el bono de la Fundación Manuela Espejo.



### DIAGRAMA N° 3

#### FAMILIA DE “JULIANA”



**Fuente:** Entrevistas

**Elaborado por:** Las autoras

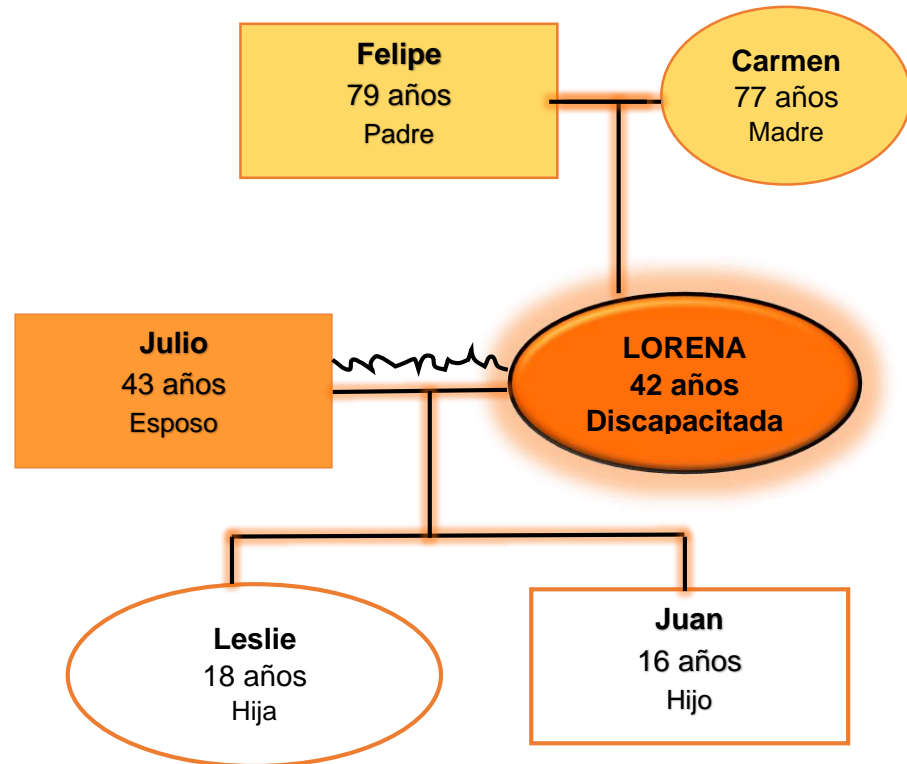
Juliana vive en San Miguel, es una niña de 11 años de edad que padece una discapacidad física e intelectual del 100%, causada por Microcefalia; los padres de Juliana son Carlos de 57 años, su escolaridad es primaria completa, actualmente se encuentra fuera del país; su madre Delia de 52 años, con grado de escolaridad incompleta, no trabaja debido que ella es la encargada del cuidado de Juliana; la pareja está casada desde hace más de 35 años aproximadamente. Juliana tiene 3 hermanos vivos: María, Angélica y Carlos; en la actualidad, su hermano no vive con ella porque formó su propia familia. Su madre sufrió 2 abortos espontáneos y además su hija Rosa falleció a la edad de tres años diez meses. María, hermana de Juliana es madre soltera y tiene dos hijos: Marisol de cuatro años y Justin de un año tres meses. La relación de Delia con Juliana es muy estrecha, en cambio es poco conflictiva con María. Disponen de una pequeña tienda de víveres lo cual es una fuente de ingreso económico, para la familia, además cuentan con la ayuda



económica de Carlos padre de Juliana y con el bono de la Fundación Manuela Espejo.

## DIAGRAMA FAMILIAR N° 4

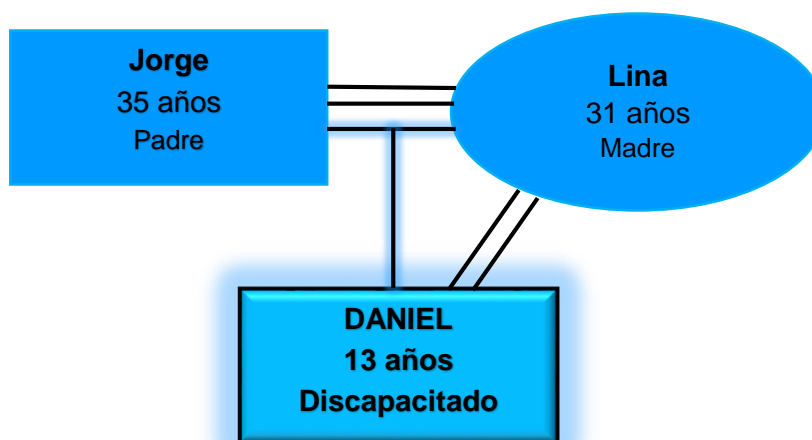
## FAMILIA DE “LORENA”



**Fuente:** Entrevistas

**Elaborado por:** Las autoras

Lorena, vive con su familia en Santa María, tiene 42 años de edad, su instrucción es secundaria completa, realiza los quehaceres domésticos según la facilidad de los mismos, padece de una discapacidad visual del 89% causada por la ingesta de alcohol adulterado. Ella vive en la casa de sus padres Felipe de setenta y nueve años y Carmen de setenta y seis años de edad la misma que padece Alzheimer. Lorena está casada con Julio de cuarenta y tres años; Julio tiene instrucción secundaria completa, trabaja como guardia de seguridad, están casados desde hace veinte años aproximadamente pero tienen una relación conflictiva debido a la enfermedad de Lorena. El matrimonio procreó dos hijos: Leslie de dieciocho años y Juan de quince. La familia para ayudarse económicamente dispone de una tienda de víveres, además de la venta de comida rápida. No disponen de la ayuda de ningún Programa del Ministerio de Salud Pública.

**DIAGRAMA FAMILIA N° 5****FAMILIA DE “DANIEL”**

**Fuente:** Entrevistas

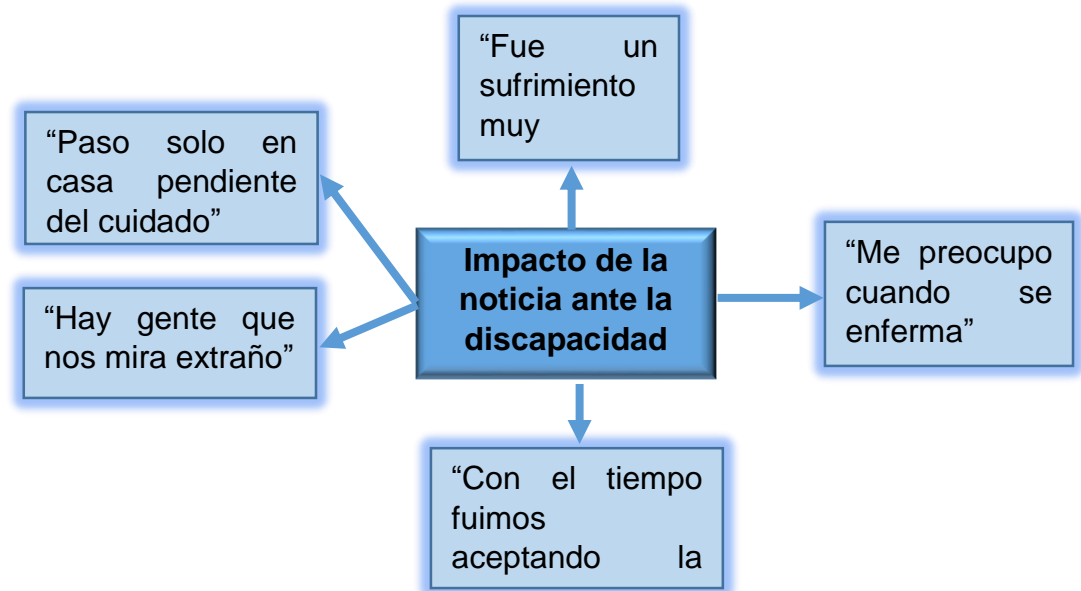
**Elaborado por:** Las autoras

Daniel, vive con su familia en el Barrio La Libertad, estudia en una escuela para niños especiales, él es un adolescente de trece años de edad, quien padece una discapacidad física e intelectual del 95%, que va acompañada de una Distrofia Muscular, Síndrome Convulsivo y Autismo. Sus Padres son: Lina de treinta y un años de edad, con grado de escolaridad secundaria incompleta, en la actualidad no trabaja por que se encarga del cuidado de su hijo; Jorge de 35 años de edad, su grado de escolaridad es secundaria incompleta, vive fuera del país, y los visita varias veces al año. Este matrimonio de quince años, procreó un solo hijo; existiendo una relación estrecha entre ellos, especialmente entre Lina y Daniel. La familia cuenta con los ingresos económicos por parte del padre y de la Fundación Manuela Espejo.

A Continuación presentamos los diagramas estructurados en base a las respuestas indicadas por cada uno de los miembros de las familias con discapacidad, de ellas se extrajo las palabras claves que se presentan en taxonomías con su respectivo análisis cualitativo.

## DIAGRAMA N° 6

## IMPACTO ANTE LA NOTICIA DE LA DISCAPACIDAD



**Fuente:** Entrevistas

**Elaborado por:** Las autoras

Para una persona, enterarse de una discapacidad de un familiar, suele ser un hecho muy triste, y mucho más si ésta pudo haberse evitado; por lo que pueden aparecer en ocasiones sentimientos de culpa. Esta situación va a modificar la vida de cada uno de los integrantes de la familia, en especial de la persona encargada de los cuidados diarios.

### **“Fue un sufrimiento muy grande”**

El paso de la salud a la enfermedad, es un proceso gradual o a veces drástico; cuando los cambios son dramáticos, el impacto es más traumático y puede crear problemas para adaptarse, la gente piensa que dios o el destino les ha jugado una mala pasada. Lorena, que ingirió inconscientemente alcohol adulterado, nos relata: —*El siguiente día de la fiesta quería despertarme para hacer el desayuno para mi esposo (porque me fui sin su voluntad, solo con mi hija) abrí los ojos: ¡dios mío, ver todo*



*negro! para mí fue muy horrible porque no pude ver nada, ¡nada, nada!  
Desde allí se acabó todo.*

Para una madre que espera con ansias la llegada de su hijo, la ilusión y la alegría del suceso siempre la desconcierta, mucho más cuando la realidad se impone con fría fatalidad: un hijo enfermo es lo último que se espera; pero, a estas familias le ha tocado, sea dios o simplemente la rueda del azar, lo cierto es que les toca afrontar estas difíciles pruebas. Delia nos cuenta que sintió ante la discapacidad de su hija: —*Fue algo que yo no me lo esperaba, ese rato no reaccioné, cuando el médico me dijo que hay que hacerle unos estudios porque mi hija tiene microcefalia, yo le pregunté: ¿Qué es eso doctorcito? El médico me dijo: “la niña tiene la cabecita muy pequeña para la edad de ella, señora” Ese rato lloré como nunca, le abrace a mi niña sin saber qué hacer; para mí fue un sufrimiento tan grande.*

#### **“Paso solo en la casa pendiente del cuidado”**

La persona encargada del cuidado diario y directo del discapacitado no posee un límite de tiempo para realizar sus labores o actividades propias; además, por ser la única que brinda los cuidados (en la mayoría de los casos no cuenta con el apoyo de un familiar u otra persona) está siempre agotada física y psicológicamente. Martha nos comenta: —*Se complicó para nosotros porque prácticamente necesita de una atención constante, fue una situación ¡muy, muy crítica! Ya no puedo trabajar, paso sólo en casa porque estoy pendiente a cada rato de mi papá y ahora con el accidente que le pasó a mi mamá. ¡Imagínese! ya no puedo hacer nada más que cuidar a mis papás.*

Por lo general son las mujeres las que cumplen el papel de brindar cuidados y afecto. El caso de Laura, esposa de Clemente, es claro en este aspecto: —*Desde lo que pasó, mi vida si ha cambiado. Él ya vive solo en la silla de ruedas, no puede moverse, tengo que llevarle al baño cargándolo, subirle a la cama; claro que mis hijos también me ayudan, pero ellos trabajan y estudian, no pueden ayudarme todo los días.*

### **“Me preocupo cuando se enferma”**

El mismo instinto hace que el amor de una madre hacia sus hijos sea cada día más intenso; si a esto le sumamos el modelo social paternalista que invisibiliza el trabajo de las mujeres que están dedicadas al cuidado de los cuerpos en el interior de los hogares, labor que por no ser remunerada ni siquiera se considera trabajo: ya podemos imaginarnos la magnitud de la carga y el sufrimiento que una mujer en calidad de madre de una persona con discapacidad tiene que soportar. Delia nos cuenta: —*Yo me preocupo, sufro, me da pena cuando esta enfermita y yo no puedo ayudarle. ¡Imagínese ahora mismo! No puede comer, vomita todo, está bajando de peso; el doctor dijo que hay que ponerle un tubito en la barriguita y por ahí darle de comer. Hay noches que me amanezco en vela, porque no puede respirar. A ver: ¡dígame usted misma, si eso no va ser un sufrimiento tan grande para uno!*

### **“Hay gente que nos mira muy extraño”**

El problema de la enfermedad y la discapacidad tiene en su historia un tanto de mito, un tanto de superstición; antiguamente se creía que la enfermedad, la que hoy podemos identificarla con el nuevo término de *discapacidad*, era un castigo divino; los enfermos, mucho más si eran crónicos y permanentes, eran vistos como extraños y evitados por sus semejantes (recordemos los leprosos que vivían en cuevas, según los relatos bíblicos) hoy en día aún quedan rezagos de esas supersticiones, solo de esta manera se puede explicar por qué la gente sigue mirando con extrañeza a los discapacitados. Para una madre que tiene un hijo con discapacidad, el hecho que la sociedad lo margine es un dolor y una preocupación extra. Delia madre de Juliana nos comenta: —*Varias personas, ¡fuuu! tienen mucha pena, o sea, ellas me apoyan, me regalan frutas, en lo que sea me ayudan, aunque no son muchas. Lo que me hace sentir tan mal, es que algunas personas se lamentan de mala manera diciendo: “¡hay ve esa guagüita torcida! ¡Hay ve esa guagua de la vecina!” veo sus malos gestos, como si a ellas nunca pudiera pasarles algo similar. Es un dolor que de por sí aumenta el*



*sufrimiento, cuando yo le saco a ella a la calle, como que empieza a convulsionar y a sofocarse, no tanto por el miedo de la gente, de lo que la gente y los vecinos me dicen, pero me siento muy mal porque me juzgan, me critican; ellos no se dan en cuenta que ella ¡es un angelito. La sociedad a través de sus instituciones debe desarrollar programas de educación y concientización para cambiar esos conceptos equivocados al respecto de la discapacidad.*

