



UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA

La Universidad Católica de Loja

ÁREA ADMINISTRATIVA

TÍTULO DE MAGISTER EN GESTIÓN Y DESARROLLO SOCIAL

Análisis del impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al plan de intervención del bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Calceta del cantón Bolívar durante el periodo 2010-2013.

TRABAJO DE TITULACIÓN

AUTOR: Véliz Mero, Nakin Alberto

DIRECTOR: Maldonado Rivera, Ruth Patricia, Mg. Sc

CENTRO UNIVERSITARIO MANTA

2015



Esta versión digital, ha sido acreditada bajo la licencia Creative Commons 4.0, CC BY-NY-SA: Reconocimiento-No comercial-Compartir igual; la cual permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra, mientras se reconozca la autoría original, no se utilice con fines comerciales y se permiten obras derivadas, siempre que mantenga la misma licencia al ser divulgada. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>

2015

APROBACIÓN DEL DIRECTOR DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Magister

Ruth Patricia Maldonado Rivera

DOCENTE DE LA TITULACIÓN

De mi consideración:

El presente trabajo de titulación, denominado: “Análisis del impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al plan de intervención del bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Calceta del cantón Bolívar, durante el período 2010 – 2013”, realizado por Véliz Mero Nakin Alberto, ha sido orientado y revisado durante su ejecución, por cuanto se aprueba la presentación del mismo.

Loja, octubre de 2015

f).....

DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y CESIÓN DE DERECHOS

Yo, **Véliz Mero Nakin Alberto**, declaro ser autor del presente trabajo de maestría: “Análisis del impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al plan de intervención del bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Calceta del cantón Bolívar, durante el período 2010 – 2013”, de la Titulación Maestría en Gestión y Desarrollo Social, siendo Maldonado Rivera Ruth Patricia, directora del presente trabajo; y eximo expresamente a la Universidad Técnica Particular de Loja y a sus representantes legales de posibles reclamos o acciones legales. Además certifico que las ideas, conceptos, procedimientos y resultados vertidos en el presente trabajo investigativo, son de mi exclusiva responsabilidad.

Adicionalmente declaro conocer y aceptar la disposición del Art. 88 del Estatuto Orgánico de la Universidad Técnica Particular de Loja que en su parte pertinente textualmente dice: “Forman parte del patrimonio de la Universidad la propiedad intelectual de investigaciones, trabajos científicos o técnicos y tesis de grado o trabajo de titulación que se realicen con el apoyo financiero, académico o institucional (operativo) de la Universidad”.

f).....

Autor: Véliz Mero Nakin Alberto
Cédula: **130966198-9**

DEDICATORIA

Al profesional en general y al relacionado de manera personal o profesionalmente con los temas de la salud, especialmente en las personas con discapacidad, pretendiendo que la principal virtud de sus actos sea la del servicio y la solidaridad.

Dr. Nakin Véliz Mero

AGRADECIMIENTO

A Dios por sobre todas las cosas, por permitirme la vida para dar cumplimiento a este nuevo logro personal.

A mis Padres por su apoyo incondicional y por permitir mi realización personal y profesional.

A la Universidad Técnica Particular de Loja, sus Directivos y Catedráticos, por haber acogido a este servidor y que a través de sus enseñanzas y guías motivaron a la culminación de este reto.

A todos quienes de una u otra manera estuvieron presentes con su granito de arena, apoyando desinteresadamente para que hoy me encuentre en la meta de este eslabón profesional.

Mi eterno agradecimiento

Dr. Nakin Véliz Mero

INDICE DE CONTENIDOS

CARÁTULA	i
APROBACIÓN DEL DIRECTOR DEL TRABAJO DE TITULACIÓN	ii
DECLARACIÓN DE AUTORIA Y CESIÓN DE DERECHOS	iii
DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
INDICE DE CONTENIDOS	vi
RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	3
CAPÍTULO I	
DISCAPACIDAD Y CALIDAD DE VIDA	5
1.1. Discapacidad	6
1.1.1. Estimaciones más elevadas de la prevalencia	6
1.1.2. ¿Qué es discapacidad?	7
1.1.3. ¿Por qué persona con discapacidad y no otros términos?	8
1.1.4. Tipos de discapacidad	8
1.1.4.1. Discapacidad visual.	8
1.1.4.2. Discapacidad auditiva.	9
1.1.4.3. Discapacidad motriz.	9
1.1.4.4. Discapacidad intelectual.	9
1.1.4.5. Discapacidad psicosocial.	9
1.1.4.6. Multidiscapacidad.	9
1.1.5. Grados de discapacidad	11
1.1.6. La discapacidad en el Ecuador	12
1.2. La Calidad de vida	15
1.2.1. Aspectos relevantes de la calidad de vida	15
1.2.2. ¿Qué es la calidad de vida?	16
1.2.3. Conceptos de calidad de vida.	17
1.2.4. Unidad del concepto “calidad de vida”.	17
1.2.5. Necesidades sociales.	18
1.2.5.1. Tipos básicos de necesidades sociales.	18
1.2.6. Calidad de vida y buen vivir.	19
1.2.7. El bienestar.	20
1.2.7.1. Necesidades básicas del ser humano	21
1.2.7.1.1. Alimentación	22
1.2.7.1.2. Vestimenta	22
1.2.7.1.3. Vivienda	23
1.2.7.1.4. Educación	23
1.2.7.1.5. Salud	23
1.2.8. Concepción actual de la calidad de vida	24
1.2.9. Modelos que estudian la calidad de vida (1976)	25
1.2.9.1. Modelo de Campbell et al.	26
1.2.9.2. Modelo de ajuste comunitario de Halpern et. al. (1986)	26

1.2.9.3. Modelo de Brown y Colaboradores (1989)	27
1.2.9.4. Modelo Procesual de Goode	27
1.2.9.5. Modelo Borthwick Duffy	28
1.2.9.6. Modelo de Cummins	29
1.2.9.7. Modelo de Schalock & Verdugo	29
1.2.10. Instrumentos de medición de la calidad de vida	32
1.2.10.1. El Whoqol-Bref	32
1.2.10.2. La Escala Fumat	32
1.2.10.3. La Escala Gencat	33
1.2.10.3.1. Normas de aplicación de la escala de Gencat	35
1.2.10.3.2. Requisitos del informador	36
1.3. El Bono Joaquín Gallegos Lara	37
1.3.1. Compromiso de las personas cuidadoras	37
1.3.1.1. Compromiso de los técnicos del sistema de salud para Interactuar con las personas con discapacidad y sus familias	38
1.3.1.2. Requisitos para ser beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara	39
1.3.2. Misión Solidaria Manuela Espejo y el Bono de discapacidad en Ecuador	40
1.3.2.1. Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara	41
1.3.2.2. Beneficiarios del Bono JGL en la parroquia Calceta	42
1.3.2.3. Registro y control de las personas con discapacidad en la parroquia Calceta del cantón Bolívar	42
1.4. Fundamentación legal	43
CAPÍTULO II	
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	54
2.1. Contexto	55
2.2. Participantes	55
2.3. Diseño de la investigación	57
2.3.1. Técnicas e Instrumentos	58
2.3.2. Recursos Humanos	59
2.3.3. Procedimiento	59
CAPÍTULO III	
ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN	61
3.1. Puntuación y corrección.	62
3.1.1. Datos demográficos	62
3.1.2. Escala GENCAT	62
3.1.3. Puntuaciones directas	62
3.2. Enfoque de la investigación	69
3.3. Análisis y discusión de los resultados de las encuestas	74
CONCLUSIONES	95
RECOMENDACIONES	96

PROPUESTA	97
BIBLIOGRAFÍA	102
ANEXOS	105

INDICE DE TABLAS

Tabla No. 1: Clases de Discapacidad y la asignación de porcentaje	12
Tabla No. 2: Personas registradas en el CONADIS	14
Tabla No. 3: Consenso internacional sobre los aspectos esenciales de la C.V.	20
Tabla No. 4: Total personas con discapacidad - registradas por tipo en la parroquia Calceta del Cantón Bolívar	56
Tabla No. 5: Totales Puntuaciones Directa	63
Tabla No. 6: Totales Puntuación estándar escala de GENCAT	65
Tabla No. 7: Puntuaciones estándares totales	65
Tabla No. 8: Puntuaciones Totales Generales	66
Tabla No. 9: Tipo y Porcentaje de Discapacidad	66
Tabla No. 10: Usuarios por tipo de discapacidad	67
Tabla No. 11: Evaluados por sexo	68
Tabla No. 12: Evaluados por edad	68
Tabla No. 13: Verificación de registro y recibo de Bono Joaquín Gallegos Lara	69
Tabla No. 14: Resultados Finales del estudio	70
Tabla No. 15: Percentil de la Investigación	71
Tabla No. 16: Tipo de beneficiario	74
Tabla No. 17: Género	75
Tabla No. 18: Edad	76
Tabla No. 19: Nivel educativo	77
Tabla No. 20: Sector	77
Tabla No. 21: Vivienda	78
Tabla No. 22: Pregunta 1	79
Tabla No. 23: Pregunta 2	80
Tabla No. 24: Pregunta 3	81
Tabla No. 25: Pregunta 4	82
Tabla No. 26: Pregunta 5	83
Tabla No. 27: Pregunta 6	84
Tabla No. 28: Pregunta 7	85
Tabla No. 29: Pregunta 8	86
Tabla No. 30: Pregunta 9	87
Tabla No. 31: Pregunta 10	88
Tabla No. 32: Pregunta 11	89

Tabla No. 33: Pregunta 12	90
Tabla No. 34: Propuesta seminario taller	99
Tabla No. 35: Presupuesto de capacitación	100

RESUMEN

El trabajo determina el impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al plan de intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Calceta. Se utilizó el tipo de investigación mixto: cuantitativa y cualitativa, recurriendo a los métodos Inductivo, Deductivo y Analítico para dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas para este estudio: ¿Quiénes son los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Calceta?, ¿Cuál es la incidencia del Bono Joaquín Gallegos Lara en la calidad de vida de los beneficiarios de la parroquia Calceta del cantón Bolívar?. Para la medición del impacto se utilizó la Escala de Gencat del Modelo de Schalock & Verdugo, encuesta a los responsables del proceso de discapacidad del Distrito de Salud y entrevista a los familiares. Se concluye que el Bono Joaquín Gallegos Lara mejoró en un 15% la calidad de vida de las personas con discapacidad, en las dimensiones de relaciones interpersonales e inclusión social.

PALABRAS CLAVES: Personas con discapacidad, calidad de vida, Bono José Joaquín Gallegos Lara, beneficiario.

ABSTRACT

The work determines the impact on the quality of life of people with disabilities, following the intervention plan Bono Joaquin Gallegos Lara in Calceta parish. Mixed type research was used: quantitative and qualitative, using the inductive, deductive and Analytical methods to respond to research questions for this study: Who are the beneficiaries of the Bono Joaquin Gallegos Lara in the parish ?, Calceta What is the incidence of Bono Joaquin Gallegos Lara in the quality of life of the beneficiaries of the parish Calceta Canton Bolivar ?. Scale Model Gencat Schalock & Verdugo, those responsible for the survey process disability Health District and interview the family was used to measure the impact. We conclude that Bono Joaquín Gallegos Lara improved by 15% the quality of life of people with disabilities, in the dimensions of interpersonal relationships and social inclusion.

KEYWORDS: People with disabilities, quality of life, Bono Jose Joaquin Gallegos Lara, beneficiary.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo realiza un análisis de la calidad de vida de las personas con discapacidad que son beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara, ya que en nuestro país en la última década, se han dado situaciones determinantes en la atención a las personas con discapacidad, tratando de cubrir todos los aspectos de inclusión económica y social que este segmento requiere, entre ellos se menciona el Bono Joaquín Gallegos Lara, que busca de manera económica contribuir con el proceso de inclusión, entregando el recurso económico a la persona cuidadora para atender los aspectos emergentes que padece la persona con discapacidad.

En el primer capítulo, se describe la fundamentación teórica de la investigación realizada; El Bono Joaquín Gallegos Lara, conjuntamente con su Base Legal, un análisis de la Calidad de Vida de las personas con discapacidad, así como la conceptualización básica de los tipos de discapacidad existente. En el Segundo Capítulo, se da a conocer la metodología de la investigación, las técnicas e instrumentos utilizados para la recopilación de la información necesaria para el desarrollo de la presente investigación. En el Tercer Capítulo, se desarrolla el análisis e interpretación de los resultados obtenidos por la aplicación de la Escala de Gencat y de la encuesta aplicada a los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara y la entrevista que fue aplicada a los responsables del programa. Además se complementa con la presentación de las conclusiones y recomendaciones identificadas durante el estudio. En el Cuarto Capítulo, se presenta la propuesta producto del estudio realizado, la misma que pretende aportar al mejoramiento relacionado con el tema de estudio, en cuanto al impacto de la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al Plan de Intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Calceta del cantón Bolívar.

Se culmina con la presentación de la bibliografía del trabajo que se pone a consideración de los lectores del mismo.

La importancia del presente trabajo es generar un diagnóstico del impacto positivo en la calidad de vida de la población con discapacidad, la de sus cuidadores, su familia y las comunidades en las que se encuentran inmersas. El Objetivo General que se propone es: Determinar el impacto que ha tenido el Bono Joaquín Gallegos Lara en el nivel socio – económico de los beneficiarios de la parroquia Calceta del cantón Bolívar durante el período 2010 – 2013. Los Objetivos Específicos son: 1) Caracterizar la realidad socio económica de

las personas con discapacidad beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. 2) Determinar las dimensiones de la calidad de vida que mejoraron con el Bono Joaquín Gallegos Lara en las personas con discapacidad; 3) Determinar si las personas con discapacidad en la parroquia Calceta del cantón Bolívar se encuentran recibiendo el Bono Joaquín Gallegos Lara; 4) Determinar los impactos que ha tenido el Bono Joaquín Gallegos Lara en el nivel socio – económicos de los beneficiarios de la parroquia Calceta del cantón Bolívar durante el período 2010 – 2013. La investigación a través de las encuestas y visitas domiciliarias permitió aclarar el uso del Bono Joaquín Gallegos Lara por parte de sus beneficiarios, así como identificar que no se está cumpliendo con las visitas subsecuentes por parte del personal de salud. Durante el desarrollo de la investigación se mostró la colaboración del personal de salud del Distrito 13D06, y la predisposición de los cuidadores para permitir obtener información necesaria para el cumplimiento de este trabajo. La metodología de investigación ha tenido un enfoque cualitativo y cuantitativo. Se usaron técnicas de investigación como las encuestas y entrevistas.

Los resultados de este trabajo fueron útiles para identificar que no se están realizando los controles y seguimientos adecuados que evidencien el impacto en los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, mismos que son determinantes para el cumplimiento y garantía de la implementación de este noble proyecto, y develando el bajo porcentaje de mejoramiento de la calidad de vida y de los derechos de las personas con discapacidad.

CAPÍTULO I
DISCAPACIDAD Y CALIDAD DE VIDA

1.1. La discapacidad

Ehrlich, Erika de Uslar, Molina A., Carvajal, A., & Corzo, R., (2002), sostienen que vivir con una discapacidad no es en sí mismo un hecho justo o injusto. No es un castigo ni mucho menos una condición merecida. Por ello, vivir sin discapacidades graves tampoco es una virtud o una situación merecida. Sentirse superior por no vivir con discapacidad es como creer que el Sol sale diario solo para alumbrarnos. La verdad es que se es discapacitado, de la misma manera que por el lado contrario se vive sin discapacidad, y punto. Un golpe de suerte, un juego de la genética o de la salud, una enfermedad destructora o un accidente determinante y ya tenemos encima una discapacidad.

La injusticia empieza después (o, en rigor, existe desde antes y nos asalta cuando surge la discapacidad); la injusticia que sufren las personas con discapacidad está en la sociedad, en los prejuicios que anida, en la discriminación que ejerce, en las prioridades que escoge, en las ciudades, calles y edificios que se permite construir, en la falta de oportunidades o de medios para aprovecharlas, en la postración sanitaria, laboral, económica y social a la que condena a las personas con discapacidad. (Ehrlich, et al. 2002)

Según el Informe Mundial Sobre La Discapacidad (2011):

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aun mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también el aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental. (p. 5)

1.1.1. Estimaciones más elevadas de la prevalencia de la discapacidad.

Según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga mundial de Morbilidad estima una cifra próxima a los 975 millones (19,4%). La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de

Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave” (el equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejia, depresión grave o ceguera). Sola la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave”.

En Ecuador, a través de investigaciones realizadas por el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), existen más de 1600.000 personas con discapacidad que representa el 12,2% de la población total. (CONADIS, 2014)

1.1.2. ¿Qué es discapacidad?

Son las limitaciones, impedimentos o dificultades que tiene el ser humano para realizar determinadas actividades cotidianas “normales”, debido a la alteración de sus funciones físicas, auditivas, visuales, intelectuales. La discapacidad puede ser adquirida (ej. Causada por algún accidente) o congénita (de nacimiento), temporal o permanente, y por limitaciones del medio, como barreras y la no equiparación de oportunidades. (www.concejodiscapacidades.gob.ec)

“La discapacidad es un fenómeno de incidencia cada vez mayor y de alta vulnerabilidad en la población general y se vislumbra como uno de los principales problemas del futuro al cual se le ha estado dando cada vez mayor atención” (Manual del Modelo de Atención Integral de Salud – MAIS, 2013, p.72).

A pesar de los grandes esfuerzos que se han realizados en el tema de la atención a las personas con discapacidad, aún no se han visto notables progresos en la materia, puesto, que si bien el Estado ha emprendido acciones tendientes a mejorar la situación de éstas personas, dichas acciones se vieron oscurecidas por el tiempo en que se carecía de sustento legal e institucional y cuando aún no se reconocía a las personas con discapacidad como un grupo vulnerable, lo que ha tomado bastante atención, y aún falta mucho por hacer y mejorar.

Actualmente se ha dado un nuevo brío a las políticas y acciones destinadas a mejorar efectivamente las condiciones de vida de estas personas y, se ha reconocido constitucionalmente a las personas con discapacidad como un grupo de atención prioritaria

en donde se dedica una sección entera que detalla sus derechos y las obligaciones del Estado para con ellos. (Manual del Modelo de Atención Integral de Salud – MAIS, 2013).

1.1.3. ¿Por qué persona con discapacidad y no otros términos?

En nuestra sociedad existen muchos términos para referirse a una persona con discapacidad como:

- Minusválido: Menos valor que
- Inválido: Incapaz de hacer
- Capacidades especiales: Atributos diferentes
- Ciegos: Peyorativo de discapacidad visual
- Mudos: Peyorativo de discapacidad auditiva
- Tontos, Locos: Peyorativo de discapacidad intelectual

“Las personas al tener algún tipo de discapacidad, no dejan de ser personas, por esta razón el término discapacitados tampoco es el adecuado para referirse a ese grupo de atención prioritaria” (www.concejodiscapacidades.gob.ec).

Los derechos humanos introducen el estudio de la interacción entre una persona con discapacidad y su ambiente de manera particular en relación a la inclusión social y la igualdad de oportunidades. Las discapacidades pueden aparecer durante la vida de las personas o desde el nacimiento. Desde sus inicios, las Naciones Unidas han tratado de mejorar la situación de las personas con discapacidad y hacer más fácil sus vidas, lo cual se ha apoyado enérgicamente en el actual gobierno ecuatoriano, que prioriza a la persona más que a las riquezas.

1.1.4. Tipos de discapacidad.

1.1.4.1. *Discapacidad visual.*

Disminución significativa en la agudeza o en el campo visual, incluye a las personas que presentan ceguera y baja visión. Esta condición no afecta el rendimiento intelectual de la persona. (Manual De Educación Inclusiva, 2012)

1.1.4.2. Discapacidad auditiva.

Las personas con esta discapacidad han perdido o disminuido el sentido del oído. Su pérdida auditiva puede ser desde superficial, hasta profunda, son pocas las causas de la pérdida total (anacusia). Lo que significa que todos los sordos reciben algún tipo de sonido en diferentes grados, el último de ellos se denomina restos auditivos. Esta condición no afecta el rendimiento intelectual de la persona. (Manual De Educación Inclusiva, 2012)

1.1.4.3. Discapacidad motriz.

En esta discapacidad se presentan dificultades en el control del movimiento y la postura de la persona, en determinados grupos musculares y en diferentes niveles (ligera, moderada y grave). Las adecuaciones arquitectónicas facilitan la autonomía y la interacción de la persona con su entorno. Esta condición no afecta el rendimiento intelectual de la persona. (Manual De Educación Inclusiva, 2012)

1.1.4.4. Discapacidad intelectual.

Las personas con esta discapacidad presentan una disminución significativa y permanente en el proceso cognoscitivo, es decir, es su aprendizaje; su área de atención es dispersa, se dificulta la memoria en muchas ocasiones el lenguaje. (Manual De Educación Inclusiva, 2012)

1.1.4.5. Discapacidad psicosocial.

Es un síndrome conductual con bases neurobiológicas y un fuerte componente genético caracterizado por: distracción moderada a severa, periodos de atención breve, inquietud motora, inestabilidad emocional y conductas impulsivas. (Manual De Educación Inclusiva, 2012)

1.1.4.6. Multidiscapacidad.

Se define como persona con multidiscapacidad a aquellas que tienen una o más discapacidades asociadas, esto quiere decir de la persona con discapacidad puede tener al mismo tiempo discapacidad física y discapacidad intelectual. También se puede entender

cuando la avanzada situación de la discapacidad y la falta de algún tipo de atención en rehabilitación, ha generado otra discapacidad.

La atención de las personas con discapacidad y más aún su inclusión en procesos de desarrollo social implican adoptar un enfoque de trabajo en derechos, no como un grupo vulnerable, si no como un grupo con derecho a la atención prioritaria. De esta manera encontramos que desde la Constitución ecuatoriana capítulo tercero, art. 35, manifiesta que:

“Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de su libertad y quienes adolezcan de enfermedades, recibirán atención prioritaria y especializada”.
(www.concejodiscapacidades.gob.ec).

Algunos datos según CONADIS:

- El 13,2% son personas con discapacidad del total de población Ecuatoriana.
- El 18% de personas con discapacidad no tienen ningún nivel de instrucción.
- El 54% de personas con discapacidad no han realizado estudios primarios.
- El 38% de la población con discapacidad tiene limitaciones graves, necesita del cuidado permanente de otra persona.
- El 8% de las familias de la Sierra tiene al menos un miembro con discapacidad.
- En Bolívar, Chimborazo, Carchi, Morona y Loja viven las personas con discapacidad más pobres.
- El 79% de las personas con limitación grave, tienen impedimentos para realizar actividades y restricción en la participación: para moverse, actividades educativas y de aprendizaje, integrarse a la vida comunitaria, suficiencia en su auto cuidado, integrarse a las actividades de la vida doméstica y trabajar en forma remunerada.
- Las limitaciones graves múltiples aumentan con la edad.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2011), en todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, menos participación económica y tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas.

Por ello, luchar por los derechos de las personas con discapacidad no es la reivindicación de los derechos de una minoría, sino que es una lucha por los derechos de cualquier persona para ser reconocida y respetada en su dignidad irreductible e innegociable. Este reconocimiento debe obligar a la sociedad a tratar de manera distinta a quienes tienen necesidades distintas, porque la genuina igualdad no reside en tratar a todos de la misma manera, sino en tratar a todos como personas iguales en dignidad y merecimientos, y ello implica trato diferenciado para quien así lo requiera.

1.1.5. Grados de discapacidad.

Se hace necesario conocer los grados de discapacidad identificados, para lo cual se detalla a continuación un extracto del tema, que resume los cinco grados en que valora la discapacidad:

- **Grado 1: Discapacidad nula:** Los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria.
- **Grado 2: Discapacidad leve:** Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de la misma.
- **Grado 3: Discapacidad moderada:** Los síntomas, signos o secuelas, causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar alguna de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado.
- **Grado 4: Discapacidad grave:** Los síntomas, signos o secuelas, causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las AVD, pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado.
- **Grado 5: Discapacidad muy grave:** Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las AVD.

... Tanto los grados de discapacidad como las actividades de la vida diaria descritos, constituyen patrones de referencia para la asignación del porcentaje de discapacidad. Este porcentaje se determina de acuerdo con los criterios que se han identificado para cada efecto, para lo cual se ha establecido cinco categorías o clases, ordenadas de

menor a mayor porcentaje, según la importancia de la deficiencia y el grado de discapacidad que la origina. Las cinco clases o categorías se presentan a continuación:(Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2000)

Tabla No. 1
CLASES DE DISCAPACIDAD Y LA ASIGNACIÓN DE PORCENTAJE

CLASE	CATEGORÍA	PORCENTAJE
CLASE I	Se encuentra en esta clase todas las deficiencias permanentes que han sido diagnosticadas, tratadas adecuadamente, demostradas mediante parámetros objetivos (datos analíticos, radiográficos, etc., que se especifican dentro de cada aparato o sistema), pero que no producen discapacidad.	0%
CLASE II	Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una discapacidad Leve .	1% - 24%
CLASE III	Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los sistemas o aparatos, originan una discapacidad Moderada .	25% - 49%
CLASE IV	Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los sistemas o aparatos, originan una discapacidad Grave .	50% - 70%
CLASE V	Incluye las deficiencias permanentes severas que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada sistemas o aparato, originan una discapacidad Muy Grave . Supone la dependencia de otras personas para realizar las actividades mas esenciales de la vida diaria.	75%

Fuente: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2000
Elaborado por: Nakin Véliz

1.1.6. La discapacidad en el Ecuador.

En el Ecuador al igual que en todas las partes del mundo, ha existido la discriminación, y, en este caso, la discriminación por discapacidad, la misma que inclusive, ha llegado a ocultar a las personas que la padecían, haciendo pasar este evento tan bien estructurado, sin que nadie supiera de su existencia y que inclusive se los llegó a considerar monstruos o aberraciones, notándose una fuerte influencia en la comunidad religiosa, ya que el poseer

una discapacidad, ya sea física o mental, se consideraba como un castigo que Dios le imponía a la persona y se producía discriminación hasta por parte de su familia.

Se puede explicar, que en virtud del estrecho vínculo que existía entre familias, la descendencia de las familias no se extendía hacia otras familias por mantener un círculo cerrado y gracias a esto se produjeron incestos. Producto de estos eventos, los bebés nacían con malformaciones y/o diversas discapacidades.

Otro de los factores trascendentales han sido accidentes, ya sean laborales, de tránsito, etc. Por los cuales varias personas se han visto afectadas y no han podido desarrollar con normalidad sus actividades e inclusive han tenido que abandonar su actividad laboral.

Las estadísticas que se presentan a continuación, arrojan cifras cada vez más alarmantes respecto de este tema, a pesar de que se ha venido trabajando arduamente por mejorar la situación, aún sigue latente esta problemática social, a continuación una gráfica que resume en cifras la situación en el país:

Tabla No. 2
PERSONAS REGISTRADAS EN EL CONADIS

RANGO	PROVINCIA	AUDITIVA	FISICA	INTELLECTUAL	LENGUAJE	PSICOLOGICO	VISUAL	TOTAL
4	AZUAY	1937	11443	4184	322	450	2086	20422
17	BOLIVAR	698	2004	1036	117	101	615	4571
15	CAÑAR	711	2744	1298	177	218	601	5749
16	CARCHI	929	2303	838	77	237	493	4877
9	CHIMBORAZO	1778	4311	2492	118	127	982	9808
13	COTOPAXI	975	3381	1842	237	171	920	7526
5	EL ORO	1367	7328	4453	173	745	1552	15618
8	ESMERALDAS	859	5292	2970	251	244	1363	10979
24	GALAPAGOS	23	96	85	3	9	22	238
1	GUAYAS	7021	35112	17229	903	2238	7899	70402
11	IMBABURA	1913	3743	1499	140	263	856	8414
7	LOJA	1434	4979	3911	136	548	1387	12395
6	LOS RIOS	1007	9101	3232	230	335	1501	15406
3	MANABI	3148	22762	5236	277	3741	4918	40082
19	MORONA SANTIAGO	308	1686	781	108	156	555	3594
21	NAPO	439	1599	741	132	68	456	3435
20	ORELLANA	332	1668	624	102	151	675	3552
23	PASTAZA	245	948	458	33	68	265	2017
2	PICHINCHA	6549	20939	9599	661	1609	4901	44258
4	SANTA ELENA	700	3542	1491	79	166	697	6675
12	SANTO DOMINGO DE LOS TSACHILAS	707	4172	1582	84	353	758	7656
18	SUCUMBIOS	408	2096	967	72	178	661	4382
10	TUNGURAHUA	1488	3724	2120	168	254	742	8496
22	ZAMORA CHINCHIPE	298	1346	717	61	90	272	2784
	TOTAL	35274	156319	69385	4661	12520	35177	313336

Fuente: www.conadis.gob.ec

Como se puede apreciar en la tabla No.2, las personas con discapacidad de cualquier tipo se asientan más en las provincias del Guayas y Manabí, con un total de 70.402 y 40082 personas con discapacidad respectivamente.

1.2. La Calidad de Vida

Con este término hacemos referencia a la satisfacción personal y colectiva con las condiciones objetivas en las que transcurre nuestra vida y la de las categorías sociales en las que nos integramos, y que va más allá de la mera consideración de indicadores económicos, incluyendo otros, tales como índice de escolarización, disponibilidad de zonas de esparcimiento, accesibilidad a los servicios de salud, etc., que hacen referencia fundamental a la consideración del sujeto como una persona y no solo como un consumidor de bienes.

