



UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA

La Universidad Católica de Loja

MAESTRIA EN GESTIÓN Y DESARROLLO SOCIAL

Análisis de la atención a personas con discapacidad en Ecuador, a través del programa “Joaquín Gallegos Lara”, para el año 2012.

Tesis de Grado

Autora:

Yerovi Mayorga, Carmen Natalia

Director:

Pozo Cadena, Jorge Eduardo, Mgs.

CENTRO UNIVERSITARIO QUITO

2013

Certificación

Mgs.

Jorge Pozo Cadena

DIRECTOR DE LA TESIS

CERTIFICA:

Que el presente trabajo, denominado: "Análisis de la atención a personas con discapacidad en Ecuador, a través del programa "Joaquín Gallegos Lara", para el año 2012." realizado por la profesional en formación: Yerovi Mayorga Carmen Natalia; cumple con los requisitos establecidos en las normas generales para la Graduación en la Universidad Técnica Particular de Loja, tanto en el aspecto de forma como de contenido, por lo cual me permito autorizar su presentación para los fines pertinentes.

Loja, enero 2012

f).....

Cesión de derechos

Yo Yerovi Mayorga Carmen Natalia, declaro ser la autora de la presente tesis y eximo expresamente a la Universidad Técnica Particular de Loja y a sus representantes legales de posibles reclamos o acciones legales.

Adicionalmente declaro conocer y aceptar la disposición del Art. 67 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 que se realicen a través o con el apoyo financiero, académico o institucional (operativo) de la Universidad”.

f).....
Autora: Carmen Natalia Yerovi Mayorga
Cédula: 171363885-4

DEDICATORIA

A mis amados hijos, a mi padre, a mi hermana y a mis amigos, quienes me han apoyado incondicionalmente en esta etapa de desarrollo profesional y personal con cuyo afecto, cercanía e inspiración fue posible alcanzar este objetivo.

Así también a aquellos ángeles, con alma de niños y niñas, personas maravillosas que me han llenado el corazón de una profunda admiración y respeto: las personas con discapacidad severa y sus familias con quienes tuve la fortuna de compartir.

AGRADECIMIENTOS

Mi gratitud primera para Dios, y para todos, quienes me han apoyado incondicionalmente en esta etapa de desarrollo profesional y personal. Así también a todos quienes de una u otra forma colaboraron con información, con su opinión profesional; así también a la comunidad educativa de la Universidad; al equipo de profesores que organizaron este amplio proyecto.

Carmen Natalia Yerovi Mayorga

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Certificación del Director.....	ii
Cesión de derechos.....	iv
Agradecimiento.....	v
Dedicatoria.....	vi
Índice.....	vii
Resumen Ejecutivo.....	viii

Introducción.....	1
-------------------	---

CAPÍTULO I

ANÁLISIS TEÓRICO-CONCEPTUAL DE LA DISCAPACIDAD.....	3
1.1 Discapacidad - Conceptualización.....	3
1.2 Las Personas con Discapacidad.....	6
1.3 Evolución Histórica: Distintas Formas de Denominación y Connotación de La Discapacidad	12
1.4 Clasificación de la Discapacidad.....	14

CAPÍTULO II

SITUACIÓN ACTUAL DE LA DISCAPACIDAD EN EL ECUADOR.....	20
2.1 La Situación de la Discapacidad en el Ecuador- Las Cifras.....	20
2.2 Protección Jurídica y Normativa Nacional Vigente.....	25
2.3 Modelos De Atención A Las Personas Con Discapacidad Y Políticas Pública	34

CAPÍTULO III

PROGRAMAS Y SERVICIOS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: PROGRAMA JOAQUÍN GALLEGOS LARA.....	40
3.1 Antecedentes.....	40

3.2 Programas de Atención a Personas con Discapacidad.....	43
3.3 El Programa JGL.....	59
3.4 Cobertura y Sostenibilidad del Programa Joaquín Gallegos Lara...	62

CAPITULO IV

DETERMINACIÓN DE LA CALIDAD COBERTURA E IMPACTO DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD: MISIÓN SOLIDARIA “JOQUÍN GALLEGOS LARA” A NIVEL NACIONAL AL 2012.....70

4.1 Metodología.....	66
4.2 Diseño Muestral.....	72
4.3 Diseño de las Encuestas.....	76
4.4 Aplicación de la Encuesta.....	79
4.5. Análisis e Interpretación de los Resultados Obtenidos.....	80
4.6. Formulación De Conclusiones y Recomendaciones.....	113
Bibliografía.....	118
Anexos.....	122

RESUMEN EJECUTIVO

Esta investigación constituye un aporte para visualizar el impacto de las políticas estatales en el cumplimiento de los derechos constitucionales y objetivos nacionales en cuanto a la atención a personas con discapacidad en el país, a través del “Programa Joaquín Gallegos Lara”.

La misma se enfocó en datos levantados en el Centro de Acogida para Personas con Discapacidad Severa y Limitaciones Graves, ubicado en la provincia de Pichincha, en el Cantón Mejía.

Los primeros capítulos presentan una aproximación a la Discapacidad y su realidad tanto mundial, como local. Los capítulos centrales contienen en sí, un análisis general con respecto a la incidencia del mencionado programa en lo referente al cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad severa, enmarcado en la Constitución vigente en el país; así como en el Plan Nacional del Buen Vivir.

Finalmente brinda una serie de conclusiones y recomendaciones basadas en el tema abordado y en el análisis de resultados, en cuanto a cobertura calidad, e impacto; acompañados de gráficos, que validan las mismas

Introducción

La realidad de exclusión, falta de amparo y de garantías en cuanto al cumplimiento de los derechos humanos elementales, que han sufrido y que en muchos casos, siguen sufriendo las personas, que por diversas causas, viven la situación de discapacidad en nuestro país, se ha visto agravada por la situación la pobreza extrema.

Actualmente, esta situación se encuentra en un proceso de transformación, dada la iniciativa gubernamental, que permitió los cambios llevados a cabo en la actual Constitución política del Ecuador en la que se establecen criterios para el cumplimiento garantía y amparo de las personas consideradas de atención prioritaria.

En julio de 2009, la Vicepresidencia de la República emprendió la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, el primer estudio bio-psicosocial, clínico y genético de la discapacidad, con el fin de hacer un diagnóstico integral de todos los casos a nivel nacional y delinear políticas de Estado, en atención, inclusión y prevención de las discapacidades.

Con este estudio se diagnosticó los casos más críticos, es decir, aquellos en que las personas con discapacidad intelectual, física severa o con multi-discapacidades, que viven en un entorno de extrema pobreza.

Como respuesta del Estado ante esta situación, nunca antes atendida; en 2008, desarrolla e impulsa el denominado Sistema Nacional de Acogida: Modalidad Hogares con Apoyos para Personas con Discapacidad Severa en Situación Crítica, denominada "Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara".

El problema radica en determinar en qué consiste el Programa Joaquín Gallegos Lara, cuál es el nivel de cobertura, el impacto real que está teniendo el mismo; y si los objetivos de atender a las necesidades de las personas con discapacidad en situación de extrema pobreza a nivel nacional cuanto al cumplimiento de derechos garantizados por el Estado, en Ecuador hasta el 2012, se están cumpliendo.

Los objetivos específicos que busca esta investigación son Identificar los componentes que intervienen en el desarrollo del programa “Joaquín Gallegos Lara”, para personas con discapacidad, a nivel nacional, desde su implementación en 2010, hasta el 2012; determinar el nivel de accesibilidad, cobertura y calidad del Programa “Joaquín Gallegos Lara”, para personas con discapacidad, y establecer la relación y coherencia del Programa “Joaquín Gallegos Lara” con el cumplimiento de los derechos garantizados por el Estado Ecuatoriano,

para las personas con discapacidad; enmarcados tanto en la Constitución como en el Plan Nacional del Buen Vivir, hasta el 2012.

La investigación contiene en sus primeros capítulos una aproximación sobre la Discapacidad y su realidad tanto mundial, como local. Los capítulos centrales son el tres y cuatro, que contienen en sí, un análisis general con respecto a los componentes, la incidencia del mencionado programa en lo referente al cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad severa, y su relación con las garantías de derechos enmarcadas en la Constitución vigente en el país; así como en el Plan Nacional del Buen Vivir.; acompañado de gráficos, que validan los resultados que se presentan, así como una serie de conclusiones y recomendaciones basadas en los resultados.

Entre las dificultades y limitaciones encontradas, una muy importante se dio en cuanto al acceso a información relevante en las distintas entidades públicas relacionadas con el Programa objeto de estudio, entre ellas La Vicepresidencia de la República, EL Banco Nacional de Fomento y los Centros de Atención Integral "Manuela. Otras dificultades fueron, el encontrar un equilibrio entre la investigación, el tiempo asignado y el ámbito laboral, dada la amplitud planteada a nivel nacional. Por esta razón fue necesario agotar todos los recursos para lograr llevar a cabo esta investigación a pesar de todas estas limitaciones, y fue el Centro de Referencia y Acogida para personas con Discapacidad Severa y Limitaciones graves, ubicado en la parroquia de Conocoto, en la Provincia de Pichincha. el único que mostró apertura y accesibilidad.

La importancia de este estudio radica en que el mismo sirve para conocer más a fondo la Misión Joaquín Gallegos Lara, su alcance y cómo se ven beneficiadas de este, las personas con discapacidad severa en situación crítica. De igual forma su relevancia se estima en que los datos y hechos planteados en la investigación, constituyan aporte académico, social y humano de concientización de esta realidad en nuestra sociedad.