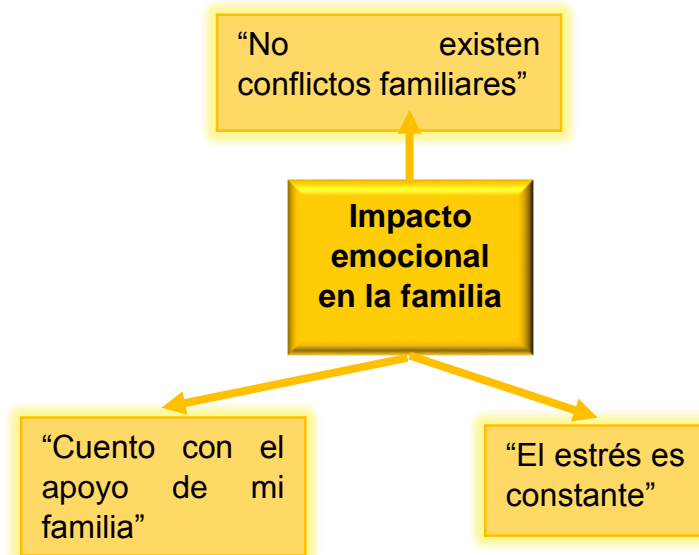
### **“Con el tiempo fuimos aceptando la enfermedad”**

Aunque sienta que todo su mundo se viene abajo y la vida deja de tener sentido; aunque sienta que la ira, la tristeza invadan el alma; el familiar a cargo de una persona con discapacidad tendrá que ir dándose cuenta con el tiempo que es un hecho irremediable, el cual tiene que ser aceptado para retomar su vida incluyendo en ella la nueva circunstancia, la nueva versión de la felicidad es llegar a aceptar la enfermedad. La aceptación ayuda a recibir de una mejor manera todo aquello que viene, lo quiera o no. Aceptar es sentirse auto responsable, es abrir el baúl de los recursos propios y ajenos y encontrar las herramientas para vencer la batalla del día a día que irremediablemente se viene; solo así podrá liberarse de las cargas subjetivas de los prejuicios propios y ajenos. Abrirse a la transformación y empezar un camino nuevo hacia la felicidad no solo es esfuerzo personal sino que depende de la aceptación del medio y del apoyo institucional. Martha nos cuenta: —*Ya casi no me acuerdo bien, como ya fue hace tanto tiempo; pero en ese tiempo mi papacito está bien de salud, no sufría de ninguna enfermedad y rato menos pensado le dio la atrofia cerebral. El doctor nos supo decir que era por la edad avanzada que él tenía* —Marta se refiere a su padre — *Para nosotros fue algo crítico y doloroso verlo así y poco a poco fuimos aceptando su enfermedad.*



## DIAGRAMA N°7

## IMPACTO EMOCIONAL EN LA FAMILIA



**Fuente:** Entrevistas

**Elaborado por:** Las autoras

En una familia pueden existir una serie de cambios emocionales ante esta situación, como por ejemplo: preocupación constante, sentimientos de culpa, depresión, miedo a lo desconocido, etc... En algunas ocasiones, estos acontecimientos logran fortalecer los lazos familiares, pero en otros casos puede existir una ruptura familiar porque no todos logran adaptarse. A continuación, se analizaron algunas de las respuestas que nos brindaron:

**“El estrés es constante me duele el cuello y tengo mucho cansancio”**

El estrés suele ser marcado en las personas que brindan los cuidados directos a los discapacitados, afecta a toda la familia en diferente intensidad. La tensión emocional, el sobre esfuerzo físico y psicológico que realizan para cuidar a su familiar los afecta intensamente como nos lo cuenta Laura, esposa de Clemente: —*El estrés es siempre; no, no mismo se puede dejar,*



*por lo más que quiera estar tranquila, no hay como. Ya se sufre por una cosa, por otra cosa, ya se está pensando en lo que sea; a veces él mismo se enferma y uno, quiera que no, se preocupa. Pero... ¡hay que darle hasta el último! Por otro lado las manifestaciones clínicas del estrés son: cansancio excesivo, cambios emocionales, dolores musculares, como nos indica Martha hija de Federico: — ¡Hay! el estrés es constante, me duele el cuello y tengo mucho cansancio.*

Ante estas señales, las cuidadoras deberían buscar ayuda profesional para evitar posibles complicaciones a futuro como lo hizo Delia: — *¡Viera usted! ahora me está atacando la depresión; hay días que me dan unas ganas de llorar de todo, entonces: ayer fui a sacar un turnito en el Subcentro para irme a una charlita con el psicólogo.*

#### **“No existen conflictos familiares”**

Una familia ideal es el fruto pleno del amor, en donde existe unión, comunicación, ayuda, motivación y confianza, pero sobre todo comprensión; la cual motiva para que juntos puedan salir adelante, ayudándose unos a otros; y lo primordial, levantar al que cae, alentándole con palabras de ánimo para vencer cualquier situación; esta comprensión facilita el apoyo emocional cuando un integrante se encuentra en malos momentos, evitando conflictos y brindando amor. Así nos cuenta Laura: —*Gracias a Dios no habido ningún problema, mis hijos y mi familia son bien buenos.*

#### **“Gracias a Dios, cuento con el apoyo de mi familia”**

Muchas veces la discapacidad puede dejar secuelas o complicaciones que afectan a la vida de las personas y sus familias; entonces, el valor espiritual brinda un estado de tranquilidad y va a dar sentido a la vida, logrando que esta se vea de manera positiva. La religión o una filosofía humanista integral, pueden brindar el apoyo conceptual que la familia necesita para fortalecerse. Un entendimiento coherente de los elementos vitales que componen la existencia (sin importar si estos llegan desde la filosofía, la religión, o la



ciencia) pueden brindar valor y ánimos para lograr sobreponerse ante estas acontecimientos.

Por lo tanto el apoyo familiar es muy importante, por su marcada carga de afecto y por lo indispensable que este es en la vida de los humanos. Al ser el humano un ser social, el papel de la familia y el de la sociedad determinará una parte importante de su bienestar. Lazos familiares fuertes hacen individuos emocionalmente fuertes. En cualquier complicación una decisión tomada en conjunto es la mejor decisión desde la perspectiva de las emociones. Lina madre de Daniel refiere: —*Sí, es muy importante el apoyo que me da mi esposo; aunque él está en España, pero siempre está apoyándome, que es lo más importante.*

De igual manera, Martha nos cuenta como resuelven sus problemas en caso de existir alguno: —*Pues siempre, señorita, se toma decisiones en familia. Yo al menos, hago así, les reúno y digo: ¿Qué hacemos, a dónde le llevamos a papá?, entonces, ellos conversan y dicen: “a donde diga la mayoría.*

## DIAGRAMA N°8

## IMPACTO SOCIOECONÓMICO ANTE LA DISCAPACIDAD



**Fuente:** Entrevistas

**Elaborado por:** Las autoras

Las familias que viven y cuidan a una persona con discapacidad tienen impactos positivos como la unión y negativos como la tensión familiar. La tensión surge, la mayoría de las veces, porque se dan por problemas económicos, debido a que muchas familias afectadas son de bajos recursos económicos, y debido a que los gastos que conlleva la atención a un discapacitado agravan estas condiciones.

En cuanto al cuidado que recibe la persona con discapacidad, podemos decir que este cuidado está representado por una mujer cercana al familiar discapacitado; casi siempre la madre, la hija o la hermana (una persona de sexo femenino) que es la más afectada en su salud física, psicológica y social, debido a que debe realizar su labor sin un límite de tiempo.

### **“La mujer es la encargada del cuidado”**

La responsabilidad que las mujeres asumen frente al cuidado de una persona con discapacidad es de tal magnitud, que transforma su vida definitivamente. Los roles sociales que ubican a la mujer al cuidado de los cuerpos, no solo en el caso de cuidar a un discapacitado, sino a todos los miembros de la familia; es un síntoma de una sociedad desigual, que bajo la perspectiva patriarcal ha esclavizado a las mujeres. Los modelos sociales de la madre abnegada, con un gran corazón y con capacidades hasta divinas para atender a sus hijos, no son tan sustentables desde el punto de vista biológico o religioso. Hoy en día los movimientos de los derechos de la mujer están poniendo más énfasis en el aspecto de los roles. Los roles son estructuras sociológicas creadas por las ideologías machistas que deben ser superadas por concepciones igualitarias. Sin embargo, en la práctica la fortaleza de las mujeres han respondido de buena manera frente a este reto. Martha nos cuenta: —*Bueno, yo, señorita, como siempre he vivido con mis padres siempre los he cuidado. A veces cuando yo tengo que ir al mercado, o a otro lugar, le llamo a mi hermana que vive acá a la vueltita de la casa y ella se queda con mis papás.*”

### **“Hay que medirse en los gastos”**

Los gastos que requiere una persona con discapacidad son múltiples, se necesitan medicinas, pañales, terapias y médicos; en ocasiones, las familias no pueden solventarlos, por lo que a veces, deben reprimir los gastos en comida, vestuario para la familia entre otras cosas. De esta forma se afecta la economía familiar en conjunto — *¡Hay señorita! con el dinerito si hay que medirse para comprar o si no, no avanza.*

En ocasiones, cuando no se encuentran soluciones ante la enfermedad es necesario gastar más dinero para acudir a otros lugares como también nos relató Delia: —*Hay veces que no me alcanza, porque cuando se enferma le llevo a la clínica; me dan vitaminas, remedios, porque en el hospital o en el sub centro, no tienen nada para la enfermedad de ella. Todo me mandan a*



*comprar, usted sabe, en las clínicas hay doctores que entiende más de eso, entonces yo! me quedo más tranquila.*

### **“Contamos con la ayuda de una fundación”**

Contar con una ayuda económica es tener un gran apoyo, de esta manera la familia, e incluso la persona que padece la discapacidad, se sientan alentadas el saber que cuenta con un dinero para poder solventar los gastos económicos. Gracias a la solidaridad del gobierno que da respuesta a las necesidades emergentes de las personas en situaciones de mayor vulnerabilidad, estas tienen un mejor estilo de vida sin pasar muchos apremios. Laura, esposa de Clemente, nos cuenta: —*Antes, gracias a “diosito” sí recibo el bonito de la Manuela Espejo. Me ayudan con doscientos cuarenta que es para él mismo, con eso ya compro las vitaminitas, los pañalitos; sí, es una tremenda ayuda para uno que es pobre, señorita.*

### **“Las personas me dan apoyo moral y evito los comentarios negativos”**

El apoyo moral que se recibe por parte de personas ajenas, puede considerarse como un aliciente que da sentido a la lucha diaria de las familias afectadas. El apoyo social (aunque sea moralmente) los estimula para seguir adelante sin rendirse. Las personas se sienten aceptadas socialmente, acompañadas en su sufrimiento, comprendidas; evitando los comentarios o las malas actitudes se pueden librar del peso de la crítica social; y avanzar con una actitud positiva que puede ser el motor anímico para el cuidador, y por qué no para el los propios enfermos. Así es como nos lo cuenta Delia, madre de Juliana: —*No hago caso de los comentarios negativos que hacen, ¡Yo soy ¡feliz! Porque... poniéndome a pensar: mi hijita es un “angelito”, ella no hace nada ni dice nada; No es como el resto de personas que critica, que está viendo a las demás personas cómo se visten, cómo se pintan; así, de esta manera nosotros pecamos. En cambio yo digo: Este ángel no ve, no habla, yo estoy feliz; sólo cuando esta enfermita, ¡hay es mi sufrimiento! de ahí nada más.*

## CAPÍTULO VI

### 6.1 DISCUSIÓN

Mediante las entrevistas realizadas se pudo evidenciar que el impacto ante la noticia de la discapacidad es muy grande, las familias encuestadas todas coinciden en que es un sufrimiento estar pendientes en los cuidados, se preocupan demasiado cuando su familiar se enferma, además de las miradas extrañas dadas por la gente, pero que con el tiempo cada una de las familias fueron aceptando la situación de la discapacidad.

Según los estudios del Peralta y Arellano, ambos relacionados entre sí sobre las percepciones de los padres y madres, el impacto de la noticia de la discapacidad en la familia puede presentar aspectos positivos y negativos. Si bien la discapacidad es un factor estresante, las familias que intervinieron en los estudios encontraron aspectos positivos en sus vidas. Las familias asumen los efectos negativos como la tristeza, o la pérdida de percepción de control de forma solidaria, siendo lo positivo el enriquecimiento de los valores y de los lazos familiares. Nuestra investigación se asemeja a estos estudios de Peralta y Arellano. <sup>(37)</sup>

Sobre el impacto emocional comentaron cada una de las participantes: que no existen conflictos familiares; que al contrario, se fortalecieron sus lazos afectivos, se apoyan mutuamente sin que por ello el estrés se haya reducido, debido al tiempo y energía que dedican al cuidado de su ser querido.

En un estudio realizado por el Psicólogo Guillermo Ballenato se indica que la interacción familia-discapacitado se altera; pasa del rechazo al exceso de responsabilidad y sobreprotección, el discapacitado puede demandar un exceso de atención; a nivel psicológico es frecuente observar reacciones de ansiedad, agresividad, sentimiento de inferioridad, rechazo, culpabilidad. Por lo tanto la atención psicológica no debe ser solo para la persona con discapacidad, sino para la familia hasta que logre incorporarse al proceso de ajuste e integración. <sup>(38)</sup>



Este estudio tiene aspectos que se identificaron en la investigación realizada, sobre todo en la sobreprotección, exceso de responsabilidad, además de cambios emocionales.

Finalmente el impacto socioeconómico ante la discapacidad, las colaboradoras, indican, que no disponen de tiempo para realizar sus actividades propias por lo que se pierde una fuente de ingresos; además deben medirse en los gastos. Afortunadamente cuentan con la ayuda de Programas del Ministerio de Salud Pública como: Manuela Espejo y Joaquín Gallegos Lara; siendo un gran apoyo para cada una de estas familias mucho más cuando estas son de bajos recursos económicos. “Un estudio realizado por Tania Biucherdt de la Escuela de Economía de Londres, afirma que la discapacidad aumenta el riesgo de que una persona llegue a situación de pobreza.”<sup>(39)</sup>

Estos han sido estudios que se han realizado en los últimos años en relación a nuestro tema de investigación y en base a ellos realizamos un análisis comparativo entre estos estudios y nuestra investigación.