(León Rubio, et al., 1998)

EL Vicepresidente de la República del Ecuador (2011), expresó que la calidad de vida se inicia a partir de las interrelaciones que se dan entre una persona y las características del medio ambiente en el que se desenvuelve. Esta definición va de acuerdo con las nuevas perspectivas del modelo social que relacionan a la discapacidad, mas con las características y limitaciones del medio ambiente que con la misma persona. Por eso la Calidad de Vida de las personas con discapacidad se analiza y evalúa en tres diferentes niveles de atención:

- El primer nivel, se denomina microsistema, e incluye el entorno inmediato en el que la persona con discapacidad se desempeña, como sería el hogar y la familia.
- El segundo nivel, el mesosistema, comprende el vecindario, la comunidad y aquellas organizaciones que brindan apoyo educativo, laboral o médico, a las personas con discapacidad.
- El tercer nivel, llamado macrosistema, abarca todos aquellos patrones conductuales, económicos y políticos, que caracterizan a un determinado país.

1.2.1. Aspectos relevantes de la Calidad de Vida.

Un vocero de la Vicepresidencia de la República del Ecuador (2011), expresó que la Calidad de vida se refiere al grado de desempeño, satisfacción y cobertura de las necesidades que toda persona tiene. Según la Organización Mundial de la Salud – OMS -, la calidad de vida es: la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un estado muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales

de su entorno. El concepto de Calidad de Vida viene a ser un principio organizador que es aplicable para la mejora de una sociedad como la nuestra. Esta utilidad se percibe, sobre todo, en los servicios humanos que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad.

La calidad de vida se ha convertido en uno de los conceptos internacionalmente más identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, permitiendo promover actuaciones en los aspectos de la persona, de la organización y del sistema social. (Verdugo Alonso, Arias Martínez, Gómez Sánchez & Schalock, 2009, p.9)

1.2.2. ¿Qué es la calidad de vida?

De acuerdo a lo manifestado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Secretaria General de Política Social y Consumo, e Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2011), podemos entender la calidad de vida como la Combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, siempre que se adhiera a los estándares universales de los derechos humanos. La calidad de vida de las personas con discapacidad no se rige por principios diferentes a los de la calidad de vida de una persona sin discapacidad. Otro principio esencial afirma que la calidad de vida aumenta cuando las personas perciben que pueden participar en decisiones que afectan a sus vidas, asimismo la participación plena y la aceptación de la persona en la comunidad es otro principio importante de la calidad de vida en las personas.

Dicho de otra manera, la calidad de vida se la define como la satisfacción plena de la persona, con respecto a sus necesidades básicas, demostrando así, su estado de satisfacción para con la ciudadanía y contribuir de esta manera con el desarrollo socio-económico del país. En la actualidad se puede notar claramente que, un factor predominante que está atendiendo el estado ecuatoriano, en cuanto a políticas de gobierno se refiere, va relacionado al mejoramiento de la calidad de vida de las y los ecuatorianos, esto bajo el principio de que si no hay calidad de vida básica no hay, al menos, vida digna.

1.2.3. Conceptos de calidad de vida.

En su esencia, según. Schalock Robert L., Gardner James F., & Bradley Valeria J., (2006) el concepto de calidad de vida nos conduce a considerar de otra manera a las personas socialmente marginadas y a plantearnos como introducir cambios en los ámbitos organizacionales, comunitarios y de sistemas para mejorar el bienestar personal de estos individuos y reducir su exclusión social. La calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye ciertas áreas de valores positivos y de experiencias vitales.

Aunque estas áreas o dimensiones responden a perspectivas culturales y expectativas de vida, suelen incluir situaciones deseadas relacionadas con el bienestar personal. El concepto de calidad de vida es importante porque es:

- Un concepto de sensibilización que aporta una referencia y guía desde la perspectiva individual, enfocando los aspectos esenciales de una vida de calidad;
- Un marco conceptual para evaluar los resultados de calidad;
- Un constructo social que orienta las estrategias de mejora de rendimientos;
- Un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias.

1.2.4. Unidad del concepto “calidad de vida”.

En líneas generales, para Schalock R. (1996), la investigación sobre calidad de vida es importante porque el concepto está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad como la nuestra. Sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una “Quality revolution” que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad. En este sentido, el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad.

1.2.5. Necesidades sociales.

Por lo que se refiere al concepto de necesidades sociales, cabe señalar que aunque etimológicamente el concepto de necesidad hace referencia, entre otros significados, a la precisión absoluta de alguna cosa, cuando hablamos de necesidades sociales no podemos hacerlo en términos absolutos, pues estas se definen en un momento histórico y en un medio físico ambiental y sociocultural concretos. Pueden ser diferentes en una misma sociedad, en distintos momentos de su historia. Así como en dos sociedades distintas en un mismo momento temporal. La identificación de las necesidades sociales depende, pues, de su contextualización. Además, identificar una necesidad implica emitir un juicio de valor; individuos y grupos con valores diferentes señalaran necesidades distintas. Por tanto, el concepto de necesidades sociales es relativo y consiguientemente su identificación y evaluación se convierte en una tarea muy delicada, imponiéndose, paradójicamente, la necesidad de establecer una tipología de las mismas. (León Rubio, et al. 1998)

1.2.5.1. Tipos básicos de necesidades sociales.

1. **Necesidades normativas:** son las establecidas por el administrador, profesional o científico social de acuerdo con unos niveles teóricamente deseables de satisfacción de cada necesitado. Cambian con el tiempo, como resultado de los avances del conocimiento científico y tecnológico y de la modificación de los valores de la sociedad.
2. **Necesidades percibidas o experimentadas:** son las basadas en la percepción subjetiva de cada ciudadano sobre determinadas carencias, y se especifican a partir de información recogida a los propios sujetos.
3. **Necesidades expresadas:** se corresponden con las llamadas tradicionalmente demandas. Son la necesidad percibida puesta en acción, esto es, hecha manifiesta por los ciudadanos a través de la demanda formal o informal.
4. **Necesidades Comparativas:** son las que resultan de comparar unos grupos sociales o poblaciones con otros respecto a determinados indicadores sociales o de calidad de vida.

La evaluación de cada tipo de necesidad exige el uso de diferentes métodos y técnicas. Así el estudio de necesidades normativa implicaría la consulta a expertos, el de las percibidas el

uso de encuestas, el de las expresadas el análisis de las estadísticas de usuarios de los servicios sociales. (León Rubio, et al. 1998)

1.2.6. Calidad de vida y buen vivir.

Arizaldo C., (2011) expresa que en la mayoría de discursos del desarrollo se plantea la meta de “mejorar la calidad de vida” de las personas, sin detenerse en la concepción de lo que es calidad de vida. Este concepto esta frecuentemente en boca tanto de planificadores y políticos como de los pobladores, donde su significado es como un hecho. Así, es importante rescatar la mirada cultural, las significaciones, las construcciones culturales de conceptos como calidad de vida, nivel de vida, buen vivir, felicidad, etc., tan asociados al concepto de desarrollo.

Es pertinente empezar anotando que en el concepto actual de calidad de vida se presentan tanto dimensiones mensurables (objetivas), como otras de más incierta cuantificación (subjetivas), que no se pueden disociar. También se reconocen los “bienes materiales” y los “bienes inmateriales”, además de mirar la calidad de vida como una síntesis y ampliación entre el sujeto individual y el sujeto colectivo, entre los intereses personales y los intereses de la comunidad; en ir más allá del concepto de “bienestar”. Precisamente, “el constructo de calidad de vida es el resultado de las relaciones entre las condiciones objetivas de vida y las percepciones individuales que de ellas se tienen, relación cuyo fruto es un mayor o menos grado de satisfacción”.

Si esto es así, el reto consiste en contar con un marco conceptual o con un modelo operativo de calidad de vida ampliamente aceptado más que en lograr un acuerdo sobre su definición. Gracias al trabajo realizado por el Grupo de Investigación con Interés Especial sobre Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales” (IASSID), podemos afirmar que en la actualidad existe un consenso internacional sobre aspectos esenciales del constructo. Este consenso se concreta en los principios conceptuales básicos de calidad de vida. (Gómez L., Verdugo M., Arias B., 2010)

Tabla No. 3
CONSENSO INTERNACIONAL SOBRE LOS ASPECTOS ESENCIALES DE LA CALIDAD DE VIDA
(IASSID)

1. La calidad de vida se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
2. La calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
3. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta.
4. La calidad de vida se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual.
5. La calidad de vida es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

Elaborado por: Autor del proyecto de investigación

1.2.7. El bienestar.

Navas Tovar, G. (1990), sostiene que Ontológicamente, el ser humano por su misma naturaleza tanto individual como colectivamente tiende a la felicidad, a gozar de bienestar, a vivir con dignidad, con libertad. Mas sucede que este derecho se violenta en los regímenes donde impera la lucha de clases con los cuales solamente unos pocos pueden estar en condiciones de satisfacer no solo las necesidades básicas, sino incluso las suntuarias, en tanto la mayoría no alcanza a cubrir adecuadamente ni las más elementales. En este sentido, paradójica y estratégicamente el mismo Estado promueve la creación de recursos tendientes a atenuar las necesidades de los sectores populares y los ejecuta a través de las denominadas políticas sociales, las mismas que resultan insuficientes para cubrir las demandas de la población, llegando a pocas personas.

La palabra bienestar es de un contenido muy amplio y puede referirse a aspectos materiales, biológicos, psicológicos, espirituales, morales, etc., depende del mayor o menor grado de satisfacción de las necesidades. El bienestar es definido de acuerdo

a las distintas corrientes epistemológicas, así por ejemplo, en 1979 la ONU (Organización de Naciones Unidas) y la CEPAL (Comisión Económica para América Latina) consideran que el bienestar humano se dará como fruto de la justicia social, permitiendo niveles adecuados de vida para todos, siempre que la administración nacional contribuya al logro de este objetivo, utilizando ciertas técnicas que posibiliten llevar adelante sus programas a través de instituciones y servicios especializados, tendientes a satisfacer algunas necesidades residuales. (Navas Tovar, G. 1990)

La revisión de la literatura sobre modelos de calidad de vida actuales pone de manifiesto los numerosos esfuerzos llevados a cabo para conseguir el logro de un modelo operativo válido. Todos los modelos, de acuerdo con el consenso internacional anteriormente mencionado, tienen en común la concepción multidimensional del constructo, pues en todos ellos se manifiesta el entendimiento de la calidad de vida como una estructura multielemento compuesta por diversas dimensiones. De este modo, los diversos modelos se distinguen ligeramente entre sí según la naturaleza, la diversidad y la elaboración de las dimensiones mencionadas. (Gómez L., et al., 2010)

Dicha revisión de la literatura pone además de manifiesta que en los esfuerzos de desarrollo de modelos e instrumentos de evaluación de la calidad de vida existe una necesidad generalizada y patente de centrarse en:

- a) Especificar las variables y conceptos que constan en un modelo de calidad de vida;
- b) Lograr un mayor entendimiento de la relación entre las dimensiones concretas del modelo y otras variables externas;
- c) Desarrollar modelos más sofisticados que incluyan una mejor definición del contenido y los límites del concepto de calidad de vida; y
- d) Validar la estructura factorial y la posible naturaleza jerárquica del constructo.

1.2.7.1. Necesidades básicas del ser humano.

Se puede considerar que las necesidades básicas humanas fundamentales no son infinitas sino que son finitas, además de pocas y fácilmente clasificables. Las necesidades humanas fundamentales son las mismas en todas las culturas y en todos los períodos históricos. Lo que cambia, a través del tiempo y de las culturas, sería la manera o los medios utilizados

para la satisfacción de dichas necesidades. Las necesidades fundamentales consideradas como básicas serían entonces: alimentación, vestido, vivienda, salud y educación.

“Las necesidades Básicas del Ser Humano, generalmente se concentran en el conjunto de necesidades materiales (alimentación, salud, vivienda, educación, nutrición y empleo) que el ser humano debe satisfacer para llevar una vida digna” (Moreno, A. 2004, p.125).

1.2.7.1.1. Alimentación.

La alimentación es el conjunto de acciones mediante las cuales se proporcionan alimentos al organismo. Abarca la selección de alimentos, su cocinado y su ingestión. Depende de las necesidades individuales, disponibilidad de alimentos, cultura, religión, situación socioeconómica, aspectos psicológicos, publicidad, moda, etc. Los alimentos aportan sustancias que denominamos nutrientes, que necesitamos para el mantenimiento de la salud y la prevención de enfermedades. (www.Saldia.org)

La alimentación debe ser considerado siempre como un acto voluntario, llevado a cabo ante la necesidad fisiológica o biológica de nutrición y sobrevivencia, de incorporar nutrientes y energía para que el organismo pueda funcionar correctamente. Dentro de las necesidades fundamentales o básicas, podría considerar que este elemento se vuelve el más importante de todos.

1.2.7.1.2 Vestimenta.

La palabra vestimenta se utiliza para señalar todas aquellas prendas de ropa o de vestido a las que los seres humanos recurren para cubrir su cuerpo y poder así abrigarse o protegerse de los diferentes tipos de clima. La vestimenta no es sin embargo un elemento puramente funcional si no que desde el desarrollo de sociedades más complejas la misma se ha relacionado con la necesidad de marcar diferencias, jerarquías, status o incluso simples gustos personales de cada individuo en el conjunto de la sociedad. (www.definicionabc.com)

Por otra parte, existen tipos de vestido, que inclusive se vuelven específicos para la realización de ciertos trabajos, los mismos que buscan proteger a las personas de los riesgos inherentes de la actividad que realiza, por lo cual es indispensable prestar atención a

estos detalles a la hora de incorporar este elemento a la satisfacción de necesidades humanas.

1.2.7.1.3 Vivienda.

“La vivienda es el lugar cerrado y cubierto que se construye para que sea habitado por personas. Estas edificaciones ofrecen refugio a los seres humanos y les protegen de las condiciones climáticas adversas, además de proporcionarles intimidad y espacio para guardar sus pertenencias y desarrollar sus actividades cotidianas”. (Definicion.de/vivienda)

El acceso a obtener una vivienda digna es un derecho humano que todas las personas tenemos, ya que sin un techo adecuado, las adversidades del clima pueden afectar nuestra salud física y mental. Lo ideal sería que todas las viviendas cuenten los principales servicios básicos pero lamentablemente, aún existen muchas familias que no tienen acceso a los servicios básicos ni a una vivienda digna.

1.2.7.1.4 Educación.

Se define el concepto de educación tan ampliamente, que bajo él no solo se entiende la actuación docente consiente y planificada en las escuelas y centros educativos institucionalizados, sino también el efecto educativo y formativo de las situaciones vitales decisivas para la formación de la personalidad, entonces la economía representa un ámbito educativo y formativo de considerable extensión, y de una fuerza y efecto importantes para la formación de la personalidad. (Ludwig E. 2005, p.37)

La educación en el Ecuador está reglamentada por el Ministerio de Educación. La educación pública es laica en todos sus niveles, obligatoria hasta el nivel básico, y gratuita hasta el bachillerato o su equivalente. Por otra parte la enseñanza, tiene dos regímenes, costa y sierra. Al régimen costa, pertenecen el litoral y las islas Galápagos, las clases comienzan a principios de abril de cada año y terminan en enero o febrero del siguiente año.

1.2.7.1.5 Salud.

El concepto de salud según la Organización Mundial de la Salud tiene una definición concreta: es el estado completo de bienestar físico y social que tiene una persona. Esta

definición es el resultado de una evolución conceptual, ya que surgió en reemplazo de una noción que se tuvo durante mucho tiempo, que presumía que la salud era, simplemente, la ausencia de enfermedades biológicas. Se entiende entonces que, la salud es el recurso vital para elaborar las actividades diarias, es un estado pleno de no sentir padecimiento de ningún malestar ni sentido de dolencia, sino una sensación de bienestar y placer en todos los sentidos.

1.2.8. Concepción actual de la calidad de vida.

La concepción y definición de la calidad de vida es un proceso complejo que ha presentado numerosas dificultades a lo largo de la historia del concepto. Como ya hemos señalado, los investigadores en las últimas décadas han aportado una gran diversidad de definiciones que a su vez han dado lugar a centenares de instrumentos de evaluación de distintas facetas relacionadas con la calidad de vida. Dado que aun en nuestros días el logro de una definición aceptado por todos no ha dejado de parecer un reto inalcanzable, la comunidad científica ha comenzado a optar más bien por el establecimiento de un marco conceptual que unifique las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad. (Gómez L., et al., 2010).

Este misma autora expresa que dada la complejidad y multidimensionalidad del constructo, surgen los llamados modelos operativos (modelos que tratan de reflejar de forma sencilla una realidad tan compleja como es la calidad de vida de las personas). De este modo, podemos decir que los modelos se utilizan para facilitar el entendimiento y comprensión del complejo fenómeno de la calidad de vida mediante la identificación de componentes o factores centrales, que en el caso del tema que nos ocupa se conocen de forma general como dimensiones de calidad de vida.

Un modelo operativo describe conceptos y variables clave para la comprensión, operativización y aplicación del constructo. De este modo, el desarrollo, la aplicación y el uso de un modelo constituyen un primer paso importante en la aplicación válida del concepto.

1.2.9. Modelos que estudian la calidad de vida.

La literatura ha permitido identificar que hablar de Calidad de Vida es bastante ambiguo si no se sabe exactamente para qué caso se está aplicando dicho término, es así que se identifican varios modelos de autores que han estudiado la calidad de vida, entre ellos se mencionan:

- MODELO DE CAMPBELL ET AL., (1976)
- MODELO DE AJUSTE COMUNITARIO DE HALPERN ET AL., (1986)
- MODELO DE BROWN Y COLABORADORES (1989)
- MODELO PROCESUAL DE GOODE (1989-1991)
- MODELOS BORTHWICK-DUFFY (1992)
- MODELO DE CUMMINS (2000)
- MODELO DE SCHALOCK Y VERDUGO (2002-2003)

El modelo de Calidad de Vida de cada uno de estos autores se aborda desde una perspectiva de sistemas en su planteamiento conceptual. Dicha perspectiva asume que las dimensiones e indicadores se estructuran de acuerdo a un triple sistema: microsistema, meso sistema y macro-sistema. El microsistema es el ambiente social inmediato que afecta directamente la vida de la persona (familia, hogar, compañeros de trabajo entre otros). El meso-sistema se relaciona con el vecindario, la comunidad y las organizaciones que afectan directamente al funcionamiento del microsistema. El macro-sistema se refiere a los patrones generales de la cultura, las tendencias de la sociedad, los sistemas económicos, los valores y el significado de las palabras y conceptos. Otro aspecto esencial del modelo es su pluralismo metodológico. Esto es, se defiende la necesidad de combinar procedimientos cuantitativos y cualitativos en la evaluación e investigación para medir la perspectiva personal y permitir la evaluación funcional y de los indicadores sociales. Este modelo de calidad de vida aborda todos los aspectos expuestos anteriormente y permite obtener información de todos los ámbitos de la vida de la persona con discapacidad, lo que nos proporciona datos válidos y fiables para comprender mejor cómo ofrecer los apoyos necesarios para mejorar la calidad de vida de dicha persona.” (Vega, 2011)

1.2.9.1. Modelo de Campbell et. Al.

Campbell et al. (1976) conciben la calidad de vida como un concepto vivencial, por ello serán los individuos los que evalúen su calidad de vida. Para los autores esta última es una experiencia y las condiciones de vida objetivas sólo son importantes como explicación de esas experiencias. Este planteamiento permite establecer relaciones entre las diferentes medidas de satisfacción y analizar su contribución a la satisfacción total, juzgan su situación objetiva en cada uno de los dominós de la vida mediante la comparación con las normas basadas en las aspiraciones, expectativas (eumet.net)

A este modelo propuesto por Campbell en 1976 también se le conoce como modelo QOL o modelo "CASIO" y se caracteriza por ser lineal y aditivo. Este modelo ha sido empíricamente validado por muchos investigadores como Andrews y Withey (1976) y Michalos (1991). Los elementos que definen el modelo son: las características o circunstancias objetivas de un área, cómo una persona percibe e interpreta esa área, la evaluación personal del área en base a unos estándares y el valor o importancia en relación a su felicidad o bienestar. Esta noción incluye tanto aspectos cognitivos (e.g., evaluación de satisfacción con el trabajo y la vida) como afectivos (sentimientos y emociones asociados a acontecimientos vitales). Así entendido, hay consenso en que la noción de bienestar subjetivo presenta tres elementos principales: se construye desde las experiencias de cada persona y de cómo estas son percibidas y evaluadas; integra dimensiones positivas y no solamente la ausencia de negativas, e incluye evaluaciones globales de la vida, genéricamente denominadas satisfacción con la vida (Diener, 1994).

1.2.9.2. Modelo de ajuste comunitario de Halpern et al.

El llamado "ajuste comunitario" nace para aglutinar los resultados de los programas diseñados para aumentar la participación de las personas con discapacidad en sus comunidades. En consecuencia la calidad de vida requiere aumentar de la participación de las personas con discapacidad en los contextos típicos con sus iguales. El modelo propuesto por Halpern, Close y Nelson (1986) representa esta perspectiva. Los autores conceptualizan el ajuste comunitario a partir de cuatro dimensiones y variables específicas para cada una de ellas, a saber: a) Ocupación: estatus laboral, ingresos e integración con personas sin discapacidad; b) Contexto residencial: confort, calidad de vecindario y acceso a recursos comunitarios; c) Apoyo social: seguridad; d) Satisfacción personal:

autosatisfacción, satisfacción general, y satisfacción con el programa o con el servicio que se recibe. Para validar este modelo se evaluaron a 257 personas, con discapacidad intelectual que participaban en programas de vida independiente. Tras los análisis factoriales exploratorias y confirmatorias se comprobaron las dimensiones propuestas por los autores. La principal aportación de este modelo es que combina medidas objetivas y subjetivas de calidad de vida que incorpora aspectos como la interacción entre la persona y el ambiente. La principal limitación de este modelo es el reducido número de variables para cada dimensión propuesta, lo que limita su validez de contenido. (Halpern, Close & Nelson , 1986)

1.2.9.3. Modelo de Brown y Colaboradores.

Datos de la literatura indican:

Según los autores Brown, Bayer y MacFarlane (1989) definen la calidad de vida como la discrepancia entre los logros de una persona y sus necesidades y deseos insatisfechos y como el grado en que la persona incrementa el control sobre su entorno. (Brown, Bayer & MacFarlane, 1989)

En sus inicios este modelo no fue validado empíricamente, y fue empleado por sus autores para elaborar una serie de recomendaciones dirigidas a los proveedores de servicios para personas con discapacidad. Unos años más tarde Brown y Bayer (1992), elaboraron The Quality of Life Questionnaire, instrumento que contemplaba las categorías de vida en el hogar, actividades diarias, salud, familia, amigos, relaciones con la familia, autoimagen, tiempo libre, empleo, derechos legales y sentimientos generales sobre la vida. Sin embargo este cuestionario está aún pendiente de estudios de validación. (Córdova, 2011)

1.2.9.4. Modelo Procesual de Goode.

Este modelo es gran importancia para la sociedad, que nos indica los saberes y las circunstancias que hay en la vida cotidiana, se concentra más en la calidad de vida y las relaciones entre personas y sus contextos vitales. (...) Es un prototipo para desarrollar varias clases de investigaciones, que nos permite cuantificar y cualificar, las información pertinente en una etapa histórica y luego a comparar la informaciones presentes. Este modelo está compuesto por variables tanto objetivas como subjetivas.

(...) Se aplica mediante en las evaluaciones objetivas de las características del entorno donde vive la persona y los acontecimientos que tienen y han tenido lugar en su vida, su estado psicológico y la conducta manifiesta, junto a los trabajos de Goode están influenciados por los planteamientos etnometodológicos en la investigación sobre discapacidad (Córdova, 2011).

En conclusión se puede entender este modelo, como el tipo de modelo más sencillo sin que pueda contener más de lo normal, las investigaciones y el desarrollo de cada modelo que se concentra a las habilidades de las personas y sus recursos pertinentes, ya sea en el aspecto emocional y materiales de cada ser humano. La discapacidad que se encuentra dentro del ámbito de las personas como ente beneficiados, por lo tanto, también se concentra en el estudio de los discapacitados, pero este modelo implica varios hábitos de conciencia sobre sus potencialidades y para conocer de primera mano sus necesidades sentidas.

1.2.9.5. Modelos Borthwick Duffy.

El modelo Borthwick Duffy define a la calidad de vida como:

Entendida como la combinación de componentes objetivos y subjetivos. La calidad de vida es definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto con la satisfacción que esta experimentada. Los indicadores de vida pueden ser evaluados objetivamente por indicadores biológicos materiales, sociales, conductuales y psicológicos. Además los aspectos subjetivos pueden verse reflejados a través de los informes de satisfacción personal. (Vega, V. 2011 p.93)

Se concluye con lo expuesto que este modelo de calidad de vida de Borkthwick- Duffy indica que el objetivo principal de esta intervención es describir cómo el movimiento de calidad de vida ha impactado en la planificación y evaluación de programas en el campo del retraso mental y las discapacidades del desarrollo, es necesario comenzar la presentación con una breve revisión de dos áreas críticas: conceptualización y medida de la calidad de vida; y desarrollo de un modelo de calidad de vida que dirija el trabajo de planificación y evaluación de programas basados en la calidad de vida.

1.2.9.6. Modelo de Cummins.

Este modelo se refiere a analizar la calidad de vida subjetiva del ser humano. Así la bibliografía consultada indica refiere varios aspectos como son:

La Calidad de Vida es multidimensional y generalmente se considera que comprende componentes objetivos y subjetivos. Generalmente se está de acuerdo en que la CV comprende un número de ámbitos de la vida, aunque existe todavía alguna discrepancia acerca del número real y las características de tales ámbitos. La Calidad de Vida debe reflejar las normas culturales de bienestar objetivo. Dentro de la dimensión subjetiva, las personas otorgan un peso específico diferente a los distintos ámbitos de su vida. Es decir, algunos ámbitos son considerados más importantes para algunos individuos que para otros. Cualquier definición de calidad de vida debe ser aplicable por igual a todas las personas, cualesquiera que sean sus circunstancias vitales. (Cummins, 2000)

1.2.9.7. Modelo de Schalock & Verdugo.

Se plantea que la calidad de vida como “un concepto identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, permitiendo promover actuaciones a nivel de la persona, de la organización y del sistema social, conlleva un movimiento de avance e innovación en prácticas y servicios, generando resultados que se traducen en la vida cotidiana de las personas con discapacidad, de los centros y servicios y de la sociedad. Ese movimiento de avance se traduce en un cambio conceptual de las tareas cotidianas que se fundamentan. (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Secretaria General de Política Social y Consumo, e Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2011)

Los principales objetivos son:

- Pasar de un sistema centrado en las limitaciones de la persona a otra centrada en el contexto y en la interacción, que supone un enfoque ecológico.
- Pasar de un sistema centrado en la eficacia de los servicios, programas y actividades a otro que se centre en los avances en la calidad de vida y los cambios y mejoras deben reflejarse en cada persona.

- Pasar de un sistema centrado en los profesionales a otro que tenga en cuenta a la persona y a sus familiares.

El nuevo paradigma de calidad de vida es primordial en los servicios sociales y educativos, ya que subraya la participación de la persona en la planificación de actividades, programas, etc., por parte del equipo profesional y genera una nueva forma de planificar los objetivos de las personas con discapacidad, estos son, los Planes Personalizados de Apoyo.

El nuevo modelo de calidad se fundamenta en las dimensiones de calidad de vida desarrolladas por Schalock y Verdugo. Ambos autores plantean 8 dimensiones de calidad de vida, las que a la vez que proponen indicadores e ítems para su evaluación. Estas dimensiones se resumen a continuación:

1. Dimensión de **Bienestar Emocional (BE)**: que tiene en cuenta los sentimientos como la satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión.
2. Dimensión de **Relaciones Personales (RP)**: a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.
3. Dimensión de **Bienestar Material (MB)**: que contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.
4. Dimensión de **Desarrollo Personal (DP)**: que tenga en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio PPA. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.

5. Dimensión de **Bienestar Físico (BF)**: desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y como inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita.
6. Dimensión de **Autodeterminación (A)**: que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.
7. Dimensión de **Inclusión Social (IS)**: valorando si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarlo a partir de saber si sus amigos es amplia o limitada, si utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.
8. Dimensión de la **Defensa de los Derechos (DD)**: que contempla el derecho a la intimidad, el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía.

(Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Secretaria General de Política Social y Consumo, e Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2011, p. 18)

Las dimensiones de calidad de vida planteada por Schalock y Verdugo son altamente coincidentes con los principios de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

1.2.10. Instrumentos de medición de la calidad de vida.

Revisada la bibliografía, se encuentra que hay varios instrumentos para medir la calidad de vida del ser humano, a continuación se mencionan y analizan brevemente las más relevantes:

1.2.10.1. El Whoqol-Bref.

Es un instrumento genérico derivado del WHOQOL-100, que consta de 26 puntos, 24 de ellos generan un perfil de calidad de vida en cuatro dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. Evalúa las percepciones del individuo en las dos semanas previas, ha sido traducido a 19 idiomas diferentes, es aplicable a sujetos sanos y enfermos, y su puntaje ha sido utilizado para observar los cambios en la calidad de vida debido a la enfermedad, para establecer valores pronósticos de la enfermedad y para valorar algunas intervenciones.⁸ A diferencia de otros instrumentos genéricos de medición de calidad de vida empleados en investigación clínica y epidemiológica como el *Medical Outcome Study Short Form* (MOSSF-36), el WHOQOL BREF no se centra en aspectos funcionales sino en el grado de satisfacción que el individuo tiene frente a diversas situaciones de su cotidianidad, por lo que es la escala de mayor solidez conceptual y metodológica. (Cardona, 2013)

1.2.10.2. La Escala Fumat.

Sobre la base de un modelo teórico sólido, se ha desarrollado una escala para evaluar de forma objetiva la calidad de vida de las personas mayores que son usuarias de servicios sociales. Esta medición con indicadores objetivos es útil para evaluar el diseño de entornos o programas de servicios de manera sensible (Schallock, 2006). La importancia del instrumento radica principalmente en que no existen en nuestro contexto muchos instrumentos adecuados para medir la calidad de vida en esta población. La Escala FUMAT permite, por tanto: (a) obtener datos objetivos referentes a la calidad de vida de los usuarios y de las condiciones que influyen en su funcionamiento; (b) valorar con el mismo instrumento todos los servicios proporcionados (e.g., rehabilitación, unidad de memoria y Alzheimer, servicio de orientación gerontológico, consultas externas, atención al usuario); y (c) obtener datos de todos ellos en relación con cada una de las ocho dimensiones de

calidad de vida. En cambio, no debe utilizarse la escala como una estrategia para clasificar a las personas evaluadas, sino como una guía u orientación para impulsar propuestas en la práctica diaria, en los servicios o en la política de la organización que contribuyan de manera significativa a mejorar la calidad de vida de las personas mayores y de las personas con discapacidad a las que se atiende. Los indicadores de aplicabilidad del instrumento son, por un lado, sus propiedades psicométricas; y por otro, el consenso social, puesto que los indicadores incluidos fueron ratificados por varios expertos en personas mayores y discapacidad. (Verdugo, Gomez & Arias, 2009, págs. 24-25)

1.2.10.3. La escala Gencat.

La escala de Gencat es un instrumento o herramienta de medición de la calidad de vida , por ello se ha seleccionado como el instrumento con el cual analizaremos el estado en cuanto a la calidad de vida de las personas con discapacidad, asentadas en la parroquia Calceta del Cantón Bolívar, posterior a la intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara.