CAPÍTULO I

ANÁLISIS TEÓRICO-CONCEPTUAL DE LA DISCAPACIDAD

A fin de familiarizar al lector, de manera general, con el mundo de la discapacidad y comprender lo que este término engloba, es que en la primera parte de esta tesis nos adentraremos en la conceptualización de la discapacidad, tema que es importante a fin de que, de alguna manera, tomemos conciencia de esta realidad que afecta a millones de personas a nivel mundial.

Además, resulta imperativo conocer sobre esta cuestión para comprender por qué es que la discapacidad se torna en un tema de Estado, no solo en nuestro país sino a nivel mundial.

1.1 Discapacidad - Conceptualización

Dado que La Organización Mundial de la Salud (OMS) es la autoridad directiva y coordinadora de la acción sanitaria en el sistema de las Naciones Unidas, que desempeña una función de liderazgo y responsabilidad en los asuntos y tendencias sanitarias de diversa índole a nivel mundial, considero importante citar el concepto de discapacidad publicado por este organismo.

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

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.”¹.

¹OMS, Organización Mundial de la Salud, “Discapacidades”, <http://www.who.int/topics/disabilities/es/> (consultada en mayo 2012).

Este concepto es interesante ya que toma en cuenta la interacción entre las características del organismo humano pero también las características de la sociedad en la que éste vive, sociedad que de una u otra manera es de por sí excluyente .

Así también, el mismo organismo ha emitido una publicación a nivel mundial y vigente en nuestro país, denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud, (CIF), documento en el que se define a la discapacidad como:

“...cualquier deficiencia o restricción de la capacidad del individuo de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera “normal” para el ser humano”².

Me gustaría explicar los términos empleados en estos conceptos para facilitar la conceptualización de la temática. Dichas deficiencias o limitaciones hacen referencia a la existencia de una alteración o anormalidad de una estructura anatómica, fisiológica o psicológica que condiciona la pérdida de una función, ya sea ésta de manera temporal o permanente.

El término Deficiencia, dentro de la experiencia de la salud, se define como toda pérdida, defecto o anormalidad producida en un miembro, órgano, tejido o cualquier otra estructura del cuerpo, de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. La misma que puede ser temporal o permanente y que según esta clasificación podrá ser: intelectual, psicológica, del lenguaje, del órgano de la audición, del órgano de la visión, visceral, músculo esquelética, desfiguradora, generalizada, sensitiva y otras deficiencias.

²OMS, Organización Mundial de la salud, “Discapacidades”, <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>(consultada en mayo 2012).

Entre ellas se encuentran incluidos los sistemas de las funciones mentales, es decir, aspectos de la interacción entre personas con un problema de salud como parálisis cerebral, síndrome de Down, depresión, etc.

En cuanto a las restricciones para la participación, se refiere o engloba a todos aquellos factores personales y/o ambientales que van desde las actitudes negativas hacia las personas con discapacidad, hasta la falta de accesibilidad en transportes y edificios públicos, y la falta de apoyo social, etc.

Analizando estos conceptos se puede afirmar, entonces, que la discapacidad es un fenómeno complejo, que refleja una interacción directa entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que se vive, y que está ligada estrechamente al resultado de la interrelación entre el individuo y su entorno.

Se puede discernir también que la discapacidad no es un atributo inherente a la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales, por no decir la mayoría, son creadas más por el ambiente social más que por la discapacidad en sí.

Otros conceptos interesantes están incluidos en las propuestas de organizaciones no gubernamentales como la de International Disability Caucus, que expresa la siguiente definición de persona con discapacidad:

“ ...aquella cuya posibilidad de llevar una vida inclusiva en comunidad se encuentra limitada por el impacto del entorno físico, económico, social y cultural y de factores personales que surgen de condiciones físicas, sensoriales, psico-sociales, neurológicas, médicas, intelectuales u otras, y que pueden ser permanentes, temporales, intermitentes, percibidas o impuestas³.

³ International Disability Caucus, Comments, Proposals and Amendments Submitted Electronically, (International Disability Caucus, Inciso d), Cuarta Sesión <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcstata31fscomments.htm#dc>, (consultada en junio 2012)

Otro concepto notable es el propuesto por la organización Landmines Survivors Networks, en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

“...deficiencias funcionales, incluyendo las físicas, sensoriales, neurológicas, psiquiátricas e intelectuales -las cuales pueden ser permanentes, intermitentes, temporarias o percibidas como deficiencias por la sociedad aunque no necesariamente por los individuos”⁴.

Se rescata ésta definición puesto que la misma permite considerar la protección de ciertos grupos, por ejemplo personas con discapacidad auditiva, quienes no se consideran inmersos en el colectivo de personas con discapacidad, pero que son percibidas así por el resto de la sociedad.

Por último cito el concepto de discapacidad emitido por la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad que establece que:

“...la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”⁵

1.2 Las personas con discapacidad

La situación en el mundo de las personas con algún tipo de discapacidad ha sido históricamente complicada, debido a una serie de barreras, que van desde los prejuicios y estereotipos sociales y culturales, pasando por la accesibilidad, hasta la garantía en el cumplimiento de sus derechos.

⁴ Ídem, propuesta de Landmines Survivors Network

⁵ Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, Preámbulo, literal e), <http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm> (consultada en junio 2012).

Para abordar el análisis de la situación de las personas con discapacidad, es necesario tener en cuenta algunos criterios que rigen a nivel mundial, en este sentido, la Organización Mundial de la Salud, en una de sus publicaciones proporciona datos y cifras interesantes con respecto a la realidad de las personas con discapacidad en el mundo. Así tenemos por ejemplo que, según esta fuente, para el 2011, más de mil millones de personas, es decir, alrededor de un 15% de la población mundial, padecía de alguna forma de discapacidad; 110 millones (2,2%), tienen dificultades importantes para funcionar⁶.

Además, según los mismos estudios, las tasas de discapacidad están demostrando una tendencia a incrementarse, debido, entre otras causas, a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores. Otra causa es el aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental. Lo que presagia que el tema de la discapacidad representará un motivo de preocupación mayor en el futuro cercano.⁷

La publicación también señala que la vida de las personas con discapacidad, se ve afectada en múltiples aspectos pues a nivel global, estas personas son particularmente vulnerables a las deficiencias de los servicios sanitarios, tienen menos acceso a los servicios de asistencia sanitaria y salud que el resto de la población y, por lo tanto, sus necesidades en este sentido, se ven sumamente insatisfechas.

Dependiendo del grupo y las circunstancias, estas persona pueden incluso experimentar una mayor vulnerabilidad a afecciones secundarias, como morbilidad, enfermedades relacionadas con la edad y una frecuencia más elevada de comportamientos nocivos para la salud y una muerte prematura.

⁶OMS, Organización Mundial de la Salud, Discapacidad y Salud, Nota Descriptiva No. 352, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/index.html> (consultada el 13 de junio de 2012)

⁷ OMS, Organización Mundial de la Salud, Informe mundial sobre la discapacidad, http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html (consultada el 12 de junio de 2012)

1.2.1 Afecciones de las personas con discapacidad - OMS

A continuación una descripción de las afecciones⁸ que se detallan en el último informe de la OMS, y que según el organismo, se evidencian con mayor incidencia en las personas con discapacidad:

a. Afecciones secundaria

Las afecciones secundarias son aquellas que acompañan a una enfermedad primaria y están relacionadas con esta; a menudo, ambas son previsibles y evitables. Como ejemplos tenemos: las úlceras por presión, las infecciones urinarias, la osteoporosis, el dolor crónico.

b. Comorbilidad

Se entiende por comorbilidad, a las afecciones que vienen a sumarse a la enfermedad primaria relacionada con la discapacidad pero que no se relacionan con ella.

Por ejemplo, la prevalencia de la diabetes sacarina en las personas aquejadas de esquizofrenia es de aproximadamente un 15%, por comparación con un 2% a un 3% en la población general.

c. Enfermedades relacionadas con la edad

En algunos grupos de personas con discapacidad el proceso de envejecimiento empieza antes de lo normal. Por ejemplo, algunas personas con trastornos del desarrollo muestran signos de envejecimiento prematuro cuando apenas tienen entre cuarenta y cincuenta años de edad.

d. Adopción de comportamientos nocivos para la salud

Algunos estudios han indicado que las personas con discapacidad tienen una frecuencia más elevada de comportamientos nocivos como el tabaquismo, una alimentación malsana e inactividad física.

e. Mayor frecuencia de muerte prematura

⁸ OMS, Organización Mundial de la Salud, Informe mundial sobre la discapacidad, http://www.who.int/disabilities/world_report/2011, (consultada en mayo 2012)

Las tasas de mortalidad de las personas con discapacidad varían según la enfermedad primaria. Sin embargo, una investigación efectuada en el Reino Unido comprobó que las personas con trastornos mentales y deficiencias intelectuales tenían una esperanza de vida menor.

f. Barreras que impiden el acceso a la asistencia sanitaria

Las personas con discapacidad tropiezan con una gran variedad de obstáculos cuando buscan asistencia sanitaria, entre ellos los siguientes:

g. Costos prohibitivos

La asequibilidad de los servicios de salud y el transporte son dos de los motivos principales por los que las personas con discapacidad no reciben los cuidados que necesitan en los países de ingresos bajos: un 32% o 33% de las personas sin discapacidad no pueden costearse la asistencia sanitaria, por comparación con un 51% a un 53% de las personas con discapacidad.

h. Oferta limitada de servicios

La falta de servicios apropiados para las personas con discapacidad es una barrera importante que impide el acceso a la asistencia sanitaria. Por ejemplo, investigaciones realizadas en los estados de Uttar Pradesh y Tamil Nadu, en la India, revelaron que, después del costo, la falta de servicios fue la segunda barrera en importancia para el uso de los establecimientos sanitarios.

i. Obstáculos físicos

El acceso desigual a los edificios (hospitales, centros de salud), el equipo médico inaccesible, la mala señalización, las puertas estrechas, las escaleras interiores, los baños inadecuados y las zonas de estacionamiento inaccesibles crean obstáculos para usar los establecimientos de asistencia sanitaria. Por ejemplo, es frecuente que las mujeres que tienen dificultades para moverse no tengan acceso al tamizaje del cáncer cervicouterino o mamario porque las mesas de exploración no se ajustan verticalmente y el equipo de mamografía solo puede funcionar con la mujer de pie.

j. Aptitudes y conocimientos inadecuados del personal sanitario

Las personas con discapacidad notifican con una frecuencia dos veces mayor que el personal sanitario carece de las aptitudes para atender sus necesidades; con una frecuencia cuatro veces mayor, que son mal tratados por dicho personal; y con una frecuencia tres veces mayor, que se les niega la asistencia.