## 6.2 CONCLUSIONES

Objetivos	Conclusiones
1._Determinar las condiciones socio – demográficas de la población como: edad, sexo, estado civil, residencia, escolaridad y empleo.	Las personas que forman parte del presente estudio pertenecen a diversos grupos etarios (11,13, 42, 54, 95 años), de estos, 3 son hombres y 2 mujeres. De ellas 3 están casadas. Presentan una discapacidad física sobre el 90%. Las familias residen en áreas rurales y de dedican especialmente a la agricultura y crianza de animales.
3._Analizar la manera en la que las familias fortalecen sus lazos afectivos en los momentos de crisis y experiencias en la vida diaria.	Los miembros de las familias se apoyan entre sus integrantes; en caso de existir cualquier dificultad, lo resuelven mediante el dialogo y las opiniones positivas entre sus miembros, siempre en beneficio de la persona con discapacidad, llegan a acuerdos mutuos. La discapacidad ha llegado a fortalecer los lazos afectivos en la familia, ayudando a que esta situación sea más tranquila y llevadera. Sin embargo, han existido experiencias dolorosas como es en el caso de una familia en donde han surgido problemas maritales debido a la discapacidad, así mismo dos familias han sufrido discriminación por parte de la sociedad
4._Establecer cuáles son los cambios socio económicos en la dinámica familiar.	Las familias no cuentan con ingresos económicos adecuados y muchas veces no logran solventar sus necesidades básicas. Al surgir una discapacidad aumenta aún más la necesidad económica de las familias. Estas familias estuvieron obligadas a suprimir otros gastos como vestimenta, comida, a fin de invertir ese dinero en salud, alimentación y



	<p>transporte para el bienestar de su familiar discapacitado. Cuatro de estas familias reciben ayuda de los programas del Ministerio de Salud Pública. Las familias manifiestan que es una ayuda grande que les permite solventar los gastos económicos. Una familia no cuenta con la ayuda de ninguna fundación.</p>
<p>5._Valorar el impacto psicológico de la discapacidad en la familia</p>	<p>En las familias encuestadas se evidenció cambios emocionales como: signos de depresión y estrés, tristeza. La noticia sobre la discapacidad fue un impacto inesperado y doloroso. Las familias tuvieron que reducir sus gastos económicos debido a la discapacidad de su familiar que conlleva a gastos mayores.</p>



## 6.2 RECOMENDACIONES

- Crear programas de promoción y prevención para cuidadoras/res de personas con discapacidad que puedan ser un apoyo en su salud física y psicológica. Los programas no deberían enfocarse solamente en la atención integral para personas con discapacidad; sino también, a las personas que brinda los cuidados pues ellas también son afectadas.
- Realizar charlas educativas o talleres de capacitación, que pudieran ejecutarse desde el Subcentro de Salud de Sayausí para a las cuidadoras, sobre temas de interés que les permitan ejercer sus cuidados de mejor manera en base a conocimientos adquiridos.
- A partir de esta investigación se espera motivar a los profesionales de salud, para que puedan abarcar la problemática global, dando soluciones a las mismas, pues en caso de que existiera algún problema poder prevenir futuras complicaciones que puedan darse en estas familias.



## CAPÍTULO VII

### 7.1 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Asamblea Nacional. Charlas sobre el tema de discapacidades. [En línea] [Martes 3 de diciembre de 2013]  
Disponible:[http://www.lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101601307/1/En\\_Ecuador\\_hay\\_361.487\\_personas\\_con\\_discapacidad,\\_la\\_mayor%20%ADa\\_en\\_las\\_provincias\\_Guayas\\_y\\_Pichincha.html](http://www.lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101601307/1/En_Ecuador_hay_361.487_personas_con_discapacidad,_la_mayor%20%ADa_en_las_provincias_Guayas_y_Pichincha.html)
2. Ministerio de Salud Pública. Registro Nacional de Discapacidades. [En línea] [Citado Agosto 2015]. Disponible:  
[http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/09/estadistica\\_conadis.pdf](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/09/estadistica_conadis.pdf)
3. OMS. La Discapacidad y de la Salud. [En línea] [Citado Nota descriptiva N°352 Diciembre de 2015]. Disponible en:  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
4. García Núñez R. Discapacidad y problemática familiar. [En línea] 2016 [Citado en 2015]. Disponible en:  
<http://www.udgvirtual.udg.mx/paakat/index.php/paakat/article/view/229/345#introya>
5. Herminia Castañón Montenegro. Caracterización de la funcionalidad familiar en adolescentes gestantes en una comunidad urbana del Municipio de Malambo (Atlántico). [En línea] 2016 [Citado en 2014]. Disponible en:  
<http://www.bdigital.unal.edu.co/12811/1/59829.2014.pdf>
6. Ministerio de Salud Pública. Registro Nacional de Discapacidades. [En línea] [Citado Agosto 2015]. Disponible:  
[http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/09/estadistica\\_conadis.pdf](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/09/estadistica_conadis.pdf)
7. Inequidades Sociales y Derecho del Buen vivir. Libro Ecuador la Discapacidad en cifras. [En línea]. Disponible:  
<http://rrnn.tungurahua.gob.ec/documentos/ver/5220cb21ebd4245c0a000002>

8. AMMERMAN, R. T. Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad. En II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. [Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca  
Salamanca  
Disponible:<http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
9. Fundación IDEAL. Familia y discapacidad. [En línea] 2016 [Citado Marzo 2009].  
Disponible:[http://www.fundacionideal.org.co/sites/default/files/publicaciones/archivos/familia-discapacidad-orientacionestecnicas2009\\_0.pdf](http://www.fundacionideal.org.co/sites/default/files/publicaciones/archivos/familia-discapacidad-orientacionestecnicas2009_0.pdf)
10. Slide Share. Teorías de la funcionalidad familiar. [En línea] 2016 [Citado 2 de julio de 2013]. Disponible en:  
<http://es.slideshare.net/deybi29/teorias-de-funcionalidad-familiar-23825943>
11. Vargas Murga Horacio. Tipo de familia y ansiedad y depresión. [En línea] 2016 [Citado en abril 2014] Disponible en:  
[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1018130X2014000200001&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1018130X2014000200001&script=sci_arttext)
12. García Falconí José. Diversos tipos de familia reconocidos por la Constitución. [En línea] 2016 [Citado en enero 2011] Disponible en:  
<http://www.derechoecuador.com/articulos/detalle/archive/doctrinas/derechodefamilia/2010/09/14/diversos-tipos-de-familia-reconocidos-en-la-constitucion>
13. Scrib. Diagrama Familiar [En línea] 2016 Disponible:  
<http://es.scribd.com/doc/57058678/EI-Diagrama-Familiar>
14. Ecuared. Familia y discapacidad. [En línea] 2016 [Citado en Junio de 2014]. Disponible: [http://www.ecured.cu/Familia\\_y\\_discapacidad](http://www.ecured.cu/Familia_y_discapacidad)
15. Julio H. Colanje. Familia y discapacidad para la rehabilitación integral. [En línea] 2016 [Citado en 2014]. Disponible en:  
[http://www.fundacionideal.org.co/sites/default/files/publicaciones/archivos/familia-discapacidad-orientacionestecnicas2009\\_0.pdf](http://www.fundacionideal.org.co/sites/default/files/publicaciones/archivos/familia-discapacidad-orientacionestecnicas2009_0.pdf)
16. Scielo. Cuidado Informal, un reto asumido por la mujer. [En línea] 2016 [Citado en Septiembre de 2010]. Disponible:  
[http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art\\_02.pdf](http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf)



17. Scielo. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. [En línea] 2016 [Citado en Abril 2012]. Disponible: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S071795532012000100004](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532012000100004)
18. Delicado Useros María Victoria. Cuidadoras informales: Perspectiva de género. [En línea] 2016 [Citado en Diciembre 2010]. Disponible: [https://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras\\_informales.htm](https://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm)
19. Castaño Riado Hilda. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. [En línea] 2016 [Citado en Junio 2011]. Disponible: <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/136.pdf>
20. Hospitales Nisa. Síndrome del cuidador. [En línea] 2016. [Citado en febrero de 2013]. Disponible en: <http://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>
21. Cabana Bettina. Síndrome del cuidador. [En línea] 2016. [Citado en 2015]. Disponible en: <http://www.lifeder.com/sindrome-del-cuidador/>
22. Mas María Dolors. Síndrome del cuidador. [En línea] 2016. [Citado junio 2013]. Disponible en: <http://www.siquia.com/2013/06/el-sindrome-del-cuidador-el-estres-de-la-dependencia/>
23. Organización Mundial de la Salud. 10 datos sobre la discapacidad. [En línea]. 2016 [Citado en septiembre 2013] Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>.
24. Ministerio de Inclusión Económica y social. Ciclo de vida y familia. [En línea]. 2016. Disponible en: <http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Subsecretar%C3%ADaDiscapacidades.pdf>
25. Edison Fernando Narváez Tapia. Estado Ecuatoriano ante Discapacidades. [En línea] 2016. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos89/estadoecuarianodiscapacidades/estadoecuarianodiscapacidades.shtml#ixzz3z9aKzl8L>



26. Fernando Berrezueta. Misión Solidaria Manuela Espejo: la Inclusión contribuye a la paz. [En línea] 2016 Disponible: <http://www.miradoreconomico.com/2012/08/misionsolidariamaneuelaespejo-la-inclusion-contribuye-a-la-paz/>
27. Discapacidad Online. Discapacidad: Misión Solidaria Manuela Espejo [En línea] 2016 [Citado en Febrero de 2012]. Disponible: <http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuadormisionsolidaria-manuela-espejo.html>
28. Universidades Politécnicas de Discapacidad y empleo. Minusvalía. [En línea] 2016 Disponible en: <http://www.upc.edu/ude/particulares/informacion/informacion-generica-sobre-discapacidad/el-concepto-de-minusvalia-segun-la-organizacion-mundial-de-la-salud>
29. Cruz Roja. Tipos y grados de discapacidad. [En línea] Disponible en: [http://www.cruzroja.es/portal/page?\\_pageid=418,12398047&\\_dad=portal30&\\_schema=PORTAL30](http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=418,12398047&_dad=portal30&_schema=PORTAL30)
30. Serdomas. Cambios en la vida Social del Cuidador. [En línea] 2016. [Citado enero 27 de 2015]. Disponible en: <http://www.serdomas.es/cambios-en-la-vida-social-del-cuidador/>
31. COCEMFE CASTILLA Y LEÓN. Síndrome de estrés del cuidador. [En línea] 2015. Disponible en: <http://www.cocemfe.cocemfecyl.es/index.php/areapsicologia/16patologias-del-cuidador-sindrome-de-estres-del-cuidador>
32. Office Women Health. Estrés del cuidador. [En línea] 2015. [Citado en septiembre de 2013]. Disponible en: <https://www.womenshealth.gov/espanol/publicaciones/nuestraspublicaciones/hojas-datos/estres-del-cuidador.html#c>
33. Torres L, Reyes A. Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. [En línea] 2015. [Citado en Abril de 2012]. Disponible en: <http://www.psicologiaincientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
34. Celia Castro Ledesma, Castro Santos Falconí. Licenciamientos de investigación social y proyectos de desarrollo con enfoque de género.



Módulo 10, Programa de estudios de género y desarrollo".  
Universidad de Cuenca. [Citado 2006] pág. 79

- 35.** Cristina Romero Chávez. La categorización un aspecto crucial en la investigación cualitativa. [En línea] 2016. [Citado Mayo 2014]. Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/37251971/categorizacion-en-Investigacion-cualitativa>
- 36.** Sampieri r. Memo analítico. [En línea] 2016. [Citado 30 de marzo de 2014]. Disponible en: <http://conceptosinvestigacion.blogspot.com/2014/03/memo-analitico.html>
- 37.** Peralta, F., y Arellano, A. Familia y discapacidad una perspectiva teórico aplicado del Enfoque Centrado en la Familia para promover la Autodeterminación. [En línea] 2016 [Citado el 17 de Mayo de 2015] Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>
- 38.** Ballenato Guillermo. Discapacidad: un Reto personal y familiar. [En línea] 2016. Disponible en: <http://www.cop.es/colegiados/m-13106/images/Art%C3%ADculoReto.pdf>
- 39.** Biucherdt Tania. Los impactos sociales de la discapacidad. [En línea] 2016. Disponible en: [http://www.ehowenespanol.com/impactos-sociales-discapacidad-info\\_435736/](http://www.ehowenespanol.com/impactos-sociales-discapacidad-info_435736/)



## 7.2 BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- AMMERMAN, R. T. Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad. En II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. [Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca] Disponible:<http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Asamblea Nacional de la República del Ecuador. Ley Orgánica de Discapacidades. [En línea] 2015 [Citado en septmbre de 2012] pagina 6. Disponible en: [http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley\\_organica\\_discapacidades.pdf](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)
- Asamblea Nacional. Charlas sobre el tema de discapacidades. [En línea] [Martes 3 de diciembre de 2013]. Disponible:[http://www.lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101601307/1/En\\_Ecuador\\_hay\\_361.487\\_personas\\_con\\_discapacidad,\\_la\\_mayor%ADa\\_en\\_las\\_provincias\\_Guayas\\_y\\_Pichincha.html](http://www.lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101601307/1/En_Ecuador_hay_361.487_personas_con_discapacidad,_la_mayor%ADa_en_las_provincias_Guayas_y_Pichincha.html)
- Ballenato Guillermo. Discapacidad: un Reto personal y familiar. [En línea] 2016. Disponible en: <http://www.cop.es/colegiados/m-13106/images/Art%ADculoReto.pdf>
- Biucherdt Tania. Los impactos sociales de la discapacidad. [En línea] 2016. Disponible en:[http://www.ehowenespanol.com/impactos-sociales-discapacidad-info\\_435736/](http://www.ehowenespanol.com/impactos-sociales-discapacidad-info_435736/)
- Cabana Bettina. Síndrome del cuidador. [En línea] 2016. [Citado en 2015]. Disponible en: <http://www.lifeder.com/sindrome-del-cuidador/>
- Carchi Heras GE, Castillo Rivera CA. Prevalencia de estrés en los cuidadores familiares de estudiantes con discapacidad intelectual que acuden a las unidades educativas especial del Azuay y Agustín Cueva Tamariz, Cuenca 2015. [En línea]. 2015 [citado el 15 de Marzo de 2016]. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/22982/1/tesis.pdf>
- Castaño Riado Hilda. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. [En línea] 2016 [Citado en Junio 2011]. Disponible:



<http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/136.pdf>

- COCEMFE CASTILLA Y LEÓN. Síndrome de estrés del cuidador. [En línea] 2015. Disponible en: <http://www.cocemfe.cocemfecyl.es/index.php/areapsicologia/16patologias-del-cuidador-sindrome-de-estres-del-cuidador>
- Consejería de Igualdad y políticas sociales. Imagen pública de la discapacidad. [En línea] 2015. [Citado en 2015. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/imagen\\_publica\\_discapacidad\\_2015.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/imagen_publica_discapacidad_2015.pdf)
- Consejo general de la Psicología en España. Pasado y presente de la discapacidad: Nueva ley General de discapacidad. [En línea] 2015. [Citado en marzo de 2014]. Disponible en: [http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=5001](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=5001)
- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades. Agencia Nacional para la Igualdad en Discapacidades”. [En línea] 2015 [Citado en el 2013] pagina 29. Disponible en: <http://www.planificacion.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>
- Cruz Roja. Tipos y grados de discapacidad. [En línea] Disponible en: [http://www.cruzroja.es/portal/page?\\_pageid=418,12398047&\\_dad=portal30&\\_schema=PORTAL30](http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=418,12398047&_dad=portal30&_schema=PORTAL30)
- Delicado Useros María Victoria. Cuidadoras informales: Perspectiva de género. [En línea] 2016 [Citado en Diciembre 2010]. Disponible: [https://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras\\_informales.htm](https://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm)
- Discapacidad Online. Discapacidad: Misión Solidaria Manuela Espejo [En línea] 2016 [Citado en Febrero de 2012]. Disponible: <http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuadormisionsolidaria-manuela-espejo.html>