Según Verdugo Alonso, et al., (2009), la Escala Gencat presenta un conjunto de aspectos observables de distintas áreas que conforman la calidad de vida de una persona y que pueden ser objeto de planes de apoyo personalizados por distintos tipos de servicios sociales. Teniendo en cuenta la distinción realizada en los últimos años entre aspectos objetivos y subjetivos, así como la débil concordancia encontrada entre ellos.

De acuerdo con Verdugo, Arias & Gómez (2006) citado por Verdugo Alonso, et al., (2009), este instrumento permite la evaluación objetiva de la calidad de vida proporcionando indicadores sensibles al diseño ambiental y de programas por parte de las organizaciones y servicios.

Partiendo del marco teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, en prensa), calidad de vida se entiende como un concepto multidimensional, compuesto por las mismas dimensiones para todas las personas, que está influido por factores tanto ambientales como personales, así como por su interacción, y que se mejora a través de la autodeterminación, los recursos, la inclusión y las metas en la vida. Su medición hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye

tanto experiencias humanas comunes como experiencias vitales únicas (Verdugo, Schallock, Keith y Stancliffe, 2005). De este modo, los principales usos del concepto de calidad de vida son de tres tipos. Primero, como un marco de referencia para la prestación de servicios. Segundo, como un fundamento para las prácticas basadas en la evidencia. Y tercero, como un vehículo para desarrollar estrategias de mejora de la calidad (Schallock y Verdugo, 2002/2003, 2007, en prensa).

La Escala Gencat está basada en este modelo multidimensional en el cual existen ocho dimensiones o dominios que cuando se toman en conjunto constituyen el concepto de calidad de vida. Entendemos las dimensiones básicas de calidad de vida como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”, y sus indicadores centrales como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” (Schallock y Verdugo, 2003).

A continuación, se presenta una breve definición de cada una de las ocho dimensiones del modelo, así como los indicadores seleccionados para operativizar dichas dimensiones, que han sido fruto de más de una década de investigación nacional e internacional:

- 1.- **Bienestar emocional (BE):** hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Auto concepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.
- 2.- **Relaciones interpersonales (RI):** relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.
- 3.- **Bienestar Material (BM):** tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (pensión, ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).
- 4.- **Desarrollo personal (DP):** se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/Capacidades, Acceso a nuevas tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).

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

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

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

8.- **Derechos (DE):** ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos. (Verdugo Alonso, et al., (2009)

1.2.10.3.1. Normas de aplicación de la escala de Gencat.

La Escala GENCAT es una escala multidimensional diseñada para obtener el perfil de calidad de vida de un individuo. El instrumento es completado por un informador que conoce bien a la persona cuya calidad de vida se quiere evaluar pero que, en el caso de desconocer algún aspecto, puede consultar a tantos otros informadores como sea necesario para obtener una información precisa y completa. Si se recurre a la ayuda de otros informadores, se debe recoger en la casilla correspondiente del cuadernillo de anotación. (Verdugo Alonso, et al., 2009, p. 20)

Esta herramienta de medición, a criterio del autor del presente proyecto de investigación, permite conocer amplia y detalladamente las situaciones más sensibles sobre las cuales se puede evaluar la calidad de vida de una persona, indistintamente de su status, género, orientación sexual, cultura, entre otros, sin embargo para el análisis de aspectos vulnerables como lo es la discapacidad, se vuelve una importante caja de verdades sobre la cual se pueden generar múltiples proyectos, programas, procesos, todos tendientes a brindar una solución o mejora respecto de la calidad de vida de este grupo de personas.

Una de las características de la escala GENCAT es que debe ser aplicada a usuarios con una edad mínima de 18 años. Consiste en un cuestionario autoadministrado, en el que un informador, preferentemente un profesional de los servicios sociales, responde a cuestiones observables de la calidad de vida del usuario. (...) La calidad de vida es evaluada a través de 69 ítems distribuidos en ocho subescalas que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida. (...) Todos estos ítems están enunciados en tercera persona, con formato declarativo y se responden utilizando una escala de frecuencia de cuatro opciones ('nunca o casi nunca', 'a veces', 'frecuentemente' y 'siempre o casi siempre'). (Verdugo Alonso, et al., 2009, p. 21)

1.2.10.3.2. Requisitos del informador.

De acuerdo con Verdugo Alonso, et al., (2009):

La Escala GENCAT debe ser completada por un profesional que esté trabajando en el campo de los servicios sociales. Un informador puede ser un psicólogo, un trabajador social, un orientador, un trabajador de apoyo directo, un profesor, un cuidador, un gestor de casos o cualquier otro profesional que esté familiarizado con el concepto de calidad de vida y pueda adoptar el rol de observador externo.

El informador, además, debe trabajar directamente con la persona cuya calidad de vida va a evaluar y debe conocerla bien (al menos desde hace tres meses). Debe tener posibilidad de observar a la persona en distintos contextos y durante amplios períodos de tiempo (al menos varias horas en cada contexto), puesto que tendrá que responder a preguntas de muy diversa índole sobre su vida. Es decir, debe conocer aspectos de la persona como, por ejemplo, cómo se desenvuelve en su trabajo, cómo se relaciona con otras personas o cómo se desenvuelve en su vida diaria. Si el informador necesita solicitar información de otros informadores, no debe hacerlo nunca a la propia persona sobre la cual está informando. Puede consultar a otros profesionales y, en último caso, a familiares, padres o tutores. Es responsabilidad del informador contrastar e integrar la información recibida de los distintos informadores para llegar a la calificación final. (p. 20)

1.3. El Bono Joaquín Gallegos Lara

En el Ecuador, 14.479 personas son beneficiarias del Programa Joaquín Gallegos Lara que consiste en la entrega de una ayuda económica de 240 dólares a un familiar cuidador o persona que se haga responsable del cuidado de una persona que padece de discapacidad física o intelectual severas, dicha ayuda es pagado a través del Banco Nacional de Fomento. (www.discapacidadonline.com)

El programa también entrega medicinas, capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima, comprometiéndose además a cumplir con un seguimiento permanente por parte del Seguro Social Campesino y el Ministerio de Salud, en coordinación con la Vicepresidencia de la República. Además de lo anterior, también los beneficiarios del programa reciben un seguro exequial totalmente gratuitos en caso del fallecimiento de la persona con discapacidad, y la persona cuidadora puede contar con un Seguro de Vida por un valor de 500 dólares.

EL Bono Joaquín Gallegos Lara es administrado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), aunque hasta julio del año 2014 lo manejaba la Secretaría Técnica de Discapacidades (SETEDIS), organismo de la Vicepresidencia de la República, y que fue creado mediante Decreto Ejecutivo 422 del 06 de agosto del 2010 para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad severa y profunda que no pueden gobernarse por sí mismas, mismas que son identificadas en la base de datos de la “Misión Solidaria Manuela Espejo”. También se consideran en este segmento a personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, (...) determinadas por el Ministerio de Salud, en situaciones de criticidad socioeconómica. (<http://ecuadorinmediato.com>)

1.3.1. Compromiso de las personas cuidadoras.

Las personas que se constituyen en cuidadores un discapacitado, será capacitado a través de los mecanismos que implementen el Ministerio de Salud Pública y las instancias pertinentes que se relacionen. Periódicamente se realizan controles mediante visitas a domicilio para el registro de datos más relevantes y necesarios para dicho control. Para llevar a cabo este proceso, se lleva una ficha en donde el profesional realiza la toma de datos, que entre otras contiene interrogantes como: complicaciones de salud, residencia,

talleres de capacitación, signos vitales, uso de medicamentos, movilidad, estado emocional, nutrición, higiene.

Para mejorar la calidad del cuidado de las personas con discapacidad severa, las personas cuidadoras deberán cumplir con los siguientes compromisos:

- ❖ Tratar en lo posible de usar el Bono a gastos de alimentación, vestido, movilización e insumos médicos preferentemente de la persona con discapacidad severa, sin exclusión de su entorno familiar cercano.
- ❖ Mantener niveles de cuidados mínimos de la persona con discapacidad severa, conforme a los lineamientos del proceso de capacitación que incluye tema como la movilidad, la higiene, la nutrición, la recreación, entre otros.
- ❖ Asistir a cursos de capacitación.
- ❖ Mantenerse en contactos con los/as técnicos/as del Sistema de Salud del Ministerio de Salud Pública y del Seguro Social Campesino.
- ❖ Facilitar la información que se requiera por parte de los técnicos/as de salud.
- ❖ Firmar un registro de ingreso a la Misión Joaquín Gallegos Lara.
- ❖ Obtener documento de identificación, cédula de ciudadanía, si no lo tuviere.
- ❖ Abrir una cuenta de ahorros en el Banco Nacional de Fomento preferentemente y manejar en forma sincera y honesta con la finalidad de mejorar la condición de vida de la persona con discapacidad y su entorno, incluyendo el aprendizaje de ahorro y previsión para gastos imprevistos.”

(Taller de formación de formadores para técnicos de salud en el sistema nacional de acogida a hogares con apoyo Misión Joaquín Gallegos Lara, 2011)

...“El Ministerio de Salud Pública...ejecuta sus compromisos: capacitación, seguimiento a las personas con discapacidad y sus cuidadoras, atención en salud por los médicos EBAS; y, capacitación y evaluación integral del estado de las personas con discapacidad” Villagómez, 2011, p.1)

1.3.1.1. Compromisos de los técnicos/as del sistema de salud para interactuar con las personas con discapacidad y sus familias.

- ❖ Tratar en lo posible de orientar el uso del Bono a gastos de alimentación, vestido, movilización e insumos médicos preferentemente de la persona con discapacidad severa, sin exclusión de su entorno familiar cercano.

- ❖ Realizar mensualmente el seguimiento del nivel de salud de la persona con discapacidad severa.
- ❖ Realizar mensualmente el seguimiento de las personas cuidadoras conforme a los contenidos de la capacitaciones.
- ❖ Impartir los cursos de capacitación.
- ❖ Mantenerse en contactos con las persona con discapacidad y las personas cuidadoras.
- ❖ Mantener la información registrada de forma adecuada y dentro de los canales establecidos para el efecto.
- ❖ Brindar asistencia médica oportuna y su acompañamiento en el caso de referir a un hospital por alguna complicación.
- ❖ Recordar y revisar con la cuidadora la integración de actividades prácticas indicadas en la visita anterior.

(Taller de formación de formadores para técnicos de salud en el sistema nacional de acogida a hogares con apoyo Misión Joaquín Gallegos Lara, 2011)

1.3.1.2. Requisitos para ser beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara.

a) Para personas con discapacidad severa

1. Ser persona con discapacidad física, intelectual, mental o psicológica y múltiple severa, es decir que dependa de la atención permanente de otra persona.
2. Se considera como severo tener una calificación de:
3. 75% o más de discapacidad física.
4. 65% o más de discapacidad intelectual, mental, psicológica y múltiple.
5. No se incluirán personas con discapacidad visual, auditiva y de lenguaje por no considerarse dependientes.
6. Ser persona con discapacidad severa que cuente con apoyo familiar o de persona allegada, es decir que exista una persona cuidadora.
7. Ser persona con discapacidad severa en situación de criticidad establecida como “aquella situación en que la persona con discapacidad tiene comprometidos más de tres aspectos socio económicos y familiares, dentro de las siguientes variables:
 - ❖ Vivienda
 - ❖ Salud
 - ❖ Protección Familiar
 - ❖ Situación Económica

- ❖ Inserción Laboral
- ❖ Atención educativa
- ❖ Drogadicción
- ❖ Alcoholismo
- ❖ Ingreso económico familiar por miembro, inferior al Salario Básico Unificado (SBU).

b) Para personas con enfermedades catastróficas, raras y huérfanas y menores de catorce años viviendo con VIH-SIDA

1. Ser persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana, en capacidad de auto gobernarse y sea mayor de 18 años o, que la persona que tenga una enfermedad catastrófica, rara o huérfana cuente con una persona cuidadora. Que la persona viviendo con VIH-SIDA, sea menor de 14 años y que cuente con una persona cuidadora.
2. Ser ecuatoriano(a), presentar la copia de la cédula de ciudadanía u obtener cédula de ciudadanía si no la tuviere
3. Obtener el “Certificado Médico actualizado (hasta 6 meses antes), emitido por el especialista de la Red de Salud Pública Integral: MSP incluyendo CLINICA DEL VIH_SIDA, IESS, ISSFA, ISPOL y de la Red Complementaria de Salud SOLCA, JUNTA DE BENEFICENCIA DE GUAYAQUIL y con las instituciones que presentan servicio al Ministerio de Salud en capacidad diagnóstica de Enfermedad Catastrófica, Rara o Huérfana y/o VIH-SIDA.
4. Encontrarse en situación de criticidad socioeconómica que será valorada por el nivel de pobreza con el que está calificado el Registro Social, que al momento de igual o menos de 50 puntos y en caso de no estar registrado el Técnico de la Vicepresidencia de la República, realizará la visita correspondiente para valorar su criticidad socio económica.

1.3.2. Misión Solidaria Manuela Espejo y el bono de discapacidad en el Ecuador.

En el mes de julio del año 2009, La Vicepresidencia de la república del Ecuador, emprendió la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, el primer estudio bio psicosocial, clínico y genético

sobre la discapacidad, con el objetivo de diagnosticar integralmente todos los casos en el país y delinear políticas de estado, en beneficio de la población de personas con discapacidad en Ecuador, en temas de atención, inclusión y prevención de las discapacidades. Durante el trabajo, se identificaron los casos más severos, es decir, aquellos en que las personas con discapacidad intelectual, física o con multidiscapacidades, viven en entornos de pobreza extrema, y muchas veces abandonados por sus familias en largas jornadas, debido a la urgencia de ganarse la vida trabajando en las calles o en el campo. Este escenario de desamparo obligó una respuesta inmediata del Estado ecuatoriano. Es así que surge la Misión Joaquín Gallegos Lara, inspirada en el escritor guayaquileño con discapacidad en sus piernas, cuya visión social se resumen en su obra cumbre “Las Cruces Sobre el Agua”, para cumplir con el objetivo de llegar a la población más vulnerable del país. Con equipos multidisciplinarios de médicos, psicopedagogos y trabajadores sociales, “Joaquín Gallegos Lara” visita los casos con discapacidad severa o multidiscapacidad identificados por “Manuela Espejo”, para registrar a un familiar cuidador o persona que se haga responsable de sus cuidados.

1.3.2.1. Beneficiarios del Bono José Joaquín Gallegos Lara.

En el Ecuador, 14.479 personas son beneficiarias del Programa Joaquín Gallegos Lara que consiste en la entrega de una ayuda económica de 240 dólares a un familiar cuidador o persona que se haga responsable del cuidado de una persona que padece de discapacidad física o intelectual severas, dicha ayuda es pagado a través del Banco Nacional de Fomento.

También se entrega medicinas, capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima y se compromete además a cumplir con un seguimiento permanente por parte del Seguro Social Campesino y el Ministerio de Salud, en coordinación con la Vicepresidencia de la República. Así también los beneficiarios del programa reciben un seguro exequial totalmente gratuitos en caso del fallecimiento de la persona con discapacidad, Además, la persona cuidadora puede contar con un Seguro de Vida por un valor de 500 dólares.

1.3.2.2. Beneficiarios del Bono José Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Calceta del Cantón Bolívar.

Una vez conocidos los antecedentes que guardan referencia con el tema de estudio en cuanto a la calidad de vida de las personas con discapacidad, se hace necesario aterrizar el estudio al espacio en donde se ha decidido realizar el proceso investigativo y análisis de la problemática planteada, para lo cual se exponen los datos más relevantes del caso. Se recurrió al Departamento de Discapacidad del Distrito 13D06 del Ministerio de Salud Pública, en donde se pudo constatar que en la parroquia Calceta del cantón Bolívar, se encuentran registradas 60 personas con discapacidad de diversos tipos, de un total de 152 personas registradas provenientes de las distintas parroquias del cantón. (Ver anexo 7)

Como se puede apreciar en el anexo 7, en el cantón Bolívar se encuentran 157 personas registradas con algún tipo de discapacidad, las mismas que han sido carnetizadas y que deben estar siendo controladas por el Ministerio de Salud Pública a través de los organismos de control responsables.

Como ya se mencionó anteriormente, la discapacidad puede verse reflejada de diversas maneras o tipo. Existen 60 personas registradas con discapacidad en la parroquia Calceta del cantón Bolívar, sin embargo se aprecia también, que no tienen una misma discapacidad, encontrándose, para este caso, tres (3) tipos de discapacidad, a saber: (Ver anexo 7)

- ❖ Física;
- ❖ Intelectual;
- ❖ Psicológica.

1.3.2.3. Registro y control de las personas con discapacidad en la parroquia Calceta del cantón Bolívar.

De acuerdo a la información que se obtuvo de la persona encargada del Departamento de Discapacidad del Distrito 13D06 del Ministerio de Salud Pública, ubicado en el cantón Bolívar, la modalidad de realizar el control de las personas que se encuentran registradas con algún tipo de discapacidad debe ser de manera mensual, es decir que, mes a mes las 60 personas con discapacidad localizadas en la parroquia Calceta del cantón Bolívar reciben la visita del personal del Ministerio para el debido control.

Este seguimiento y control a las personas con discapacidad, lo llevan en una ficha de control diseñada para el efecto, con lo que se puede ir midiendo el comportamiento del paciente en el tiempo. (Ver anexo No. 8)

También se hace necesario expresar, que en el primer semestre del año 2014, según las fichas de control que se observaron como evidencia del proceso de investigación, se comprueba que no se están realizando adecuadamente las gestiones de control y seguimiento al bono Joaquín Gallegos Lara, por lo que resulta necesario un plan de contingencia a esta situación, puesto que las personas se encuentran recibiendo el bono pero no se está cumpliendo con los controles planificados para el efecto.

1.4. Fundamentación legal

❖ CONSTITUCIÓN DEL ECUADOR

TÍTULO I: ELEMENTOS CONSTITUTIVOS DEL ESTADO

En el capítulo primero principios fundamentales, Art. 3.- Son deberes primordiales del Estado, numeral 1 garantizar sin discriminación alguna el efectivo goce de los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en particular la educación, la salud, la alimentación, la seguridad social y el agua para sus habitantes.

En el capítulo segundo ciudadanas y ciudadanos en su artículo 6 señala que todas las ecuatorianas y ecuatorianos son ciudadanos y gozaran de los derechos establecidos en la Constitución. La nacionalidad ecuatoriana es el vínculo jurídico político de las personas con el Estado, sin perjuicio de su pertenencia a alguna de las nacionalidades indígenas que coexisten en el Ecuador plurinacional. La nacionalidad ecuatoriana se obtendrá por nacimiento o por naturalización y no se perderá por el matrimonio o su disolución, ni por la adquisición de otra nacionalidad.

TÍTULO II: DERECHOS

CAPÍTULO PRIMERO: PRINCIPIOS DE APLICACIÓN DE LOS DERECHOS

Art. 11.- Se señala que el ejercicio de los derechos se regirá por los siguientes principios, numeral 2 todas las personas son iguales y gozaran de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento,

edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionara toda forma de discriminación. El Estado adoptara medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad.

La Carta Magna del Estado Ecuatoriano en el capítulo segundo derechos del buen vivir en la sección séptima correspondiente a salud, Art. 32 señala que la salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

En este mismo cuerpo legal, el capítulo tercero derecho de las personas y grupo de atención prioritaria en su artículo 35 expresa que las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestara especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.

En la sección sexta personas con discapacidad en su artículo 47 indica; el Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurara la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

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

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.
2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.
3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
4. Exenciones en el régimen tributario.
5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.
6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.
7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizara su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporaran trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementaran un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.
8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.
9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.
10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminaran las barreras arquitectónicas.
11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille.

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

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.
2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.
3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.
4. La participación política, que asegurara su representación, de acuerdo con la ley.
5. El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.
6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.
7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionara el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad.

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

❖ **“LEY ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES” TÍTULO I; PRINCIPIOS Y DISPOSICIONES FUNDAMENTALES.**

CAPÍTULO PRIMERO, DEL OBJETO, ÁMBITO Y FINES.

Artículo 1.- Objeto.- La presente Ley tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como,

aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural.

Artículo 2.- Ámbito.- Esta Ley ampara a las personas con discapacidad ecuatorianas o extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano; así como, a las y los ecuatorianos en el exterior; sus parientes dentro del cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, su cónyuge, pareja en unión de hecho y/o representante legal y las personas jurídicas públicas, semipúblicas y privadas sin fines de lucro, dedicadas a la atención, protección y cuidado de las personas con discapacidad.

El ámbito de aplicación de la presente Ley abarca los sectores público y privado.

Las personas con deficiencia o condición discapacitante se encuentran amparadas por la presente Ley, en lo que fuere pertinente.

Artículo 3.- Fines.- La presente Ley tiene los siguientes fines:

1. Establecer el sistema nacional descentralizado y/o desconcentrado de protección integral de discapacidades;
- 5.- Promover la corresponsabilidad y participación de la familia, la sociedad y las instituciones públicas, semipúblicas y privadas para lograr la inclusión social de las personas con discapacidad y el pleno ejercicio de sus derechos; y,
6. - Garantizar y promover la participación e inclusión plenas y efectivas de las personas con discapacidad en los ámbitos públicos y privados.

CAPÍTULO SEGUNDO: DE LOS PRINCIPIOS RECTORES Y DE APLICACIÓN

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

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

facilitará las condiciones necesarias para procurar el mayor grado de autonomía en sus vidas cotidianas;

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

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

TÍTULO II: DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SUS DERECHOS, GARANTÍAS Y BENEFICIOS

CAPÍTULO PRIMERO: DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DEMÁS SUJETOS DE LEY

SECCIÓN PRIMERA DE LOS SUJETOS.

Artículo 6.- Persona con discapacidad.- Para los efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento.

Artículo 7.- Persona con deficiencia o condición discapacitante.- Se entiende por persona con deficiencia o condición discapacitante a toda aquella que, presente disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse, oír y/o ver, comunicarse, o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades; y, en consecuencia el goce y ejercicio pleno de sus derechos.

CAPÍTULO SEGUNDO: DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

SECCIÓN PRIMERA: DE LOS DERECHOS

Artículo 16.- Derechos.- El Estado a través de sus organismos y entidades reconoce y garantiza a las personas con discapacidad el pleno ejercicio de los derechos establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales y esta ley, y su aplicación directa por parte de las o los funcionarios públicos, administrativos o judiciales, de oficio o a petición de parte; así como también por parte de las personas naturales y jurídicas privadas. Se reconoce los derechos establecidos en esta Ley en lo que les sea aplicable a las personas con deficiencia o condición discapacitante, y a las y los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyuge, pareja en unión de hecho o representante legal que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad.

En el Registro Oficial, No 252 del viernes 6 de Agosto de 2010, en el primer suplemento, se encuentra el decreto de creación del bono “Joaquín Gallegos Lara” que en su artículo 1 expresa: Se crea el Bono “Joaquín Gallegos Lara” a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismo, identificados como tales en la base de datos de la “Misión Solidaria Manuela Espejo”, con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida.

El bono consiste en la entrega mensual de US \$240 (DOSCIENTOS CUARENTA DOLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMERICA), al familiar responsable del cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica, a nombre del titular del derecho. Para el efecto se entenderá como familiar cuidador al padre o a la madre de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica y a falta de tales personas, los ascendientes de grado más próximos.

Artículo 2.- Compromisos Institucionales: La entrega del Bono “Joaquín Gallegos Lara” así como la capacitación, el seguimiento, monitoreo y evaluación del Sistema Nacional de Acogida “Misión solidaria Joaquín Gallegos Lara”, será coordinado y ejecutado por la Vicepresidencia a través de la Subsecretaria de Proyectos de Solidaridad conjuntamente con las instituciones públicas según sus competencias.

En el Registro Oficial, No 789 del jueves 27 de septiembre de 2012, a través de un acuerdo ministerial, se promueve la emisión de CRITERIOS DE INCLUSION DE ENFERMEDADES CONSIDERADAS CATASTROFICAS, RARAS Y HUERFANAS PARA EL BONO “JOAQUIN GALLEGOS LARA”

Artículo 1.- Se consideran enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, las que cumplan las siguientes definiciones.

ENFERMEDADES CATASTROFICAS.- Son aquellas patologías de curso crónico, que suponen un alto riesgo para la vida de las personas, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. Generalmente cuentan con escasa cobertura o nula cobertura por parte de las aseguradoras.

- Que impliquen un alto riesgo para la vida.
- Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente.
- Que su tratamiento pueda ser programado.
- Que el valor promedio de su tratamiento mensual, sea mayor al valor de la canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC, y.
- Que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública.

ENFERMEDADES RARAS.- Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y de alta complejidad, constituyen un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por ser crónicos y discapacitante. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en estado experimental.

Artículo 2.- Serán beneficiarias del Bono “Joaquín Gallegos Lara” las enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, que se ajusten a los criterios establecidos en el artículo anterior, en concordancia con la valoración realizada por los especialistas de acuerdo a las escalas de: Karnofsky Score de estado funcional. Cuestionario de Zarit de sobrecarga para el cuidador e índice de Katz, de independencia de actividades en la vida diaria. Las evaluaciones con estas escalas deberán mostrar compromiso del estado funcional,

afectación de la independencia de actividades diarias y representar una sobrecarga para las personas que cuidan el enfermo.

En la resolución No. STD-019-2013 de la Secretaria Técnica de Discapacidades se expide el instructivo técnico para inclusión, exclusión y bloqueo temporal de las personas con discapacidad severa en situación socioeconómica crítica, de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en situación socioeconómica crítica y menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA en situación socioeconómica crítica.

Título I del registro e inclusión – Capítulo I, de los requisitos para ser beneficiario de la misión Joaquín Gallegos Lara:

Art. 1.- Los requisitos para que la persona con discapacidad severa, sea considerada e incorporada como beneficiaria del bono “Joaquín Gallegos Lara” son:

1. Ser ecuatoriano(a), presentar la copia de la cedula de ciudadanía.
2. Obtener cedula de ciudadanía si no la tuviera.
3. Ser persona con discapacidad grave (severo) con puntaje y calificación de setenta y cinco por ciento o más (75%) en discapacidad física, lo cual figurará en el carné de CONADIS hasta que el Registro Civil habilite la cedula de ciudadanía que acredite la calificación y el registro correspondiente.
4. Ser persona con discapacidad grave (severo) con puntaje y calificación de sesenta y cinco por ciento o más (65%) en discapacidad intelectual, mental o psicológica lo cual figurará en el carné de CONADIS hasta que el Registro Civil habilite la cedula de ciudadanía que acredite la calificación y el registro correspondiente.
5. Ser persona con discapacidad severa, dependiente del cuidado de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria y de auto cuidado que no sea susceptible de inserción en el proceso educativo, ni laboral y tenga conductas de autoagresión o agresión a otras personas así como demostración de conductas afectivas o sexuales desinhibidas. La dependencia será valorada a través del índice de Barthel-Score de Funcionalidad menos o igual a 60 puntos: dependencia grave o mediante la escala de dependencia del Baremo de Calificación de Discapacidad vigente. Las escalas o índices de dependencia/funcionalidad serán requisitos de ingreso de los nuevos casos identificados, mas no de los que se encuentran percibiendo el Bono Joaquín Gallegos Lara hasta la emisión de la presente resolución.
6. Ser persona con discapacidad severa que cuente con apoyo familiar o de persona allegada; para el efecto se entenderá como familiar cuidador al cónyuge o los

parientes hasta el tercer grado de consanguinidad y segundo de afinidad, en el caso de persona allegada la persona cuidadora deberá firmar el acta en la que deberá contar que la persona cuidadora allegada se compromete a cumplir las responsabilidades establecidas en el presente instructivo.

No tendrán derecho a recibir el Bono Joaquín Gallegos Lara, las personas con discapacidad que cuenten con la capacidad de trabajar.