Estos obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que van desde aquellos que muchos de nosotros consideramos obvios como salud, protección social, pero también entorpecen el acceso a otros derechos básicos como educación, empleo, la cultura, a los medios de transporte, y a la información, etc., a los que tampoco no pueden acceder en igualdad de condiciones que otras personas.

Como podemos darnos cuenta, es común que las personas con discapacidad tengan menos grado de acceso o posibilidad siquiera de acceso a educación o de desarrollo profesional, se les excluye de la vida cultural y las relaciones sociales normales, se les ingresa innecesariamente en instituciones y tienen acceso restringido a edificios públicos y transporte, debido a sus limitaciones físicas.

Todo esto, además, conlleva a que las personas con discapacidad tengan una menor participación económica, y por ende, presenten tasas de pobreza más altas que el resto de personas. Estas dificultades se ven agravadas en las comunidades menos favorecidas, sobre todo en los países en vías de desarrollo, según lo revela el mencionado informe.

La Organización de las Naciones Unidas, también estima que más de 500 millones de personas en el mundo tienen algún impedimento físico, mental o sensorial y que alrededor del 80 % de estas personas viven en los países en desarrollo.⁹

Estos hechos reflejan que la situación de las personas con discapacidad en el mundo, es excluyente y los invisibiliza económica, social y culturalmente. Escenario

⁹CINU, Centro de Información de las Naciones Unidas, Personas con Discapacidad, http://www.cinu.mx//temas/desarrollo/dessocial/integracion/p_dis.htm, (consultada en mayo 2012).

preocupante porque refleja las enormes dificultades para sobrevivir por las que atraviesan las personas con discapacidad, sin mencionar los problemas por los que tienen que pasar para encontrar un empleo productivo o para poder realizarse como personas.

La realidad de las personas con discapacidad en el Ecuador no es diferente de las del resto del mundo. El acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud, educación, empleo, es deficiente, su participación económica es baja y las tasas de pobreza más altas. Estas dificultades se ven agravadas en las comunidades menos favorecidas y pobres del país.

Esto lo corroboran los datos estadísticos del año 2005, publicados en el estudio llevado a cabo por el Dr. Ramiro Cazar, en su libro Ecuador: La Discapacidad en Cifras¹⁰, la situación crítica por la que atraviesan las personas con discapacidad en nuestro país y del cual he tomado algunos datos interesantes:

El estudio revela que en el país existen 1'608.334 personas con algún tipo de discapacidad, que representan el 12,14% de la población total, 294 166 personas que padecen de discapacidad física, auditiva, mental y visual.

En cuanto al acceso a servicios sanitarios o de salud, tenemos que del total de personas con discapacidad, apenas el 12% están cubiertos por la Seguridad Social, el 79% de las personas con discapacidad no cuenta con ésta.

En lo referente al acceso a educación, las posibilidades de real integración en el currículo educativo ordinario y, en particular, su acceso a la educación superior, no son en nada comparables a las de quienes no padecen ninguna discapacidad.

En cuanto a educación especial, del total de personas con discapacidad con limitación grave, el 89.7% no ha recibido ningún servicio de educación especial.

¹⁰ Ramiro Cazar, "Ecuador- La Discapacidad en Cifras", (Quito 2005) , Capítulo 9, http://www.msp.gov.ec/index.php?option=com_content&task=blogsection&id=55&Itemid=265, (recuperado en mayo de 2012).

Para lo que se refiere al acceso a oportunidades de empleo, el estudio revela que la tasa de desempleo de las personas con discapacidad es muy superior al resto de la población, pues 213.691 personas no trabajan debido a su discapacidad.

Más adelante nos enfocaremos con mayor profundidad en las cifras de la discapacidad en el país, sin embargo, con estos datos generales, podemos concluir, que evidencian el hecho de que la calidad de vida de las personas con discapacidad en el país es inferior a la media de la población y demuestra las enormes dificultades para sobrevivir, acceder a un empleo productivo o a realizarse como personas por las que atraviesan, así como la exclusión e invisibilización social y cultural de las que también son víctimas.

Estos elementos de análisis evidencian desinformación y desconocimiento de la población sobre la discapacidad. Es importante y necesario el diseñar procesos nacionales para eliminar barreras sociales existentes en cuanto a la realidad de las personas con discapacidad en el país.

Pero no solamente las personas con discapacidad sufren y se ven afectadas de esta situación, la sociedad también pierde la oportunidad de enriquecerse y solidarizarse al aprovechar el enorme potencial de las personas con discapacidad.

Es necesario que actuemos ahora y que busquemos orientaciones y que fomentemos comportamientos y valores capaces de crear alternativas que permitan la promoción del desarrollo humano y la realización de los derechos humanos, la libertad, el bienestar y la dignidad de las todas las personas, independientemente de cualquier diferencia o condición.

1.3 Evolución Histórica: Distintas Formas de Denominación y Connotación de La Discapacidad

A lo largo de la historia, hemos sido testigos del sinnúmero de términos utilizados para identificar a las personas con discapacidad.

Y es lamentable observar cómo aun en la actualidad, expresiones como idiota, anormal, defectuoso, minusválido, inadaptado, se utilizan para referirse a las personas con algún tipo de discapacidad. Debido, entre otras causas a que la percepción que se tenía de las personas con discapacidad era una idea negativa, despectiva ya que el individuo era concebido como “portador” de una “anormalidad”.

Otros términos como diferente, discapacitado, especial, entre muchos otros, han sido también aceptados y utilizados, dependiendo de la época y el modelo vigente o en uso para hacer referencia a estas personas.

Como se puede ver, el proceso de etiquetaje de las persona con discapacidad se ha ido edificando en base a los criterios médicos, psicológicos y de observación, detección de habilidades y competencias en cada caso.

Sin embargo la nueva visión, que se tiene sobre este tema en el mundo y también en nuestro país, ha cambiado hacia un enfoque de naturaleza social y de derechos, y es a través de esta perspectiva, de igualdad, de derechos, de justicia social, de inclusión, de tolerancia, de diversidad, y de participación; que tanto las iniciativas públicas como privadas deben partir para cambiar todo aquello que genera la discapacidad, que como se vio en éste capítulo, no se origina en el sujeto sino en la sociedad.

Ojalá que el modelo actual de intervención estatal, con respecto a la discapacidad, logre sentar las bases sociales que permitan generar un cambio de actitud, no sólo de carácter médico, sino de carácter legal, político y cultural, que nos permita enriquecernos a todos en la tolerancia y la diversidad, para el buen vivir que todos y todas merecemos independientemente de nuestra condición.

1.4 Clasificación de las discapacidades

La Organización Mundial de la Salud es el organismo que regula todo el tema de la salud a nivel mundial, esto incluye la elaboración de las distintas clasificaciones que se

hacen a fin de aunar criterios médicos que simplifiquen el hablar un mismo idioma referente a las distintas patologías en cuanto a temas de salud, tanto para los médicos y especialistas en salud como para la población en general.

En cuanto al tema de la Discapacidad, para clasificar y diagnosticar las discapacidades, la OMS ha diseñado específicamente una serie de documentos que en sus diferentes versiones pretenden englobar los criterios de clasificación que sirven actualmente como base a nivel mundial.

Estas clasificaciones internacionales propuestas por la Organización Mundial de la Salud, (OMS) son:

La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), la misma que codifica los distintos tipos de patologías en salud en general y que actualmente se encuentra en su versión 10.

El Manual Diagnóstico y estadístico de trastornos mentales, que actualmente se encuentra en su versión 4 y ya existe la versión 5 pero no está disponible en español, (DSM IV por sus siglas en inglés) que sirve para clasificar la discapacidad intelectual.

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1980, surge de trabajos iniciados en 1972 a partir de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), ya que ésta resultaba insuficiente para explicar y clasificar las consecuencias de la enfermedad sobre el desarrollo global de la persona y tiene como fin lograr una valoración de la situación de minusvalía.

Angelina Palacio, en su libro Palacios Agustina, El modelo social de discapacidad hace una reflexión sobre como el cambio una manera tradicional de conceptualizar la discapacidad, de un modelo rehabilitador a uno social, ha repercutido en la evolución que han tenido las Clasificaciones Internacionales de la Organización Mundial de la Salud en el tiempo.