- DMedicina. Ansiedad. [En línea]. [En línea] 2015. [Citado en septiembre de 2015] Disponible en: <http://www.dmedicina.com/enfermedades/psiquiatricas/ansiedad.html>
- Ecuared. Familia y discapacidad. [En línea] 2015 [Citado en Junio de 2014]. Disponible: [http://www.ecured.cu/Familia\\_y\\_discapacidad](http://www.ecured.cu/Familia_y_discapacidad)
- Edison Fernando Narváz Tapia. Estado Ecuatoriano ante Discapacidades. [En línea] 2016. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos89/estado-ecuatoriano-discapacidades/estado-ecuatoriano-discapacidades.shtml#ixzz3z9aKzI8L>
- Elizabeth Kubler-Ross. La reacción de los padres ante la discapacidad de un hijo. [Citado 3 de diciembre de 2013] Disponible: <http://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/reaccion-padres-ante-discapacidad-hijo>
- Fernández J. Historia. Discapacidad y valía. [En línea] 2014 [citado el 22 de noviembre de 2014] Disponible en: <http://www.sumemos.com.ar/gl/audio/ARCHIVOS%20ADJUNTOS/jffi-la-imagen-social-de-las-personas-con-discapacidad.pdf>
- Fernando Berrezueta. Misión Solidaria Manuela Espejo: la Inclusión contribuye a la paz. [En línea] 2016 Disponible: <http://www.miradoreconomico.com/2012/08/mision-solidaria-manuela-espejo-la-inclusion-contribuye-a-la-paz/>
- Fundación IDEAL. Familia y discapacidad. [En línea] 2016 [Citado Marzo 2009]. Disponible: [http://www.fundacionideal.org.co/sites/default/files/publicaciones/archivos/familia-discapacidad-orientacionestecnicas2009\\_0.pdf](http://www.fundacionideal.org.co/sites/default/files/publicaciones/archivos/familia-discapacidad-orientacionestecnicas2009_0.pdf)
- Hospitales Nisa. Síndrome del cuidador. [En línea] 2016. [Citado en febrero de 2013]. Disponible en: <http://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>
- La página de la vida. Miedo a la enfermedad y muerte. [En línea] 2015. Disponible en: <http://www.proyectopv.org/2-verdad/miedoenfpsic.htm>.



- Mas María Dolors. Síndrome del cuidador. [En línea] 2016. [Citado junio 2013]. Disponible en: <http://www.siquia.com/2013/06/el-sindrome-del-cuidador-el-estres-de-la-dependencia/>
- Ministerio de Inclusión Económica y social. Ciclo de vida y familia. [En línea]. 2016. Disponible en: <http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Subsecretar%C3%ADaDiscapacidades.pdf>
- Ministerio de Salud Pública. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). [En línea] [Citado Nota descriptiva N°352 Diciembre de 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Ministerio de Salud Pública. Registro Nacional de Discapacidades. [En línea] [Citado agosto 2015]. Disponible: [http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/09/estadistica\\_conadis.pdf](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/09/estadistica_conadis.pdf)
- Ministerio de Salud Pública. Registro Nacional de Discapacidades. [En línea] [Citado Agosto 2015]. Disponible: [http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/09/estadistica\\_conadis.pdf](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/09/estadistica_conadis.pdf)
- Muñoz Latra Anastasia. Impacto de la discapacidad en las familias. [En línea]. 2016 [Citado en enero 2011] Disponible en: [http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod\\_ense/revista/pdf/Numero\\_38/ANASTASIA\\_MUNOZ\\_1.pdf](http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_38/ANASTASIA_MUNOZ_1.pdf)
- Office Women Health. Estrés del cuidador. [En línea] 2015. [Citado en septiembre de 2013]. Disponible en: <https://www.womenshealth.gov/espanol/publicaciones/nuestraspublicaciones/hojas-datos/estres-del-cuidador.html#c>
- OMS. Discapacidad y salud. [En línea] 2015 [Citado Diciembre de 2015] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- OMS. La depresión. [En línea] 2015 Disponible en: <http://www.who.int/topics/depression/es/>



- Organización Mundial de la Salud. 10 datos sobre la discapacidad. [En línea]. 2016 [Citado en septiembre 2013] Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>.
- Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. [Citado: reporte 2011]. Disponible: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)
- Peralta, F., y Arellano, A. Familia y discapacidad na perspectiva teórico aplicado del Enfoque Centrado en la Familia para promover la Autodeterminación. [En línea] 2016 [Citado el 17 de Mayo de 2015] Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>.
- Revista Psicología científica. Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. [En línea]. 2016 [Citado en abril 2012] Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
- SCielo. La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y social, entre lo privado y lo público. [En línea] 2015. [Citado en mayo de 2005].Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113557272005000300001&script=sci\\_arttext&tIng=e](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113557272005000300001&script=sci_arttext&tIng=e)
- Scielo. Concepto y medición de la pobreza. [En línea] 2015. [Citado en Diciembre de 2007].Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086434662007000400003&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086434662007000400003&script=sci_arttext)
- Scielo. Cuidado Informal, un reto asumido por la mujer. [En línea] 2016 [Citado en Septiembre de 2010]. Disponible: [http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art\\_02.pdf](http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf)
- Scielo. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones en la calidad de vida y salud. [En línea] [Citado en junio de 2009]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699695X2009000200004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699695X2009000200004)
- Scielo. Misión "Manuela Espejo", paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador. [En línea]. 2016 [Citado en septiembre 2013]. Disponible en:



[http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662013000300014&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662013000300014&script=sci_arttext)

- Scielo. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. [En línea] 2016 [Citado en Abril 2012]. Disponible: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S071795532012000100004](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532012000100004)
- Scielo. Tipo de familias y ansiedad y depresión. [En línea] 2016 [Citado en Abril 2014]. Disponible: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1018-130X2014000200001&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1018-130X2014000200001&script=sci_arttext)
- Scrib. Diagrama Familiar [En línea] 2016 Disponible: <http://es.scribd.com/doc/57058678/El-Diagrama-Familiar>
- Slide Share. Familiograma y nuevos modelos de familia [En línea] 2016 [Citado en Noviembre de 2014]. Disponible en: <http://es.slideshare.net/Gilda1234/familiogramas-en-trabajo-social>
- Torres L, Reyes A. Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. [En línea] 2015. [Citado en Abril de 2012]. Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
- Universidades Politécnicas de Discapacidad y empleo. Minusvalía. 2016[En línea]. Disponible en: <http://www.upc.edu/ude/particulares/informacion/informacion-generica-sobre-discapacidad/el-concepto-de-minusvalia-segun-la-organizacion-mundial-de-la-sal>



## 7.3 ANEXOS

### ANEXO N° 1: Consentimiento Informado

**UNIVERSIDAD DE CUENCA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
ESCUELA DE ENFERMERIA**

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado Señor/a.

Reciba un cordial saludo de parte de Alexandra Campos y Valeria Narváez estudiantes de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Cuenca, estamos realizando nuestra tesis sobre **“FACTORES QUE ALTERAN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, EN LA PARROQUIA SAYAUSÍ. CUENCA 2016.”** Previo a la obtención de título de Licenciadas en Enfermería. Pedimos su colaboración para el desarrollo de una encuesta que tiene como objetivo:

- Identificar los factores que alteran la funcionalidad familiar en la atención a personas con discapacidad, en la Parroquia Sayausí.

La presente investigación no representa ningún riesgo para su persona o mucho menos para su familiar, siendo únicamente una investigación que busca identificar los factores que alteran la funcionalidad de las familias, tomando como referencia los datos proporcionados por su persona y de esta manera poderlos analizar.

Es necesario, informarle que la participación en el estudio no es obligatoria, por lo que se requiere de su voluntaria cooperación, sabiendo su usted que pudiera retirarse cuando lo creyere conveniente; así como debe saber que al participar en este estudio no deberá cancelar ningún monto económico, y tampoco recibirá un pago por participar en la misma.

La información que usted brindará en el formulario que se le entregue, será manejado con total privacidad y confidencialidad, además no se solicita datos de filiación como nombres o números de teléfono dentro de la encuesta, en afán de resguardar su privacidad y buscando únicamente datos de interés para este estudio.

Yo \_\_\_\_\_ con N° de Cédula \_\_\_\_\_, habiendo sido informado de forma verbal y escrita, sobre el propósito, los objetivos y la importancia de este estudio, consiento y autorizo se me realice la encuesta y se utilice la información para la realización de la investigación. Autorizando a las autores la utilización de la misma únicamente a favor de este estudio.

-----

Firma del representante

-----

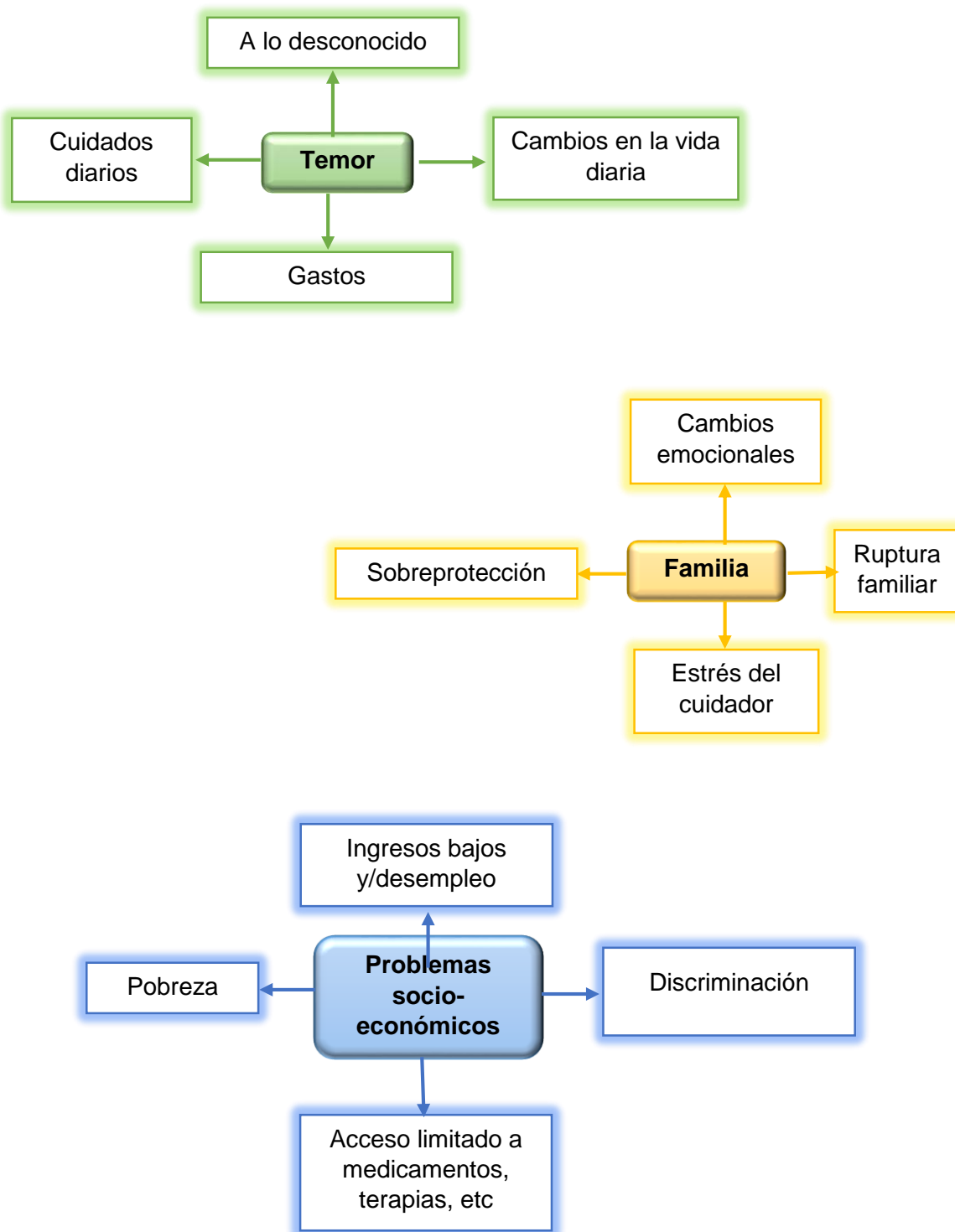
Alexandra Campos

-----

Valeria Narváez

Encuestadora

### ANEXO N° 2: Diagrama de Categorías





## **ANEXO N° 3: Encuesta a ser aplicada a los cuidadores**

UNIVERSIDAD DE CUENCA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
ESCUELA DE ENFERMERIA

**“FACTORES QUE ALTERAN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA PARROQUIA SAYAUSÍ. CUENCA 2016”.**

**Formulario N°** \_\_\_\_  
/ \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**Fecha:** Cuenca,

Sus respuestas serán de gran importancia para nuestro estudio, el cual busca determinar los factores que alteran la funcionalidad familiar en la atención a personas con discapacidad, en la Parroquia Sayausí. La información que nos brindará será de total confidencialidad por lo cual se le pide responder con sinceridad. Gracias.

**NOMBRE:**

**EDAD:**

**PROCEDENCIA:**

**OCUPACIÓN:**

**RESIDENCIA:**

**TIPO DE DISCAPACIDAD:**

### **Impacto de la noticia ante la discapacidad:**

1. ¿Qué sintió usted ante la noticia de la discapacidad?
2. ¿Se ha modificado su vida diaria ante esta situación?
3. ¿Me podría decir cuál ha sido su mayor temor o preocupación?
4. ¿Ha experimentado algún tipo de discriminación ante la situación?
5. ¿Me podría relatar cómo fue el inicio de este acontecimiento, y como logró adaptarse ante esta nueva situación?

### **Impacto Emocional en la familia:**

1. ¿Podría describir cuáles han sido los cambios emocionales que han existido en su familia?
2. ¿Ha existido conflictos familiares debido a esta situación?
3. ¿Existe apoyo por parte de la familia?
4. ¿En el caso de existir alguna dificultad la familia como lo resuelve?