Art. 2.- Los requisitos para que la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana, sea considerada e incorporada como beneficiaria del bono “Joaquín Gallegos Lara” son:

1. Ser ecuatoriano(a).
2. Obtener cedula de ciudadanía si no la tuviere.
3. Que la persona presente enfermedad catastrófica, rara o huérfana definida como tal en la “Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir a las enfermedades raras, huérfanas y catastróficas”, y su lista será establecida por la Autoridad Sanitaria Nacional.
4. Obtener y presentar el Certificado Médico en el que conste el diagnóstico de enfermedad catastrófica, rara o huérfana con una actualización máxima de hasta 6 meses anteriores a la fecha de presentación de la solicitud, emitido por el especialista y avalado por la Institución a la cual pertenece o por la firma del Director técnico Médico del Hospital de la Red de Salud Pública Integral: MSP, IESS, ESSFA, ISSPOL o la Red Complementaria de Salud SOLCA, Junta de Beneficencia de Guayaquil, y con las Instituciones que prestan servicio al Ministerio de Salud en capacidad diagnóstica de Enfermedad Catastrófica, Rara o Huérfana.
 - a. En caso de que el diagnóstico haya sido realizado en una institución perteneciente a la Red de Salud Complementaria y privada, el mismo deberá ser corroborado y validado por el especialista de la Red de Salud Pública, SOLCA, IESS, ESSFA E ISSPOL, Junta de Beneficencia de Guayaquil. En caso de que el certificado con el diagnóstico de enfermedad catastrófica, rara o huérfana hay sido emitido por una Entidad de Salud Privada mediante convenio de atención de la Red Pública, deberá constar que la atención al paciente o la persona se encuentra dentro del convenio con la Red de Salud Pública.
5. El grado de compromiso del estado funcional, afectación de la independencia de actividades diarias de acuerdo a las escalas de funcionalidad, serán definidas a través del índice de Barthel-Score de Funcionalidad menos o igual a 60 puntos

y/o índice de KARNOFSKY-Score menor o igual a 60 puntos, valoración que deberá constar en el Certificado Médico mencionado.

6. Las personas que padecen de Insuficiencia Renal Crónica deben estar en estadio V, situación que estar registrada en el Certificado Médico, excepto en los casos de menos de 18 años.
7. En casos en los cuales la Enfermedad Catastrófica rara o huérfana tenga resolución Terapéutica como trasplantes de órganos (riñón, hígado, medula ósea), malformaciones congénitas de corazón o valvulopatías cardíacas, y algunos tipos de cáncer, el bono Joaquín Gallegos Lara, se entregara desde el momento de la presentación del certificado del diagnóstico, y los otros requisitos mencionados, en el que conste el ultimo diagnóstico y el tratamiento que está recibiendo en la actualidad, hasta los seis meses posteriores a la remisión completa o fin del tratamiento. El beneficiario será valorado por las Instituciones Cooperantes: Ministerio de Salud Pública, Ministerio de Inclusión Económica y Social y Secretaria Técnica de Discapacidades quien dependiendo de la evolución o grado de funcionalidad determinará y solicitará de forma escrita, a través de sus profesionales de salud y sociales su bloqueo o exclusión.

CAPÍTULO II
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

2.1. Contexto

Como se ha mencionado en líneas anteriores, el Ecuador ha iniciado hace menos de una década, cambios sustanciales en materia de equidad, igualdad de derechos y oportunidades, erradicación de la pobreza y varias otras atenciones en materia de políticas públicas que no miran sino a la progresividad del país, en los aspectos sociales, culturales, económicos y por qué no, en aspectos humanos propiamente.

Es así que sobre la base de la Constitución de la República expedida en el año 2008, se ha ampliado y considerado el tema de la discapacidad, al punto de identificarlos como un grupo de atención prioritaria, para lo cual se han venido dando saltos agigantados como lo son, entre otros, la Misión Manuela Espejo, y por consiguiente el Bono Joaquín Gallegos Lara; así mismo se palpa el compromiso de dignificar a la persona menos atendida mediante la entrega de viviendas o la ayuda en la consecución de una vivienda, permitiendo todo esto no sólo dejar sentadas las bases de un cambio radical, sino que permite al país tener una mejor imagen, dejando de lado el término subdesarrollado, al menos en materia de las atenciones básicas del ser humano.

Así mismo además de dar estos aportes o soluciones radicales a las problemáticas palpantes, se busca el control y seguimiento de estos logros, puesto que esto permite que no sea simplemente situaciones eventuales, sino que se constituyan en cambios de paradigma particular y general para cada caso. Por ello el presente trabajo de investigación se proyecta a ser visto como un aporte en la gestión institucional de los organismos involucrados, puesto que una vez conocida la realidad que encierra el problema, es menester dar atención al mismo de manera que se colabore con el logro de la visión y objetivos planificados.

2.2. Participantes

Para poder establecer la población y muestra de las personas con discapacidad en la parroquia Calceta del cantón Bolívar, se han tomado los registros del Distrito de Salud 13D06 del Ministerio de Salud Pública, en donde reposan los datos de todos los carnetizados asentados en dicha parroquia, de la cual y para efecto del presente estudio, se puede apreciar en la tabla que se presenta a continuación:

Tabla No. 4
TOTAL PERSONAS CON DISCAPACIDAD REGISTRADAS POR TIPO EN LA PARROQUIA
CALCETA DEL CANTÓN BOLÍVAR.

Parroquia	TIPO DE DISCAPACIDAD				TOTAL
	Intelectual	Física	Psicológica	S/R	
Calceta	17	35	7	1	
TOTAL	17	35	7	1	60

Fuente: Distrito de Salud 13D06 – Ministerio de Salud Pública
 Elaborado por: Nakin Véliz

Como se aprecia en la tabla No. 4 la población de estudio se constituye en las 60 personas que se encuentran registradas en el Distrito con algún tipo de discapacidad. Se considera para el estudio un nivel de confianza del 95% y se aplicará la fórmula siguiente:

$$n = \frac{Z^2 P Q N}{[e^2 (N-1)] + [Z^2 P Q]}$$

n = ?

Z = nivel de confianza 1,95

P = probabilidad de éxito 0,50

Q = probabilidad de fracaso 0,50

e = margen de error 17%

N = población total, que es 60

$$n = \frac{1,95^2 (0,50) (0,50) (60)}{[0,17^2 (60-1)] + 1,95^2 (0,50) (0,50)}$$

$$n = \frac{57,0375}{[0,17 (60-1)] + 0,950625}$$

$$n = \frac{57,0375}{1,7051 + 0,950625}$$

$$n = \frac{57,0375}{2,655725}$$

$$n = 21,5$$

$$n = 22$$

De la fórmula se desprende que el número de la muestra será de 22, lo que quiere decir, que la encuesta deberá ser aplicada a esta muestra del total de la población identificada en la parroquia Calceta del cantón Bolívar.

2.3. Diseño de la investigación

Con la finalidad de obtener resultados significativamente reales, como primer paso se realizó la compilación de la información sobre la ubicación domiciliaria de las personas con discapacidad que reciben el Bono “Joaquín Gallegos Lara” posteriormente se realizó la evaluación en sitio de cada beneficiario del bono, aplicando la Escala de GENCAT, con la finalidad de valorar la calidad de vida que cada persona con discapacidad tiene en la actualidad.

La importancia del presente trabajo es generar un diagnóstico del impacto positivo en la calidad de vida de la población con discapacidad, la de sus cuidadores, su familia y las comunidades en las que se encuentran inmersas. El Objetivo General que se propone es: Determinar el impacto que ha tenido el Bono Joaquín Gallegos Lara en el nivel socio – económico de los beneficiarios de la parroquia Calceta del cantón Bolívar durante el período 2010 – 2013. Los Objetivos Específicos son: 1) Caracterizar la realidad socio económica de las personas con discapacidad beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. 2) Determinar las dimensiones de la calidad de vida que mejoraron con el Bono Joaquín Gallegos Lara en las personas con discapacidad; 3) Determinar si las personas con discapacidad en la parroquia Calceta del cantón Bolívar se encuentran recibiendo el Bono Joaquín Gallegos Lara; 4) Determinar los impactos que ha tenido el Bono Joaquín Gallegos Lara en el nivel socio – económicos de los beneficiarios de la parroquia Calceta del cantón Bolívar durante el período 2010 – 2013.

La investigación a través de las encuestas y visitas domiciliarias permitió aclarar el uso adecuado del Bono Joaquín Gallegos Lara por parte de sus beneficiarios, así como identificar que no se está cumpliendo con las visitas subsecuentes por parte del personal de salud. Durante el desarrollo de la investigación se mostró la colaboración del personal de salud del Distrito 13D06, y la predisposición de los cuidadores para permitir obtener información necesaria para el cumplimiento de este trabajo. La metodología de

investigación ha tenido un enfoque cualitativo y cuantitativo. Se usaron técnicas de investigación como las encuestas y entrevistas.

Luego de obtenida la información individual, se procedió con la tabulación estadística de los resultados individuales sobre la calidad de vida de los beneficiarios del bono, para lo cual se presenta en el siguiente capítulo, en la tabla No. 5, el compendio de la información obtenida de manera individual de los usuarios entrevistados.

Así mismo se procedió a realizar la encuesta respectiva a las personas con discapacidad que conforman la muestra de la investigación, a quienes se aplicó el proceso, mediante el formulario de encuesta (ver anexo 16) que, en su parte preliminar permite indagar sobre aspectos socioeconómicos y de manera muy breve se pretendió conocer la situación de esta muestra de la población en los aspectos demográficos y socioeconómicos básicos.

2.3.1. Técnicas e Instrumentos.

Los instrumentos, como recursos materiales utilizados en el presente trabajo de investigación fueron:

- ❖ Ficha individual de la Escala GENCAT, considerado como el cuestionario auto-administrado en el que el informador preferentemente un profesional de los servicios sociales responde a cuestiones observables de la calidad de vida del usuario. El tiempo que se empleó en cada visita y en el llenado de las fichas osciló entre 15 y 20 minutos. Es un instrumento de evaluación objetiva de la calidad de vida individual desarrollado recientemente a partir del modelo multidimensional propuesto por 211 Derechos de las personas con discapacidad intelectual. (Schalock y Verdugo 2002/2003) (Gómez, Verdugo y Arias, 2010). Se encuentra estructurado con una descripción exhaustiva acerca de las propiedades psicométricas de la escala en general y de la sub-escala en donde se analizan las principales necesidades del ser humano.
- ❖ Entrevista no estructurada que se realizó a profesionales responsables del Distrito 13D06 Junín Bolívar Salud, tomando en consideración aspectos tendientes a evaluar el impacto del Bono Joaquín Gallegos Lara en la calidad de vida de las

personas con discapacidad. Las personas a quienes se les realizaron las entrevistas fueron:

Dr. Julio César Mejía Mora – Responsable de Discapacidad del Distrito 13D06 Junín-Bolívar.

Sra. Mariuxi Ponce - Brigadista de la Secretaría Técnica de Discapacidad.

- ❖ Encuesta socio económica que se aplicó a los 22 beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, asentados en la parroquia Calceta del cantón Bolívar, que recogió información sobre: edad, género, nivel educativo, sector geográfico, vivienda, beneficios de seguridad social, tiempo que recibe el beneficio, distribución del bono, aspectos en los cuales ha mejorado con el bono, mejora de la calidad de vida, otros beneficios recibidos, situación laboral, nivel de ingresos mensuales, percepción del beneficiario con respecto al bono, situación económica y laboral antes y después el Bono Joaquín Gallegos Lara.

2.3.2. Recursos Humanos.

Los recursos humanos utilizados en el presente trabajo de investigación fueron:

- ❖ El informador, gestor del proceso de evaluación y sistematización de la información levantada a los usuarios.
- ❖ 22 usuarios – personas con discapacidad previamente identificadas gracias a los reportes y archivos administrados en el Distrito de Salud 13D06 del Ministerio de Salud, parroquia Calceta del cantón Bolívar.

2.3.3. Procedimiento.

De acuerdo al tamaño de la muestra del presente proyecto, esto es, 60 personas de población y 22 personas para la muestra, dentro de las condiciones de discapacidad expuestas (ver anexo 8), el porcentaje más alto está relacionado con la discapacidad física, considerando aplicar el instrumento de medición al total de la muestra de manera igualitaria. Para dar inicio al seguimiento de las personas con discapacidad, primero se debe contar con un registro de cada uno de ellos, para lo cual se consideró una ficha de registro individual (ver anexo 16), esta es una ficha de información básica que permite hacer una evaluación

previa, permitiendo obtener la información necesaria a cerca del estado de cada persona, siendo ésta el punto de partida para la realización del trabajo.

Si se tomara en consideración la aseveración determinada por la OMS de considerar un 12% del total de la población del país, y trasladáramos ésta expresión a nuestro país, tendríamos que de la población total al 2012 que es de 15.520.973 habitantes según datos estimados del INEC, 1.862.516 serían personas con alguna discapacidad. En el Ecuador, según investigaciones realizadas por el CONADIS, existen más de 1.600.000 personas con discapacidad, lo cual representa el 12.2% del total de la población. Estas cifras validan lo expuesto por la OMS, puesto que la diferencia es mínima acercándose bastante a la expuesta.

La realización del presente estudio es llegar, al menos, a una parte de este porcentaje y contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de este pequeño número asentado en la parroquia Calceta del cantón Bolívar, lo que significaría atender a un 0,00375 de la población total de Ecuador, sin embargo la intención sería replicar el presente apoyo a cada una de las instancias en donde se pueda llegar para ir sumando significativamente la atención a este porcentaje de personas con una alta vulnerabilidad. Utilizando la escala de Gencat como instrumento de apoyo al proceso de investigación, se pudo determinar que la herramienta permite valorar claramente el nivel en que se encuentra la persona con discapacidad, esto gracias a que la metodología del formato es clara y precisa, permitiendo obtener respuestas a 64 situaciones de carácter relevante respecto de las vivencias cotidianas de la persona con discapacidad, lo que coadyuva al proceso de seguimiento y que, para el presente estudio, logró analizar y argumentar la determinación final del mismo. El trabajo fue realizado personalmente y consistió en un acercamiento al territorio, en donde se ubicó a cada uno de los 22 participantes de la muestra del estudio para tomar la debida evaluación a través de la herramienta, contando en su mayoría con la presencia de las personas cuidadoras quienes estuvieron prestas a colaborar con el levantamiento de información, notándose a la vez un alto agradecimiento por la presencia y consideración al hacer presencia y seguimiento a sus familiares o personas a cargo. De este interesante y enriquecedor proceso, salieron a relucir varias situaciones que se expondrán a manera de conclusiones, sin embargo y para efecto del proceso, la intención principal es analizar el impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad posterior al plan de intervención Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Calceta del Cantón Bolívar, logrando atención al 1.52% de la población total de 14.479 que en Ecuador recibe este beneficio.

CAPÍTULO III
ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1. Puntuación e interpretación

3.1.1. Datos demográficos.

En la primera página del cuadernillo el informador indica la fecha en la que se completa la escala, y recoge la información demográfica de la persona evaluada (nombre y apellidos, sexo, edad, dirección, número de teléfono y lengua hablada en casa) y del informador (nombre, puesto de trabajo, agencia o afiliación, dirección, correo electrónico y teléfono). En el caso de que el informador necesite. Consultar a otras personas para completar el cuestionario, también deberá anotar el nombre, relación que mantiene con la persona evaluada y lengua que normalmente utilizan todos ellos. (Verdugo Alonso, et al., 2009).

3.1.2. Escala Gencat.

Las puntuaciones obtenidas en la escala servirán para completar el resumen de puntuaciones y obtener el Perfil de Calidad de vida que se incluye al final del cuadernillo de anotaciones de la Escala Gencat. (Verdugo Alonso, et al., 2009)

Como se puede observar en la Tabla No. 6, se logró sistematizar las respuestas individuales de los 22 usuarios estudiados, resultados que corresponden a los valores de Puntuación Estándar Total Individual según reza en las fichas individuales de levantamiento y en concordancia con las puntuaciones directas totales.

3.1.3. Puntuaciones directas.

Para obtener la puntuación directa total de cada sub-escala o dimensión, se sumaron las respuestas de las opciones 1-2-3-4- de cada uno de los ítems que componen la escala. Los resultados individuales sistematizados se adjuntan como anexo al final del documento. (Ver anexo 7), y la tabla de puntuación directa total se puede apreciar en la siguiente tabla.

Tabla No. 5
TOTALES PUNTUACIÓN DIRECTA TOTAL - ESCALA DE GENCAT

DIMENSIÓN	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	PUNTA CION DIRECTA TOTAL
BIENESTAR EMOCIONAL	24	24	27	27	21	21	28	28	17	15	14	19	17	14	16	19	24	24	22	22	16	16	20,68
RELACIONES INTERPERSONALES	31	31	32	32	30	30	38	38	22	24	17	16	16	22	17	30	34	34	25	25	22	22	26,73
BIENESTAR MATERIAL	32	32	21	21	24	24	27	27	32	32	29	32	20	25	25	28	31	31	17	17	28	28	26,50
DESARROLLO PERSONAL	15	15	25	25	22	22	32	32	11	9	11	14	10	10	10	14	15	15	12	12	10	10	15,95
BIENESTAR FISICO	28	28	23	23	27	27	28	28	25	27	25	21	25	24	24	24	27	27	26	26	25	25	25,59
AUTODETERMINACIÓN	16	16	26	26	32	32	36	36	11	12	11	9	10	9	9	11	13	13	10	10	9	9	16,64
INCLUSION SOCIAL	25	25	26	26	24	24	28	28	23	25	17	20	18	14	14	22	29	29	22	22	21	21	22,86
DERECHOS	32	32	39	39	40	40	40	40	35	34	26	26	16	22	22	31	28	28	29	29	17	17	30,09

Fuente: Fichas individuales del trabajo de campo – Escala de Gencat.
Elaborado por: Nakin Véliz

Los datos expuestos en la Tabla No. 5, corresponden a los resultados de cada uno de los 22 usuarios entrevistados y analizados según criterio expuesto en el proceso de levantamiento de información para la evaluación de la calidad de vida aplicando la escala de GENCAT, resumidos en una tabla estadística para efecto de presentación sistematizada y agrupada de los resultados. Se cumplió con todo el proceso metodológico, siendo imparcial, objetivo y preciso, lo que garantiza que la información que se está proporcionando está libre de opiniones y prejuicios, es exclusivamente la realidad que viven las personas con discapacidad en la parroquia Calceta del cantón Bolívar.

Las puntuaciones directas totales se utilizaron para completar el resumen de puntuaciones, este proceso fue realizado por cada una de las fichas de los usuarios evaluados. Verdugo Alonso et. al., (2009), afirman que para obtener el Índice de Calidad de vida primero se han de sumar las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anotar el resultado en la casilla '*Puntuación estándar TOTAL (suma)*' del cuadernillo de anotación. Este valor se convierte en el Índice de Calidad de vida (o puntuación estándar compuesta) mediante la tabla que se incluye en el anexo 2. En dicha tabla se deberá localizar la puntuación estándar total. En la misma fila, en las dos columnas de la derecha se encontrará el Índice de Calidad de vida y el percentil. (Ver Anexo Figura 4).

De los resultados de la evaluación individual de puntuaciones totales directas expuestos en la tabla No. 5, se procedió a construir la tabla de Puntuaciones Estándar. Considerando que la media es de puntuación 10, se pueden apreciar los siguientes resultados según la dimensión estudiada:

- a) **Dimensión Emocional:** Con un resultado de 8.27, se encuentra por debajo de la media.
- b) **Relaciones Interpersonales:** Resultado de 10 se encuentran en la media.
- c) **Bienestar material:** Se encuentran por debajo de la media con una puntuación de 7.77.
- d) **Desarrollo personal:** Se encuentran con la puntuación más baja de todas las dimensiones, con una puntuación de 5.86.
- e) **Bienestar físico:** Se encuentra por debajo de la media con una puntuación estándar total de 7.59.
- f) **Autodeterminación:** Con una puntuación de 6.82, es la segunda dimensión en puntuación más baja.
- g) **Inclusión Social:** Se encuentra por encima de la media al conseguir una puntuación de 10,09 que si bien no es tanto lo que sube de la media, lo supera y eleva el grado de análisis positivo del mismo.
- h) **Derechos:** Con una puntuación de 7.23 se encuentra por debajo de la media.

A continuación los resultados de la puntuación estándar expuestos en la siguiente tabla matriz resumen:

Tabla No. 6
TOTALES PUNTUACIÓN ESTANDAR - ESCALA DE GENCAT

DIMENSIÓN	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	PUNTUACION ESTÁNDAR
BIENESTAR EMOCIONAL	10	10	12	12	9	9	13	13	6	5	4	7	6	4	5	7	10	10	9	9	6	6	8,27
RELACIONES INTERPERSONALES	13	13	13	13	12	12	17	17	7	8	4	3	3	7	4	12	15	15	9	9	7	7	10,00
BIENESTAR MATERIAL	13	13	2	2	5	5	8	8	13	13	10	13	1	6	6	9	12	12	1	1	9	9	7,77
DESARROLLO PERSONAL	5	5	12	12	10	10	17	17	2	1	2	5	2	2	2	5	5	5	3	3	2	2	5,86
BIENESTAR FISICO	10	10	5	5	9	9	10	10	7	9	7	3	7	6	6	6	9	9	8	8	7	7	7,59
AUTODETERMINACIÓN	7	7	11	11	14	14	16	16	4	5	4	3	4	3	3	4	5	5	4	4	3	3	6,82
INCLUSION SOCIAL	12	12	13	13	11	11	14	14	10	12	5	8	6	3	3	9	15	15	9	9	9	9	10,09
DERECHOS	8	8	13	13	14	14	14	14	10	9	4	4	1	1	1	7	5	5	6	6	1	1	7,23

Fuente: Fichas individuales del trabajo de campo – Escala de GENCAT
Elaborado por: Nakin Véliz

Como se puede apreciar, sólo 2 dimensiones, **Relaciones Interpersonales e Inclusión Social** se encuentran bordeando la media, lo que significa que aún hay deficiencia en la calidad de vida de los ciudadanos del cantón, quienes a pesar de la intervención y apoyo del programa del Bono Joaquín Gallegos Lara, aún se encuentran con un nivel bajo de calidad de vida.

Tabla No. 7
PUNTUACIONES ESTÁNDARES TOTALES

DIMENSIÓN	PUNTUACION ESTÁNDAR
BIENESTAR EMOCIONAL	8,27
RELACIONES INTERPERSONALES	10,00
BIENESTAR MATERIAL	7,77
DESARROLLO PERSONAL	5,86
BIENESTAR FISICO	7,59
AUTODETERMINACIÓN	6,82
INCLUSION SOCIAL	10,09
DERECHOS	7,23

Fuente: Trabajo de campo – escala GENCAT
Elaborado por: Nakin Véliz

Así mismo y aplicando la metodología expuesta en apartados anteriores, se presenta el resumen de las puntuaciones que determinan el Índice de Calidad de Vida, identificado según aplicación de la Tabla de Baremo, y la determinación del Percentil correspondiente por cada resultado de la Escala.

Tabla No. 8
PUNTUACIONES TOTALES GENERALES

DIMENSIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA	PUNT. DIREC TOTALES	PUNT. ESTÁNDAR	PERCENTILES DE LAS DIMENSIONES
BIENESTAR EMOCIONAL	20,68	8,18	25
RELACIONES INTERPERSONALES	26,73	10	50
BIENESTAR MATERIAL	26,5	7,77	25
DESARROLLO PERSONAL	15,95	5,86	10
BIENESTAR FISICO	25,59	7,59	25
AUTODETERMINACIÓN	16,64	6,82	15
INCLUSION SOCIAL	22,86	10,09	50
DERECHOS	30,09	7,23	15

Fuente: Trabajo de campo – escala GENCAT
Elaborado por: Nakin Véliz

Los resultados expuestos en la tabla anterior, indican que la mayoría de las dimensiones en la puntuación estándar se encuentran por debajo de la media que es 10. El percentil 25, por ejemplo, indica que el 25% de las personas tienen mejor bienestar emocional que el 75% restante; el percentil 50, en las relaciones interpersonales y la inclusión social, el resultado está en 50% lo cual se encuentra en la media promedio; los resultados más críticos se muestran en las dimensiones de Desarrollo personal, de Autodeterminación y de Derechos, en donde los valores de percentiles respectivamente, muestran un número muy bajo de personas que han mejorado en estos aspectos, respecto del total de la muestra. Otro punto importante que se identificó en el trabajo de campo producto del estudio de la calidad de vida de las personas con discapacidad asentados en la parroquia Calceta del cantón Bolívar, a través de la escala de GENCAT, fue la discapacidad y el porcentaje de discapacidad que tiene cada uno de los usuarios evaluados de la muestra.

Tabla No. 9
TIPO Y PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD

No.	Tipo discapacidad	Porcentaje
1	Física	77%
2	Física	77%
3	Física	80%
4	Física	80%
5	Física	75%
6	Física	75%
7	Física	80%
8	Física	80%
9	Física	85%

10	Física	98%
11	Física	95%
12	Física	98%
13	Física	98%
14	Psicológico	75%
15	Psicológico	75%
16	Intelectual	90%
17	Intelectual	85%
18	Intelectual	85%
19	Intelectual	75%
20	Intelectual	75%
21	Intelectual	80%
22	Intelectual	80%

Fuente: Trabajo de campo – escala GENCAT
Elaborado por: Nakin Véliz.

Como se puede apreciar en la tabla anterior, los tipos de discapacidades que presentan los usuarios estudiados se reparten entre: discapacidad física, Psicológica e Intelectual, observándose que el porcentaje que reflejan todos los usuarios están por encima del 70%.

Tabla No. 10
USUARIOS POR TIPO DE DISCAPACIDAD

Tipo	No.	%	
Discapacidad Física	13	0,59	59,09
Discapacidad Psicológica	2	0,09	9,09
Discapacidad Intelectual	7	0,32	31,82
Total	22	1,00	100

Fuente: Trabajo de campo – escala GENCAT
Elaborado por: Nakin Véliz

De los resultados expuestos en la tabla No. 10, se observa que 59% de los usuarios estudiados presentan porcentaje de discapacidad física, un 31,82% presentan discapacidad intelectual y un 9% discapacidad psicológica.

Así mismo es menester expresar que en su mayoría los evaluados fueron de sexo femenino. Correspondiendo a un 63,64% de la muestra total, mientras que un 36,36% corresponden a varones. Las edades de los evaluados fluctuaron entre los 18 años, como edad mínima para la realización del diagnóstico, y los 95 años como escala de medición, de los cuales se obtuvieron resultados de, el 50% se encuentran entre 18 y 35 años; el 31,82% entre 36 y 55 años; y el 9% y 9% entre las edad de 56 a 75 años y de 76 a 95 años respectivamente. Con

ello se observa que el porcentaje mayor de discapacitados de la muestra es la población más joven y son de sexo femenino.

**Tabla No. 11
EVALUADOS POR SEXO**

Sexo	No.		%
Hombre	8	0,36	36,36
Mujer	14	0,64	63,64
Total	22		100,00

Fuente: Trabajo de campo – escala GENCAT
Elaborado por: Nakin Véliz

**Tabla No. 12
EVALUADOS POR EDAD**

Edades	No.		%
18 - 35 años	11	0,50	50
36 - 55 años	7	0,32	31,82
56 - 75 años	2	0,09	9,09
76 - 95 años	2	0,09	9,09
Total	22		100,00

Fuente: Trabajo de campo – escala GENCAT
Elaborado por: Nakin Véliz

De la muestra también fue menester conocer si recibían el Bono Joaquín Gallegos Lara, por lo que una de las preguntas iniciales era la confirmación de que el usuario siguiera registrado y recibiendo puntualmente el apoyo económico.

Tabla No. 13
VERIFICACION REGISTRO Y RECIBO-BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA

No.	Tipo discap.	% discapac.	Edad	Sexo	Está registrado	Recibe BONO
1	Física	77%	82	mujer	Si	Si
2	Física	77%	81	mujer	Si	Si
3	Física	80%	69	mujer	Si	Si
4	Física	80%	67	mujer	Si	Si
5	Física	75%	24	hombre	Si	Si
6	Física	75%	25	hombre	Si	Si
7	Física	80%	44	hombre	Si	Si
8	Física	80%	46	hombre	Si	Si
9	Física	85%	19	hombre	Si	Si
10	Física	98%	41	mujer	Si	Si
11	Física	95%	34	mujer	Si	Si
12	Física	98%	24	hombre	Si	Si
13	Física	98%	33	hombre	Si	Si
14	Psicológico	75%	43	mujer	Si	Si
15	Psicológico	75%	51	mujer	Si	Si
16	Intelectual	90%	32	hombre	Si	Si
17	Intelectual	85%	38	hombre	Si	Si
18	Intelectual	85%	40	hombre	Si	Si
19	Intelectual	75%	32	hombre	Si	Si
20	Intelectual	75%	33	hombre	Si	Si
21	Intelectual	80%	28	hombre	Si	Si
22	Intelectual	80%	27	hombre	Si	Si
					100% Recibe el BONO	

Fuente: Trabajo de campo – escala GENCAT
Elaborado por: Nakin Véliz

De los resultados del trabajo de campo se pudo confirmar que el 100% de los usuarios se encuentran debidamente registrados y están activos en el cobro del Bono Joaquín Gallegos Lara.

3.2. Enfoque de la investigación

La investigación ha tenido un enfoque cualitativo y cuantitativo, cualitativo ya que se ha ido determinado las características del objeto y sujetos de estudio, y cuantitativo debido a que se ha recabado información y datos estadísticos del número de beneficiarios del Bono José Joaquín Gallegos Lara y su incidencia en la calidad de vida de los mismos. En virtud de que el presente estudio desea conocer el Índice de Calidad de Vida de las personas con discapacidad posterior a la intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara, una vez realizada la totalidad del estudio mediante la aplicación de la escala GENCAT, se puede apreciar claramente que tan solo dos dimensiones se encuentran en la media o superando por muy poco la media considerada, por lo que los resultados del estudio aún reflejan situaciones de

carácter preocupante en cuanto a este tema, puesto que se adoptan medidas como el Bono Joaquín Gallegos Lara, y sin embargo los índices del mejoramiento de calidad de vida de las personas con discapacidad sigue siendo bastante bajo. La Tabla de Baremo que se utilizó fue la de **Baremo para personas del resto de colectivos**, puesto que lo que se desea conocer es un referencial total de la calidad de vida de la muestra estudiada. (Ver anexo 6 literal D).

Teniendo en cuenta que la media es 10 y la desviación típica es de 3, se debe explicar que el percentil indica el porcentaje de personas que tienen un porcentaje superior o inferior. Los resultados obtenidos demuestran que la Puntuación Estándar total promediada es de 63,55, valor que se considera como 64, lo que ubica a la muestra en un Índice de Calidad de Vida de 84, y en el percentil 15 de la Tabla.