Esta clasificación, presenta un su esquema tres conceptos básicos que presenta tres niveles:

a) Nivel DE (deficiencia), el cual sirve para hacer referencia a la pérdida o la anormalidad de una estructura o función;

b) Nivel DI (discapacidad), que habla de la restricción o ausencia de la capacidad de realizar alguna actividad en la célsa forma que se suele considerar normal para un ser humano.

c) Nivel M (minusvalía), que hace referencia a la situación desventajosa que se crea para un individuo determinado como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, desde el momento en que se ve limitado o impedido para el desempeño de un rol que sería normal en su caso (teniendo en cuenta su edad, sexo y los factores sociales y culturales que puedan concurrir).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud (CIF), de 2001, que constituye la segunda versión de la CIDDM, cuyo contenido implica importantes avances en la superación de la visión residual de la discapacidad en la que se atribuían a la persona la mayor parte de las causas de la discapacidad para incluir la relación con su entorno físico y social como desencadenante básico de la discapacidad, considerándola en última instancia un “proceso multidimensional”.¹¹

La OMS, adoptó en el año 2001 una nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, la misma que es una revisión de la clasificación anterior, cuyo objetivo en facilitar un lenguaje unificado y estandarizado que permita conceptualizar y describir a salud los estados relacionados con esta. Esta nueva Clasificación incluye en el término discapacidad a los términos deficiencia, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación; así como también considera factores ambientales que interactúan con todos los otros factores.

¹¹ Cáceres, “Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS”. *Auditio: Revista electrónica de audiolgía*, noviembre 2005, vol. 2(3), 74-7.

Esta segunda clasificación está basada en el modelo biopsicosocial, mismo plantea la existencia de tres niveles a los que referir la valoración de la discapacidad:

- a) Nivel biológico:** desde el que se puede plantear la existencia de la deficiencia
- b) Nivel de la persona:** al que referir las actividades personales y sus limitaciones;
- c) Nivel social:** en función del cual se define el grado de participación social del individuo. De este modo, el estado de salud del sujeto viene dado por su situación en un esquema que abarca tres ejes que vienen dados por las dimensiones: deficiencia, actividad y participación.

Como podemos apreciar, esta clasificación es más completa puesto que contempla una visión más amplia para clasificar una determinada patología como discapacidad.

Estos documentos sirven para la calificación del porcentaje de discapacidad; para abordar este tema de la clasificación de la discapacidad y la aplicación CIFs en el país, se entrevistó a un especialista en el tema, Dr. Villalba¹², miembro del personal calificador del Consejo Nacional de Discapacidades, CONADIS.

Según el Dr. Villalba, en nuestro país, el documento que rige a nivel nacional es el Libro Baremo Español Valoración de la Situación de Minusvalías, 2002, que está basado en la CIDDM. Las CIF aún no se las utiliza, al menos no formalmente.

Este baremo establece las normas para la evaluación y establecimiento del grado de discapacidad de una persona y se han establecido siguiendo el modelo propuesto por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS. Así tenemos que para la clasificación, la norma establece una subdivisión por factores médicos, psicológicos y sociales.

Así tenemos que considerar que:

1. Los factores médicos: establecen las pautas para determinar la discapacidad originada por deficiencias permanentes de los distintos órganos, aparatos o sistemas.

¹²Carmen Yerovi, [Entrevista al Dr. Villalba, funcionario del Consejo Nacional de Discapacidades], junio 2012.

Lo que importa en el análisis es la severidad en las limitaciones a la hora de realizar las actividades de la vida diaria (AVD). Para esta observación es necesario contemplar las siguientes definiciones:

a. **Discapacidad física o discapacidad funcional motora:** se define como la disminución o ausencia de las funciones motoras o físicas (ausencia de una mano, pierna, pie, entre otros). Estas suelen estar relacionadas a problemas durante la gestación, a la condición de prematuro del bebé o a dificultades en el momento del nacimiento. También pueden ser causadas por lesión medular en consecuencia de accidentes (zambullido o accidentes de tráfico, por ejemplo) o problemas del organismo (derrame, por ejemplo). Disminuyendo su desenvolvimiento normal diario.

Esta es la clasificación que cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión medular (parapléjico o cuadripléjico) y amputaciones.

b. **Sensorial:** comprende a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

c. **Intelectual:** este tipo de discapacidad se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, dentro de los cuales se encuentra el retraso mental, el síndrome Down y la parálisis cerebral por ejemplo.

2. Los factores psicológicos: establecen la discapacidad producida por alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales y trastornos mentales, como la depresión mayor, la esquizofrenia, el trastorno bipolar; los trastornos de pánico, el trastorno de esquizofrenia, etc. También se produce por ejemplo en casos de autismo o síndrome de Asperger.

3. Los factores sociales: que llevan el adjetivo de complementarios. La minusvalía se define como una desventaja social en un individuo afectado por una deficiencia. Incluye, ambiente familiar, laboral, económico, cultural, entorno.

Según la explicación del Dr. Villalba, la técnica indica que es necesario para dicha valoración, determinar el grado de discapacidad, el mismo que señala la severidad de las limitaciones que la discapacidad representa en la autonomía de la persona para realizar las actividades de la vida diaria. En el siguiente cuadro se puede apreciar lo descrito en el párrafo anterior.

CUADRO # 1

CUADRO DESCRIPTIVO DE LA CLASIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD			
Grado de Discapacidad	Descripción	Clase	Porcentaje
Grado 1: Discapacidad Nula	Los síntomas, signos o las secuelas que existen no suponen para el sujeto que las padece ningún impedimento para realizar las actividades de la vida diaria (avd).	Clase I:	0
Grado 2: Discapacidad Leve	Los síntomas, signos y secuelas sí limitan un poco el desarrollo normal de las avd. pero no impiden su realización.	Clase II	1-24%
Grado3: Discapacidad Moderada	Los síntomas, signos y secuelas suponen un impedimento importante para el sujeto a la hora de llevar a cabo las avd., pero puede realizar las actividades de autocuidado.	Clase III	25-49%
Grado 4: Discapacidad Grave	Los síntomas, signos y secuelas suponen una limitación muy importante así como la imposibilidad de llevar a cabo las avd, llegando incluso a afectar las actividades de autocuidado.	Clase IV	50-70%
Grado 5: Discapacidad Muy grave o severa	Los síntomas, signos y secuelas imposibilitan al sujeto para la realización de las avd.	Clase V	>75%

FUENTE: IMSERSO (2000), Valoración de las Situaciones de Minusvalía, Grados y Clases de Discapacidad.
ELABORADO POR: Yerovi, C. (2012).

De la valoración del factor médico, se obtiene un porcentaje de minusvalía, al que se agregará la valoración de las circunstancias psicológicas, personales y sociales, que permiten añadir al porcentaje anterior puntos más, logrando con ello un porcentaje de minusvalía que determinará el grado y clase de discapacidad que padece la persona.

En el país, esta valoración es la que permite una calificación con valor legal, con la que la persona con discapacidad puede acceder a los beneficios y derechos establecidos en la normativa legal vigente¹³ para las personas con discapacidad.

Esta valoración es llevada a cabo por un equipo multidisciplinario de profesionales que incluyen un Médico, un Psicólogo y un Trabajador Social de las unidades autorizadas, existentes en el país para tal fin y bajo parámetros objetivos, es decir, evidencia científica.

¹³Ley de Discapacidad, Registro 301, 2001, Art 18, [http://intranet.oit.org.pe/WDMS/bib/virtual/legis/ecuador/ley_discapacidad\[ECU\].pdf](http://intranet.oit.org.pe/WDMS/bib/virtual/legis/ecuador/ley_discapacidad[ECU].pdf), (consultado en junio de 2012)

CAPITULO II

SITUACIÓN ACTUAL DE LA DISCAPACIDAD EN EL ECUADOR

La problemática de las personas con discapacidad en el Ecuador no es diferente de las del resto del mundo.

Sin embargo, la diferencia fundamental radica en la situación de crisis económica y política que históricamente ha vivido nuestro país, o al menos esa es la justificación que los gobiernos de turno han dado para no atender las necesidades sociales de todos los sectores, siendo las personas con discapacidad uno de los más afectados por la invisibilización y exclusión de la que han venido siendo objeto a lo largo de la historia.

El desarrollo de este capítulo le permitirá al lector tener una visión panorámica de la situación actual, desde un espectro social, económico, de acceso a servicios y atención básica, así como el marco legal y de amparo normativo que el tema de discapacidad presenta en el Ecuador. Así como una comprensión del modelo actual aplicado en los programas estatales para tratar este tema.

2.1 La Situación de la discapacidad en el Ecuador - Las cifras

EL estudio llevado a cabo por el Dr. Ramiro Cazar en 2005, que mencionamos ya en el capítulo 1, trae a la luz la realidad del tema de la discapacidad en el Ecuador lo mismos que está enmarcados dentro de distintos tópicos que reflejan la realidad de esta problemática en el país y que se detallan a continuación:

2.1.1 Población con discapacidad en el Ecuador.

Como lo demuestran los datos estadísticos¹⁴, en el país existen aproximadamente 1'608.334 personas con algún tipo de discapacidad, que representan el 12,14% de la población total.

¹⁴ Ramiro Cazar, "Ecuador- La Discapacidad en Cifras", (Quito 2005) , Capítulo 9, http://www.msp.gov.ec/index.php?option=com_content&task=blogsection&id=55&Itemid=265, (recuperado en mayo de 2012).