### **Impacto socioeconómico ante la discapacidad:**

1. ¿Quién es la persona encargada del cuidado?
2. ¿El ingreso económico en su hogar, le alcanza para solventar todos los gastos?
3. ¿Cuánto dinero gasta semanalmente?
4. ¿Recibe ayuda por parte de alguna fundación?
5. ¿Cómo percibe usted los comentarios y/o actitudes de la sociedad ante su situación?

## ANEXO N°4: Relatos de Vida

### FAMILIA N° 1

El Barrio de Santa María de Sayausí está ubicado al sur de la ciudad, a él accedimos por una vía de tierra. Sus casas, la mayoría de adobe, se levantan humildes en medio de huertos de hortalizas y jardines desordenados. De cuando en cuando aparecen edificaciones de cemento y ladrillo, estas, casi siempre, pertenecen a campesinos que han migrado a los Estados Unidos de Norteamérica. Tras una tapia de madera comida por el sol y el agua, está la casa de Don Federico: una sola planta, construida en bahareque, sus paredes alguna vez debieron haber lucido un color blanco, pero ahora cubiertas de moho y polvo semejan el nido de un hornero. Federico, es un anciano de 95 años de edad que padece Atrofia Cerebral desde hace diez años. Su cuerpo débil, reducido a piel y huesos, consumido por la desnutrición y la falta de movimiento, yace sobre una cama rústica de madera; sus caderas y rodillas muestran úlceras por decúbito típicas de aquellos pacientes que sufren postración crónica; su mirada perdida, ausente, da la impresión de un ser inanimado; sólo sus manos pobladas de arrugas, cicatrices y venas resaltadas, nos cuentan una historia muda de afanes y antiguos heroísmos. Al frente en una cama tan humilde como la de Federico, su esposa se encuentra recostada, recientemente sufrió un derrame cerebral, desde entonces esta postrada.

Martha, la hija, está a cargo de los enfermos. Resignada, sin dejar de mirar al piso, nos relata con palabras entrecortadas, lo que sintió ante la noticia de la discapacidad de su padre:

*—Se complicó para nosotros, porque, prácticamente necesitan de una atención constante y para nosotros fue ¡muy, muy difícil!*

**— ¿Usted señora piensa que se modificó su vida diaria, debido a la enfermedad de sus padres?** —Martha movió su cabeza como asintiendo, luego levantó la mirada, y con certeza dijo:

*— ¡Sí, sí! ya no puedo trabajar, paso sólo en casa, porque estoy pendiente a cada rato de mi papá y ahora con el accidente que le pasó a mi mamá, ¡imagínese! ya no puedo hacer nada más que cuidar a mis papás.*

**¿Dígame usted cuál ha sido su mayor temor o preocupación?**

*— ¡No sé! —se queda pensando por un momento y luego continúa — mi preocupación es que empeore más su salud.*

**— ¿Ha experimentado algún tipo de discriminación ante la situación?**

*— No creo... en ese sentido no, para nada, más bien nos han dado apoyo.*

**— ¿Me podría decir cómo fue el inicio de este acontecimiento, y cómo logró adaptarse ante esta nueva situación?** —Con la mano derecha en el mentón y mirando al vacío, como si buscara alguna escena del pasado, comenta:

— *Ya casi no me acuerdo bien, como ya fue hace tanto tiempo, pero en ese tiempo mi papacito estaba bien de salud, no sufría de ninguna enfermedad y rato menos pensado le dio la atrofia cerebral. El doctor nos supo decir que era por la edad avanzada que él tenía; para nosotros fue algo terrible y doloroso verlo así, poco a poco fuimos aceptando su enfermedad.*

**— ¿Me podría describir cuáles han sido los cambios emocionales que han existido en su familia?**

— *¿Emocionales? O sea ¿qué significa?* —le explicamos que emocionales se refiere a los sentimientos — *¡Hay claro! la preocupación y el sufrimiento fueron constantes, además me duele el cuello y tengo mucho cansancio.*

**— ¿Ha existido conflictos familiares debido a esta situación?**

— *¡No, no! por esa parte no hay problemas con mis hermanos.* —y una mueca de complacencia de dibuja en su rostro demacrado

**— ¿Existe apoyo por parte de la familia?**

— *¡Sí! todos han estado pendientes, todos apoyan, todo está bien por esa parte.* —su voz se dulcifica al reconocer la colaboración de sus familiares.

**— ¿En el caso de existir alguna dificultad la familia como lo resuelve?**

— *Pues siempre, señorita, se toma decisiones en familia. Yo, al menos, hago así, les reúno y digo: ¿Qué hacemos? ¿A dónde le llevamos a papá?, entonces ellos conversan y dicen: a donde diga la mayoría.* —luego sonrío por primera vez en toda la entrevista

**— ¿Quién es la persona encargada de su cuidado?**

— *Bueno, yo señorita, como siempre he vivido con mis padres y a veces cuando yo tengo que ir al mercado o a otro lugar le llamo a mi hermana que vive acá a la vueltita de la casa y ella se queda con mis papás.*

**— ¿El ingreso económico en su hogar, le alcanza para solventar todos los gastos?**

— *Eh... yo he tratado de hacer avanzar como se dice: midiéndose, porque para decir nos alcanza lo suficiente.*

**— ¿Cuánto dinero gasta semanalmente?**

— *Por lo general unos \$70 dólares semanales.*

**— ¿Recibe ayuda por parte de alguna fundación?**

Martha vuelve a sonreír y en sus mejillas se dibujan unos pequeños hoyuelos que le dan a su rostro un encanto especial.

— *¡Sí, sí! recibo el bonito, pero no sé de qué fundación será.*



— **¿Cómo percibe usted los comentarios o actitudes de la sociedad ante su situación?**

— *Como nadie dice nada malo, nada ofensivo, yo estoy tranquila.*

## FAMILIA N° 2

San Miguel de Putushi es un barrio rural de no más de cincuenta casas, la mayoría construcciones nuevas, pero se encuentra todavía algunas de adobe, aunque en malas condiciones. A unos cientos de metros de la casa de Don Clemente, corre un río de aguas cristalinas, sobre un lecho de piedras de color amarillo marrón, al que han bautizado con el nombre de Río Amarillo. Clemente, un hombre maduro, de 54 años de edad, nos espera sentado en una silla de ruedas, de contextura gruesa, de rostro aindiado y su tez del color de las olivas, le dan el aspecto típico de su raza. Al fondo, a su izquierda, una casita humilde de barro, con la puerta abierta de par en par; nos deja vislumbrar los escasos enseres. A un lado, en la misma pieza sobre piso de tierra, hay una cama de una sola plaza; debajo de ella, vemos cruzar entre chillidos algunos *cuyes* que se disputan unas ramas de alfalfa. Clemente lleva 9 años conviviendo con una discapacidad física del 90%, causado por un Evento Cerebro Vascular (ECV).

Laura, su esposa, se gana la vida vendiendo cuyes y gallinas en el mercado los días feriados. Parece malhumorada, cuando nos presentamos se muestra desconfiada; pero, tratándola con delicadeza nos deja ver su mejor lado.

— **Doña Laura ¿qué sintió usted, cuando se enteró de la discapacidad de su esposo?** — Laura quedó mirando a su marido con detenimiento, acaso, queriendo recordarlo en sus días de juventud cuando cultivaba las *chacras* y mantenía la casa.

— *¡Bueno!, cuando le paso el accidente fue un lamento para nosotros, me sentí mal, porque él es el que trabajaba para traer el pan de cada día.*

— **¿Piensa usted que se modificó su vida diaria ante este aspecto?** — sonríe, como si nuestra pregunta estuviese por demás o fuese más que obvia.

— *Desde lo que paso, mi vida si ha cambiado. Él ya vive solo en la silla de ruedas, no puede moverse, tengo que llevarle al baño cargando, subirle a la cama; claro, que mis hijos también me ayudan, pero ellos trabajan y estudian no pueden ayudarme todo los días.*

— **¿Dígame usted cuál ha sido su mayor temor o preocupación?**

— *¡Yo! me preocupo mucho porque a veces se apeora, amanece con dolor de algo y las más de las veces no hay dinerito para sus medicinas.*

— **¿Ha experimentado algún tipo de discriminación ante la situación?**



— *Antes eso, no, no, todo tranquilo gracias a dios. Vieran ustedes, mejor mis vecinos me ayudan con cualquier cosita, comidita, así me ayudan, señoritas.*

**— ¿Me podría decir cómo fue el inicio de este acontecimiento, y cómo logró adaptarse ante esta nueva situación?** —Doña Laura se queda callada, mientras sus manos callosas se afanan en arrancar las hojas secas de una cebolla, luego nos mira y suspirando dice:

— *¡Verán! Antes, mi marido trabajaba bien, no hemos sabido que él sufría de la presión alta, claro nunca se controlaba. Después de lo que pasó el doctorcito nos dijo que él había tenido la presión alta y por eso sufrió el derrame que le dejó así, en esa silla de ruedas, y que no pueda hablar bien. Desde allí empezó a controlarse y a tomar pastillas todos los días y así ha pasado los años y como que nos hemos hecho al dolor, porque no nos queda de otra, señoritas.*

**— ¿Me podría describir cuáles han sido los cambios emocionales que han existido en su familia?** —Doña Laura baja la vista.

—*El estrés es siempre, ¡no! no mismo se puede dejar, por lo más que quiera estar tranquila no hay como. Ya se sufre por una cosa, por otra cosa, ya se está pensando en lo que sea; a veces él mismo se enferma y uno, quiera que no se preocupa; pero, hay que darle hasta el último.*

**— ¿Ha existido conflictos familiares debido a esta situación?**

— *¡Gracias a dios no habido ningún problema! mis hijos y mi familia son bien buenos.*

**— ¿Existe apoyo por parte de la familia?**

—*Sí, sí. De eso no me puedo quejar, la familia nos vienen a ver; como ellos viven lejos también, vienen de vez en cuando, nos traen comidita, porotitos. Nunca vienen con las manos vacías.*

**— ¿En el caso de existir alguna dificultad la familia como lo resuelve?**

—*Hasta aquí ¡no! no han habido problemas.*

**— ¿Quién es la persona encargada de su cuidado?**

—*Yo misma soy la que hago todo, como los chicos trabajan y estudian; pero cuando ellos están en la casa si me echan una manito y me ayudan así en cualquier cosita.*

**— ¿El ingreso económico en su hogar, le alcanza para solventar todos los gastos?**

— *¡Hay señorita! con el dinerito si hay que medirse para comprar o si no nos avanza.*

**— ¿Cuánto dinero gasta semanalmente?**

—*Semanalmente... vera, casi unos \$250, casi por ahí. En lo que es la comidita, las vitaminas y en las pastillitas; porque a veces no hay la*



*medicación en el Subcentro Salud, entonces hay que comprarla en las boticas, y ¡con lo caras que están las medicinas!*

**— ¿Recibe ayuda por parte de alguna fundación?**

*— ¡Antes a diosito santo! Sí, recibo el bonito de la Manuela Espejo; me ayudan con \$240 que es para él mismo, con “esito”<sup>\*\*</sup> ya compro las vitaminitas, los pañalitos. Sí, es una tremenda ayuda para uno que es pobre señoritas*

**— ¿Cómo percibe usted los comentarios o actitudes de la sociedad ante su situación?**

*—Bueno, más bien, me han dado consejos para que no sufra y que les ayude moralmente a mi familia, para así salir adelante.*

**FAMILIA N° 3**

San Miguel de Sayausí es también conocido con el nombre de San Miguel de Putushí. Cerca de la iglesia del pueblo preguntamos a una campesina que cultiva remolachas, por la casa de doña Delia. La lluvia comienza a menguar y los arbustos del camino se van tiñendo de sol. Caminamos en subida, tras una curva está la casa de Doña Delia. Es una edificación de dos plantas, de bloque gris, cubierto a medias por unas yedras que invaden las ventanas. Doña Delia, la madre de Juliana –nuestro tercer caso por estudiar– tiene una tienda de abarrotes con cuyos ingresos sostiene una familia de cuatro miembros. Juliana de 11 años de edad sufre una microcefalia de nacimiento que le ha dejado una incapacidad física e intelectual del 100%.

Doña Delia atiende su negocio con Juliana en brazos, lo lleva sobre una chalina de colores, terciada a la bandolera. La niña tiene once pero aparenta tres.

**— ¿Qué sintió Doña Delia, ante la noticia de la discapacidad de su hija?** Delia, que inicialmente nos había confundido con unos clientes, y que luego de una larga explicación de nuestra parte se entera del propósito de nuestra visita, nos contesta:

*—Fue algo que yo no me lo esperaba. Yo ese rato no reaccione cuando el médico me dijo: “hay que hacerle unos estudios porque su hija tiene microcefalia” Y yo le pregunté ¿qué es eso doctorcito? El médico me dijo: “su niña tiene la cabecita muy pequeña para la edad, señora” Ese rato lloré como nunca y le abracé a mi niña, sin saber qué hacer. Para mí fue un sufrimiento tan grande.*

**— ¿Doña Delia, usted piensa que se modificó su vida diaria ante este aspecto?**

*—Bueno, oiga, para mí casi... casi no. No ha cambiado, porque uno es madre y sabe lo que es tener hijos, ¡yo soy feliz con ella! Además, como que ya estoy acostumbrada a cuidar yo misma a mis hijos. Así, mismo paso con un hijito que tuve, nació enfermito y a los tres meses*

*de nacido falleció, después tuve un aborto. Así, sufriendo, sufriendo, he salido adelante.*

**— ¿Díganos usted, cuál ha sido su mayor temor o preocupación?**

*—Yo me preocupo, sufro. Lo que más pena me da es cuando esta enfermita, y yo no puedo ayudarle. ¡Imagínese ahora mismo! No puede comer, vomita todo; está bajando de peso. El doctor me dijo que hay que ponerle un tubito en la barriguita y por ahí darle de comer. Hay veces que me amanezco en vela, porque no pude “sacar” la respiración. ¿Haber, dígame usted misma, si eso no va ser un sufrimiento tan grande para uno?*

**— ¿Ha experimentado algún tipo de discriminación ante la situación?**

Doña Delia, que aparenta ser una persona muy dulce, arregla con ternura el cabello de su hija, mientras responde sin dejar de mirar a Juliana:

*—Como ser, verán, aquí en el barrio es con un: “buenos días, unas buenas tardes” la gente pasa nomas.\* Otras, a veces, ¡fuuu! Tienen mucha pena, o sea, ellos me apoyan, me regalan frutas, en lo que sea me ayudan, pero son muy pocas. En lo que sí, yo me siento tan mal, de algunas personas que dicen: “¡Hay ve esa guagüita torcida! ¡Hay ve esa guagua de la vecina!” Eso es lo que más me duele, porque, cuando yo le saco a ella, como que empieza a convulsionar y a sofocarse. No tanto por el miedo delo que ellas me hacen, sino de lo de lo que la gente y los vecinos me dicen. Me siento tan mal porque me juzgan, me critican; ellos no se dan en cuenta que ella ¡es un angelito!*