Tabla No. 14
RESULTADOS FINALES DEL ESTUDIO

Ítem	Promedio Total	
PE	1398	63,55
ICV	84	
Percentil ICV	15	

Fuente: Trabajo de campo – escala GENCAT
Elaborado por: Nakin Véliz

Con los resultados de Índice de Calidad de Vida obtenidos, se procedió a diagnosticar la investigación, en donde se pudo determinar que el percentil de Índice de Calidad de Vida que reporta el estudio es de 15, como se muestra en la siguiente tabla:

Tabla No. 15
PERCENTIL DE LA INVESTIGACIÓN

PERCENTIL	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	INDICE CV	PERCENTIL
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	> 130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122 - 130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118 - 121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114 - 117	85
90									112 - 113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110 - 111	75
70									108 - 109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106 - 107	65
60									104 - 105	60
55									102 - 103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100 - 101	50
45									98 - 99	45
40									96 - 97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94 - 95	35
30									92 - 93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89 - 91	25
20									86 - 88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84 - 85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79 - 83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68 - 78	5
1	1 - 4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	< 68	1

Fuente: Trabajo de campo – escala GENCAT

Además se hace necesario exponer y analizar los resultados de las entrevistas realizadas a los expertos en la materia, los resultados fueron los siguientes:

- ❖ **PREGUNTA 1:** ¿Qué piensa usted al respecto de que el gobierno beneficie a un grupo de personas mediante el Bono Joaquín Gallegos Lara?

Respuesta 1: El que se beneficie a un grupo, sector, o simplemente a una persona no significa que se deba entrar en debate exclusivamente por responder al pensamiento individualista de la acción, sino al pensamiento abierto de saber que al estarse beneficiando a una parte de determinado sector o grupo social, se está aportando y contribuyendo de manera significativa con la sostenibilidad y mejoramiento de la calidad de vida de ese grupo o segmento de personas.

Respuesta 2: Me parece una obra importante puesto que se está beneficiando a un grupo de personas muy desprotegidas, por décadas abandonadas y excluidas de todo tipo de atención.

ANÁLISIS: Según las respuestas obtenidas, se manifiesta una aceptación total frente a esta intervención, que busca de alguna manera suplir las necesidades de superación o inclusión total, por una vida digna, con atenciones de la salud y la inclusión en la medida en la que las posibilidades lo permita,

❖ **PREGUNTA 2:** ¿Cree usted que ha mejorado la calidad de vida de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara?

Respuesta 1: No sólo que lo creo sino que lo puedo palpar de cerca. En este departamento se registran los controles de la salud de las personas con discapacidad, y desde la intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara, es otra la historia clínica del usuario, es otro la apariencia física que inclusive se aprecia en las personas que están recibiendo el apoyo. No siendo menos cierto que aún hay mucho por hacer, se aplaude este proyecto que ha dado atención a la población más vulnerable.

Respuesta 2: Si lo creo. La persona con discapacidad además de las duras pruebas que le toca vivir por su condición propiamente dicha, se ve excluida inclusive de tener una vida digna que al menos le permita llevar con tranquilidad y salud su situación. Si bien son personas emprendedoras y positivas, no es menos cierto que se puede ver fácilmente su sufrimiento.

ANÁLISIS: como se puede apreciar por las respuestas, se expresa que se ha palpado visualmente, al menos, el mejoramiento de la calidad de vida posterior a la intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara.

❖ **PREGUNTA 3:** ¿En nuestro país se ve reflejada la disminución de pobreza mediante la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara?

Respuesta 1: Si se ve reflejado puesto que el apoyo económico al ser controlado por un tercero y soportado el control por los organismos del ejecutivo, se vuelve una entrega del

beneficio directa al usuario. Es esta casa de salud, los índices de salud mejoran con el paso del tiempo y las respuestas de los usuarios son más eficientes cada vez.

Respuesta 2: Claramente se ve la disminución de la pobreza, puesto que no solo se ayuda a la persona con discapacidad sino que repercute a toda su familia, por lo que el beneficio no va para la persona con discapacidad sino para todos los miembros de la familia.

ANÁLISIS: la respuesta es clara a esta pregunta, la intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara es evidentemente un apoyo a la disminución de la pobreza en el país, pues atiende a los que jamás les llegó un poco de atención.

❖ **PREGUNTA 4:** ¿Cree usted que la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara incide en el nivel socio-económico de los beneficiarios del mismo?

Respuesta 1: Incide directamente, puesto que al permitir la inclusión en temas de salud, capacitación, controles, inclusive fuentes de trabajo, se está aportando a reducir las brechas de niveles socioeconómicos que por años se mantiene elevados.

Respuesta 2: Si incide, basta mirar cómo está mejor atendidos los usuarios que han sido beneficiados, ya no hay el sufrimiento y marginación que se podría palpar anteriormente.

ANÁLISIS: De las respuestas se concreta que la incidencia del Bono Joaquín Gallegos Lara en el nivel socioeconómico de los beneficiarios ha sido positiva.

❖ **PREGUNTA 5:** ¿Según su criterio recomendaría que se mantenga el Bono Joaquín Gallegos Lara o se elimine? explique sus razones.

Respuesta 1: Por supuesto que sí, sólo recomendaría un control más sincero por parte de todos los establecimientos de salud.

Respuesta 2: Si lo recomiendo, es una obra que ha cambiado muchas vidas.

ANÁLISIS: Si se recomienda que se mantenga el Bono Joaquín Gallegos Lara.

❖ **PREGUNTA 6:** ¿Qué impactos considera usted que se ha generado con el Bono Joaquín Gallegos Lara?

Respuesta 1: los más relevantes en la inserción de las personas con discapacidad en el mundo en general, con acceso a atención médica, a defender sus derechos y pensamientos, esto recordando que su aislamiento no sólo era producto de su condición, sino de su propio encierro por sentirse minimizados del resto de personas.

Respuesta 2: el impacto mayormente se ha dado en que se les trata como personas, todos recordamos las historias públicas de que la gente se iba de casa a trabajar dejando a la persona con discapacidad sólo y muchas veces amarrado para que no se saliera.

ANÁLISIS: el impacto del Bono Joaquín Gallegos Lara ha incidido positivamente en la persona con discapacidad y en consecuencia en toda la familia, permitiendo su inclusión y su derecho a la vida digna como todos los demás.

3.3. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS

La encuesta consistió en dar respuesta a doce (12) preguntas para determinar los aspectos relacionados con el accionar del Bono Joaquín Gallegos Lara en la muestra de la investigación; así mismo se tomaron datos preliminares de la misma muestra para hacer un análisis de los aspectos demográficos más relevantes del tema.

A continuación los resultados de los aspectos demográficos:

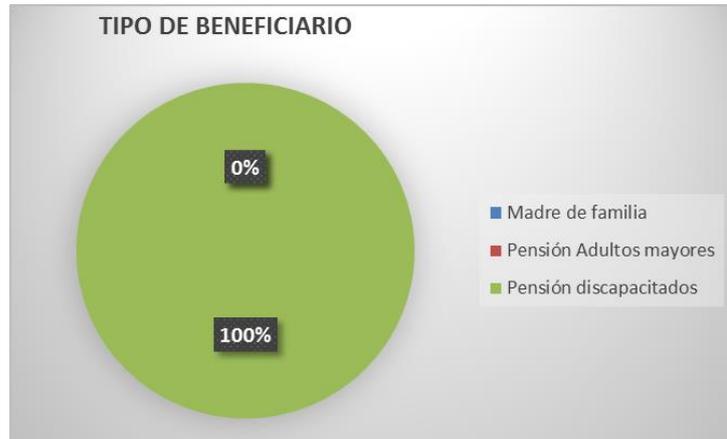
a) TIPO DE BENEFICIARIO

Tabla No. 16

TIPO DE BENEFICIARIO	CAN	%
Madre de familia	0	-
Pensión Adultos mayores	0	-
Pensión discapacitados	22	100,00
TOTAL	22	100,00

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Gráfico No. 1



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Como se puede apreciar, el 100% de los encuestados recibe la pensión por discapacidad, lo que evidencia el logro de la intervención del Bono.

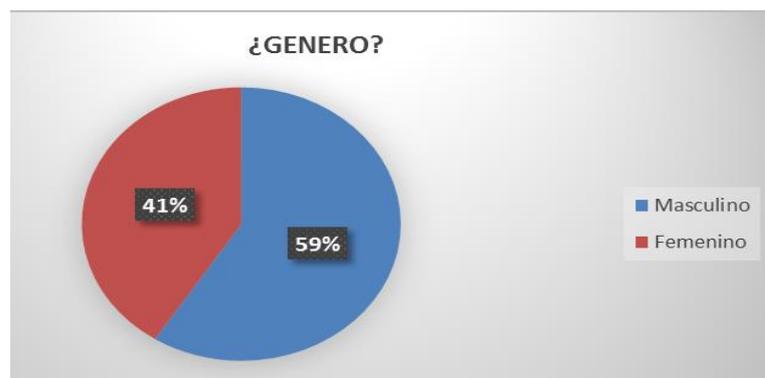
b) GÉNERO

Tabla No. 17

GENERO	CAN	%
Masculino	13	59,09
Femenino	9	40,91
TOTAL	22	100,00

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Gráfico No. 2



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Como se puede apreciar, el 59% de los encuestados son masculinos y cerca del 41% de sexo femenino.

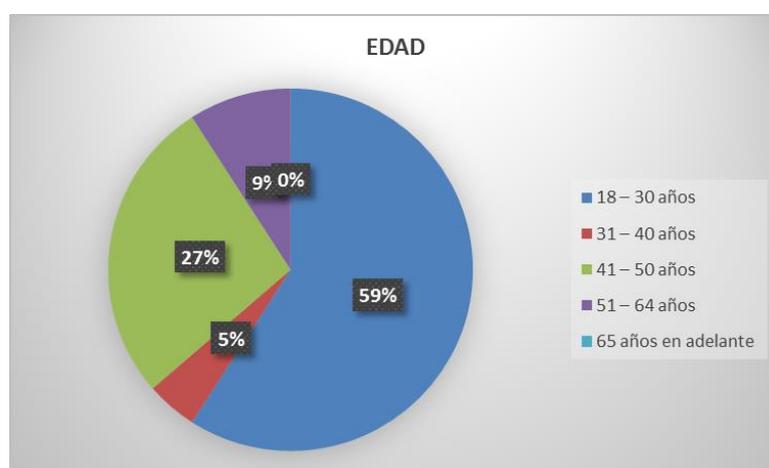
c) EDAD

Tabla No. 18

EDAD	CAN	%
18 – 30 años	13	59,09
31 – 40 años	1	4,55
41 – 50 años	6	27,27
51 – 64 años	2	9,09
65 años en adelante	0	-
TOTAL	22	100,00

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Gráfico No. 3



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Como se puede apreciar, cerca del 60% de los encuestados que presentan alguna discapacidad, oscilan entre los 18 y 30 años, una edad relativamente joven para alguien que posea una limitación y está impedido de desenvolverse con total normalidad.

Así mismo le sigue con un porcentaje del 27% las personas en edad comprendidas entre los 41 y 50 años. En menor porcentaje se encuentran las personas cuyas edades están entre 31 y 40 años con un 5%, lo cual se ve de cerca en porcentajes con quienes están en el rango de edades de 51 a 64 años de edad que se encuentran con un 9%

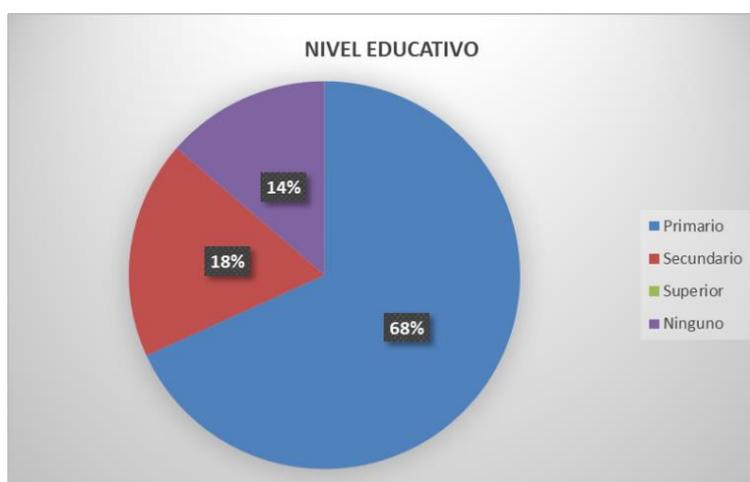
d) NIVEL EDUCATIVO

Tabla No. 19

NIVEL EDUCATIVO	CAN	%
Primario	15	68,18
Secundario	4	18,18
Superior	0	
Ninguno	3	13,64
TOTAL	22	100%

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Gráfico No. 4



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

El 68% de los encuestados se encuentran en un nivel de instrucción primario, le sigue con un 18% las personas con nivel de instrucción secundario. No se encuentra nadie con estudios superiores y un 14% indicó que no posee ningún nivel de instrucción.

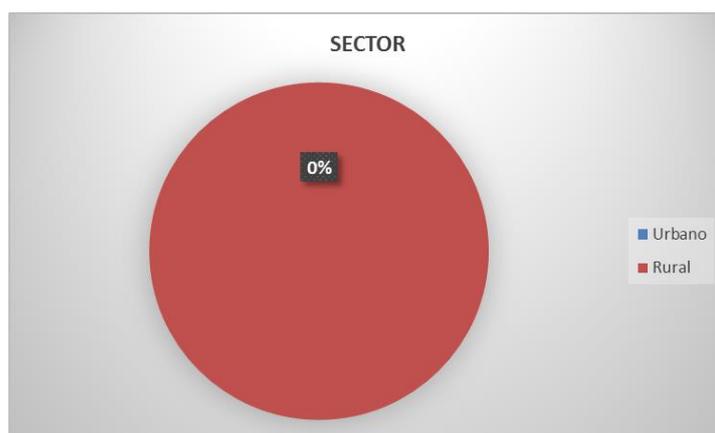
e) SECTOR

Tabla No. 20

SECTOR	CAN	%
Urbano	0	-
Rural	22	100,00
TOTAL	22	100%

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Gráfico No. 5



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Como se puede apreciar, el 100% de los encuestados indica vivir en zona rural.

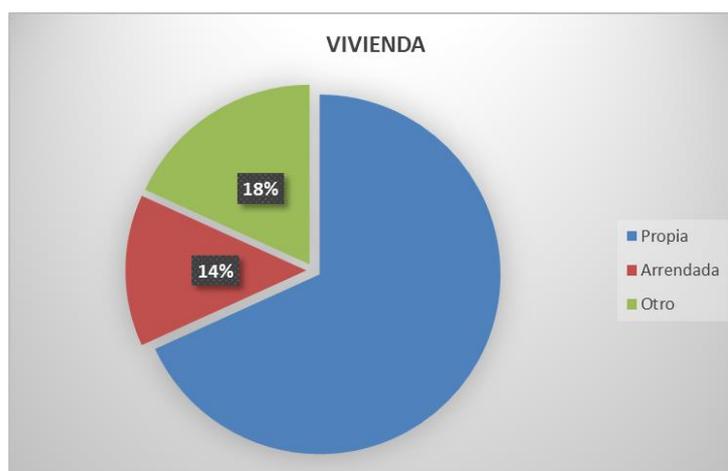
f) VIVIENDA

Tabla No. 21

VIVIENDA	CAN	%
Propia	15	68,18
Arrendada	3	13,64
Otro	4	
TOTAL	22	100%

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Gráfico No. 6



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Como se puede apreciar, el 68% de los encuestados indica vivir en casa propia, un 14% en viviendas arrendadas y un 18% indica otro tipo de vivienda, que según el conversatorio responden a casa de sus familiares cercanos.

A continuación se presentan los resultados de las preguntas de la encuesta relacionadas con la intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara.

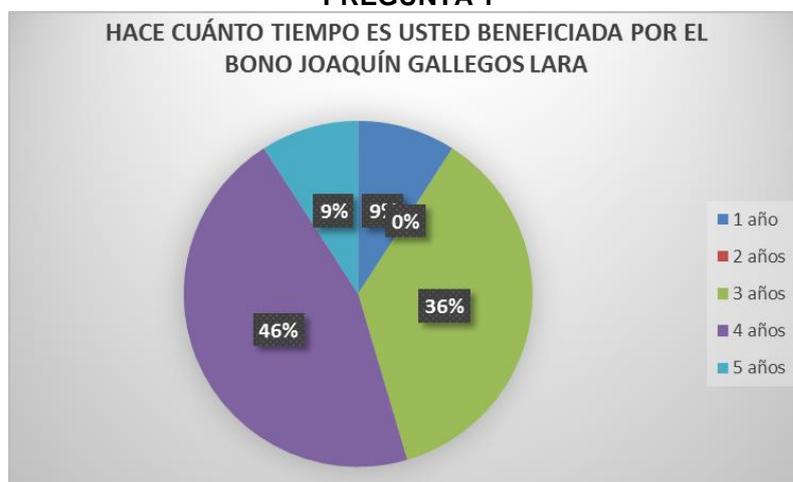
PREGUNTA 1. ¿HACE CUÁNTO TIEMPO ES USTED BENEFICIADO/A POR EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA?

Tabla No. 22
PREGUNTA 1

VARIABLE	Frec.	%
1 año	2	9,09
2 años	0	-
3 años	8	36,36
4 años	10	45,45
5 años	2	9,09
TOTAL	22	100,00

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

**Figura No. 7
PREGUNTA 1**



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Se observa que hay variación en todos los niveles, siendo los más representativos, los resultados de 4 años con un 46%, 3 años con un 36% y un 9% para 2 años. Los beneficiarios han ido progresivamente bajando con el paso de los años.

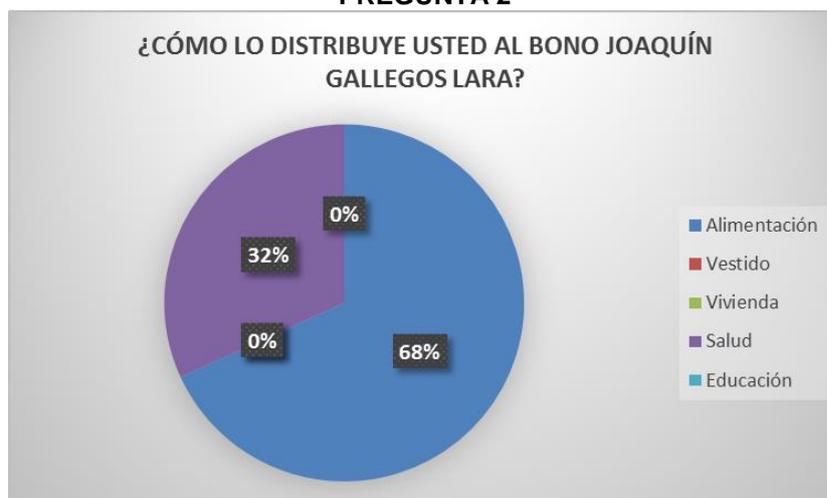
PREGUNTA 2. ¿CÓMO LO DISTRIBUYE USTED AL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA?

**Tabla No. 23
PREGUNTA 2**

VARIABLE	Frec.	%
Alimentación	15	68,18
Vestido	0	-
Vivienda	0	-
Salud	7	31,82
Educación	0	-
TOTAL	22	100,00

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Figura No. 8
PREGUNTA 2



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Los resultados de la encuesta demuestran que la mayoría utiliza el beneficio del Bono Joaquín Gallegos Lara para gastos de alimentación, esto en un 68%, mientras que un 32% invierte el beneficio en Salud. Según los encuestados el Bono cubre todos los gastos familiares.

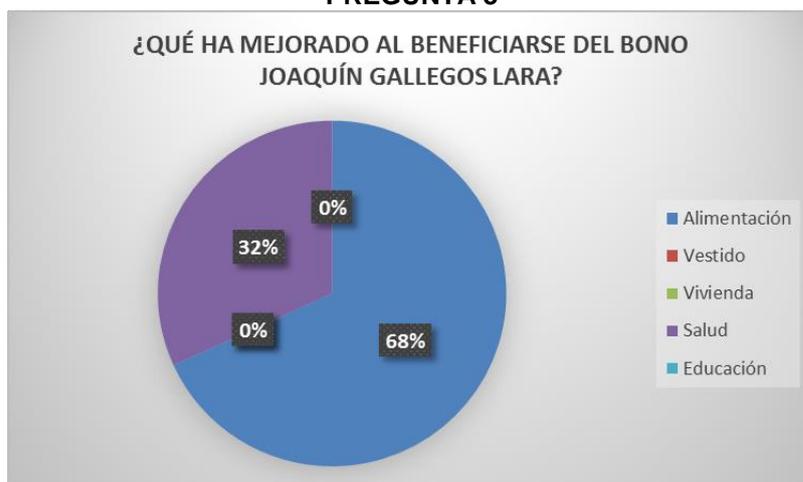
PREGUNTA 3. ¿QUÉ HA MEJORADO AL BENEFICIARSE DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA?

Tabla No. 24
PREGUNTA 3

VARIABLE	Frec.	%
Alimentación	15	68,18
Vestido	0	-
Vivienda	0	-
Salud	7	31,82
Educación	0	-
TOTAL	22	100,00

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

**Figura No. 9
PREGUNTA 3**



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Los resultados de la encuesta demuestran que la mayoría mejoró la alimentación con la ayuda del bono, esto en un 68%, mientras que un 32% se atiende y medica con el beneficio, es decir que mejoró en Salud.

Según los encuestados el Bono cubre todos los gastos familiares.

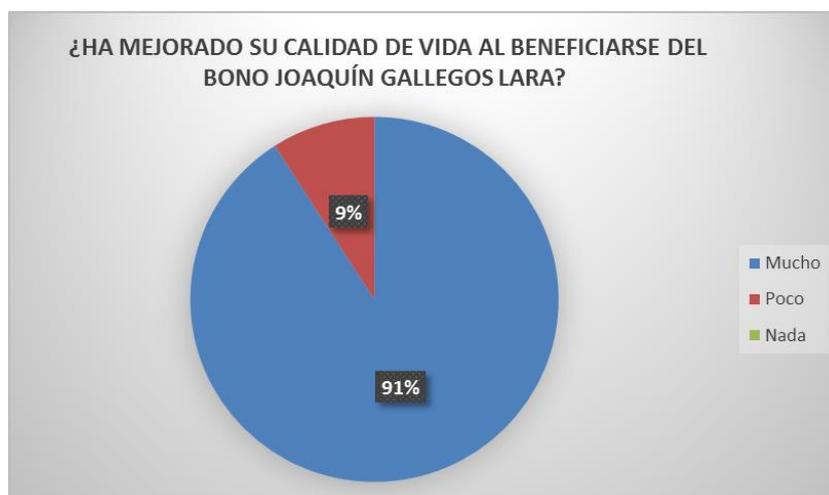
PREGUNTA 4. ¿HA MEJORADO SU CALIDAD DE VIDA AL BENEFICIARSE DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA?

**Tabla No. 25
PREGUNTA 4**

VARIABLE	Frec.	%
Mucho	20	90,91
Poco	2	9,09
Nada	0	-
TOTAL	22	100%

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Figura No. 10
PREGUNTA 4



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Los resultados de la encuesta demuestran que un 91% ha mejorado mucho su calidad de vida, puesto que antes no tenía a veces ni para comer, sin embargo aún hay un 9% que indica que el bono mejoró poco su calidad de vida puesto que hay muchos gastos que no pueden ser cubiertos.

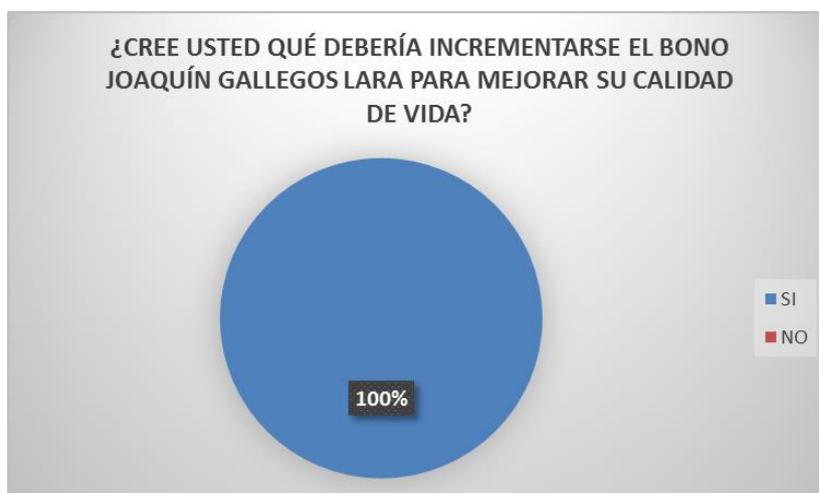
PREGUNTA 5. ¿CREE USTED QUE DEBERÍA INCREMENTARSE EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA?

Tabla No. 26
PREGUNTA 5

VARIABLE	Frec.	%
SI	22	100,00
NO	0	-
TOTAL	22	100%

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

**Figura No. 11
PREGUNTA 5**



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Los resultados de la encuesta demuestran que el 100% indica que el Bono debería ser incrementado. Según los encuestados el Bono cubre todos los gastos familiares. De aquí se desprende la explicación de que en las visitas en campo se pudo observar que regularmente no hay más familiares en la mayoría de los casos por lo que la realidad es que el Bono Joaquín Gallegos Lara está manteniendo a estas familias, ni siquiera a la persona con discapacidad.

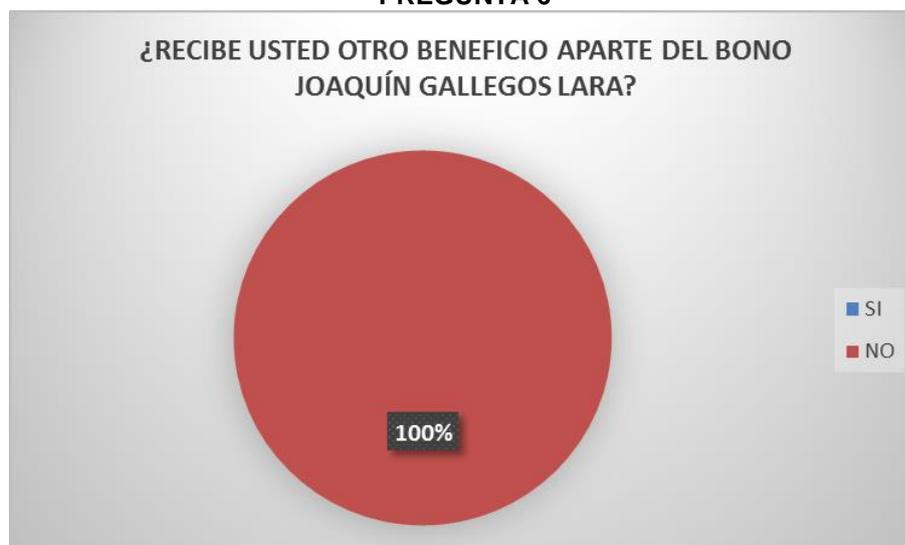
PREGUNTA 6. ¿RECIBE USTED OTRO BENEFICIO APARTE DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA?

**Tabla No. 27
PREGUNTA 6**

VARIABLE	Frec.	%
SI	0	-
NO	22	100,00
TOTAL	22	100%

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

**Figura No. 12
PREGUNTA 6**



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

La respuesta general es que el 100% no recibe otro ingreso que no sea el Bono Joaquín Gallegos Lara. Una vez se confirma que este beneficio prácticamente está manteniendo a estas familias, no solamente a la persona con discapacidad.

PREGUNTA 7. ¿CUENTA USTED CON UN TRABAJO?

**Tabla No. 28
PREGUNTA 7**

VARIABLE	Frec.	%
Fijo	0	-
Temporal	0	-
Ocasional	0	-
Desempleo	22	100,00
TOTAL	22	100,00

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

**Figura No. 13
PREGUNTA 7**



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

La respuesta general es que el 100% no posee una fuente de trabajo. Una vez se confirma que este beneficio prácticamente está manteniendo a estas familias, no solamente a la persona con discapacidad.

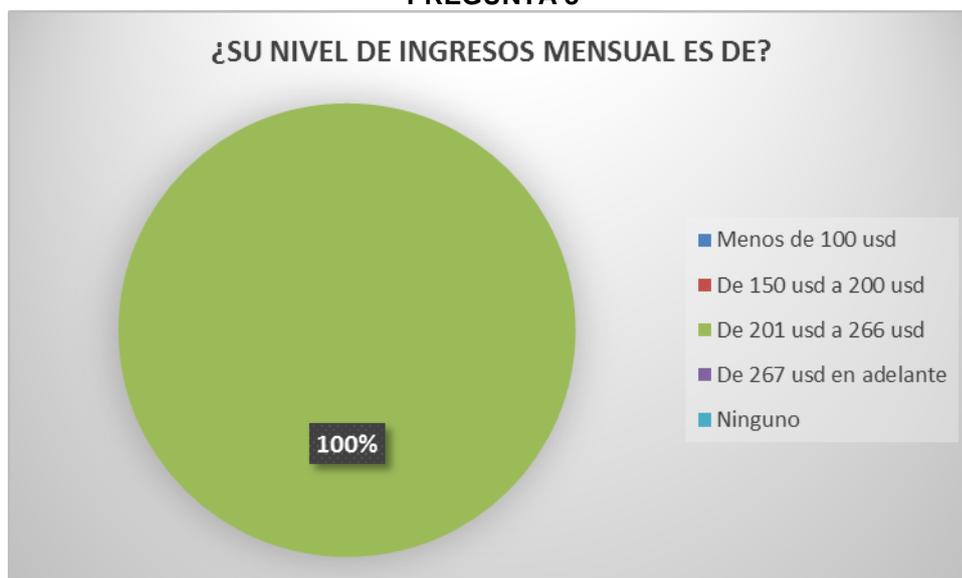
PREGUNTA 8. ¿SU NIVEL DE INGRESOS MENSUAL ES DE?