En 184.336 hogares ecuatorianos existe al menos una persona con discapacidad, de los cuales al menos el 8% se encuentra en áreas rurales y el 5% en el área urbana.

2.1.2 Su Situación económica.

Un dato alarmante de nuestra realidad es que el 50% de las personas con discapacidad son pobres, es decir 789.998 personas tienen un ingreso per cápita promedio de apenas treinta dólares por mes. Según los datos, estas personas están ubicadas en los quintiles 1 y 2 de pobreza.

2.1.3 Acceso a educación

Según indican los datos, el 54% de la población con discapacidad ha cursado la educación primaria, de esta cifra más de la mitad, el 60%, vive en el área urbana y de esta cifra, apenas el 8% de las personas con discapacidad ha cursado algún nivel de educación superior.

En cuanto a educación especial, del total de personas con discapacidad con limitación grave, el 89.7% no ha recibido ningún servicio de educación especial. Sólo el 33% de las personas con discapacidad indican haber recibido rehabilitación física y tan solo el 10% de los entrevistados, servicios especializados de terapia de lenguaje, estimulación temprana y terapia ocupacional.

Con estos datos es fácil suponer que sus posibilidades de real integración en el currículo educativo ordinario y, en particular, su acceso a la educación superior, no son en nada comparables a las de quienes no padecen ninguna discapacidad.

2.1.4 Acceso a servicios de salud

Sólo el 33% de las personas con discapacidad indican haber recibido rehabilitación física y tan solo el 10% de los entrevistados, servicios especializados de terapia de lenguaje, estimulación temprana y terapia ocupacional.

El 45% de personas con discapacidad manifiestan haberse sentido satisfechos con los servicios de salud recibidos.

2.1.5 Oportunidades de empleo

La tasa de desempleo de las personas con discapacidad es muy superior al resto de la población. 213.691 PCD no trabajan debido a su discapacidad;

El 70% considera que no tienen las mismas oportunidades de conseguir empleo en el Ecuador que el resto de la población y el uso de servicios de empleo especial es muy restringido, apenas el 1.2% de personas con discapacidad los han utilizado.

2.1.6 Participación en la vida social y política

Para las personas con discapacidad el nivel de participación en la vida social y política está claramente limitado. Del total de personas con discapacidad, apenas el 15% participa en agrupaciones religiosas; el 5% de las PCD con limitación grave están afiliadas a organizaciones específicas para PCD; el 12% están cubiertos por la Seguridad social, el 79% de las personas con discapacidad, sin cobertura de seguridad social.

El 14% de personas con discapacidad con limitación grave conoce cuáles son sus derechos, beneficios y la normativa existente en discapacidades.

El 18% de las personas con discapacidad, con limitación grave que reside en el sector rural conoce sus derechos y beneficios.

Del total de personas con discapacidad apenas 600.000, que constituyen el 38%, han sido informados sobre sus derechos través de eventos realizados por ONG's y Federaciones de y para personas con discapacidad.

En este sentido cabe mencionar los datos del libro antes mencionado, en el que consta una sección destinada a conocer la opinión y la percepción¹⁵ de las personas con discapacidad acerca del estigma y formas de discriminación de que son objeto por parte la sociedad, así tenemos que:

41% de la PCD con limitación grave perciben discriminación en la comunidad, es decir, se sienten relegadas o marginadas de la participación en actividades comunitarias como mingas, torneos deportivos, fiestas, reuniones, comités comunitarios.

El 44% de las PCD con limitación grave que residen en las áreas urbanas perciben discriminación en la comunidad y el 36% de los que viven en las zonas rurales.

Las mujeres en un 46% sienten discriminación en su comunidad, superando en 10 puntos al porcentaje de hombres con limitación grave que sienten este tipo de comportamiento.

Dentro de sus grupos, las PCD con limitación grave de la participación (52%) y de la movilidad (54%), son las que mayor porcentaje perciben la discriminación en la comunidad.

El 20% de la población con limitación grave se siente marginada socialmente. Es decir que se siente excluida en espacios y lugares de relaciones sociales como son el trabajo, lugares de estudio, comercio y negocios, medios de transporte, entre otros.

El 58% de las PCD con limitación grave siente que la discapacidad influye negativamente en el trato que recibe.

El 70% considera que no tienen las mismas oportunidades de conseguir empleo en el Ecuador que el resto de la población.

¹⁵ Ramiro Cazar, "Ecuador- La Discapacidad en Cifras", (Quito 2005) , Capítulo 9, http://www.msp.gov.ec/index.php?option=com_content&task=blogsection&id=55&Itemid=265, (recuperado en mayo de 2012).

Como podemos evidenciar, según estos datos, el cumplimiento de los derechos y demandas de las personas con discapacidad han sido social, política, cultural e históricamente, poco atendidas, tanto por las Instituciones estatales como por la sociedad.

Estos datos evidencian el hecho de que la calidad de vida de las personas con discapacidad es inferior a la media de la población de nuestro país.

A esto se suma el bajo nivel educativo de las personas con discapacidad y el desconocimiento de sus derechos; situación que les impide exigirlos; así como la falta de concienciación de la sociedad en general sobre la problemática de la discapacidad; aunada a la limitada participación de las organizaciones de las personas con discapacidad para velar y exigir el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Así, también la sociedad tiene una percepción todavía prejuiciosa sobre las personas con discapacidad y sus capacidades:

El 89% de la población ecuatoriana considera que en el país las personas con discapacidad no tienen las mismas oportunidades que el resto de la población para conseguir empleo y participar de la vida social.

Estos datos evidencian desinformación y desconocimiento de la población sobre la discapacidad, por lo que es importante diseñar procesos nacionales para eliminar barreras sociales y de la comunicación con la población en general.

Si bien, ahora más que nunca en nuestro país, se está dando voz y visibilidad a las personas con discapacidad, no habría sido posible de no ser porque por primera vez en la historia del Ecuador, una persona con discapacidad ocupa un cargo político de jerarquía tal como lo es la vicepresidencia de la república.

Gracias a este hecho, es que la realidad de las discapacidades en el Ecuador, que no pasaban de acciones paternalistas, la caridad y una que otra acción gubernamental y privada, ha pasado a ser un tema prioritario en la realidad de las políticas públicas del país.

También es importante trabajar con las personas con discapacidad y con la sociedad para erradicar los estereotipos, las ideas negativas y limitadoras, así como la victimización y la caridad. A fin de devolverles la dignidad que merecen y a la cual tienen derecho desde que nacen, al igual que todos y todas.

2.2 Protección jurídica y normativa nacional vigente

En este punto se requiere hacer énfasis en la normativa y en el reconocimiento y ejercicio de los derechos fundamentales del ser humano, teniendo en cuenta los derechos de las personas con discapacidad, partiendo de la idea de dignidad humana. Se presenta una mirada general de cómo se fundamentan y son reglamentados los derechos para las personas con discapacidad en nuestro país.

Sea de tener en cuenta que, a nivel mundial existe una serie de documentos e informes que tienen como objetivo promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y así como el respeto de su dignidad inherente.

Es necesario comprender que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que todos los seres humanos y esto está plenamente reconocido en algunos instrumentos internacionales, como la Declaración de los Derechos de los Impedidos; el Programa de Acción Mundial para los Impedidos, cuyo objeto fue establecer medidas eficaces para lograr la igualdad y la participación plena en la sociedad; las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, adoptadas en 1993.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en 2006, en su artículo cuatro impone la obligación al estado ecuatoriano de adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en este cuerpo legal, facultando incluso a modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y practicas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad entre otras, en las que se indican las responsabilidades del Estado y las metas que se deben alcanzar en relación con estas personas.

En base a éstos, en el Ecuador, se cuenta con los siguientes instrumentos y normativa con respecto a la discapacidad:

La Ley sobre Discapacidades (registro Oficial No 301 del 6 de Abril del 2001). El Reglamento General a la Ley de Discapacidades (Registro Oficial No27 del 21 de Febrero del 2003), La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad suscritos por el Vicepresidente del Ecuador, Lic. Lenin Moreno, el 30 de marzo del 2007, La Constitución del Ecuador, publicada en el Registro Oficial No 449, del 20 de octubre del 2008. Ley Orgánica de Igualdad y Defensa de las Personas con Discapacidad, aprobada su primera fase en junio de 2012.

Quiero hacer énfasis en la Constitución de la República vigente, ya que es la base actual para el resto de leyes y normas que existen o puedan existir de aquí en adelante.

Si bien algunos de estos derechos estaban ya estipulados en la Ley y Reglamento sobre Discapacidades, actualmente a éstos se los ha elevado a garantías constitucionales, se observa por primera vez en la historia constitucional ecuatoriana, que menciona en 21 artículos y una disposición transitoria la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y la responsabilidad del Estado en su implementación.

Así, se contemplan derechos, que anteriormente no se tomaban en cuenta, como el derecho a la prevención de discapacidades, a la protección en caso de no tener

vivienda o de requerir cuidados permanentes de por vida por terceras personas; así como el reconocimiento a la seguridad social de las personas con discapacidad, sus familias u cuidadores.

Otra novedad interesante la constituyen los incentivos y apoyo para proyectos productivos e inserción laboral a favor de las personas con discapacidad o de sus familiares. Así como sanciones por discriminación, abandono y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante.