**— ¿Me podría ayudar contestándonos, como fue el inicio de este acontecimiento y como logró adaptarse ante esta nueva situación?**

*—O sea verá, siempre me hacía controles allá en el Centro Carlos Elizalde, en la última ecografía que me hicieron, lo único que me dijeron es que era varoncito y que trate de alimentarme más, porque el niño esta desnutrido. Eso me decían allá arriba. Así mismo, por último, recuerdo clarito que era un miércoles por la mañana, que fui con dolor al hospital, porque parecía que ya nacía la guagua. Como usted sabe, una que ya es madre y se sabe la fecha -además sabe los dolores que son cuando una ya se va a dar a luz- ese día me internaron y dí a luz por la noche. En ese momento nadie me dijo nada ¿serían practicantes? ¡Eso yo no sé! Pero nadie me dijo nada, al siguiente día ya me dieron el alta. Yo me arregle y le estaba esperando a mi esposo para ya irnos y justo viene el médico que revisa a los niños, el pediatra, le revisa a la niña y me dice: “¿Señora usted a donde se va? Usted tiene que quedarse. La niña necesita hacerse una tomografía de su cabecita, porque la niña tiene microcefalia. ¿Yo no sé porque le están mandando señora?” Entonces, allí me tuvieron como cinco o seis días, luego me mandaron hacerle exámenes del estomaguito, de la cabecita, exámenes de sangre, de todo mismo me mandaron hacer; y de allí me dijeron que tiene parálisis cerebral. Me llamaban a consulta a cada rato, para ver si crece la cabecita. Y no crecía, y yo sólo llorando, y ella sólo convulsionando. El doctor nada no hacía, sólo le media la cabecita. —su relato se ve interrumpido por un largo silencio, Delia se seca las lágrimas con el dorso de*

su mano, gime una y otra vez, respira profundo varias veces, luego continúa —*Un día yo llego llorando a la casa y digo: ¡Tanto que ando y para nada, tanto sufrimiento para mi guagua, tanto sufrimiento para mí! Les digo a mis hijas: me voy a la clínica Santa Inés. Un vecino ¡dios le pague! Me dice: “Allá hay buenos especialistas, ¡que va a estar sufriendo! Sólo yendo al hospital, yendo al hospital ¿Póngase que la guagua necesite de algunos medicamentos? Allí no le dan ninguna esperanza. ¡Vamos vecina! —me insiste—, yo le acompaño” Me llevó en su carrito, entonces nos fuimos, le revisaron y le hicieron nuevas tomografías, le mandaron a tomar el Neuril\* y Lamictal\* de 25mg., esos medicamentos le ayudaron, porque ella convulsionaba mucho, se torcía demasiado. Los médicos me ayudaban, me cobraban la mitad de la consulta; venían a verle a la casa, porque se me hacía difícil llevarle a la clínica. Así ha pasado el tiempo señoritas. Que mi Julianita se encuentra estable, con vida, que es lo que le pido a mi diosito.*

**— ¿Me podría describir cuáles han sido los cambios emocionales que han existido en su familia?**

*—Viera usted, ahora me está atacando la depresión, hay días que me dan una ganas de llorar de todo. Ayer fui a sacar un turnito en el Subcentro para irme a una charlitas con el psicólogo.*

**— ¿Ha existido conflictos familiares debido a esta situación?**

*—Gracias a diosito, con mis hijitos para nada, con nadie mismo de la familia señorita.*

**— ¿Existe apoyo por parte de la familia?**

*—Gracias a diosito, tengo el apoyo de mis hijos y de mi esposo. Aunque mi esposo no está con nosotros porque él está en los Estados Unidos, él es el que nos manda dinerito para la casa.*

**— ¿En el caso de existir alguna dificultad la familia como lo resuelve?**

*—Sí, sí, para cualquier cosita hablo con mis hijitos y mi esposo, les digo: ¿Estará bueno hacer eso, qué dicen ustedes? ¡Opinen! y ellos me dicen: “Vea usted mamá, nosotros le apoyamos*

**— ¿Quién es la persona encargada de su cuidado?**

*—Yo soy directamente la que se encarga del cuidado de mi Julianita. Yo misma la llevo a las terapias a hacerle controlar.*

**— ¿El ingreso económico en su hogar, le alcanza para solventar todos los gastos?**

*—Hay veces que no me alcanza, porque ya se me enferma, le llevo a la clínica, me dan unas mejores vitaminas y remedios que cuestan más; porque en el hospital o en el sub-centro no tienen nada para la enfermedad de ella, todo me mandan a comprar. Usted sabe, en clínicas hay doctores que entienden más de eso, entonces, yo me quedo más tranquila.*

**— ¿Cuánto dinero gasta semanalmente?**



— *Entre pañales, la comidita y los remedios, gasto \$20 semanales. Por lo bajito, tratando de cuidar la platita. Porque yo siempre, vera... ¿cómo le digo? ya no le hace bien esa medicina. Los jarabes verá ¿yo que sé? Le doy las medicinas los días que me dice el doctor, pero si no le hace bien, yo me desespero y me voy donde otro doctor hasta que mijita se me cure.*

— **¿Recibe ayuda por parte de alguna fundación?**

— *Sí, de la fundación Manuela Espejo que me ayuda con los \$240.*

— **¿Cómo percibe usted los comentarios o actitudes de la sociedad ante su situación?** — *Delia, ya más calmada, como reconfortándose a sí misma, movió la cabeza y sonrió antes de contestarnos.*

— *No hago caso de los comentarios negativos que hacen. Yo trato de ser feliz, porque poniéndome a pensar: mi hijita es un angelito; ella no hace nada, ni dice nada; no es como el resto de personas, que critican, que están viendo a las demás personas como se visten, como se pintan. Así, de esta manera nosotros pecamos. En cambio yo digo: este ángel no ve, no habla, no juzga a nadie. Yo estoy feliz, sólo cuando esta enfermita ¡Hay! Es mi sufrimiento, de ahí nada más.*

#### **FAMILIA N° 4**

Desde la parte alta del pueblo de Santa María de Sayausí se puede ver el lado sur de la ciudad como flotando sobre una tenue niebla. Todas estas zonas son un tanto más frías por encontrarse a mayor altura que Cuenca, justo, donde comienza el macizo del Cajas. Lorena es una mujer casada con hijos, tiene 42 años de edad y vive con su marido. La familia vive en casa de los padres de Lorena. Su esposo trabaja en la construcción y no gana lo suficiente para mantener holgada a la familia, por lo que se ayudan con una tienda de abarrotes que han improvisado en la pequeña casa familiar. Al mediodía, cuando los niños salen de la escuela, la tienda de abarrotes se convierte en un local de expendio de comida rápida. Deliciosas “salchipapas”, humeantes hamburguesas hacen las delicias de los niños. Lorena ha perdido el sentido de la vista casi por completo (89% de ceguera) hace, un poco más de tres años; sin embargo, pela y rebana las papas con la precisión de un cirujano. Su hija mayor, se encarga de freírlas y atender a la bulliciosa y exigente clientela; de esta forma logran más ingresos para la apretada economía de la familia. Llegamos a su tienda a eso de las nueve de la mañana. Lorena hace su trabajo con la vista clavada en el cielorraso del cuarto y aprovechamos para presentarnos y hacerle algunas preguntas:

— **¿Doña Lorena, qué sintió ante la noticia de su discapacidad?** — *La pregunta no le hizo mucha gracia, pero que más podíamos hacer. En esta labor de recolectar información en asuntos tan delicados, siempre se corre el riesgo de herir susceptibilidades, por ello le recordamos la importancia de nuestro trabajo y la intención de ayudar a otros discapacitados con los resultados de nuestro estudio. Lorena bajó la guardia y decidió colaborar.*



— *¡Hay señoritas! Qué les puedo decir... Saben que yo me sentí mal porque yo si veía, no estaba enferma; y ¿rato menos pensado quedarme ciega, y no poder ver más? ¡Señoritas, fue algo muy feo y muy doloroso!*

— **¿Usted señora piensa que se modificó su vida diaria ante este aspecto?**

— *¡Claro que sí! Ya no puedo hacer nada, dependo de mis hijos, dependo de mi esposo para irme hasta el baño, para hacer mis necesidades, para bañarme, para todo mismo señoritas.*

— **¿Dígame usted cuál ha sido su mayor temor o preocupación?**

— *Mi mayor preocupación, es que no hay dinero para mis medicamentos. Mis hijos sufren, siento a diario que mis pequeños sufren, también mi esposo, todo eso señoritas. Psicológicamente estoy muy mal.*

— **¿Ha experimentado algún tipo de discriminación ante la situación?**

— *Antes eso... ¡Sabe que no! porque todos me apoyan, me vienen a ver todos mis vecinitos, nos llevamos bien; siempre cuento con ellos para todo.*

— **¿Nos podría ayudar, diciendo como fue el inicio de este acontecimiento, y como logró adaptarse ante esta nueva situación? —**

El rostro de la mujer volvió a perturbarse, respiro hondo, y buscando con sus ojos vacíos, como queriendo vernos a la cara, dijo:

— *¡Hay, mis niñas! Volver a recordar el pasado es lo más feo, ¿sabe? Eso paso hace tres años. Me fui a una fiesta que me invitó una amiguita. Tomamos unos traguitos, no era la primera vez, pero ese trago había estado dañado. Me dijeron luego que era adulterado. Al siguiente día de la fiesta, quería despertarme para hacer el desayuno para mi esposo - porque me fui sin su voluntad, solamente con mi hija- abrí los ojos y ¡ver todo negro! Para mí fue muy horrible no poder ver nada, ¡nada, nada! Desde allí: ¡se acabó todo para mí señoritas!*

— **¿Me podría describir cuáles han sido los cambios emocionales que han existido en su familia?**

— *¿Saben qué? Antes no tenía problemas con mi esposo, pero ahora, siento que de todo se enoja. Mis problemas emocionales son más con mi esposo; mis hijos sufren, claro, ellos no me lo demuestran. Ellos me demuestran valor, pero yo como madre, me doy cuenta de que sufren bastante por mí, señoritas. Y por eso, ¡no, no puedo estar tranquila! Me arrepiento tanto a ver ido a esa fiesta.” — Sus ojos, aparente mente sin vida se llenaron de lágrimas, yo sentí un nudo en la garganta y dejé de mirarla.*

— **¿Ha existido conflictos familiares debido a esta situación?**

— *Con mi esposo señoritas, como me fui sin su permiso, siempre me echa en cara lo que pasó. Desde que perdí mi vista siento que soy como un estorbo. una carga para él.*

**— ¿Existe apoyo por parte de la familia?**

— *En eso sí. Se reúne mi papá, mis hermanos, porque mi mamá también tiene un problema de su cabecita; entonces, ella es como una niña más en la casa ¡Una guagua más! Pero, más son mi esposo, mis hijitos y mis hermanos quienes apoyan económicamente mi familia. Pero, mi barrio sí, sí son bien reunidos, para que también.*

**— ¿En el caso de existir alguna dificultad la familia como lo resuelve?**

— *Ellos se reúnen, conversan, dialogamos; antes existían gritos, pero como que ya va pasando señorita. El tiempo nos vamos echando al dolor, tratamos de buscar la forma como sea para ya no pelear y llevarnos bien.*

**— ¿Quién es la persona encargada de su cuidado?**

— *Bueno, tengo mi varoncito que tiene 15 años, él se encarga de hacer las comidas en las mañanas; me deja cocinando, me da mis pastillitas. Yo a veces ayudo a pelar las papitas como ahora. En la tarde mi otra hijita viene de su trabajo y ella hace la merienda, está conmigo y hacemos “salchipapas” para vender a los niños de la escuela que justo queda acá a la vueltita de la casa —Nos indica con su mano como quien quiere orientarnos.*

**— ¿El ingreso económico en su hogar, le alcanza para solventar todos los gastos?**

— *No señoritas, si cada pastilla que tomo para mi depresión vale \$2. Mi marido es albañil y no saca dinero para eso; apenas gana para mis hijos, para la comida. Usted sabe, lo que son los gastos de la casa.*

**— ¿Cuánto dinero gasta semanalmente señora?**

— *Semanalmente... en la comida y en las pastillas unos \$50 o \$60 señoritas, eso es.*

**— ¿Recibe ayuda por parte de alguna fundación?**

— *No señoritas, nadie me ayuda; algunas veces vienen los del Subcentro los odontólogos a revisarme, pero, he pedido, he llorado que me ayuden con un bastoncito desde mi accidente; pero, no me han ayudado. — Su vos se va apagando como resignándose a sus circunstancias*

**— ¿Cómo percibe usted los comentarios o actitudes de la sociedad ante su situación?**

— *Eso sí que no, nadie habla mal de mí señoritas; nadie habla mal de mí, mejor me apoyan mis vecinos.*

\**Salchipapas*: Comida rápida, que consiste en papas fritas con vienesa o salchicha también fritas

## FAMILIA N° 5

Esta investigación nos ha vuelto muy sensibles hacia las personas discapacitadas y hacia sus familias. Este fin de semana, antes de hacer esta última visita, un amigo nos comentó sobre una película: se titulaba “Mar Adentro” del director español Alejandro Amenábar, así que aprovechamos de nuestro tiempo libre para verla. Su personaje protagónico es Ramón (Javier Bardem) un hombre parapléjico que está cansado de su condición y de la condición de esclavitud a la que ha sometido a su familia. El Drama es una lucha legal: entre la voluntad de un individuo de terminar con su existencia, para lo cual requiere de la ayuda de alguien más —debido a su condición— frente al estado y sus reglamentaciones legales que se oponen a la eutanasia. El tema es polémico y visto a la luz de nuestro trabajo de investigación nos ha marcado hondamente.

Daniel es un niño de trece años de edad, residente de La Libertad, Sayausí, sufre una distrofia desde su nacimiento; además, de un Síndrome Convulsivo y Autismo. Las condiciones económicas de su familia le permiten un trato más profesional y acude a terapias. Su padre ha migrado al exterior y envía remesas para mantener a su familia y asistir a su hijo con los tratamientos. Su casa de dos plantas, de bloque revocado con cemento, y pintado con colores pastel, da un aspecto de sobria modernidad. Muy poca naturaleza la rodea, dando la impresión de desnudez; en un barrio, cuyas casas se caracterizan por la abundancia de vegetación. Lina, su madre, entiende claramente la importancia de nuestro estudio y contesta nuestras preguntas de forma objetiva.