**Tabla No. 29
PREGUNTA 8**

VARIABLE	Frec.	%
Menos de 100 usd	0	-
De 150 usd a 200 usd	0	-
De 201 usd a 266 usd	22	
De 267 usd en adelante	0	-
Ninguno	0	-
TOTAL	22	100%

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

**Figura No. 14
PREGUNTA 8**



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

En virtud de las respuestas anteriores, el detalle de ingresos promedio en su mayoría el valor del Bono, lo que estaría encerrado en el parámetro de 201 usd. a 266 usd mensuales

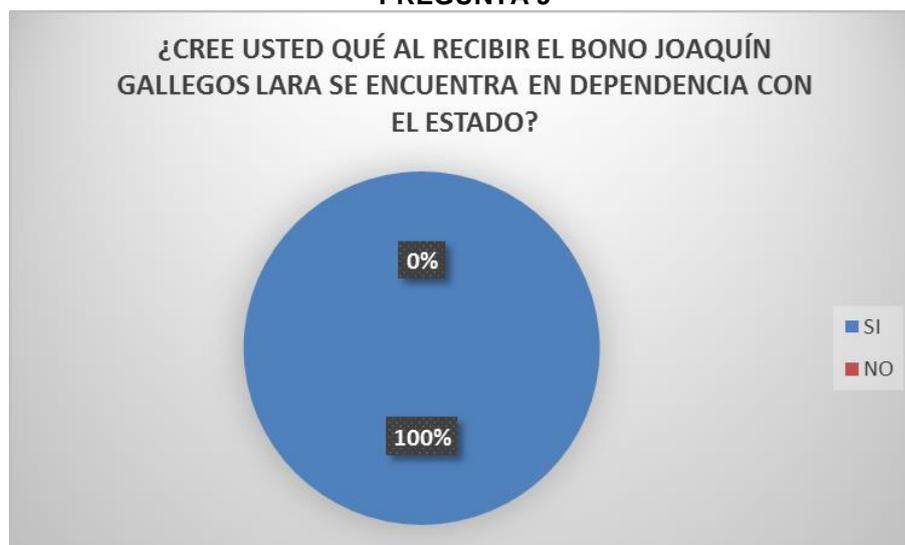
PREGUNTA 9. ¿CREE USTED QUÉ AL RECIBIR EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA SE ENCUENTRA EN DEPENDENCIA CON EL ESTADO?

**Tabla No. 30
PREGUNTA 9**

VARIABLE	Frec.	%
SI	22	100,00
NO	0	-
TOTAL	22	100%

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

**Figura No. 15
PREGUNTA 9**



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Todo encuestado asume una actitud de agradecimiento, pues tienen en mente que el estado es quien les está permitiendo vivir prácticamente, no se sienten en dependencia sino más bien agradecidos puesto que es primer gobierno que se acuerda de este segmento vulnerable de la población. Los encuestados indican que antes eran tratados casi como animales, a veces no era más que eso sino menos.

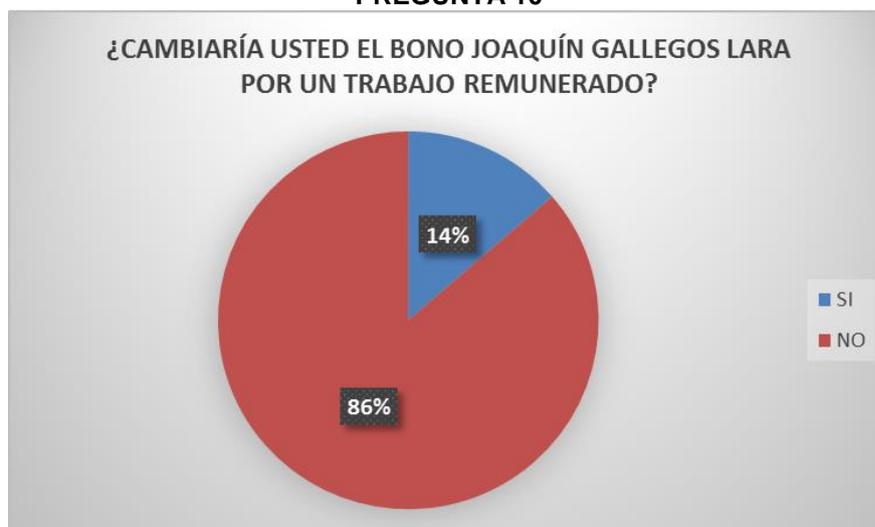
PREGUNTA 10. ¿CAMBIARÍA USTED EL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA POR UN TRABAJO REMUNERADO?

**Tabla No. 31
PREGUNTA 10**

VARIABLE	Frec.	%
SI	3	13,64
NO	19	86,36
TOTAL	22	100%

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

**Figura No. 16
PREGUNTA 10**



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

En esta pregunta se explica que quienes indicaron que sí, es porque tiene menor grado de discapacidad, siendo esta física, y considera que puede realizar algún trabajo de menor complicación, sin embargo no ha postulado para ningún trabajo por temor a ser rechazado.

PREGUNTA 11. ¿CÓMO ERA LA SITUACIÓN ECONÓMICO-LABORAL ANTES DE RECIBIR EL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA, USTED TENÍA UN EMPLEO?

**Tabla No. 32
PREGUNTA 11**

VARIABLE	Frec.	%
Fijo	0	-
Temporal	0	-
Ocasional	0	-
Desempleo	22	100,00
TOTAL	22	100,00

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

**Figura No. 17
PREGUNTA 11**



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Como se puede apreciar, el 100% no tenía una fuente de trabajo antes de la intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara. Una vez se confirma que este beneficio prácticamente está manteniendo a estas familias, no solamente a la persona con discapacidad.

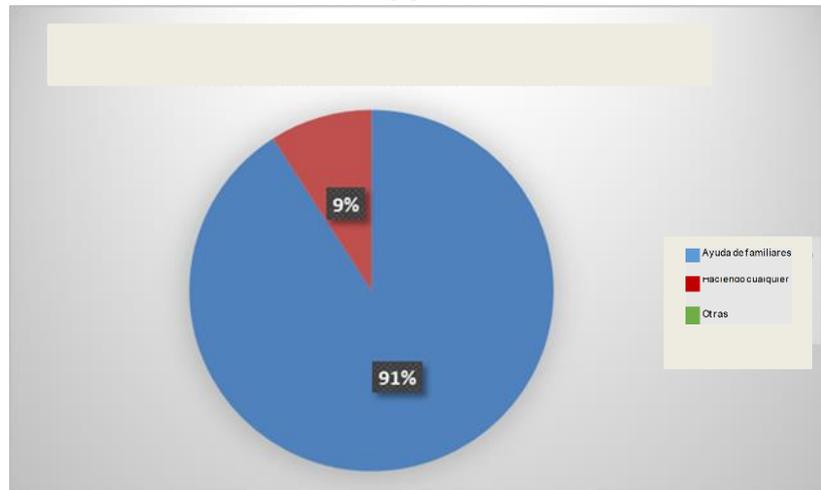
PREGUNTA 12. ¿DE QUÉ MANERA SE MANTENÍA Y/O MANTENÍA A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD ANTES DE LA INTERVENCIÓN DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA?

**Tabla No. 33
PREGUNTA 12**

VARIABLE	FREC.	%
Ayuda de familiares	20	90.91
Haciendo cualquier trabajito	2	9.09
Otras	0	0
TOTAL	22	100%

Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Figura No. 18
PREGUNTA 12



Fuente: Trabajo de campo
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

Los resultados de la encuesta demuestran que un 91% ha mejorado mucho su calidad de vida, puesto que antes no tenía a veces ni para comer, sin embargo aún hay un 9% que indica que el bono mejoró poco su calidad de vida puesto que hay muchos gastos que no pueden ser cubiertos.

DISCUSIÓN

El programa Joaquín Gallegos Lara, nace como producto de que posterior a que la Misión Manuela Espejo detectara los casos más críticos de personas con discapacidad física o intelectual severa viviendo en un entorno de pobreza e incluso de abandono parcial o total, era necesario buscar una alternativa que permita apoyar a este segmento de la población y así mismo aportar con la integración y vinculación de estas personas a la sociedad.

La aparición del programa de la Misión “Manuela Espejo”, es concebida como la primera acción dada en la historia por el Estado Ecuatoriano, para este grupo vulnerable de la población ecuatoriana, programa que hace que tomemos consciencia de la imperante necesidad en que se encuentra un buen número de personas en los sectores más desprotegidos, siendo este grupo las personas con discapacidad, muchos de ellos, permanecen largas jornadas o jornadas enteras sin ninguna clase de atención, esto debido a que sus familiares regularmente tienen que salir a trabajar para mantener el hogar y por consiguiente, atender las necesidades propias de la persona con discapacidad. Se aplauden las iniciativas del gobierno central por dar atención priorizada a este grupo vulnerable de personas, grupo que día a día ha ido creciendo, por ello la historia devela, que cuando se conoce de esta realidad, el gobierno ecuatoriano busca intervenir e involucrase de inmediato, para lo cual se traza dos alternativas de acción, con la primera alternativa se busca conseguir ayuda profesional que permita atender personalmente a este segmento de la población, sin embargo los costos y la realidad de no contar con personal profesional capacitado para dar atención adecuada al caso, no permitió implementar efectivamente la estrategia. Como segunda alternativa se conoció la idea de entregar una ayuda económica, esto a manera de bono, para que un familiar o persona tutor se dedique exclusivamente al cuidado de la persona con discapacidad, lo cual se puede evidenciar que no sólo dio como resultado la optimización de recursos, sino que permitió que la persona con discapacidad tuviera el cuidado de alguien cercano a él/ella y a su vez se apoyaba con la inclusión de este grupo de apoyo, por llamarle de alguna manera, a la población económicamente activa. Para el caso de las personas con discapacidad que eran cuidados por sus propios parientes, esta motivación era mayormente satisfactoria, puesto que el recibimiento de cuidados de parte de un familiar directo, era afectivamente más satisfactorio por los lazos de afinidad entre ambos.

En el Ecuador, alrededor de 14.500 personas se benefician del Programa Joaquín Gallegos Lara, este programa consiste en la entrega de un aporte económico de 240 dólares a un

familiar que se vuelve cuidador, o a alguna persona que se haga responsable de la atención y cuidado de la persona que padece de alguna discapacidad, esta ayuda económica es pagada a través del Banco Nacional de Fomento, así mismo, el apoyo del estado a través del programa, es entregar medicinas, ofrecer capacitación en áreas de salud, rehabilitación al paciente, información nutricional, cuidado personal, derechos humanos, autoestima, entre otros. Junto a estas ayudas, existe un compromiso de control y seguimiento permanente de este programa, mismo que se encuentra dirigido y coordinado por el Ministerio de Salud a través de sus dependencias. Este programa desde sus inicios, cuenta con la marca ideológica de la Vicepresidencia de la República, desde donde nace el mismo hace aproximadamente 6 años.

La gran pregunta es, ¿hasta dónde está siendo controlado y evidenciado el trabajo de las personas cuidadoras, que garantice que el programa cumpla con sus expectativas motivacionales de mejoramiento de la calidad de vida de los grupos vulnerables con discapacidad? Las respuestas a esta interrogante, no se evidencian solamente en el presente trabajo investigativo, puesto que las acciones que se deben manifestar en conjunto, debe ser analizado a un grupo poblacional mayor, dejando en evidencia que si en este grupo de análisis relativamente pequeño, no se manifiestan resultados meramente favorables, es posible que lo mismo suceda en todos los sectores, con lo cual resalta la urgencia de revisar las estrategias implementadas, y corregir a tiempo aquellas aristas que retrasan o estancan el cumplimiento de este compromiso de estado.

No obstante es de recalcar y celebrar, que por primera vez en la historia se ha estudiado particularmente este tema, un tema que va más allá de una necesidad material como por ejemplo una infraestructura, o el mejoramiento de algún sistema de control, este pensamiento estadista, buscó concientizar la calidad de vida de la gente, destacando que al menos se deben cubrir a ligera satisfacción aquellas necesidades consideradas básicas mínimas para la supervivencia humana. Con esta reflexión se busca también, destacar que el cambio no llega sólo por divinidad, sino que hay que ser gestores y partícipes activos de los cambios, dejando de lado los orgullos, las limitaciones, las barreras de etnia, clase social o niveles jerárquicos, recordando que la eternidad no existe sino se dejan huellas imborrables en la historia de nuestras propias vidas, que permitan mejorar la historia de vida de otros.

Para las personas con discapacidad las limitaciones pueden ser muchas, sin embargo, las lecciones que nos están dejando día a día este grupo, que hasta hace poco tiempo se lo conocía como el más vulnerable de todos, son lecciones de poder, de querer y de lograr, indistintamente de la discapacidad, cada día la propia motivación humana permite que los conceptos de discapacidad se vayan transformando en conceptos de super –habilidad, entendiéndose esto como la destreza de realizar cosas extraordinarias con habilidades especiales.

CONCLUSIONES

- ❖ Los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara son personas con discapacidad física, psicológica e intelectual con un porcentaje de discapacidad mayor al 75%, en su mayoría mujeres, y que oscilan entre los 18 a 95 años, no tienen ingreso económico fijo, con un nivel de instrucción bajo, viven en el área rural, la mayoría con vivienda propia.
- ❖ El bono Joaquín Gallegos Lara se distribuye básicamente en Alimentación y en Salud de las personas con discapacidad.
- ❖ El mayor porcentaje de beneficiarios reciben este bono desde hace 3 y 4 años, a pesar de que existen 2 personas que están percibiendo este bono desde hace 5 años y 1 año respectivamente.
- ❖ En la encuesta realizada el 90,91% de las personas investigadas consideran que su calidad de vida ha mejorado mucho al beneficiarse del Bono Joaquín Gallegos Lara, además manifiestan que debería incrementarse este bono para poder suplir otros gastos propios del hogar, ya que no reciben otro beneficio y son personas desempleadas y que no cuentan con seguro social, siendo su único ingreso los 240 dólares de Bono Joaquín Gallegos Lara.
- ❖ Considerando los resultados obtenidos con la herramienta de medición de la escala GENCAT, se pudo determinar que el Nivel de Calidad de Vida de las personas con discapacidad se encuentra por debajo de la media, lo que implica que existen dimensiones como bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y derechos que aún no logran cubrir las necesidades básicas indispensables enmarcadas en los derechos universales con el propósito de obtener un bienestar personal. Con estos resultados se concluye que aún hay mucho por hacer en cuando al mejoramiento de la calidad de Vida de las personas con discapacidad en la parroquia Calceta.
- ❖ Los mayores impactos de la intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara se han visto reflejados en los aspectos de las dimensiones de: Relaciones Interpersonales e Inclusión Social, dimensiones se encontraron en la media y sobre la media, debiéndose a que se han rotos múltiples barreras que el pasado existían para las personas con discapacidad, permitiéndoles adaptarse casi perfectamente a la sociedad desde todos los aspectos que se presentan en el entorno, con ello se evidencia el cumplimiento de los objetivos planteados en el estudio.

RECOMENDACIONES

- ❖ Se debe capacitar a los beneficiarios del Bono de Joaquín Gallegos Lara en conceptos de calidad de vida, uso adecuado del bono, nutrición, salud, socializar red de apoyo de personas con discapacidad en el sector.

- ❖ Mantener el control periódico respecto del Bono Joaquín Gallegos Lara, particularmente en su buen uso, puesto que al ser un aporte económico con un objetivo específico, éste debe ser cumplido a cabalidad para lo establecido, más aún cuando se trata de mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, para ello se recomienda realizar socializaciones y capacitaciones respecto de la forma de dar buen uso al aporte entregado y demás aspectos que permitan mejorar la administración de los recursos.

- ❖ Mantener el programa de evaluación de los usuarios a través del modelo de Schalock y Verdugo, con la herramienta de la escala de GENCAT puesto que su valoración es de fácil elaboración e interpretación, así como del seguimiento y manejo de las fichas, obteniendo resultados con niveles de confiabilidad bastante buenos, y que, ya implementado es la muestra del presente estudio, se considera oportuno replicarlo al resto de la población identificada.

- ❖ Identificar las causas por las cuales no se están realizando las visitas de controles de salud a las personas con discapacidad de la parroquia Calceta del cantón Bolívar, en virtud del compromiso con este sensible sector y la necesidad de que el proyecto de apoyo a este importante grupo humano no se desvíe o se le dé un mal uso, recordando que esto le costaría el retiro del apoyo económico y la desvinculación del registro de la discapacidad.

PROPUESTA

CONTROL Y SEGUIMIENTO MENSUAL DE LA POBLACIÓN BENEFICIARIA DEL BONO JOSÉ JOAQUÍN GALLEGOS LARA EN LA PARROQUIA CALCETA DEL CANTÓN BOLÍVAR.

1. JUSTIFICACIÓN

La propuesta busca un mejor control sobre las acciones que se está promoviendo en relación a las personas con discapacidad, trayendo consigo un sentido de compromiso y responsabilidad social que sólo se puede lograr teniendo un elevado compromiso con esta noble y simbólica causa.

Por ello y porque esta política pública debe dejar un claro ejemplo de patriotismo y humanidad, es que se plantea un programa de control y seguimiento mensual de la población beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Calceta del Cantón Bolívar, el mismo que motiva a utilizar las herramientas ya propuestas por la cartera de estado correspondiente, y que sin embargo no se le está dando el valor agregado que permita aprovechar los resultados que se van obteniendo con cada avance.

2. OBJETIVOS DE LA PROPUESTA

Lograr un control más cercano con las personas con discapacidad y sus cuidadores, a fin de que el proyecto tome más fuerza y los Índices de Calidad de Vida mejoren significativamente con el paso del tiempo. Así mismo el seguimiento continuo y constante permitirá dar valor real al programa implementado por el estado y que es responsabilidad de los actores sostener, para lo que el seguimiento es la medida principal de detectar a tiempo los efectos que resulten de su aplicación, sean estos positivos, o inclusive negativos, permitiendo así establecer planes de contingencia hacia las novedades que demanden.

3. LOCALIZACIÓN Y COBERTURA ESPACIAL

La propuesta se plantea para la parroquia Calceta del cantón Bolívar, sin embargo se invita a que replique en las demás casa de salud y cualquier otro establecimiento que considere oportuno utilizar la herramienta de gestión para mejorar la calidad de vida de los grupos focales a los cuales se deben.

4. POBLACIÓN OBJETIVO

En virtud de la delimitación del estudio, la población abarca los 22 usuarios evaluados bajo la herramienta de la escala GENCAT, y posteriormente se sugiere replicar hacia todos los identificados con alguna discapacidad.

5. SOSTENIBILIDAD DE LA PROPUESTA

La propuesta es sostenible puesto que se cuenta con las herramientas y el apoyo necesario para su cumplimiento. Sólo es cuestión de tomar la decisión y aprovechar las oportunidades de mejorar aunque sea este pequeño segmento, visionando la proyección hasta donde el deseo humano lo permita.

Se vuelve factible y sostenible puesto que los resultados, entre otros, arrojaron respuestas de un bajo nivel de cumplimiento respecto de una metodología que debe ser aplicada, inclusive, por ser parte del proyecto como tal, en todo caso es sólo cuestión de retomar el tema. Por ello la propuesta se limita a poner en práctica de manera eficiente y efectiva, las prácticas de control y seguimiento de las visitas para controlar el direccionamiento del Bono Joaquín Gallegos Lara en las personas con discapacidad. Para la aplicación de la propuesta, que es el control periódico mensual de las personas con discapacidad que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara, se utilizará el mismo formulario que se ha diseñado para el efecto, debiendo emitirse informes periódicos sobre los resultados de los mismos para ir evidenciando los progresos o no de la intervención. Este formulario de control ha sido dispuesto por la Vicepresidencia de la República, el Ministerio de Salud Pública y el Seguro Campesino y se adjunta como anexo. (Ver anexo 9)

Así mismo se plantea, a manera de acciones de apoyo, el impartir conferencias de motivación, de emprendimiento y enseñanza práctica para aquellas personas interesadas, en donde no sólo se evidencia el apoyo económico a este segmento de personas, sino también el involucramiento en la sociedad a través de desarrollo de capacidades manuales que mejoren significativamente sus días. Estas capacitaciones estarían lideradas por las fundaciones que activamente prestan servicios a la comunidad, y/o a través del MIES, organismo que trabaja coordinadamente con planes de capacitación, mismos que incluyen capacitaciones a las personas con discapacidad y/o a sus cuidadores, generándose ésta en una oportunidad de inclusión y superación social. Para ello se requiere de una planificación

sencilla que involucra el diseño de una planificación de control y de seminarios a dictar. A continuación se muestra la ficha con los requisitos que deberán proporcionar las personas interesadas en asistir a los seminarios talleres de emprendimiento:

**Tabla No. 34
PROPUESTA DE SEMINARIO-TALLER**

SEMINARIO TALLER DE EMPRENDIMIENTO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y/O TUTORES O CUIDADORES	
Inscripción:	Copia de cédula Original y copia del Carné del CONADIS
Áreas de aprendizaje:	Bordados en punto de cruz Tejidos en lana e hilo Bordados en cinta Pintura
Costo del Seminario:	Sin costo – gratuito

Elaborado por: Dr. Nakin Véliz

6. FINANCIAMIENTO

Los programas de capacitación que mantiene activo el MIES para las personas de sectores vulnerables, dícese del caso de las personas con discapacidad, son un gran apoyo para la propuesta planteada en el proyecto.

El MIES presta atención a personas con discapacidad en condiciones de pobreza/extrema pobreza a nivel nacional a través de centros de administración directa y entidades cooperantes en las tres modalidades de atención. La atención prestada a personas con discapacidad es gratuita y se realiza mediante un modelo de atención basado en la persona con un enfoque de derechos orientado a potenciar las habilidades y capacidades individuales, familiares y comunitarias de quienes conviven con la condición de discapacidad en el Ecuador. El objetivo es promover la inclusión social de las personas con discapacidad que se encuentran en condiciones de pobreza/pobreza extrema y sus familias, a través del desarrollo de sus habilidades, incremento de su autonomía y participación activa en la familia y su comunidad, impulsando el cambio de patrones culturales en relación a la discapacidad. El desarrollo de habilidades de la persona con discapacidad involucra las

áreas de sensopercepción, cognitiva, comunicación, actividades de la vida diaria, motricidad, habilidades sociales, habilidades pre-vocacionales y hábitos de trabajo. (MIES, 2015)

De los acercamientos realizados para levantar la información de cuánto sería el costo de brindar una capacitación como la que está planteando, la misma que es gratuita para los beneficiarios, pero que de igual manera significa una carga presupuestaria para el organismo competente, se logra definir el presupuesto básico y necesario para dicho proceso, esto considerando los 22 futuros beneficiarios de la capacitación a quienes inicialmente iría dirigida la capacitación.

**Tabla No. 35
PRESUPUESTO PARA CAPACITACIÓN**

Desglose	P. Unitario	Cantidad	P. Total
GASTOS VARIOS			
Material de apoyo didáctico	\$ 10,00	22	\$ 220,00
Material para entrega a capacitado	\$ 3,00	22	\$ 66,00
Computador	\$ 800,00	1	\$ 800,00
Utiles varios: lápiz, esfero, borrador, carpeta, hojas, entre otros	\$ 3,00	22	\$ 66,00
Alimentación y transporte	\$ 10,00	2	\$ 20,00
	Sub-Total		\$ 1.172,00
GASTOS PERSONAL			
Profesional 1	\$ 817,00	1	\$ 817,00
Técnico 1	\$ 545,00	1	\$ 545,00
	Sub-Total		\$ 1.362,00
	TOTAL		\$ 2.534,00

Fuente: Investigación propia
Elaborado por: Dr. Nakin Véliz Mero

Con lo expuesto, se puede apreciar que el proceso de capacitación representa una mínima inversión, estos fondos deben ser presupuestados en el MIES para dar atención a los grupos vulnerables según las estadísticas se obtengan, donde se irán desarrollando a manera de proyectos de capacitación según sea meritorio y necesario el caso. Así mismo se argumenta además que los programas de capacitación que propone el MIES, usualmente son realizados de manera coordinada con los GAD's Municipales, para el presente caso, la coordinación es con el GAD Municipal de Bolívar, y no requiere de financiamiento adicional que los recursos propios que el MIES dispone para este proceso. De esta manera se deja

expresa constancia de que los controles, seguimiento y la implementación de las capacitaciones a los cuidadores y a las personas con discapacidad, son una necesidad para mejorar la calidad de vida de este vulnerable grupo social.

BIBLIOGRAFIA

- Arizaldo C. B. 2011. *DESARROLLO LOCAL, Manual Básico Para Agentes de Desarrollo Local y Otros Actores*, Primera Edición Digital eumed.net-Málaga, España.
- Calor Ramiro Cazar Flores. 2013. *Maestría en gestión y desarrollo social, exclusión social y calidad de vida*. Universidad Técnica Particular de Loja. Loja, Ecuador.
- Constitución Política de la República del Ecuador (2008) Título I: Elementos Constitutivos del Estado, Título II: Derechos, Publicación Oficial de la Asamblea Constituyente.
- Gladys Navas Tovar INICIACION AL TRABAJO SOCIAL. 1990 Impreso en el Departamento de Cultura y Difusión Popular de la Universidad Central. Quito, Ecuador. *Inclusión de Personas con Discapacidad en Desarrollo Local*. (2014) Guía de Atención a Personas con Discapacidad. Tomado de <http://www.concejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014>.
- Laura E. Gómez, Miguel A. Verdugo, Benito Arias. 2010. *Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad*. Universidad de Valladolid; INICIO Universidad de Salamanca, España. *Psicología Conductual*, Vol. 18 No. 3.
- Marc I. Ehrlich, Erika de Uslar, Alicia Molina, Ana Cecilia Carvajal, Rosa Ma. Corzo. 2002 *discapacidad: enfrentar juntos el reto*. México, Trillas. 2002.
- María León Rubio, et al. 1998 *Psicología Social, Orientaciones Teóricas y Ejercicios Prácticos*. Impreso en España. McGRAW-HILL/Interamericana de España.
- MI MANUAL DE EDUCACION INCLUSIVA: 2012. *Procedimientos para el desarrollo de contextos escolares incluyente*. Instituto Mexicano para la Excelencia Educativa, A. C. México, Trillas.
- Miguel Ángel Verdugo Alonso, Benito Arias Martínez, Laura E. Gómez Sánchez, Robert L. Schalock. 2008 ESCALA DE GENCAF, *Formulario de la Escala de Gencat de Calidad de Vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya (Gobierno de Cataluña) Barcelona-España.

Miguel Ángel Verdugo Alonso, Benito Arias Martínez, Laura E. Gómez Sánchez, Robert L. Schalock. 2009 ESCALA DE GENCAF, *Manual de Aplicación de la Escala de Gencat de Calidad de Vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya (Gobierno de Cataluña) Barcelona-España

Ministerio de Salud Pública. (2013), *Manual del Modelo de Atención Integral de Salud – MAIS*. Ecuador. Vance Mafla, C.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Secretaria General de Política Social y Consumo, e Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2011) *Modelo de Calidad de Vida Aplicado a la Atención Residencial de Personas con Necesidades Complejas de Apoyo*. Primera Edición. Madrid España.

Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. 2011. *Resumen: informe mundial sobre la discapacidad*. Impreso en Malta.

Registro Oficial, No 252 del viernes 6 de agosto de 2010, primer suplemento, se encuentra el decreto de creación del bono “Camilo Gallegos Lara”

Resolución No. STD-019-2013 de la Secretaria Técnica de Discapacidades se expide el instructivo técnico para inclusión, exclusión y bloqueo temporal de las personas con discapacidad severa en situación socioeconómica crítica, de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en situación socioeconómica crítica y menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA en situación socioeconómica crítica.

Robert L. Schalock, James F. Gardner, Valeria J. Bradley. 2006. *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Impreso en España. 2006.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza].

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero*, 38(4).

Segundo Suplemento REGISTRO OFICIAL No 796 "LEY ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES" QUITO MARTES 25 DE SEPTIEMBRE DE 2012

Vicepresidencia de la República del Ecuador. 2011 MODULO III: *Calidad de vida y apoyos complementarios*. Editorial Ecuador. Quito, Ecuador. Noviembre, 2011.

ANEXOS

ANEXO 1:

Figura 1: Escala GENCAT la calidad de vida con 8 subescala que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida: Desarrollo Personal

DESARROLLO PERSONAL		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL _____

Matizaciones

ÍTEMS 29, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.

ANEXO 2:

Figura 2: Cálculo de la puntuación directa total de la dimensión Bienestar emocional

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL **16**

ANEXO 3:

Figura 3: Anotación de las puntuaciones directas totales en el cuadro de resumen de puntuaciones

Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT			
1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones			
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles			
3. Introducir el Índice de Calidad de vida			
Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	16		
Relaciones interpersonales	25		
Bienestar material	30		
Desarrollo personal	14		
Bienestar físico	27		
Autodeterminación	9		
Inclusión social	20		
Derechos	35		
Puntuación estándar TOTAL (suma)			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de vida			

Número de identificación:

Nombre y apellidos

Informante

Fecha de aplicación

Baremo usado

Baremo para la muestra general

B Baremo para personas mayores (a partir de 50 años)

C Baremo para personas con discapacidad intelectual

D Baremo para personas de otros colectivos (personas con drogodependencias, VIH, SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental)

Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT			
1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones			
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles			
3. Introducir el Índice de Calidad de vida			
Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	16	6	9
Relaciones interpersonales	25	9	37
Bienestar material	30	11	63
Desarrollo personal	14	5	5
Bienestar físico	27	9	37
Autodeterminación	9	3	1
Inclusión social	20	8	25
Derechos	35	9	37
Puntuación estándar TOTAL (suma)		60	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)		81	
Percentil del Índice de Calidad de vida			11

ANEXO 4: Ficha completa de la escala GENCAT

GENCAT. Escala de Calidad de vida

Datos de la persona evaluada. Adultos (18 años y más)

Número de identificación:

Nombre

Apellidos

Sexo
 Varón Mujer

Dirección

Localidad/Provincia/CP

Teléfono _____ Lengua hablada en casa _____

Servicio _____ Colectivo _____

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	_____	_____	_____
Fecha de nacimiento	_____	_____	_____
Edad cronológica	_____	_____	_____

Datos de la persona informante

Nombre de la persona que completa el cuestionario

Puesto de trabajo

Agencia/Afiliación _____ Lengua hablada en casa _____

Dirección

Correo electrónico _____ Teléfono _____

Nombre de otros informantes	Relación con la persona	Lengua hablada en casa
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

GENCAT. Escala de Calidad de vida

Instrucciones

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEM 15: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro. ITEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.</p>					

GENCAT. Escala de Calidad de vida

BIENESTAR MATERIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...)	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro.					