Así tenemos por ejemplo el Art. 11. en el Numeral 2 dice: “Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad... discapacidad...”¹⁶. La igualdad es un derecho y principio ineludible dentro del estudio de las discapacidades, una sociedad incluyente no puede dejar de hacer alusión a él.

Derecho de las personas y grupos de atención prioritaria, Art. 35 dice así: “ 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... El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.”¹⁷

Es interesante que este artículo considere a las personas con discapacidad dentro de las personas y grupos de atención prioritaria.

Por otra parte, la sección sexta, trata exclusivamente de los grupos de atención prioritaria y menciona la discapacidad y el Art. 47¹⁸, en el que se especifica que el Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para

¹⁶ Asamblea Nacional de la República de Ecuador, Constitución de la República del Ecuador, <http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/Constitucion-2008.pdf> (2008) (consultada en mayo de 2012)

¹⁷ Constitución de la República del Ecuador (2008). Capítulo Tercero. 30

¹⁸ Constitución de la República del Ecuador (2008). Sección Sexta, Personas con discapacidad, Artículos 47. 36.

las personas con discapacidad y su integración social y recoge once numerales referentes a los derechos de las personas con discapacidad.

Se puede revisar que desde el numeral 1 que dice que se reconoce las necesidades de atención especializada para las personas con discapacidad, así como de una provisión de medicamentos de forma gratuita, particularmente para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.

También propone la idea de la rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas, en el numeral 2.

En el numeral 5, se habla del trabajo el mismo que debe darse 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.

Más aún abarca temas como el acceso a vivienda adecuada, en el numeral 6, resaltando la necesidad de que éstas cuenten con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Además, tiene en cuenta a las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan dónde residir de forma permanente, y garantiza que dispondrán de centros de acogida para su albergue.

Otra garantía que se ve ampliada en el numeral 7 es la de una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades, que permitan la integración y participación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad. Un aspecto importante es que se garantizará su educación dentro del sistema se establece que los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada, además de que los establecimientos educativos deberán cumplir con normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementar sistemas de becas que respondan a las condiciones económicas de este grupo. Además de la

creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos para este grupo, planteado en el numeral 8.

El numeral 9, plantea el derecho a la atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. La eliminación de barreras arquitectónicas y 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. Son entre otros los más relevantes.

Así también, se encontró que en el Art. 48¹⁹ se establece que el Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

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.

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

La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, así como la atribución, por Ley, de sancionar el abandono a estas personas, y aquellos actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad.

El Art. 49, contempla a las personas y las familias que cuidan a personas con discapacidad que requieran atención permanente y garantiza su cobertura por la Seguridad Social y capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención.

¹⁹ Constitución de la República del Ecuador (2008). Derechos de las personas con Discapacidad, Artículo 48.37.

He recalcado estos puntos pues los considero muy importantes porque atañen específicamente al Programa de atención, que es el objeto de estudio de esta tesis y nos servirán de base para un posterior análisis de cobertura y calidad del servicio.

El Capítulo Quinto, en el artículo 61 en los que se le otorga derechos de participación especialmente el numeral 7, que garantiza la participación, con criterios de equidad y paridad de género, igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

El artículo 341 que obliga al Estado a generar las condiciones para la protección integral de sus habitantes a lo largo de sus vidas, que aseguren los derechos y principios reconocidos en la Constitución, en particular la igualdad en la diversidad y la no discriminación, y priorizará su acción hacia aquellos grupos que requieran consideración especial por la persistencia de desigualdades, exclusión, discriminación o violencia, o en virtud de su condición etaria, de salud o de discapacidad.

En este sentido y a fin de cumplir con el mandato constitucional, dentro de la planificación nacional, el Plan Nacional del Buen Vivir 2009-2013 planea como uno de sus ejes de transformación, la revolución de las discapacidades a través de la formulación de políticas sociales articuladas a políticas económicas incluyentes. Por ejemplo en el Punto 7 menciona los objetivos Nacionales para el Buen Vivir:

“ Objetivo 1. Auspiciar la igualdad, cohesión en integración social y territorial en la diversidad”²⁰

“Objetivo 3. Mejorar la calidad de vida de la población.”

“Objetivo 9. Garantizar la vigencia de los derechos y la justicia.”

Y en el numeral 6.9 de sus estrategias para el 2009-2013 lo siguiente:

“6.9. Inclusión, protección social solidaria y garantía de derechos en el marco del Estado constitucional de derechos y justicia.”²¹

²⁰ SEMPLADES, Plan Nacional del Buen Vivir 2009-2012, Fundamentos, numeral IX, página 73, Quito, http://www.patrimonio.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2012/07/Plan_Nacional_del_Buen_Vivir.pdf, (consultada en mayo 2012).

Con esta base en el Plan Nacional del Buen Vivir se puede evidenciar un análisis general sobre el tema Discapacidad, en el que se mencionan los antecedentes que abarcan temas que van desde a la incidencia, el incumplimiento de políticas generales y sectoriales; la baja cobertura y calidad de servicios, así como la falta de programas de prevención; los bajos presupuestos destinados y la insuficiente participación de las personas con discapacidad y sus familias en y todo desde una perspectiva nacional.

En respuesta a este análisis, el Plan Nacional del Buen Vivir plantea políticas que proponen definir acciones de prevención, programas de detección, diagnóstico y tratamiento temprano y oportuno; programas inclusivos o específicos de atención a las personas con discapacidad.

Es en este sentido en donde surge dentro de la planificación Nacional, el II Plan Nacional de Discapacidades en el que se plantean las estrategias para dar solución a los problemas detectados, mencionados en el párrafo anterior.

De entre los objetivos que plantea el Plan Nacional de Discapacidades que, según mi criterio, son los que más tienen que ver con el Programa Joaquín Gallegos Lara cito los siguientes:

“2. Promover la Rehabilitación Integral de las personas con discapacidad.”

“4. Viabilizar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.”

En orden de cumplir con estos objetivos, dentro de los programas de atención del Plan Nacional de Discapacidad, se especifica lo siguiente:

La creación e implementación de servicios de atención a personas con discapacidad severamente afectadas.

El fortalecimiento de programas de subsidios para diagnóstico, tratamiento médico, intervenciones quirúrgicas relacionadas con deficiencias discapacitantes, rehabilitación,

²¹ Semplades. Plan Nacional del Buen Vivir 2009-2013. Quito, Semplades, 2009,p.9

insumos, ayudas técnicas y educación, con especial énfasis para personas con discapacidad de escasos recursos.

Fortalecimiento del Sistema Nacional de Calificación de Discapacidad.

Mejoramiento y descentralización del sistema de identificación de personas con discapacidad.

Atención a personas con discapacidad en situación de abandono, indigencia o mendicidad, dentro de los servicios de protección social.

Capacitación a padres y familias de personas con Discapacidad

Beneficios sociales para personas con discapacidad.

Tomando en cuenta que el principio en el que se basa la actual Constitución del país son los principios del *sumak kausay*, o buen vivir, podría decir que los derechos para las personas con discapacidad y sus familias se ven ampliados en este documento constitucional que es la base para la planificación nacional.

Como podemos ver, se han hecho cambios importantes en la Constitución vigente, que de alguna manera enuncian las garantías que brinda el estado ecuatoriano a las personas con discapacidad, eso sí considero necesario sensibilizarnos con el hecho de que las personas con discapacidad no tienen derechos especiales o diferentes a los del resto de personas, pero si es necesario que se den los mecanismos legales y normativos que permitan que estas personas sean sujetos de derecho y puedan ejercer y acceder a los mismos como cualquier otro ciudadano.

Existen criterios encontrados entre quienes opinan que lo estipulado en la constitución queda solo en letra muerta y quienes defienden en hecho de que por lo menos ahora se brindan las garantías y apoyo social en cuanto a eliminar los o obstáculos económicos sociales culturales, etc.

Considero que tanto en la constitución como en las nuevas leyes, se centran en la potenciación de las capacidades más que en las deficiencias, resaltan y dan reconocimiento pleno de los derechos que corresponden a todas las personas: derecho a la igualdad, a la inclusión, derecho al libre desplazamiento, derecho al trabajo, digno equitativo, derecho al desarrollo social, a la inclusión y participación, derecho a la educación inclusiva, derecho a la salud, derecho a la rehabilitación y cuidados.

De todas formas depende de todos el exigir y velar porque estos derechos garantizados para todos los ecuatorianos se cumplan y solidarizarnos con la realidad de las personas con discapacidad y cooperar para que ellos también puedan vivirlos y ejercerlos con dignidad, como les corresponde.

2.3 Modelos de atención a las personas con discapacidad y políticas públicas

Este punto pretende delinear una descripción de las características esenciales de los distintos modelos existentes para el tratamiento o atención hacia las personas con discapacidad a través del tiempo, la nueva concepción de la discapacidad orientada desde el reconocimiento de los derechos humanos, la autonomía, la integración, las capacidades y los apoyos, enfatizando en la interacción de la persona con discapacidad.

Con este antecedente, analizar con el propósito de llegar a un mejor entendimiento de cuál es la base para la atención e intervención del Estado a través de las políticas públicas para las personas con discapacidad en nuestro país actualmente.

2.3.1 La discapacidad y sus modelos de atención

El propósito principal de este análisis es dar a conocer los planteamientos teóricos existentes con respecto a la atención de las personas con discapacidad.

El último siglo ha traído consigo una nueva forma de conceptuar a la persona con discapacidad, dejando de lado las viejas concepciones para evolucionar hacia una

atención a las personas con discapacidad contextualizada en un concepto integrador de las actuaciones sociales, dirigido a garantizar la igualdad de oportunidades para estas personas, en el contexto social; posibilitándoles una vida digna y equitativa desde la inclusión, el apoyo, la autodeterminación y las capacidades para desarrollarse como personas autosuficientes.²².