— **¿Señora Lina, qué sintió ante la noticia de la discapacidad de su hijo?**

— *Cuando a mí me dijeron que mi hijo tiene discapacidad, me sentí muy afectada, triste, desesperada y sola.*

— **¿Usted señora, piensa que se modificó su vida diaria ante este aspecto?**

— *Por supuesto, totalmente, modifico mi vida totalmente, porque tengo que estar pendiente de mi hijo.*

— **¿Dígame usted, cuál ha sido su mayor temor o preocupación?**

— *¡Qué muera y que mi hijo quede solo! Y ¡Qué no haya quien le cuide!*

— **¿Ha experimentado algún tipo de discriminación ante la situación?**

— *A veces sí. Hay gente que nos miran muy extraño a mí y a mi hijo, porque él pasa en una silla de ruedas.*

— **¿Me podría decir, cómo fue el inicio de este acontecimiento, y cómo logró adaptarse ante esta nueva situación?**

— *El problema comenzó desde mi embarazo. Los doctores ya me anticiparon del problema y cuando nació, me dijeron los doctores que mi hijo estaba con parálisis cerebral. Todavía no me acoplo, porque es muy difícil para mí llevarlo todos los días en una silla de ruedas y movilizarlo.*

— **¿Me podría describir cuáles han sido los cambios emocionales que han existido en su familia?**

— *¡Sí, sí, tantos cambios! Totalmente, muchos cambios emocionales y mucho estrés.*

— **¿Ha existido conflictos familiares debido a esta situación?**

— *¡Por supuesto que sí! A veces con mi suegra o con mi cuñada, cuando por ejemplo, necesito ir al centro hacer algún trámite o ir a comprar algo y no hay quien se quede con Danielito; les pido a ellas que me ayuden, pero siempre me salen con alguna excusa. Lo bueno de todo: es que cuento con el apoyo de mí esposo y eso es lo mejor para mí y para mi hijo.*

— **¿Existe apoyo por parte de la familia?**

— *Sí, y me refiero a mí esposo, es muy importante el apoyo que me da, aunque él está en España, pero siempre está apoyándome económicamente, que en estos casos es lo más importante.*

— **¿En el caso de existir alguna dificultad, la familia como lo resuelve?**

— *Eh, conversamos con mi esposo, con mi familia y con mi madre y ellos me ayudan.*

— **¿Quién es la persona encargada de su cuidado?**

— *Yo, yo soy la madre y me encargo de él.*

— **¿El ingreso económico en su hogar, le alcanza para solventar todos los gastos?**

— *Mmm... no, no me alcanza, el gobierno también nos ayuda con un bono, pero en estos casos no hay plata que alcance.*

— **¿Cuánto dinero gasta semanalmente señora?**

— *Casi como: más de \$200. Porque necesita medicación, transporte para ir a la escuela, que está en Cuenca. Además de eso, hace unas terapias con caballos.*

— **¿Recibe ayuda por parte de alguna fundación?**

— *Si, recibo ayuda de la fundación Manuela Espejo, gracias a Dios.*

— **¿Cómo percibe usted los comentarios o actitudes de la sociedad ante su situación?**



— *¿Qué le puedo decir? Pues mala, porque ellos solo critican, critican y no ayudan en nada.*



**ANEXO N° 5: Tabla de análisis**

Categoría	Preguntas	Relatos	Frase Clave	Código
Impacto ante la noticia de la discapacidad	¿Qué sintió usted ante la noticia de la discapacidad?	1. <i>“Se complicó para nosotros, porque, prácticamente necesitan de una atención constante y para nosotros fue ¡muy, muy difícil!”</i>	Fue un sufrimiento muy grande	MA
		2. <i>“¡Bueno!, cuando le paso el accidente fue un lamento para nosotros, me sentí mal, porque él es el que trabajaba para traer el pan de cada día”.</i>		MA
		3. <i>“Fue algo que yo no me lo esperaba. Yo ese rato no reaccione cuando el médico me dijo: “hay que hacerle unos estudios porque su hija tiene microcefalia” Y yo le pregunté ¿qué es eso doctorcito? El médico me dijo: “su niña tiene la cabecita muy pequeña para la edad, señora” Ese rato lloré como nunca y le abracé a mi niña, sin saber qué hacer. Para mí fue un sufrimiento tan grande”.</i>		MA
		4. <i>“¡Hay señoritas! Qué les puedo decir... Saben que yo me sentí mal porque yo si veía, no estaba enferma; y ¿rato menos pensado quedarme ciega, y no poder ver más? ¡Señoritas, fue algo muy feo y muy doloroso!”</i>		MA
		5. <i>“Cuando a mí me dijeron que mi hijo tiene discapacidad, me sentí muy afectada, triste, desesperada y sola”.</i>		MA
	¿Se ha modificado su	1. <i>“¡Sí, sí! ya no puedo trabajar, paso sólo en casa, porque estoy pendiente a cada rato de mi papá y ahora con el accidente que le pasó a mi mamá, ¡imagínese! ya</i>	Solo en casa	MA



vida diaria ante este aspecto?	<i>no puedo hacer nada más que cuidar a mis papás”.</i>	pendiente del cuidado	
	<i>2. “Desde lo que paso, mi vida si ha cambiado. Él ya vive solo en la silla de ruedas, no puede moverse, tengo que llevarle al baño cargando, subirle a la cama; claro, que mis hijos también me ayudan, pero ellos trabajan y estudian no pueden ayudarme todo los días”.</i>		MA
	<i>3. “Bueno, oiga, para mí casi... casi no. No ha cambiado, porque uno es madre y sabe lo que es tener hijos, ¡yo soy feliz con ella! Además, como que ya estoy acostumbrada a cuidar yo misma a mis hijos. Así, mismo paso con un hijito que tuve, nació enfermito y a los tres meses de nacido falleció, después tuve un aborto. Así, sufriendo, sufriendo, he salido adelante”</i>		MA
	<i>4. “¡Claro que sí! Ya no puedo hacer nada, dependo de mis hijos, dependo de mi esposo para irme hasta el baño, para hacer mis necesidades, para bañarme, para todo mismo señoritas”.</i>		MA
	<i>5. “Por supuesto, totalmente, modifico mi vida totalmente, porque tengo que estar pendiente de mi hijo”.</i>		MA
¿Me podría decir cuál ha sido su mayor temor?	<i>1. “¡No sé! —se queda pensando por un momento y luego continúa —mi preocupación es que empeore más su salud”.</i>	Me preocupo cuando se enferma	MA
	<i>2. “¡Yo! me preocupo mucho porque a veces se apeora, amanece con dolor de algo y las más de las veces no hay dinerito para sus medicinas”.</i>		MA
	<i>3. “Yo me preocupo, sufro. Lo que más pena me da es cuando esta enfermita, y yo no puedo ayudarle. ¡Imagínese ahora mismo! No puede comer, vomita todo;</i>		MA





		<p><i>está bajando de peso. El doctor me dijo que hay que ponerle un tubito en la barriguita y por ahí darle de comer. Hay veces que me amanezco en vela, porque no pude “sacar” la respiración. ¿Haber, dígame usted misma, si eso no va ser un sufrimiento tan grande para uno?”</i></p>		
		<p><b>4.</b> <i>“Mi mayor preocupación, es que no hay dinero para mis medicamentos. Mis hijos sufren, siento a diario que mis pequeños sufren, también mi esposo, todo eso señoritas. Psicológicamente estoy muy mal”.</i></p>		MA
		<p><b>5.</b> <i>“¡Qué muera y que mi hijo quede solo! Y ¡Qué no haya quien le cuide!”</i></p>		MA
	¿Ha experimentado algún tipo de discriminación?	<p><b>1.</b> <i>“No creo... en ese sentido no, para nada, más bien nos han dado apoyo”.</i></p>	A veces la gente nos mira extraño	MA
		<p><b>2.</b> <i>“Antes eso, no, no, todo tranquilo gracias a dios. Vieran ustedes, mejor mis vecinos me ayudan con cualquier cosita, comidita, así me ayudan, señoritas”.</i></p>		MA
		<p><b>3</b> <i>“Como ser, verán, aquí en el barrio es con un: “buenos días, unas buenas tardes” la gente pasa nomas.* Otras, a veces, ¡fuuu! Tienen mucha pena, o sea, ellos me apoyan, me regalan frutas, en lo que sea me ayudan, pero son muy pocas. En lo que sí, yo me siento tan mal, de algunas personas que dicen: “¡Hay ve esa guagüita torcida! ¡Hay ve esa guagua de la vecina!” Eso es lo que más me duele, porque, cuando yo le saco a ella, como que empieza a convulsionar y a sofocarse. No tanto por el miedo delo que ellas me hacen, sino de lo de lo que la gente y los vecinos me dicen. Me siento tan mal porque me juzgan, me critican; ellos no se dan en cuenta que</i></p>		MA



		<i>ella ¡es un angelito!”</i>		
		<i>4. “Antes eso... ¡Sabe que no! porque todos me apoyan, me vienen a ver todos mis vecinitos, nos llevamos bien; siempre cuento con ellos para todo”.</i>		MA
		<i>5. “A veces sí. Hay gente que nos miran muy extraño a mí y a mi hijo, porque él pasa en una silla de ruedas”.</i>		MA
	¿Me podría relatar como fue el inicio de este acontecimiento, y como logro adaptarse ante esta nueva situación?	<i>1. “Ya casi no me acuerdo bien, como ya fue hace tanto tiempo, pero en ese tiempo mi papacito estaba bien de salud, no sufría de ninguna enfermedad y rato menos pensado le dio la atrofia cerebral. El doctor nos supo decir que era por la edad avanzada que él tenía; para nosotros fue algo terrible y doloroso verlo así, poco a poco fuimos aceptando su enfermedad”.</i>	Con el tiempo fuimos aceptando la enfermedad	MA
		<i>2. “¡Verán! Antes, mi marido trabajaba bien, no hemos sabido que él sufría de la presión alta, claro nunca se controlaba. Después de lo que pasó el doctorcito nos dijo que él había tenido la presión alta y por eso sufrió el derrame que le dejó así, en esa silla de ruedas, y que no pueda hablar bien. Desde allí empezó a controlarse y a tomar pastillas todos los días y así ha pasado los años y como que nos hemos hecho al dolor, porque no nos queda de otra, señoritas”.</i>		MA
		<i>3. “O sea verá, siempre me hacía controles allá en el Centro Carlos Elizalde, en la última ecografía que me hicieron, lo único que me dijeron es que era varoncito y que trate de alimentarme más, porque el niño esta desnutrido. Eso me decían allá arriba. Así mismo, por último, recuerdo clarito que era un miércoles por la</i>		MA



		<p><i>mañana, que fui con dolor al hospital, porque parecía que ya nacía la guagua. Como usted sabe, una que ya es madre y se sabe la fecha -además sabe los dolores que son cuando una ya se va a dar a luz- ese día me internaron y dí a luz por la noche. En ese momento nadie me dijo nada ¿serían practicantes? ¡Eso yo no sé! Pero nadie me dijo nada, al siguiente día ya me dieron el alta. Yo me arregle y le estaba esperando a mi esposo para ya irnos y justo viene el médico que revisa a los niños, el pediatra, le revisa a la niña y me dice: “¿Señora usted a donde se va? Usted tiene que quedarse. La niña necesita hacerse una tomografía de su cabecita, porque la niña tiene microcefalia. ¿Yo no sé porque le están mandando señora?” Entonces, allí me tuvieron como cinco o seis días, luego me mandaron hacerle exámenes del estomaguito, de la cabecita, exámenes de sangre, de todo mismo me mandaron hacer; y de allí me dijeron que tiene parálisis cerebral. Me llamaban a consulta a cada rato, para ver si crece la cabecita. Y no crecía, y yo sólo llorando, y ella sólo convulsionando. El doctor nada no hacía, sólo le media la cabecita. —su relato se ve interrumpido por un largo silencio, Delia se seca las lágrimas con el dorso de su mano, gime una y otra vez, respira profundo varias veces, luego continúa —Un día yo llego llorando a la casa y digo: ¡Tanto que ando y para nada, tanto sufrimiento para mi guagua, tanto sufrimiento para mí! Les digo a mis hijas: me voy a la clínica Santa Inés. Un vecino ¡dios le pague! Me dice: “Allá hay buenos especialistas, ¡que va a estar sufriendo! Sólo</i></p>	
--	--	--	--



	<p><i>yendo al hospital, yendo al hospital ¿Póngase que la guagua necesite de algunos medicamentos? Allí no le dan ninguna esperanza. ¡Vamos vecina! —Me insiste—, yo le acompaño” Me llevó en su carrito, entonces nos fuimos, le revisaron y le hicieron nuevas tomografías, le mandaron a tomar el Neuril* y Lamictal* de 25mg., esos medicamentos le ayudaron, porque ella convulsionaba mucho, se torcía demasiado. Los médicos me ayudaban, me cobraban la mitad de la consulta; venían a verle a la casa, porque se me hacía difícil llevarle a la clínica. Así ha pasado el tiempo señoritas. Que mi Julianita se encuentra estable, con vida, que es lo que le pido a mi diosito”.</i></p>		
	<p><b>4.</b> <i>“¡Hay, mis niñas! Volver a recordar el pasado es lo más feo, ¿sabe? Eso paso hace tres años. Me fui a una fiesta que me invitó una amiguita. Tomamos unos traguitos, no era la primera vez, pero ese trago había estado dañado. Me dijeron luego que era adulterado. Al siguiente día de la fiesta, quería despertarme para hacer el desayuno para mi esposo - porque me fui sin su voluntad, solamente con mi hija- abrí los ojos y ¡ver todo negro! Para mí fue muy horrible no poder ver nada, ¡nada, nada! Desde allí: ¡se acabó todo para mí señoritas!”</i></p>		MA
	<p><b>5.</b> <i>“El problema comenzó desde mi embarazó. Los doctores ya me anticiparon del problema y cuando nació, me dijeron los doctores que mi hijo estaba con parálisis cerebral. Todavía no me acoplo, porque es muy difícil para mí llevarlo todos los días en una silla de ruedas y</i></p>		MA



		<i>movilizarlo</i> ”.		
--	--	-----------------------	--	--

Categorías	Preguntas	Relatos	Frase Clave	Código
Impacto emocional en la familia	¿Podría describir cuales han sido los cambios emocionales que han existido en su familia?	1. <i>“La preocupación y el sufrimiento fueron constantes, además me duele el cuello y tengo mucho cansancio”.</i>	El estrés es constante	MA
		2. <i>“El estrés es siempre, ¡no! no mismo se puede dejar, por lo más que quiera estar tranquila no hay como. Ya se sufre por una cosa, por otra cosa, ya se está pensando en lo que sea; a veces él mismo se enferma y uno, quiera que no se preocupa; pero, hay que darle hasta el último”.</i>		MA
		3. <i>“Viera usted, ahora me está atacando la depresión, hay días que me dan una ganas de llorar de todo. Ayer fui a sacar un turnito en el Subcentro para irme a una charlitas con el psicólogo”.</i>		MA
		4. <i>“¿Saben qué? Antes no tenía problemas con mi esposo, pero ahora, siento que de todo se enoja. Mis problemas emocionales son más con mi esposo; mis hijos sufren, claro, ellos no me lo demuestran. Ellos me demuestran valor, pero yo como madre, me doy cuenta de que sufren bastante por mí, señoritas. Y por eso, ¡no, no puedo estar tranquila! Me arrepiento tanto a ver ido a esa fiesta.”</i>		MA