DESARROLLO PERSONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					
ITEMS 29, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.					

GENCAT. Escala de Calidad de vida

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.</p> <p>ITEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por sí misma o que cuente con apoyos para realizarlo.</p> <p>ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.</p> <p>ITEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca".</p>					

AUTODETERMINACIÓN		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales.	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEMS 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada. "Adecuado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.</p>					

GENCAT. Escala de Calidad de vida

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita.	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

DERECHOS		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	1	2	3	4
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

GENCAT. Escala de Calidad de vida

Número de identificación:

Nombre y apellidos

Informante

Fecha de aplicación

Baremo usado

A Baremo para la muestra general

B Baremo para personas mayores (a partir de 50 años)

C Baremo para personas con discapacidad intelectual

D Baremo para personas de otros colectivos (Personas con drogodependencias, VIH, SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental)

Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT
 1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
 3. Introducir el Índice de Calidad de vida

Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional			
Relaciones interpersonales			
Bienestar material			
Desarrollo personal			
Bienestar físico			
Autodeterminación			
Inclusión social			
Derechos			
Puntuación estándar TOTAL (suma)			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de vida			

Sección 1b. Perfil de Calidad de vida
 Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida.
 Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

ANEXO 4.1. MATRICES EJEMPLO DE LA APLICACIÓN DE LA ESCALA DE GENCAT

ESCALA DE FRECUENCIA DE LA ESCALA GENCAT

	Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
4	3	2	1	
1	2	3	4	
4	3	2	1	
1	2	3	4	
1	2	3	4	
4	3	2	1	
1	2	3	4	
4	3	2	1	

Fuente: Verdugo Alonso, et al., 2009, p. 21

Con esta escala de frecuencia se presentan los formatos de las ocho dimensiones del modelo que se evalúan, donde se muestran las afirmaciones que se registran en cada una de ellas y que son expuestas al usuario:

DIMENSIÓN BIENESTAR EMOCIONAL (BE)

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de Incapacidad o Inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					

Fuente: Verdugo Alonso, et al., 2009

DIMENSIÓN RELACIONES INTERPERSONALES (RI)

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<small>ITEM 15: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro. ITEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.</small>					

Fuente: Verdugo Alonso, et al., 2009

DIMENSIÓN DE BIENESTAR MATERIAL (BM)

BIENESTAR MATERIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...)	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<small>ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro.</small>					

Fuente: Verdugo Alonso, et al., 2009

DIMENSIÓN DE DESARROLLO PERSONAL (DP)

DESARROLLO PERSONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEMS 29, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.</p>					

Fuente: Verdugo Alonso, et al., 2009

DIMENSIÓN DE BIENESTAR FÍSICO (BF)

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas. ITEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importe que realice el aseo personal por sí misma o que cuente con apoyos para realizarlo. ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente. ITEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca".</p>					

Fuente: Verdugo Alonso, et al., 2009

DIMENSIÓN DE AUTODETERMINACIÓN

AUTODETERMINACIÓN		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e Intereses personales.	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus Ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEMS 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada. "Adecuado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.</p>					

Fuente: Verdugo Alonso, et al., 2009

DIMENSIÓN DE INCLUSIÓN SOCIAL

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita.	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su Inclusión social.	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

Fuente: Verdugo Alonso, et al., 2009

DIMENSIÓN DE DERECHOS

DERECHOS		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1
62	Dispone de Información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su Intimidad.	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	1	2	3	4
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, Información sobre sus derechos como usuario...).	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

Fuente: Verdugo Alonso, et al., 2009

Como se puede observar en las tablas expuestas, los sesenta y nueve aspectos que se analizan en las ocho dimensiones determinadas en la escala de GENCAT, permiten tener una serie de respuestas a aspectos muy sensibles en lo que respecta al estilo de vida que lleva cada una de las personas o usuarios a quienes se les entrevista.

Además de los datos expuestos, no pueden faltar los datos básicos de la persona entrevistada. Una vez que se identifica cada una de las dimensiones según los aportes de los usuarios, se debe realizar un compendio de los resultados obtenidos, para ello se requiere resumir en una pequeña matriz los datos generales que resultaron del análisis de las dimensiones, para luego utilizando una tabla general de valores, poder establecer las puntuaciones necesarias para la evaluación, a continuación se exponen las tablas a utilizar:

RESUMEN ESCALA DE CALIDAD DE VIDA GENCAT

<p>Número de identificación:</p> <p>Nombre y apellidos</p> <p>Informante</p> <p>Fecha de aplicación</p>	<p>Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT</p> <p>1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones</p> <p>2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles</p> <p>3. Introducir el Índice de Calidad de vida</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Dimensiones de Calidad de vida</th> <th>Puntuaciones directas totales</th> <th>Puntuaciones estándar</th> <th>Percentiles de las dimensiones</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Bienestar emocional</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Relaciones interpersonales</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Bienestar material</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Desarrollo personal</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Bienestar físico</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Autodeterminación</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Inclusión social</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Derechos</td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table> <p>Puntuación estándar TOTAL (suma)</p> <p>ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)</p> <p>Percentil del Índice de Calidad de vida</p>	Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones	Bienestar emocional				Relaciones interpersonales				Bienestar material				Desarrollo personal				Bienestar físico				Autodeterminación				Inclusión social				Derechos			
Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones																																		
Bienestar emocional																																					
Relaciones interpersonales																																					
Bienestar material																																					
Desarrollo personal																																					
Bienestar físico																																					
Autodeterminación																																					
Inclusión social																																					
Derechos																																					

Baremo usado	
<input type="checkbox"/> A	Baremo para la muestra general
<input type="checkbox"/> B	Baremo para personas mayores (a partir de 50 años)
<input type="checkbox"/> C	Baremo para personas con discapacidad intelectual
<input type="checkbox"/> D	Baremo para personas de otros colectivos (Personas con drogodependencias, VIH, SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental)

Fuente: Verdugo Alonso, et al., 2009

TABLA DE BAREMO - PERFIL DE CALIDAD DE VIDA

Sección 1b. Perfil de Calidad de vida										
Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.										
Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									88-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

Fuente: Verdugo Alonso, et al., 2009

La tabla anterior muestra las puntuaciones con las que se puede evaluar al usuario y obtener el Perfil de Calidad de Vida. Una vez que se han sumado todas puntuaciones y se ha establecido cual es el Índice de Calidad de Vida usando la tabla de puntuaciones, es

necesario determinar el Percentil del Índice de Calidad de Vida en el que se encuentra el resultado, constatando con ello las conclusiones propias del estudio.

Los ítems de la Escala GENCAT se refieren a cuestiones observables, concretas y fáciles de comprender. No obstante, el cuadernillo de anotación incluye algunas matizaciones para algunos ítems. Es muy importante que el informador lea estas matizaciones antes de contestar. Las matizaciones aparecen en un recuadro bajo la sub-escala del ítem al que se refiere.

IDENTIFICACIÓN DE MATICES EN LA EVALUACIÓN

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL _____

ITEM 15: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro.
 ITEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.

Fuente: Verdugo Alonso, et al., 2009

El informador debe de completar todos los ítems. Puede pasar que se identifique que la persona tiene un alto deterioro cognitivo o a lo mejor algún ítem no se ajusta al usuario evaluado y se presume que no son aplicables a un individuo en concreto, si esto ocurre, el informador debe tener siempre en cuenta que la información que se le requiere consiste en saber si la persona lleva a cabo o no una determinada actividad, si tiene o no oportunidades para hacer una determinada actividad, si tiene o no una capacidad concreta. Una vez terminada la aplicación de la escala y comprobado que no se ha dejado ninguna cuestión en blanco, el informador debe puntuar e interpretar los resultados como se describe en el apartado de puntuación y corrección. (Verdugo Alonso, et al., 2009).

ANEXO 5: BAREMOS DE LAS SUB-ESCALAS

A. Baremo para la muestra general

Puntuaciones directas

Puntuación estándar	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Percentil
20									>99
19		40							>99
18		39							>99
17		38		32			32		99
16		36-37		31			31		98
15	31-32	35		29-30		35-36	29-30		95
14	30	33-34		27-28	32	33-34	28		91
13	28-29	32	32	26	31	30-32	27	40	84
12	26-27	30-31	31	24-25	30	28-29	25-26	38-39	75
11	25	28-29	30	23	29	26-27	24	37	63
10	23-24	27	29	21-22	28	23-25	23	36	50
9	21-22	25-26	28	20	27	21-22	22	34-35	37
8	20	24	27	18-19	26	19-20	20-21	33	25
7	18-19	22-23	26	17	25	17-18	19	32	16
6	16-17	20-21	25	15-16	24	14-16	18	30-31	9
5	15	19	24	13-14	23	12-13	16-17	29	5
4	13-14	17-18	23	12	22	10-11	15	28	2
3	12	16	22	10-11	21	9	14	26-27	1
2	10-11	14-15	21	9	20		13	25	<1
1	8-9	10-13	8-20	8	8-19		8-12	10-24	<1

Nota: BE= Bienestar emocional; RI= Relaciones interpersonales; BM= Bienestar material; DP= Desarrollo personal; BF= Bienestar físico; AU= Autodeterminación; IS= Inclusión social; DR= Derechos.

B. Baremo para personas mayores (a partir de 50 años)

Puntuaciones directas

Puntuación estándar	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Percentil
20									>99
19		40							>99
18		39							>99
17		38		32			32		99
16		36-37		31			31		98
15	31-32	35		29-30		35-36	29-30		95
14	30	33-34		27-28	32	33-34	28		91
13	28-29	32	32	26	31	30-32	27	40	84
12	26-27	30-31	31	24-25	30	28-29	25-26	38-39	75
11	25	28-29	30	23	29	26-27	24	37	63
10	23-24	27	29	21-22	28	23-25	23	36	50
9	21-22	25-26	28	20	27	21-22	22	34-35	37
8	20	24	27	18-19	26	19-20	20-21	33	25
7	18-19	22-23	26	17	25	16-18	19	32	16
6	16-17	20-21	25	15-16	24	14-15	18	30-31	9
5	15	19	24	13-14	23	12-13	17	29	5
4	13-14	17-18	23	12	22	10-11	15-16	28	2
3	12	16	22	10-11	21	9	14	27	1
2	10-11	14-15	21	9	20		13	25-26	<1
1	8-9	10-13	8-20	8	8-19		8-12	10-24	<1

Nota: BE= Bienestar emocional, RI= Relaciones interpersonales, BM= Bienestar material, DP= Desarrollo personal, BF= Bienestar físico, AU= Autodeterminación, IS= Inclusión social, DR= Derechos.

C. Baremo para personas con discapacidad intelectual

Puntuaciones directas

Puntuación estándar	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Percentil
20									>99
19									>99
18									>99
17		38-40					32		99
16		36-37		31-32		35-36	31		98
15	31-32	35		28-30		34	29-30		95
14	30	33-34		27	32	33	28		91
13	28-29	32	32	26	31	30-32	27	40	84
12	26-27	30-31	31	24-25	30	28-29	25-26	38-39	75
11	25	28-29	30	23	29	26-27	24	37	63
10	23-24	27	29	21-22	28	23-25	23	36	50
9	21-22	26	28	20	27	21-22	22	34-35	37
8	20	24-25	27	18-19	26	19-20	20-21	33	25
7	18-19	22-23	26	17	25	16-18	19	32	16
6	16-17	20-21	25	15-16	24	14-15	18	30-31	9
5	15	19	24	13-14	23	12-13	17	29	5
4	13-14	17-18	23	12	22	10-11	15-16	28	2
3	12	16	22	10-11	21	9	14	27	1
2	8-11	14-15	21	8-9	20		13	25-26	<1
1		10-13	8-20		8-19		8-12	10-24	<1

Nota: BE= Bienestar emocional, RI= Relaciones interpersonales, BM= Bienestar material, DP= Desarrollo personal, BF= Bienestar físico, AU= Autodeterminación, IS= Inclusión social, DR= Derechos.

D. Baremo para personas del resto de colectivos

(Personas con drogodependencias, VIH/SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental)

Puntuaciones directas

Puntuación estándar	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Percentil
20									>99
19		40							>99
18		39							>99
17		37-38		31-32			31-32		99
16	32	36		30		35-36	30		98
15	31	34-35		28-29		33-34	29		95
14	29-30	33		27	32	31-32	28	40	91
13	28	31-32	32	26	31	29-30	26-27	39	84
12	26-27	29-30	31	24-25	30	27-28	25	37-38	75
11	25	28	30	23	29	25-26	24	36	63
10	23-24	26-27	29	21-22	28	22-24	23	35	50
9	21-22	25	28	20	27	20-21	21-22	33-34	37
8	20	23-24	27	19	26	18-19	20	32	25
7	18-19	22	26	17-18	25	16-17	19	30-31	16
6	17	20-21	25	16	24	14-15	18	29	9
5	15-16	18-19	24	14-15	23	12-13	16-17	28	5
4	14	17	23	13	22	10-11	15	26-27	2
3	12-13	15-16	22	12	21	9	14	25	1
2	11	14	21	10-11	20		13	23-24	<1
1	8-10	8-13	8-20	8-9	8-19		8-12	10-22	<1

Nota: BE= Bienestar emocional; RI= Relaciones interpersonales; BM= Bienestar material; DP= Desarrollo personal; BF= Bienestar físico; AU= Autodeterminación; IS= Inclusión social; DR= Derechos.

ANEXO 6: INDICE DE CALIDAD DE VIDA – ESCALA GENCAT

Tabla para obtener el Índice de Calidad de Vida y el percentil del Índice de Calidad de Vida

Total (suma de las PE)	ICV (PE compuesta)	Percentil	Total (suma de las PE)	ICV (PE compuesta)	Percentil	Total (suma de las PE)	ICV (PE compuesta)	Percentil
120	138	>99	88	107	69	57	78	8
119	137	>99	87	107	67	56	78	7
118	135	>99	86	106	65	55	77	6
117	135	99	85	105	62	54	76	5
116	134	99	84	104	60	53	75	5
115	133	99	83	103	57	52	74	4
114	132	98	82	102	55	51	73	4
113	131	98	81	101	53	50	72	3
112	130	98	80	100	50	49	71	3
111	129	97	79	99	48	48	70	2
110	128	97	78	98	45	47	69	2
109	127	97	77	97	43	46	68	2
108	126	96	76	96	40	45	67	1
107	125	95	75	95	38	44	66	1
106	124	95	74	94	35	43	65	1
105	123	94	73	93	33	42	64	1
104	122	93	72	92	31	41	63	1
103	122	93	71	92	29	40	62	1
102	121	92	70	91	27	39	61	1
101	120	91	69	90	25	38	60	<1
100	119	89	68	89	23	37	60	<1
99	118	88	67	88	21	36	59	<1
98	117	87	66	87	19	35	58	<1
97	116	86	65	86	17	34	57	<1
96	115	84	64	85	16	33	57	<1
95	114	83	63	84	14	32	56	<1
94	113	81	62	83	13	31	56	<1
93	112	79	61	82	12	30	55	<1
92	111	77	60	81	11	29	54	<1
91	110	75	59	80	9	28	53	<1
90	109	73	58	79	8	27	52	<1
89	108	71						

Nota: PE= Puntuaciones estándar; ICV= Índice de Calidad de vida

ANEXO 7:

BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA EN EL CANTÓN BOLÍVAR

Cantón	Parroquia	Nombres Beneficiario	Apellidos Beneficiario	Genero Benef.	TIPO_MSP
BOLIVAR	CALCETA	JESUS ALFREDO	CEDEÑO ZAMBRANO	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	QUIROGA	MANUEL ALEXI	VALENCIA TORRES	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	YARITZA DANIELA	MOLINA SANTANA	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	ELENA IDA	RODRIGUEZ	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	CARLOS EDUARDO	PROAÑO VALDERRAMA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	MARIA JOSE	MURILLO REYES	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	COLON ELOY	INTRIAGO DE LA CRUZ	M	FÍSICA
BOLIVAR	CALCETA	MARIO MAURICIO	MORA BURGOS	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	GLORIA NALLELY	VIDAL VERA	F	FISICA
BOLIVAR	QUIROGA	JACINTO RICARDO	CHAVEZ LOOR	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	WALTER AGUSTIN	VELEZ LOPEZ	M	PSICOLOGICO
BOLIVAR	CALCETA	MANUEL DIONICIO	GUERRERO ZAMBRANO	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	PEDRO PABLO	VELEZ VELEZ	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	PRISCILA ESTEFANIA	ZAMBRANO VALENCIA	F	PSICOLOGICO
BOLIVAR	CALCETA	ROSA RAMONA	SABANDO VERA	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	RAMON GREGORIO	CONFORME ALAVA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	CINDY LEONELA	ZAMBRANO ARCAYE	F	-
BOLIVAR	QUIROGA	MARIA PAOLA	MEJIA CALDERON	F	FÍSICA
BOLIVAR	CALCETA	DARWIN GERARDO	GANCHOSO ZAMORA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	JOSE GREGORIO	TUAREZ MOREIRA	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	MARIA GABRIELA	PARRAGA CEDEÑO	F	FÍSICA
BOLIVAR	MEMBRILLO	ANTONIO BIENVENIDO	SACON SACON	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	ANTONIA ARACELY	BASURTO BASURTO	F	PSICOLOGICO
BOLIVAR	CALCETA	MARIA ANGELICA	PALACIOS PALACIOS	F	INTELECTUAL
BOLIVAR	QUIROGA	ELIANA FERNANDA	CHICHANDA BRAVO	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	AGUSTIN JOSE	BASURTO PAZMIÑO	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	GREGORIO ABELARDO	SALTOS CARREÑO	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	JHOEL ALEXANDER	MUÑOZ INTRIAGO	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	ANGEL ERNESTO	CANTOS PALMA	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	CONSOLACION DE LA TRINIDAD	RENDON ZAMBRANO	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	MANUEL RICARDO	ZAMBRANO CABRERA	M	FÍSICA
BOLIVAR	CALCETA	BRIGITTE MAGDALENA	RADE SANCHEZ	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	MARIA DE LA TRINIDAD	CEDEÑO	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	JOSE CRISTOBAL	SANCHEZ	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	RAMIRO ANTONIO	ZAMBRANO LOOR	M	PSICOLOGICO

BOLIVAR	CALCETA	RAMON LUIS EDUARDO	GANCHOZO BASURTO	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	CARLOS ALFREDO	MEJIA ALAVA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	SANTA ALEXANDRA	BASURTO BASURTO	F	PSICOLOGICO
BOLIVAR	QUIROGA	ROSA RAMONA	MENDOZA VERA	F	FISICA
BOLIVAR	QUIROGA	DIGNA ISABEL	DE LA CRUZ INTRIAGO	F	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	PEDRO FERNANDO	VIDAL VIDAL	M	FÍSICA
BOLIVAR	CALCETA	DOLORES AGUSTIN	GILER PINARGOTE	M	PSICOLOGICO
BOLIVAR	CALCETA	YEFERSON DANIEL	COBEÑA ZAMORA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	JOSE DAMIAN	MACIAS MUÑOZ	M	PSICOLOGICO
BOLIVAR	QUIROGA	GEMA MARIA	ALCIVAR MUÑOZ	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	MARIA DANIELA	VELEZ MUNOZ	F	FÍSICA
BOLIVAR	CALCETA	PEDRO PABLO	BAZURTO BAZURTO	M	FÍSICA
BOLIVAR	MEMBRILLO	ANTONIO BIENVENIDO	VERA PONCE	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	QUIROGA	JOSE LUIS	LOOR INTRIAGO	M	PSICOLOGICO
BOLIVAR	CALCETA	CELINDA SOLANDA	BALDERRAMO INTRIAGO	F	INTELECTUAL
BOLIVAR	QUIROGA	LEANDRO RAMON	FALCONES ZAMBRANO	M	FÍSICA
BOLIVAR	CALCETA	JONATHAN ROLANDO	SANCHEZ VERGARA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	JESUS ALVIERY	CEDEÑO SOLORZANO	M	FISICA
BOLIVAR	MEMBRILLO	ALAY MARTIN	LOOR ALAVA	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	GIRSON HUMERTO	MOREIRA MENDOZA	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	DOLORES JUSTINA	CEDEÑO LOPEZ	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	RAMON ELIAS	LOOR ALCIVAR	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	JONATHAN FABRICIO	TUARES MOREIRA	M	FISICA
BOLIVAR	QUIROGA	MARIA BELEN	GANCHOZO VELEZ	F	FÍSICA
BOLIVAR	CALCETA	JIMMY JOEL	BASURTO MUÑOZ	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	JULIANA ANAHI	ZAMBRANO BASURTO	F	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	GEMA NICOLLE	BRAVO RENDON	F	FÍSICA
BOLIVAR	QUIROGA	ANGEL EDUARDO	LOOR PITA	M	FÍSICA
BOLIVAR	QUIROGA	FREDDY RAMON	GARCIA MUÑOZ	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	KARLA DOLORES	PINCAY RENDON	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	RUBEN DARIO	ZAMORA ZAMBRANO	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	GREGORIA LISBETH	RAMIREZ BASURTO	F	FISICA
BOLIVAR	MEMBRILLO	CECILIA MARISOL	CABRERA VARGAS	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	RONALD ISIDRO	SALTOS CARREÑO	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	ANGELA SOLANGE	SABANDO BASURTO	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	JORDAN RAFAEL	ZAMBRANO PEÑARRIETA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	VERA LOOR	SONIA MARIBEL	F	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	ROSA MARIA	ROMERO SOLORZANO	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	ESTALIN STEVEN	ZAMBRANO CABRERA	M	FISICA

BOLIVAR	CALCETA	MAYRA TERESA	ZAMBRANO RAMIREZ	F	FÍSICA
BOLIVAR	CALCETA	OSCAR ALEJANDRO	MOREIRA LOOR	M	INTELECTUAL

Fuente: Departamento de Discapacidad del Distrito 13D06. Ministerio de Salud Pública
Elaborado por: Nakin Véliz

BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA CON DISCAPACIDAD FÍSICA

Cantón	Parroquia	Nombres Beneficiario	Apellidos Beneficiario	Gen. Benef.	TIPO MSP
BOLIVAR	CALCETA	YARITZA DANIELA	MOLINA SANTANA	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	ELENA IDA	RODRIGUEZ	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	MARIA JOSE	MURILLO REYES	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	MARIO MAURICIO	MORA BURGOS	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	GLORIA NALLELY	VIDAL VERA	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	MANUEL DIONICIO	GUERRERO ZAMBRANO	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	PEDRO PABLO	VELEZ VELEZ	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	ROSA RAMONA	SABANDO VERA	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	JOSE GREGORIO	TUAREZ MOREIRA	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	GREGORIO ABELARDO	SALTOS CARREÑO	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	ANGEL ERNESTO	CANTOS PALMA	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	CONSOLACION DE LA TRINIDAD	RENDON ZAMBRANO	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	BRIGITTE MAGDALENA	RADE SANCHEZ	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	MARIA DE LA TRINIDAD	CEDEÑO	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	JOSE CRISTOBAL	SANCHEZ	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	RAMON LUIS EDUARDO	GANCHOSO BASURTO	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	JESUS ALVIERY	CEDEÑO SOLORIZANO	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	GIRSON HUMERTO	MOREIRA MENDOZA	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	DOLORES JUSTINA	CEDEÑO LOPEZ	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	RAMON ELIAS	LOOR ALCIVAR	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	JONATHAN FABRICIO	TUARES MOREIRA	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	KARLA DOLORES	PINCAY RENDON	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	GREGORIA LISBETH	RAMIREZ BASURTO	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	RONALD ISIDRO	SALTOS CARREÑO	M	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	ANGELA SOLANGE	SABANDO BASURTO	F	FISICA
BOLIVAR	CALCETA	ROSA MARIA	ROMERO SOLORIZANO	F	FISICA

BOLIVAR	CALCETA	ESTALIN STEVEN	ZAMBRANO CABRERA	M	FISICA
---------	---------	----------------	---------------------	---	--------

Fuente: Departamento de Discapacidad del Distrito 13D06. Ministerio de Salud Pública
Elaborado por: Nakin Véliz

BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Cantón	Parroquia	Nombres Beneficiario	Apellidos Beneficiario	Genero	TIPO_MSP
BOLIVAR	CALCETA	JESUS ALFREDO	CEDEÑO ZAMBRANO	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	CARLOS EDUARDO	PROANO VALDERRAMA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	RAMON GREGORIO	CONFORME ALAVA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	DARWIN GERARDO	GANCHOZO ZAMORA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	MARIA ANGELICA	PALACIOS PALACIOS	F	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	AGUSTIN JOSE	BASURTO PAZMIÑO	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	JHOEL ALEXANDER	MUNOZ INTRIAGO	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	CARLOS ALFREDO	MEJIA ALAVA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	YEFERSON DANIEL	COBENA ZAMORA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	CELINDA SOLANDA	BALDERRAMO INTRIAGO	F	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	JONATHAN ROLANDO	SANCHEZ VERGARA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	JIMMY JOEL	BASURTO MUÑOZ	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	JULIANA ANAHI	ZAMBRANO BASURTO	F	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	RUBEN DARIO	ZAMORA ZAMBRANO	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	JORDAN RAFAEL	ZAMBRANO PEÑARRIETA	M	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	VERA LOOR	SONIA MARIBEL	F	INTELECTUAL
BOLIVAR	CALCETA	OSCAR ALEJANDRO	MOREIRA LOOR	M	INTELECTUAL

Fuente: Departamento de Discapacidad del Distrito 13D06. Ministerio de Salud Pública
Elaborado por: Nakin Véliz

Como se puede observar en la tabla anterior, de las 60 personas registradas con discapacidad en la parroquia Calceta del cantón Bolívar, 17 presentan discapacidad intelectual, lo que representa un 28% del total de la población registrada y censada.

La tabla que se presenta a continuación, nos muestra que de las 60 personas registradas con discapacidad en la parroquia Calceta del cantón Bolívar, 7 presentan discapacidad intelectual, lo que representa cerca de un 12% del total de la población registrada y censada.

BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA CON DISCAPACIDAD PSICOLÓGICA

Cantón	Parroquia	Nombres Beneficiario	Apellidos Beneficiario	Genero	TIPO_MSP
BOLIVAR	CALCETA	WALTER AGUSTIN	VELEZ LOPEZ	M	PSICOLOGICO
BOLIVAR	CALCETA	PRISCILA ESTEFANIA	ZAMBRANO VALENCIA	F	PSICOLOGICO
BOLIVAR	CALCETA	ANTONIA ARACELY	BASURTO BASURTO	F	PSICOLOGICO
BOLIVAR	CALCETA	RAMIRO ANTONIO	ZAMBRANO LOOR	M	PSICOLOGICO
BOLIVAR	CALCETA	SANTA ALEXANDRA	BASURTO BASURTO	F	PSICOLOGICO
BOLIVAR	CALCETA	DOLORES AGUSTIN	GILER PINARGOTE	M	PSICOLOGICO
BOLIVAR	CALCETA	JOSE DAMIAN	MACIAS MUÑOZ	M	PSICOLOGICO

Fuente: Departamento de Discapacidad del Distrito 13D06. Ministerio de Salud Pública
Elaborado por: Nakin Véliz

ANEXO 8: SISTEMATIZACION TOTAL DE INFORMACIÓN LEVANTADA

		1				TOTAL	2				TOTAL	3				TOTAL	4				TOTAL	5							
BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca				
1	Se muestra satisfecho con su vida presente	4				24	4				24		3			27		3			27			2					
2	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad			3				3							3							3					2		
3	Está alegre y de buen humor		3					3							3							3					2		
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad			3				3							3							3					3		
5	Presenta síntomas de ansiedad			3				3							3							3					3		
6	Se muestra satisfecho consigo mismo		3					3							3							3					2		
7	Tiene problemas de comportamiento				4					4								4						4			3		
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad				1					1								4						4			3		
INCLUSIÓN SOCIAL		24																											
RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca				
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas				1	31				1	31		3			32		3			32			2					
10	Mantiene con su familia la relación que desea		3					3							3							3					3		
11	Se queja de la falta de amigos estables				4					4								4						4				2	
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad				4					4								4						4				3	
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia				4					4								4						4				3	
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja				4					4								4						4				4	
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo	4						4										1						1				2	
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él			2						2				4						4						4			4
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tiene una condición similar				4				4						4					4					4				
18	Tiene una vida sexual satisfactoria				1				1						1					1				3					
Puntuación directa TOTAL		31																											
BIENESTAR MATERIAL		Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca				
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable				4	32				4	32		2			21		2			21			3					
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad	4						4										1						1				2	
21	Dispone de los bienes materiales que necesita	4						4						4													3		
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive				4					4					2													4	
23	El lugar donde vive está limpio	4						4							3									3		4			
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades	4						4							3									3			3		
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos				4					4							3											3	
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades	4						4							3									3				2	
Puntuación directa TOTAL		32																											
DESARROLLO PERSONAL		Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca				
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presenten			3		15			3		15				4	25					25			3					
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (internet, teléfono móvil, etc)			2					2					4						4						4			
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades				1					1								1						1				1	
30	Muestra dificultades para resolver con eficiencia los problemas que se le plantean		2						2									3						3				3	
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable				1					1					3									3				3	
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje		2						2					4						4				3				3	
33	Participa en la programación de su programa individual				1					1								2						2				2	
34	Se muestra desmotivado en su trabajo																	4						4				3	
Puntuación directa TOTAL		15																											

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL					
35	Tiene problemas de sueño				4	28				4	28				4	23				4	23				3	27					
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita	4					4						4						4						4						
37	Sus hábitos de alimentación son saludables	4					4						4						4						4						
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal				1							1																		1	
39	Tiene un buen aseo personal	4					4						4						4						4						
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma	4					4						4						4						4						
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar				4							4																	3		
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria			3					3					2					2						4						
Puntuación directa TOTAL		28																													
AUTODETERMINACIÓN		Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL					
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales				1	16				1	16				1	26				1	26				1	32					
44	Elige cómo pasar su tiempo libre			2					2						3							3						4			
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias			2					2						3							3						4			
46	Defiende sus ideas y opiniones			2					2						3							3						4			
47	Otras personas deciden sobre su vida personal		2						2								3						3							4	
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero	1					1						1		2							2							3		
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta		2						2									4											4		
50	Organiza su propia vida				1					1			3					3					4								
51	Elige con quien vivir		3					3				4					4					4									
Puntuación directa TOTAL		16																													
INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL					
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas)		3			25		3			25		3			26		3			26		3			24					
53	Su familia le apoya cuando lo necesita		3					3						3						3							4				
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificulten su inclusión social			3						3							3						3						3		
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad			3						3							3						3						3		
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita		3						3						3							3								1	
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad		3						3						3							3							3		
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio			3						3							4						4							4	
59	Es rechazado o discriminado por los demás				4					4					4					4					3						
Puntuación directa TOTAL		25																													
DERECHOS		Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL					
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta)		2			32		2			32		2			39		2			39		2			40					
61	En su entorno es tratado con respeto		3					3						4						4							4				
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano		3					3						4						4							4				
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando estos son violados			3						3							3						3							4	
64	En el servicio al que acude se repeta su intimidad		3					3						4						4							4				
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad		3					3						4						4							4				
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respaldos)				4							4						4												4	
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos como usuario		3				3					4					4					4									
68	El servicio respeta la privacidad de la información	4					4					4					4					4									
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos				4					4					4										4						
Puntuación directa TOTAL		32																													

		6				TOTAL	7				TOTAL	8				TOTAL	9				TOTAL	10				TOTAL		
		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca			
BIENESTAR EMOCIONAL																												
1	Se muestra satisfecho con su vida presente			2		21	4				28	4				28			2			17				1	15	
2	muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad			3					3					3					3					2				
3	Está alegre y de buen humor			2					3					3					3					3				
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad			3					3					3					2				1					
5	Presenta síntomas de ansiedad			3					3					3					2						3			
6	Se muestra satisfecho consigo mismo			2			4					4														1		
7	Tiene problemas de comportamiento			3						4														3			1	
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad		3				4					4												3			1	
INCLUSIÓN SOCIAL																												
RELACIONES INTERPERSONALES																												
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas			2		30	4				38	4				38						22				1	24	
10	Mantiene con su familia la relación que desea		3				4					4													2			
11	Se queja de la falta de amigos estables		2							4					4					3						4		
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad			3						4					4					3						4		
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia			3						4					4					3						4		
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja				4					4					4													
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo			2			4					4								2						1		
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él	4					4					4							3						2			
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tiene una condición similar				4				3					3											4			
18	Tiene una vida sexual satisfactoria		3						3					3												1		
Puntuación directa TOTAL																												
BIENESTAR MATERIAL																												
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable			3		24				4		27			4		27			4		32				4	32	
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad			2					3					3					4					4				
21	Dispone de los bienes materiales que necesita		3						3					3					4					4				
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive				4					4					4											4		
23	El lugar donde vive está limpio	4							3					3					4							4		
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades		3						3					3					4							4		
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos			3						4					4											4		
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades			2					3					3					4						4			
Puntuación directa TOTAL																												
DESARROLLO PERSONAL																												
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presenten			3		22				4		32			4		32			2		11				1	9	
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (internet, teléfono móvil, etc)	4					4					4								2					1			
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades				1		4					4													1			
30	Muestra dificultades para resolver con eficiencia los problemas que se le plantean			3						4					4				1							1		
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable		3				4					4													1			
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprender		3				4					4								2					1			
33	Participa en la programación de su programa individual			2			4					4													1			
34	Se muestra desmotivado en su trabajo			3						4					4					2						2		
Puntuación directa TOTAL																												

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL						
35	Tiene problemas de sueño			3		27				4	28				4	28					1	25				3	27					
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita	4					4						4						4						4							
37	Sus hábitos de alimentación son saludables	4					4						4						4						4							
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal				1				3						3															1		
39	Tiene un buen aseo personal	4					4						4						4						4							
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma	4					4						4						4						4							
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar			3						3							3													4		
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria				4						2					2								3								
Puntuación directa TOTAL																																
AUTODETERMINACIÓN		Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL						
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales				1	32	4				36	4				36					1	11	4				12					
44	Elige cómo pasar su tiempo libre	4					4						4						4						1							
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias	4					4						4						4				3		4							
46	Defiende sus ideas y opiniones	4					4						4						4						1							
47	Otras personas deciden sobre su vida personal				4													4							1							
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero			3														4							1							
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta				4													4							1							
50	Organiza su propia vida	4				4					4					4					1											
51	Elige con quien vivir	4				4					4					4					1											
Puntuación directa TOTAL																																
INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL						
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas)		3			24	4				28	4				28					2	23				2	25					
53	Su familia le apoya cuando lo necesita	4					4						4						4						4							
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social			3						3							3														4	
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad			3						3							3														4	
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita				1																				1						1	
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad		3							3							3													4		
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio				4													4												3		
59	Es rechazado o discriminado por los demás			3											4										3							
Puntuación directa TOTAL																																
DERECHOS		Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL						
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta)				4	40				4	40				4	40					1	35					34					
61	En su entorno es tratado con respeto	4					4						4						4						3							
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano	4					4						4						4						3							
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando estos son violados				4													4													1	
64	En el servicio al que acude se repeta su intimidad																	4							4							
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad	4					4						4						4						4							
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a la intimidad)				4													4												4		
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos como usuario	4					4						4						4						4							
68	El servicio respeta la privacidad de la información	4					4						4						4						4							
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos				4										4											4						
Puntuación directa TOTAL																																

		11				TOTAL	12				TOTAL	13				TOTAL	14				TOTAL	15				TOTAL				
		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca					
BIENESTAR EMOCIONAL																														
1	Se muestra satisfecho con su vida presente				1	14			2		19				1	17				1	14			3		16				
2	muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad			3					3						3							2						2		
3	Está alegre y de buen humor		3						2						3								2					3		
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad	1							3				1							1				3				2		
5	Presenta síntomas de ansiedad		2						3						3								3					2		
6	Se muestra satisfecho consigo mismo				1				2									1							1					1
7	Tiene problemas de comportamiento		2						3									4										2		
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad				1					1								1												1
INCLUSIÓN SOCIAL																														
RELACIONES INTERPERSONALES																														
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas				1	17				1	16				1	16				1	22			1		17				
10	Mantiene con su familia la relación que desea				1					1							1						1					1		
11	Se queja de la falta de amigos estables	1						1									4						4					4		
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad							1						1									4					4		
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia			3				1						1									4					1		
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja							1						1									4					1		
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo		3							1								1						1						1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él		3					4										1						1					2	
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tiene una condición similar				4										4				1				1							
18	Tiene una vida sexual satisfactoria				1				1						1					1					1					
Puntuación directa TOTAL																														
BIENESTAR MATERIAL																														
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable				4	29				4	32	1				20				3	25			3		25				
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad	4						4									1						2					2		
21	Dispone de los bienes materiales que necesita	4						4						4								3						3		
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive				4					4							4							4					4	
23	El lugar donde vive está limpio		3					4							3							4						4		
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades		3					4							3								3					3		
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos			3						4							3						3					3		
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades	4						4									1						3					3		
Puntuación directa TOTAL																														
DESARROLLO PERSONAL																														
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presenten	1				11			3		14	1				10	1				10	1				10				
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (internet, teléfono móvil, etc)				1					1							1						1					1		
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades				1					1							1						1					1		
30	Muestra dificultades para resolver con eficiencia los problemas que se le presentan	1						1						1										1					1	
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable				1					1							1							1					1	
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje		2						3								2						2					2		
33	Participa en la programación de su programa individual				1					1							1							1					1	
34	Se muestra desmotivado en su trabajo			3						3					2								2					2		
Puntuación directa TOTAL																														

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL				
35	Tiene problemas de sueño			3		25		2			21				4	25		2			24		2			24				
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita	4					4					4		4					4					4			2			
37	Sus hábitos de alimentación son saludables	4					4					4		4					4					4						
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal				1													1												1
39	Tiene un buen aseo personal		3					3							2					3							3			
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma		3					3						4						4							4			
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar				4				2									4												4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria			3				2					2						2				2							
Puntuación directa TOTAL																														
AUTODETERMINACIÓN		Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL				
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales				1	11				1	9				1	10				1	9				1	9				
44	Elige cómo pasar su tiempo libre				1					1							1						1						1	
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias		3							1							2						1						1	
46	Defiende sus ideas y opiniones				1					1							1						1						1	
47	Otras personas deciden sobre su vida personal	1					1	1					1	1					1	1							1			
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero	1					1	1					1	1					1	1							1			
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta	1					1	1					1	1					1	1							1			
50	Organiza su propia vida				1					1					1									1						
51	Elige con quien vivir				1					1					1									1						
Puntuación directa TOTAL																														
INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL				
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bib				1	17				1	20				1	18				1	14				1	14				
53	Su familia le apoya cuando lo necesita				1				3								2						2						2	
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificulten su inclusión social				4					3							3						2						2	
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su	1								3					2								2						2	
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita				1				3								2						2						2	
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en l		3							2							2						2						2	
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio			3					2								4		1						1					1
59	Es rechazado o discriminado por los demás			3					3				2						3					3						
Puntuación directa TOTAL																														
DERECHOS		Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL				
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la p	1				26		2			26	1				16	1				22	1				22				
61	En su entorno es tratado con respeto			3					2								2						2						2	
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano			3			4										1						1						1	
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando estos son violados			2						3				1					1								1			
64	En el servicio al que acude se repeta su intimidad			3					3								1						2						2	
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propied			3					3								2						2						2	
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, resp	1					1						1						1								1			
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos como usari		3					3						1		4					4				4					
68	El servicio respeta la privacidad de la información		3							1				2		4					4				4					
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos				4					4					4						4				4					
Puntuación directa TOTAL																														

	16				TOTAL	17				TOTAL	18				TOTAL	19				TOTAL	20				TOTAL	21				TOTAL	22				TOTAL								
	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca									
BIENESTAR EMOCIONAL																																											
1			2		19		3			24		3			24		3			22		3			22			2		16			2		16								
2			3						4							4						3							3									3					
3		3						3						3							3							3									3						
4			3						3							3						2						2						1					1				
5			3								4						4												3									3					
6				1				3						3								2							2								1				1		
7		2						2						2								3							3					2				2					
8			2						2							2												3									1				1		
INCLUSIÓN SOCIAL																																											
RELACIONES INTERPERSONALES																																											
9				1	30		3			34		3			34			2		25			2		25				1	22				1	22								
10			2				3						3								3						3							2				2					
11				4							4						4						3					3						4				4					
12				4							4						4						3					3						4				4					
13				4							4						4						3					3						2				2					
14				4							4						4					2																					
15			3					3						3										1													1				1		
16			3						4					4								3												2				2					
17				4					4					4						4									4			4											
18				1					1					1						1									1			1											
Puntuación directa TOTAL																																											
BIENESTAR MATERIAL																																											
19				4	28				4	31				4	31			2		17			2		17				4	28				4	28								
20			3				4						4									2						2						3				3					
21			3					4						4								2						2					4					4					
22				4							4						4											3										4					
23		4						4						4								2						2					4										
24			3					4						4								2						2						3				3					
25				3					3								3						3						3					3				3					
26			4					4						4										1									3					3					
Puntuación directa TOTAL																																											
DESARROLLO PERSONAL																																											
27			2		14				4	15				4	15			2		12			2		12			1		10			1		10								
28				1					1							1							1					1						1				1					
29				1							1						1												1									1					
30				3																																							
31				1				1						1								1															1			1			
32				2					3							3							3											3				3					
33				1							1						1																				1			1			
34				3							3						3																				1			1			
Puntuación directa TOTAL																																											

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL					
35	Tiene problemas de sueño	1							3					4				2					4					2								
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita	4				4					4						4					4					4									
37	Sus hábitos de alimentación son saludables	4				4					4						4					4					4									
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal				1					1						1						1					1									
39	Tiene un buen aseo personal		3				3				3					3						3					3									
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma	4				4					4					4						4					4									
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar				4					4						4						4					4									
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria			3						3						2						2					3									
Puntuación directa TOTAL						24					27					27					26					26					25					25
AUTODETERMINACIÓN		Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL					
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales				1					1					1						1						1									
44	Elige cómo pasar su tiempo libre				1					1					1						1						1									
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias		3					3			3					2					2						1									
46	Defiende sus ideas y opiniones				1					1					1						1						1									
47	Otras personas deciden sobre su vida personal	1				1				1					1						1						1									
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero	1				1				1					1						1						1									
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta	1				1				1					1						1						1									
50	Organiza su propia vida				1					1					1						1						1									
51	Elige con quién vivir				1			3			3				1						1						1									
Puntuación directa TOTAL						11					13					13					10					10					9					9
INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL					
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas)		3						2					2							2						1									
53	Su familia le apoya cuando lo necesita		3				4				4					2					2						3									
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social			3						4					3						3						3									
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad			3						4					3						3						2									
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita				1		4				4				2						2						2									
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad			2			4				4				2						2						2									
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio				4					3					3						3						4									
59	Es rechazado o discriminado por los demás			3						4					4						4						4									
Puntuación directa TOTAL						22					29					29					22					22					21					21
DERECHOS		Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca o casi nunca	TOTAL					
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta)	1				1					1					1					1						1									
61	En su entorno es tratado con respeto			2			4				4					2					2						2									
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano			2						1					2						2						1									
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando estos son violados		2				1				1				3						3						1									
64	En el servicio al que acude se repeta su intimidad	4				4					4					2					2						2									
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad	4				4					4					3					3						1									
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, residencia)				4		1				1				4						4						1									
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos como usuario	4				4					4					4					4						1									
68	El servicio respeta la privacidad de la información	4				4					4					4					4						3									
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos				4					4					4						4						4									
Puntuación directa TOTAL						31					28					28					29					29					17					17

ANEXO 9:

UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA
La Universidad Católica de Loja



ENTREVISTA

ENTREVISTADO: _____

CARGO O POSICIÓN: _____

LUGAR: _____

FECHA: _____

Se agradece dar respuesta a las siguientes presuntas formuladas para el desarrollo del trabajo de investigación de fin de Maestría con el tema: “Análisis del impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al Plan de Intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Calceta del cantón Bolívar durante el periodo 2010-2013”

2. ¿Qué piensa usted al respecto de que el gobierno beneficie a un grupo de personas mediante el Bono Joaquín Gallegos Lara?
3. ¿Cree usted que ha mejorado la calidad de vida de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara?
4. ¿En nuestro país se ve reflejado la disminución de pobreza mediante la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara?
5. ¿Cree usted que la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara incide en el nivel socio-económico de los beneficiarios del mismo?
6. ¿Según su criterio recomendaría que se mantenga el subsidio del Bono Joaquín Gallegos Lara o se elimine, explique sus razones?
7. ¿Qué impactos considera usted que se ha generado con el subsidio del Bono Joaquín Gallegos Lara?

Gracias

ANEXO 10: Evidencia fotográficas de las entrevistas

Foto No. 1: Entrevista Dr. Julio Cesar Mejía Mora – responsable de Discapacidad del Distrito 13D06



Foto tomada por autor del proyecto de investigación

Foto No. 2: Entrevista a Mariuxi Ponce - Brigadista de salud



Foto tomada por autor del proyecto de investigación

ANEXO 11:

HOJA DE CONTROL MENSUAL

IDENTIDAD		FOLIO DE LA PCD:		RESPUESTAS	
CONDICIONANTES		DETERMINANTES			
PREGUNTAS DE UBICACIÓN	1	SOBREVIDA	la persona cuidadora de la PCD ha fallecido	SI	→
				NO	
	2	SOBREVIDA	la persona con discapacidad ha fallecido	SI	→
				NO	
CAPACITACION	3	COMPLICACIONES DE SALUD	la persona con discapacidad ha ingresado al Hospital	SI	→
				NO	
	4	RESIDENCIA	La familia sigue en su lugar habitual de vivienda	SI	→
				NO	
CAPACITACION	5	TALLERES DE CAPACITACION	la persona cuidadora ha asistido a los talleres de capacitacion	SI	
				NO	
	6	REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD/PARTICIPACION	La persona cuidadora participa en actividades de desarrollo personal y comunitario/barrial	SI	permanentemente ocasionalmente nunca
				NO	
CAPACITACION	7	AUTOESTIMA DE LA PERSONA CUIDADORA	la persona cuidadora se muestra limpia, motivada y receptiva	SI	
				NO	
	8	SIGNOS VITALES	la persona cuidadora conoce la temperatura, la respiracionTORACOABDOMINAL y el pulso de la persona con discapacidad	SI	periodicamente
				NO	
CAPACITACION	9	USO DE MEDICAMENTOS	la Persona cuidadora cumple con la prescripcion medica	SI	
				NO	
	10	MOVILIDAD	La condición física, de la Persona con discapacidad es:	SI	baja (presenta escaras) asistida (CON APOYOS) controlado (SIN PELIGROS)
				NO	indiferente AFECTIVO AFECTIVO Y PERMANENTE
CAPACITACION	11	ESTADO EMOCIONAL	El trato familiar de la Persona con discapacidad es:	SI	bajo medio alto
				NO	
	12	NUTRICION	la persona con discapacidad se alimenta con calidad proteínica	SI	tiene cama personal manejo adecuado de desechos se encuentra peinado y recortadas las uñas
				NO	
PREGUNTA CONCLUSIVA	13	HIGIENE	la persona con discapacidad se encuentra limpio	SI	
				NO	
	14	BONO	la persona con discapacidad se encuentra limpia, tranquila y la persona cuidadora cobra el bono Joaquin Gallegos Lara	SI	
				NO	
	15		El técnico(a) de salud le ha visitado	SI	FIRMAR O PONER LA HUELLA DIGITAL de la persona cuidadora
TOTALES					

Fuente: Departamento de Discapacidad del Distrito 13D06. Ministerio de Salud Pública

ANEXO 12: OFICIO – SOLICITUD INFORMACIÓN PARA ELABORACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.

Manta, 08 de Enero del 2014.

Señor Doctor;

Julio César Mejía Mora

Responsable del Programa de Discapacidad Distrito 13D06 Junin Bolívar Salud Ciudad.-

De mis consideraciones:

Reciba un cordial saludo y a la vez le auguro éxitos en sus funciones. El motivo de la presente es para solicitarle, muy comedidamente, se sirva permitir y autorizar el desarrollo del proyecto de investigación que, con motivo de estar cursando Maestría en Gestión y Desarrollo Social, para lo cual estoy realizando la propuesta investigativa titulada "Análisis del impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al Plan de Intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Calceta del cantón Bolívar durante el periodo 2010-2013", interesado en realizar la misma para aportar de manera práctica con las gestiones que se desarrollen sobre el contexto del tema, y ante la necesidad de información que me pueda proporcionar su representada, acudo a usted para que se me permita obtener información acerca de los siguientes aspectos:

- ❖ Listado de las personas con discapacidad asentadas y registradas en el Distrito 13D06.
- ❖ Gestiones realizadas para el seguimiento y control de este grupo de personas.
- ❖ Formularios, fichas y demás instrumentos que sirvan de alimento a la investigación expuesta.
- ❖ Información relevante respecto del tema que en general sirva de ayuda para la consecución del objetivo planteado.

Agradeciendo de antemano su colaboración en el proceso

Saludos cordiales

Dr. Nakin Véliz Mero

CI: 130966198-9



ANEXO 13: RESPUESTA A OFICIO DE SOLICITUD DE INFORMACIÓN PARA DESARROLLO DEL PROYECTO DE INVESTIGACION



Manta, 20 de Enero del 2014.

Doctor:

Nakin Véliz Mero

Ciudad.-

De mis consideraciones:

En respuesta a su oficio presentado con fecha 08 de enero de 2014, donde solicita se autorice el desarrollo del proyecto de investigación que, con motivo de estar cursando una Maestría en Gestión y Desarrollo Social con la propuesta investigativa titulada "Análisis del impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al Plan de Intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Calceta del cantón Bolívar durante el periodo 2010-2013", para lo cual solicita obtener información respecto de los siguientes aspectos:

- ❖ Listado de las personas con discapacidad asentadas y registradas en el Distrito 13D06.
- ❖ Gestiones realizadas para el seguimiento y control de este grupo de personas.
- ❖ Formularios, fichas y demás instrumentos que sirvan de alimento a la investigación expuesta.
- ❖ Información relevante respecto del tema que en general sirva de ayuda para la consecución del objetivo planteado.

Tengo a bien informar que su solicitud se da por autorizada, debiendo cuidar el principio de buen uso de la información.

En espera de que su proyecto llegue a feliz término y sirva de apoyo en las acciones emprendidas en torno al mismo.

Saludos cordiales


Dr. Julio César Mejía Mora
CI: 130992991-5



ANEXO 14: FOTOS – EVIDENCIA DEL TRABAJO DE CAMPO REALIZADO – VISITAS A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.



















ANEXO 15: EVIDENCIA DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS



UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA
La Universidad Católica de Loja

ENTREVISTA

ENTREVISTADO: Dr Julio Mejía
CARGO O POSICIÓN: Medico Calificador Discapacidades
LUGAR: Calcefa Hospital Ambul González Alarc
FECHA: 22/12/14

Se agradece dar respuesta a las siguientes presuntas formuladas para el desarrollo del trabajo de investigación de fin de Maestría con el tema: "Análisis del impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al Plan de Intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Calcefa del cantón Bolívar durante el periodo 2010-2013"

1) ¿Qué piensa usted al respecto de que el gobierno beneficie a un grupo de personas mediante el Bono Joaquín Gallegos Lara?
la Gestión del Gobierno actual para las personas con discapacidades es muy favorable y 100% de acuerdo se realice el beneficio por que son grupos vulnerables y talvez antes olvidados pero ahora incluidos totalmente

2) ¿Cree usted que ha mejorado la calidad de vida de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara?
En mi experiencia y en día a día del trabajo he visto los beneficiarios y tambien como se los ha incluido dentro de la vida cotidiana uno de los resultados es su mejoramiento en la calidad de vida, directamente desde la persona cuidadora hasta el entorno

3) ¿En nuestro país se ve reflejado la disminución de pobreza mediante la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara?
- Ecuador como país ha mejorado, y de cierta forma el bono si ayuda a que estas personas en general salgan adelante mejoren estilos de vida y tambien disminuya en general el quintil de pobreza

4) ¿Cree usted que la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara incide en el nivel socio-económico de los beneficiarios del mismo?
- NO influye 100%, razonable porque se deben a varios factores pero las personas con discapacidad merecen el apoyo del gobierno

5) ¿Según su criterio recomendaría que se mantenga el subsidio del Bono Joaquín Gallegos Lara o se elimine, explique sus razones?
- Que se mantenga,
- las razones, por ser grupos prioritarios
- Beneficios como lo estipula la ley
- Apoyar para la subsistencia a las personas con discapacidad

6) ¿Qué impactos considera usted que se ha generado con el subsidio del Bono Joaquín Gallegos Lara?
- Ser un País Inclusivo
- Mejorar calidad de vida de personas con discapacidad.

Gracias



ENTREVISTA

ENTREVISTADO: Maria Isabel Ponce Intriago
CARGO O POSICIÓN: Brigadista del SETEDIS
LUGAR: Calceta
FECHA: 22/10/2014

Se agradece dar respuesta a las siguientes presuntas formuladas para el desarrollo del trabajo de investigación de fin de Maestría con el tema: "Análisis del impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al Plan de Intervención del Bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Calceta del cantón Bolívar durante el periodo 2010-2013"

1) ¿Qué piensa usted al respecto de que el gobierno beneficie a un grupo de personas mediante el Bono Joaquín Gallegos Lara?

Me parece excelente la destinación del bono para las personas que se encuentran con una discapacidad severa y que por lo tanto son de estado vulnerable

2) ¿Cree usted que ha mejorado la calidad de vida de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara?

Pienso que ha mejorado en muchos aspectos la calidad de vida de las personas con discapacidad

3) ¿En nuestro país se ve reflejado la disminución de pobreza mediante la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara?

En un porcentaje mínimo, ya que para combatir la pobreza en nuestro país se debe de trabajar en diferentes sectores sociales, no solo en discapacidad

4) ¿Cree usted que la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara incide en el nivel socio-económico de los beneficiarios del mismo?

Si claro que incide en el nivel socio-económico, puesto que es un dinero que ayuda al mantenimiento de la persona con discapacidad.

5) ¿Según su criterio recomendaría que se mantenga el subsidio del Bono Joaquín Gallegos Lara o se elimine, explique sus razones?

Este subsidio debe de mantenerse, además de intensificarse llegando a las zonas más olvidadas del país, ya que es un aliciente para las personas que tienen a su cargo una persona con discapacidad

6) ¿Qué impactos considera usted que se ha generado con el subsidio del Bono Joaquín Gallegos Lara?

Considero que este bono tiene impactos social y económico, pero sobre todo prevalece el social, por la inclusión y la concientización que ha causado al rescatar a personas totalmente vulnerables y dotarlos de ayuda económica, de salud y de vivienda. Y aunque falta mucho por hacer, lo que hasta ahora se ha conseguido es digno de felicitaciones para su gestor.

Gracias

ANEXO 16:
UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA
La Universidad Católica de Loja



ENCUESTA PARA BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA

La presente encuesta tiene como finalidad recabar información acerca del nivel socio-económico de los beneficiados del Bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Calceta del cantón Bolívar.

DATOS INFORMATIVOS

A. TIPO DE BENEFICIARIO:

- 1.- Madre núcleo familiar ()
- 2.- Pensión Adultos Mayores ()
- 3.- Pensión Discapacitados ()

B. GÉNERO:

- 1.- M ()
- 2.- F ()

C. EDAD:

- 1.- 18 – 30 años ()
- 2.- 31 – 40 años ()
- 3.- 41 – 50 años ()
- 4.- 51 – 64 años ()
- 5.- 65 años en adelante ()

D. NIVEL EDUCATIVO:

- 1.- Primario ()
- 2.- Secundario ()
- 3.- Superior ()
- 4.- Ninguno ()

E. SECTOR:

- 1.- Urbano ()
- 2.- Rural ()

F. VIVIENDA:

- 1.- Propia ()
- 2.- Arrendada ()
- 3.- Otro _____

G. CUENTA CON SEGURO SOCIAL:

- 1.- IESS ()
- 2.- Seguro Campesino ()
- 3.- Ninguno ()

ANEXO 16.1:

UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA
La Universidad Católica de Loja



PREGUNTAS

1. ¿HACE CUÁNTO TIEMPO ES USTED BENEFICIADA POR EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA?

- a. 1 año ()
- b. 2 años ()
- c. 3 años ()
- d. 4 años ()
- e. 5 años ()

2. ¿CÓMO LO DISTRIBUYE USTED AL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA?

- a. Alimentación ()
- b. Vestido ()
- c. Vivienda ()
- d. Salud ()
- e. Educación ()

3. ¿QUÉ HA MEJORADO AL BENEFICIARSE DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA?

- a. Alimentación ()
- b. Vestido ()
- c. Vivienda ()
- d. Salud ()
- e. Educación ()

4. ¿HA MEJORADO SU CALIDAD DE VIDA AL BENEFICIARSE DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA?

- a. Mucho ()
- b. Poco ()
- c. Nada ()

5. ¿CREE USTED QUÉ DEBERÍA INCREMENTARSE EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA?

- a. Si ()
- b. No ()

6. ¿RECIBE USTED OTRO BENEFICIO APARTE DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA?

- a. Si ()
- b. No ()

7. ¿CUENTA USTED CON UN TRABAJO?

- a. Fijo ()
- b. Temporal ()
- c. Ocasional ()
- d. Desempleo ()

8. ¿SU NIVEL DE INGRESOS MENSUAL ES DE?

- a. Menos de 100USD ()
- b. De 150 USD a 200 USD ()
- c. De 201 USD a 266 USD ()
- d. De 266 USD en adelante ()

9. ¿CREE USTED QUE AL RECIBIR EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA SE ENCUENTRA EN DEPENDENCIA CON EL ESTADO?

- a. Si ()
- b. No ()

10. ¿CAMBIARÍA USTED EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA POR UN TRABAJO REMUNERADO?

- a. Si ()
- b. No ()

11. ¿CÓMO ERA LA SITUACIÓN ECONÓMICO-LABORAL ANTES DE RECIBIR EL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA, USTED TENÍA UN EMPLEO?

- a. Fijo ()
- b. Temporal ()
- c. Ocasional ()
- d. Desempleo ()

12. ¿DE QUÉ MANERA SE MANTENÍA Y/O MANTENÍA A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD ANTES DE LA INTERVENCIÓN DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA?

- a. Ayuda de familiares ()
- b. Haciendo cualquier trabajito ()
- c. Otros ()

Gracia