Al analizar la discapacidad como fenómeno cultural aparecen diferentes modelos que, de una u otra forma, han constituido un marco conceptual sobre lo que hoy se entiende por situación de discapacidad. En los párrafos siguientes se analizarán algunos modelos de rehabilitación que han existido a través del tiempo:

2.3.1.1 Modelo tradicional o de prescindencia

Este modelo busca dar respuesta a las causas de la “anormalidad” y cómo tratar a las personas que las presentaran. Considera que la causa de la discapacidad en un sujeto es de origen religioso, como castigo divino o consecuencia del pecado, etc.

El individuo es considerado un sujeto inútil, inservible y una carga para la sociedad, por lo que se le encerraba, marginaba o mataba.

2.3.1.2 Modelo médico o de rehabilitación

El modelo médico considera que la discapacidad tiene un origen científico, que es un comportamiento anormal del individuo, el síntoma o la manifestación externa de una alteración de su organismo²³.

Esta visión juzga todas las afecciones de la condición de la salud como una enfermedad, es decir, que la persona con discapacidad se considera como enferma permanente, en espera de una cura que permita ocultar la diferencia, tras un proceso de rehabilitación.

²² Gloria Céspedes, La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación, (Aquichán: Bogotá, 2005). 50

²³ Alicia Trujillo, “Más allá de una visión clínica de discapacidad”. Ocupación Humana. 2000, 12-6.

Según este modelo, la discapacidad es vista como un problema del individuo, pues es él quien presenta una anomalía física, sensorial o mental.

Una de las características más relevantes de este modelo médico tradicional es que la persona tiende a adjudicarse y aceptar un rol de enfermo; sin tener en cuenta sus derechos, ni sus deberes en los contextos cercanos familia, comunidad, trabajo, etc., por lo que se transforma en un individuo pasivo que ve el proceso de la rehabilitación como responsabilidad del personal de salud.²⁴

2.3.1.3 Modelo social

Este modelo surge posteriormente y considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas sino que son en gran medida sociales, desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad

Esta concepción considera que la persona con discapacidad puede aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas, siempre que se valoren y respeten las diferencias.

Tiene como eje los derechos humanos, el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, la inclusión social, y se sustenta en principios como vida independiente, autonomía, la no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros.

Este modelo es actualmente aceptado e implementado internacionalmente y ha dado origen a un sub-modelo o cuarto modelo, denominado de la Diversidad funcional, que toma los elementos del modelo social pero incorporando aspectos como el reconocimiento y restablecimiento de la dignidad, la accesibilidad para todos como diseño universal, el uso de la bioética como elemento fundamental del cambio,

²⁴ Demetrio Casado, Panorámica de la discapacidad. (Barcelona: Ed. Intress, 1998), 43

propende la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida y remarca la igualdad y respeto por la discapacidad.

Sostiene que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad y que esto no tiene nada que ver con la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso, etc. y por ende de forma directa, indirecta, transitoria o definitiva, alcanza a todos los seres humanos²⁵.

Como explica Agustina Palacios²⁶, Es decir, que no serían las limitaciones individuales las raíces de la “discapacidad”, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de todas las personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto significa entender que, una cuestión es la diversidad funcional de la persona (esto es, una diferencia física, mental, sensorial o intelectual respecto de la media), y otra la desventaja que se presenta cuando dicha persona quiere interactuar en sociedad. Esta desventaja sería la consecuencia del diseño de un tipo de sociedad pensada para una persona “estándar”, que dejaría afuera las necesidades de las personas con diversidad funcional.

Se concluye que en nuestro país, el modelo social está apenas comenzando a instaurarse, esto gracias a las políticas estatales en cuanto al tema de discapacidad que han venido implementándose en los últimos años en las instituciones de salud pública, las normas legales vigentes actualmente en el país y los derechos garantizados en la constitución.

Sin embargo muchas instituciones todavía cuentan con personal médico a favor del modelo rehabilitador, es todavía considerado necesario o por lo menos más confiable en nuestro medio. Pero lo más lamentable es que el modelo tradicional todavía es vivido aún por las personas con discapacidad, y muchos de estos casos fueron detectados en zonas rurales alejadas por la Misión Manuela Espejo, casos que

²⁵ Agustina Palacios, El Modelo de la Diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. (España: Diversitas Editorial, 2006). 252.

²⁶ Palacios Agustina, El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, (Editorial Cinca, Madrid, 2008). 309.

reflejaban el prejuicio social y la falta de conocimiento y sensibilización de una buena parte de la población con respecto del tema de la discapacidad.

Es necesario seguir trabajando para lograr cambiar los conceptos mentales sociales y culturales que rodean el tema de la discapacidad desde dos frentes, el de la sociedad y el de los interventores sociales, a fin de concientizarnos sobre las garantías a los que todos los seres humanos tenemos derecho, el respeto, la tolerancia a la diversidad, la igualdad, la equidad que deben existir independientemente de nuestras diferencias.

2.3.2 Discapacidad y políticas públicas

En resumen, los modelos de desarrollo aplicados en nuestro país a lo largo de la nuestra historia, han sido modelos excluyentes con un eje de políticas públicas dirigidas a fomentar el crecimiento económico, que ha dejado excluidos de “beneficios del desarrollo económico”, a la mayoría de la población, sobre todo a los grupos y sectores más vulnerables.

Este es el escenario de exclusión y de políticas públicas asistencialistas es en el que se han visto inmersas las personas con discapacidad y otros grupos vulnerables en el país.

En esta atmósfera es evidente la necesidad de cambiar hacia un modelo de desarrollo inclusivo que permita que todas las personas excluidas sean favorecidas del desarrollo social siendo partícipes y beneficiarios de políticas públicas que tomen en cuenta la diversidad humana y el diseño universal²⁷; que estén orientadas a la atención prioritaria, basadas en la obligación que tiene el Estado de proteger y garantizar el ejercicio de los derechos con equidad e igualdad de condiciones para todos los ecuatorianos.

El gobierno actual, ha planteado la su voluntad de enfocarse en la instauración de un modelo de desarrollo inclusivo, así los pilares de la Constitución de la República, el

²⁷ Ramiro Cazar, Exclusión Social y Calidad de Vida, (Universidad Técnica Particular de Loja, 2011).197

buen vivir y la construcción de un Estado plurinacional, son las bases para definir objetivos y políticas públicas orientadas a romper la inequidad social²⁸.

Según el Documento de Rendición de Cuentas de Primeros Cien Días Ministerio de Economía y Finanzas, las políticas públicas en el Ecuador, han cambiado en los últimos años como resultado una decisión política de crear planes y programas de acción dirigidos a intervenir desde el Estado en un sector específico, abordando una problemática o asunto en particular²⁹, tal es el caso de las personas con discapacidad.

Estas políticas, basadas en las garantías constitucionales y los principios del buen vivir, han permitido que, por ejemplo que el estudio llevado a cabo por la Misión Manuela Espejo, se lleven a cabo con la consecuente determinación de las causas de las discapacidades, el conocimiento de la realidad bio psico social de esta población desde los puntos de vista biológico, psicológico, social, clínico y genético, y en función de un diagnóstico, se han venido delineando programas de Estatales reales, que abarcan múltiples áreas como salud, educación, inclusión y bienestar social para las personas con discapacidad.

Se puede observar que las políticas públicas actualmente tienen un carácter transversal que contiene la presencia de los temas pertinentes a las personas con discapacidad y en general a los grupos vulnerables y excluidos; en todos los niveles de planificación y administración estatal: Planes Nacionales de desarrollo, Programas, Proyectos con cobertura nacional, que están contemplados además en el Plan Nacional y son parte de las políticas de estado.

Programas como: Ecuador Sin Barreras, que la Vicepresidencia de la República, en coordinación con varias instituciones públicas, emprendió en beneficio de las personas

²⁸ Ecuador Inmediato, "Ecuador demuestra un Nuevo modelo de Desarrollo económico", edición 2901, marzo 7, 2012, http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=168606&umt=ecuador_demuestra_un_nuevo_modelo_desarrollo, (consultada en julio 2012)

²⁹ Banco Mundial - Secretaría del Frente Social: Documento de Rendición de Cuentas de Primeros Cien Días Ministerio de Economía y Finanzas, .LINEA DE INVESTIGACIÓN: REFORMA POLÍTICA SOCIAL OBSERVATORIO POLITICO, (CELA Facultad de Ciencias Humanas Pontificia Universidad Católica del Ecuador, 2007).

con discapacidad, y sirvió como base para implementar normas de accesibilidad, eliminación de barreras físicas, inclusión laboral; la entrega de ayudas técnicas para este grupo de atención prioritaria; la Misión "Manuela Espejo", el primer estudio bio psicosocial, clínico y genético de la discapacidad, desarrollado en el país; la Misión "Joaquín Gallegos Lara", iniciativa que otorga un bono de 240 dólares como una retribución mensual para el familiar o responsable de los cuidados de las personas con discapacidad intelectual o física severa que fueron identificadas por la Misión "Manuela Espejo", y que requieren ser atendidos de manera integral; son ejemplos de estas políticas de estado que van desde el diagnóstico de la problemática e la discapacidad, hasta la prevención de las deficiencias, discapacidades y minusvalías, programas de detección, diagnóstico y tratamiento temprano y oportuno, programas inclusivos o específicos de atención a las personas con discapacidad, educación de las personas con discapacidad rehabilitación profesional, incluyendo la orientación, capacitación, etc.³⁰

De igual manera, se observa una reestructuración de las instituciones encargadas de gestionar estas políticas a fin de lograr interlocución, posicionamiento para gestionar recursos, diseñar políticas planes programas y proyectos. Tal es el caso en el tema de discapacidad, del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), que tiene la facultad de dictar políticas, y que actualmente se está reestructurando en función de la planificación del estado, y cumpliendo con lo estipulado en la constitución, convertirse vía Ley en Consejo Nacional de Igualdad, que será regulador de los ministerios encargados de cumplir con los programas diseñados para atender a las necesidades de las personas con discapacidad³¹.