		5. <i>“¡Sí, sí, tantos cambios! Totalmente, muchos cambios emocionales y mucho estrés”.</i>		MA
¿Ha existido conflictos familiares debido a esta situación?		1. <i>“¡No, no! por esa parte no hay problemas con mis hermanos. —y una mueca de complacencia de dibuja en su rostro demacrado”</i>	No existen conflictos familiares	MA
		2. <i>“¡Gracias a dios no habido ningún problema! Mis hijos y mi familia son bien buenos”.</i>		MA
		3. <i>“Gracias a diosito, con mis hijitos para nada, con nadie mismo de la familia señorita”.</i>		MA
		4. <i>“Con mi esposo señoritas, como me fui sin su permiso, siempre me echa en cara lo que pasó. Desde que perdí mi vista siento que soy como un estorbo, una carga para él”.</i>		MA
		5. <i>“¡Por supuesto que sí! A veces con mi suegra o con mi cuñada, cuando por ejemplo, necesito ir al centro hacer algún trámite o ir a comprar algo y no hay quien se quede con Danielito; les pido a ellas que me ayuden, pero siempre me salen con alguna excusa. Lo bueno de todo: es que cuento con el apoyo de mí esposo y eso es lo mejor para mí y para mi hijo”.</i>		MA
¿Existe Apoyo familiar por parte de la familia?		1. <i>“¡Si! todos han estado pendientes, todos apoyan, todo está bien por esa parte.”.</i>	Cuento con el apoyo de mi familias	MA
		2. <i>“Sí, sí. De eso no me puedo quejar, la familia nos vienen a ver; como ellos viven lejos también, vienen de vez en cuando, nos traen comidita, porotitos. Nunca vienen con las manos vacías”.</i>		MA
		3. <i>“Gracias a diosito, tengo el apoyo de mis hijos y de mi esposo. Aunque mi esposo no está con nosotros porque</i>		MA



		<p><i>él está en los Estados Unidos, él es el que nos manda dinerito para la casa”.</i></p> <p><b>4.</b> <i>“En eso sí. Se reúne mi papá, mis hermanos, porque mi mamá también tiene un problema de su cabecita; entonces, ella es como una niña más en la casa ¡Una guagua más! Pero, más son mi esposo, mis hijitos y mis hermanos quienes apoyan económicamente mi familia. Pero, mi barrio sí, sí son bien reunidos, para que también”.</i></p> <p><b>5.</b> <i>“Sí, y me refiero a mí esposo, es muy importante el apoyo que me da, aunque él está en España, pero siempre está apoyándome económicamente, que en estos casos es lo más importante”.</i></p>		<p>MA</p> <p>MA</p>
	¿En caso de existir alguna dificultad como la familia como lo resuelve?	<p><b>1.</b> <i>“Pues siempre, señorita, se toma decisiones en familia. Yo, al menos, hago así, les reúno y digo: ¿Qué hacemos? ¿A dónde le llevamos a papá?, entonces ellos conversan y dicen: a donde diga la mayoría. —luego sonrío por primera vez en toda la entrevista”</i></p> <p><b>2.</b> <i>“Hasta aquí ¡no! no han habido problemas”.</i></p> <p><b>3.</b> <i>“Sí, sí, para cualquier cosita hablo con mis hijitos y mi esposo, les digo: ¿Estará bueno hacer eso, qué dicen ustedes? ¡Opinen! y ellos me dicen: “Vea usted mamá, nosotros le apoyamos”</i></p> <p><b>4.</b> <i>“Ellos se reúnen, conversan, dialogamos; antes existían gritos, pero como que ya va pasando señorita. El tiempo nos vamos echando al dolor, tratamos de buscar la forma como sea para ya no pelear y llevarnos bien”.</i></p>	Dialogamos ante cualquier problema	<p>MA</p> <p>MA</p> <p>MA</p> <p>MA</p>



		5. <i>“Eh, conversamos con mi esposo, con mi familia y con mi madre y ellos me ayudan”.</i>		MA
--	--	---	--	----





Categorías	Preguntas	Relato	Frase Clave	Código
Impacto socio-económico ante la discapacidad.	¿Quién es la persona encargada del cuidado?	1. <i>“Bueno, yo señorita, como siempre he vivido con mis padres y a veces cuando yo tengo que ir al mercado o a otro lugar le llamo a mi hermana que vive acá a la vueltita de la casa y ella se queda con mis papás”.</i>	La mujer es la encargada del cuidado	MA
		2. <i>“Yo misma soy la que hago todo, como los chicos trabajan y estudian; pero cuando ellos están en la casa si me echan una manito y me ayudan así en cualquier cosita”.</i>		MA
		3. <i>“Yo soy directamente la que se encarga del cuidado de mi Julianita. Yo misma la llevo a las terapias a hacerle controlar”.</i>		MA
		4. <i>“Bueno, tengo mi varoncito que tiene 15 años, él se encarga de hacer las comidas en las mañanas; me deja cocinando, me da mis pastillitas. Yo a veces ayudo a pelar las papitas como ahora. En la tarde mi otra hijita viene de su trabajo y ella hace la merienda, está conmigo y hacemos salchipapas* para vender a los niños de la escuela que justo queda acá a la vueltita de la casa”</i>		MA
		5 <i>“Yo, yo soy la madre y me encargo de él”.</i>		MA
	¿El ingreso económico en su hogar, le alcanza para	1. <i>“Eh... yo he tratado de hacer avanzar como se dice: midiéndose, porque para decir nos alcanza lo suficiente”.</i>	Hay que medirse en los gastos	MA
		2. <i>“¡Hay señorita! con el dinerito si hay que medirse para comprar o si no nos avanza”.</i>		MA
		3. <i>“Hay veces que no me alcanza, porque ya se me enferma, le llevo a la clínica, me dan unas mejores</i>		MA



	solventar los gastos?	<i>vitaminas y remedios que cuestan más; porque en el hospital o en el sub-centro no tienen nada para la enfermedad de ella, todo me mandan a comprar. Usted sabe, en clínicas hay doctores que entienden más de eso, entonces, yo me quedo más tranquila”</i>		
		<i>4. “No señoritas, si cada pastilla que tomo para mi depresión vale \$2. Mi marido es albañil y no saca dinero para eso; apenas gana para mis hijos, para la comidita. Usted sabe, lo que son los gastos de la casa”.</i>		MA
		<i>5. “Mmm... no, no me alcanza, el gobierno también nos ayuda con un bono, pero en estos casos no hay plata que alcance”.</i>		MA
	¿Cuánto dinero gasta semanalmente?	<i>1. “Por lo general unos \$70 dólares semanales”.</i>	Gasto entre 100 a 200 dólares semanales	MA
		<i>2. “Semanalmente... vera, casi unos \$250, casi por ahí. En lo que es la comidita, las vitaminas y en las pastillitas; porque a veces no hay la medicación en el Sub Centro Salud, entonces hay que comprarla en las boticas, y ¡con lo caras que están las medicinas!”</i>		MA
<i>3. “Entre pañales, la comidita y los remedios, gasto \$20 semanales. Por lo bajito, tratando de cuidar la platita. Porque yo siempre, vera... ¿cómo le digo? ya no le hace bien esa medicina. Los jarabes verá ¿yo que sé? Le doy las medicinas los días que me dice el doctor, pero si no le hace bien, yo me desespero y me voy donde otro doctor hasta que mijita se me cure”.</i>		MA		
<i>4. “Semanalmente... en la comida y en las pastillas unos \$50 o \$60 señoritas, eso es”.</i>		MA		
	<i>5. “Casi como: más de \$200. Porque necesita</i>		MA	



		<i>medicación, transporte para ir a la escuela, que está en Cuenca. Además de eso, hace unas terapias con caballos”.</i>		
¿Recibe ayuda por parte de alguna fundación?		<i>1. “¡Sí, sí! recibo el bonito, pero no sé de qué fundación será”.</i>	Contamos con la ayuda de una fundación	MA
		<i>2. “¡Antes a diosito santo! Sí, recibo el bonito de la Manuela Espejo; me ayudan con \$240 que es para él mismo, con “esito”* ya compro las vitaminitas, los pañalitos. Sí, es una tremenda ayuda para uno que es pobre señoritas”</i>		MA
		<i>3. “Sí, de la fundación Manuela Espejo que me ayuda con los \$240.”</i>		MA
		<i>4. “No señoritas, nadie me ayuda; algunas veces vienen los del Subcentro los odontólogos a revisarme, pero, he pedido, he llorado que me ayuden con un bastoncito desde mi accidente; pero, no me han ayudado”.</i>		MA
		<i>5. “Sí, recibo ayuda de la fundación Manuela Espejo, gracias a Dios”.</i>		MA
¿Cómo percibe usted los comentarios y/o actitudes ante su situación?		<i>1. “Como nadie dice nada malo, nada ofensivo, yo estoy tranquila. Terminada la plática, nos brinda un vaso de jugo y nos regala algunas frutas de su huerto para que comamos en el camino”.</i>	Las personas me dan apoyo moral, y evito los	MA
		<i>2. “Bueno, más bien, me han dado consejos para que no sufra y que les ayude moralmente a mi familia, para así salir adelante”.</i>		MA
		<i>3. “No hago caso de los comentarios negativos que hacen. Yo trato de ser feliz, porque poniéndome a pensar: mi hijita es un angelito; ella no hace nada, ni dice nada;</i>		MA



		<i>no es como el resto de personas, que critican, que están viendo a las demás personas como se visten, como se pintan. Así, de esta manera nosotros pecamos. En cambio yo digo: este ángel no ve, no habla, no juzga a nadie. Yo estoy feliz, sólo cuando esta enfermita ¡Hay! Es mi sufrimiento, de ahí nada más”.</i>	comentarios negativos.	
		<b>4.</b> <i>“Eso sí que no, nadie habla mal de mí señoritas; nadie habla mal de mí, mejor me apoyan mis vecinos”.</i>		MA
		<b>5.</b> <i>“¿Qué le puedo decir? Pues mala, porque ellos solo critican, critican y no ayudan en nada.”</i>		MA

**CÓDIGO:**

**MA** = Mujer Adulta



## ANEXO N°6: Ley Orgánica de discapacidades

**“Artículo 1. \_ Objeto:** la presente ley tiene como objeto asegurar la prevención, la detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con capacidades diferentes, establecidos en la Constitución de la Republica

**Artículo 2. \_ Ámbito:** la ley ampara a las personas con discapacidad, ecuatoriana o extranjeras, que se encuentren en el territorio ecuatoriano. Esta se aplicará tanto en el sector público como en el privado.

**Artículo 6. \_ Persona con discapacidad:** se considera persona con discapacidad a toda ella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiere originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa, para ejercer una o más actividades de la vida diaria.

El Ministerio de Salud realizará la calificación de discapacidades, la calificación será para determinar el tipo, nivel o porcentaje de la discapacidad, que se realizará a petición de la o el interesado.

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

**Artículo 27.\_ Derecho a la Educación:** el Estado procurara que las personas con discapacidad, pueden acceder, permanecer y culminar dentro del Sistema Nacional de Educación y Sistema de Educación Superior, sus estudios para obtener educación, formación y/o capacitación, asistiendo a clases en un establecimientos educativo especializado

**Artículo 45.\_ Derecho al Trabajo:** las personas con discapacidad, deficiencia o condición incapacitante tienen derecho a acceder a un trabajo remunerado en igualdad de condiciones y no ser discriminados en las prácticas relativas al empleo, incluyendo a las procedimientos para la aplicación, selección, contratación, capacitación e indemnización del personal y demás condiciones establecidas en el sector público o privado.

**Artículo 58.\_ Accesibilidad:** Se garantizará a las personas con discapacidad la accesibilidad y utilización de bienes y servicios de la sociedad, eliminado barreras que impidan o dificulten su normal funcionamiento e interacción social.”<sup>(31)</sup> <sup>(32)</sup>

### FUENTE:

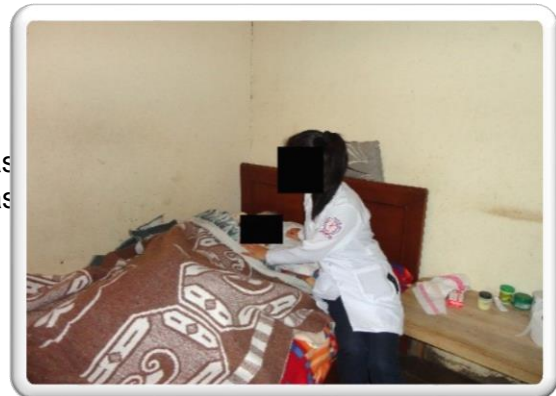
- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades. Agencia Nacional para la Igualdad en Discapacidades. [En línea] 2015 [Citado en el 2013] pagina 29. Disponible en: <http://www.planificacion.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>
- Asamblea Nacional de la República del Ecuador. Ley Orgánica de Discapacidades. [En línea] 2016 [Citado en septiembre de 2012] Disponible en: [http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley\\_organica\\_discapacidades.pdf](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)

**ANEXO N° 7: Fotos de las visitas realizadas para la recolección de la información previa a su consentimiento**



**Fuente:** Las autoras  
**Elaborado por:** Las autoras

**Fuente:** Las autoras  
**Elaborado por:** Las autoras



**Fuente:** Las autoras  
**Elaborado por:** Las autoras



**ANEXO N° 8: Oficio dirigido hacia la Directora del Subcentro de Salud de Sayausí.**

Cuenca, Viernes 30 de Octubre del 2015

Dra. Andrea García Pacheco.  
DIRECTORA DE LA UNIDAD OPERATIVA "SAYAUSI."

De nuestras consideraciones:

Nosotras, Alexandra Campos, Valeria Narváez, estudiantes de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Cuenca, estamos por realizar el trabajo de tesis de tipo cualitativo, tipo historias de vida. Cuyo tema es, **"FACTORES QUE ALTERAN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON CAPACIDADES DIFERENTES, EN LA PARROQUIA SAYAUSI, CUENCA 2016"**, para lo cual es necesario obtener información del grupo de personas con capacidades diferentes.

La información recogida únicamente con fines científicos guardando la confidencialidad de la misma, la cual tendrá beneficio tanto para los usuarios y para el personal que labora en esta casa de salud.

Esperamos contar con su colaboración y agradecemos de antemano por la atención brindada.

Nuestros más sinceros agradecimientos.

Atentamente,

Alexandra Campos.

Valeria Narváez.



Recibido  
30/10/2015