Es interesante advertir que aparentemente un modelo de desarrollo social inclusivo basado en derechos, se está gestando en la realidad nacional, sin embargo resta ver como se superan los problemas, aprender de las experiencias y sacar el mayor provecho de esta coyuntura. Siempre con la participación de todos los sectores para

³⁰ Vicepresidencia de la República del Ecuador, En El 2012 La Vicepresidencia Fortalecerá Los Programas Para Las Personas Con Discapacidad, <http://www.vicepresidencia.gob.ec>, (consultada en noviembre de 2012).

³¹ Carmen Yerovi. [Información obtenida mediante entrevista al Lic. Fausto Villamarín, CONADIS]. 2012.

velar porque este modelo se cumpla y generen la política estatales que permitan los cambios sociales necesarios para mejorar las condiciones y la calidad de vida con garantía de derechos e inclusión de todos los ecuatorianos y en igualdad de condiciones.

CAPITULO III

PROGRAMAS Y SERVICIOS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: PROGRAMA JOAQUÍN GALLEGOS LARA

3.1 Antecedentes

La realidad de las personas con discapacidad en el Ecuador, ha sido de marginación, en medio de la exclusión y la pobreza. Pese a varias iniciativas públicas y privadas en el Ecuador, pero sin mayor trascendencia, la vida de este segmento de la población continuaba sin esperanza de ser incluidos dentro de una política pública seria.

Es a partir de marzo de 2007, cuando el Ecuador se adhirió a la convención de las Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, con el propósito de promover y fortalecer la protección de los derechos de las personas con discapacidad que el cambio se hace visible como parte de la Política Estatal

Según información recopilada en una entrevista otorgada por el Economista Juan Carlos Herrera, quien estuvo vinculado como Asesor Presidencial, a cargo del seguimiento del Programa Ecuador sin Barreras, comenta lo siguiente:

“...antes de este gobierno, la Vicepresidencia de La República estaba encargada básicamente de reemplazar al Presidente en sus funciones cuando este no podía asumirlas por ausencia, y llevaba cabo tareas y funciones muy disgregadas en términos generales. Para cuando asume la presidencia el gobierno actual a cargo del Economista Rafael Correa, se define que existen una serie de tareas necesarias que no pueden ser asumidas por la Presidencia de la República. Entre estos asuntos, se encontraban los de carácter social; cuanto al tema específico de la discapacidad, en mayo del 2007, la atención y prevención de la discapacidad fueron finalmente, declaradas como Políticas de Estado, y se delegó su ejecución a la Vicepresidencia de la República, a cargo del Lic. Lenin Moreno, mediante decreto ejecutivo.”³²

³² Carmen Yerovi [Entrevista con el Econ. Juan C. Herrera, ex asesor de la Presidencia de la Republica del Ecuador hasta el año 2010]. 2012.

Según Herrera, en este decreto se definió como funciones de la Vicepresidencia la coordinación, el control y la supervisión de varias instituciones encargadas y relacionadas con la ejecución de este y otros proyectos de carácter social.

Y es en este proceso que se determina que los datos existentes sobre la realidad de las personas con discapacidad eran demasiado dispersos, inconclusos e incompletos; por lo que surge la necesidad de generar información detallada y actual sobre la realidad de las personas con discapacidad en el Ecuador.

Es de esta manera que por primera vez en la historia del país, la Vicepresidencia de la República, lleva a cabo funciones en torno a velar por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, así como atención inmediata de sus necesidades, hasta entonces totalmente desatendidas.

Un año más tarde, en el año 2008 se aprobó la nueva Constitución de la República del Ecuador, la misma que menciona en 21 artículos y en una disposición transitoria, el amparo de los derechos de las personas con discapacidad y la responsabilidad del Estado en su cumplimiento.

Con este marco legal, en 2009 la Vicepresidencia de la República, suscribió un convenio de Cooperación Interinstitucional con varias instituciones públicas, para emprender conjuntamente la ejecución de la Misión Solidaria Manuela Espejo con el propósito de diagnosticar integralmente todos los casos de discapacidad existentes a nivel nacional y poder delinear así, Políticas De Estado en beneficio de este grupo de la población en temas de atención, inclusión y prevención de las discapacidades.

Según información oficial publicada en la página de la Vicepresidencia de país, fue en coordinación con los gobiernos de Cuba y Venezuela, que este proyecto se definió y se llevó a cabo, con la participación de especialistas cubanos y el financiamiento del gobierno Venezolano, se emprendió la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, programa

que se constituye como el primer estudio biopsicosocial, clínico y genético sobre la discapacidad en el Ecuador³³.

Este estudio implicó el levantamiento de información puerta a puerta, la visita de alrededor de 1.300.000 hogares, en 221 cantones de las 24 provincias, entre julio de 2009 y noviembre de 2010.

Según un reportaje del Diario Últimas Noticias, La Misión Solidaria Manuela Espejo presentó un Informe Nacional en diciembre del 2010, con el siguiente resultado: se identificó a más de 294.000 personas con discapacidad en el Ecuador, de estas, se determinó 26.300 casos, aproximadamente, como críticos; es decir aquellos casos que se encontraron en condiciones de extrema pobreza y califican para recibir ayudas técnicas de manera prioritaria.³⁴

Los casos críticos, como se explicó en el capítulo 2, son aquellos en que las personas cuya discapacidad intelectual y/o física es severa o, que sufren de multidiscapacidades, pero que además viven en un entorno de extrema pobreza, y en muchas ocasiones, sufren además el abandono de sus familiares durante largas jornadas de tiempo, debido, entre otras causas, a su urgencia por ganarse la vida en las calles o en el campo.

Como se puede advertir con este Informe, los primeros resultados de este estudio trajeron a la luz, la hasta entonces desconocida e ignorada realidad de desamparo y las calamitosas y precarias condiciones de vida en las que se encontraban las personas con discapacidad, discapacidad severa y multidiscapacidad en el país.

El descubrimiento de esta situación impulsó al Estado Ecuatoriano a tomar las medidas pertinentes para generar una serie de acciones que permitan resolver y atender las grandes e inminentes necesidades de este grupo vulnerable de población, a través de programas focalizados que se describen de manera general a continuación.

³³Vicepresidencia del Ecuador, Programa Joaquín Gallegos Lara, <http://www.vicepresidencia.gob.ec/programas.html><http://www.vicepresidencia.gob.ec/programas/joaquingallegoslara/jgl.html> (consultada en agosto del 2012)

³⁴Diario Últimas Noticias, "Discapacidad en el Ecuador". Actualidad, página 2, viernes 3 de diciembre de 2010

3.2 Programas de atención a las personas con discapacidad

Según información publicada por fuentes oficiales³⁵, este Programa Misión Solidaria “Manuela Espejo”, ha venido ejecutando y emprendiendo propuestas que han sido catalogadas como innovadoras en el país, a favor de alrededor de 294 mil personas con algún tipo de discapacidad.

Esta propuesta ha consistido en brindar servicios de atención inmediata; prevención de enfermedades; inclusión en lo social, laboral y cultural.

Según información publicada este año por el Diario el Mercurio de la ciudad de Cuenca, la Vicepresidencia de la República, a fin de cumplir con estos programas de atención, estableció niveles de intervención y sostenibilidad para el trabajo de la Misión Manuela Espejo, creando para esto siete subsecretarías regionales en la Costa, Sierra y Amazonía, que tienen vinculación directa con los 24 Centros de Atención Integral Manuela Espejo (CAIMES) que operan en todas las provincias del país para atender las necesidades de las personas con discapacidad.

Estas acciones dieron como resultado para el año 2010, 24.114 personas recibieron ayudas técnicas, mientras que en el 2011, fueron 106.140 personas las beneficiadas. Las ayudas técnicas entregadas en el 2010, alcanzaron las 67.095 unidades; en el 2011 fueron 198.420.³⁶

3.2.1 Programa de servicio de atención generales³⁷

³⁵Vicepresidencia del Ecuador, Programa Joaquín Gallegos Lara, <http://vicepresidencia.gob.ec/programas.html> (consultada en agosto del 2012)

³⁶ Diario El Mercurio, “Vicepresidencia fortalece programas de atención para personas con discapacidad”. Hemeroteca Virtual. Enero 10, 2012. Recuperado en julio de 2012.

³⁷Vicepresidencia de la República del Ecuador, “Sala de Prensa”, <http://www.vicepresidencia.gob.ec/sala-de-prensa/boletines/todos-los-boletines/>, (consultada en julio 2012)

Con estos antecedentes y a fin de atender a las múltiples necesidades detectadas por el estudio, surgen como veremos a continuación, una serie de programas implementados y publicados por la Vicepresidencia de la República, entre los que tenemos entre otros.

El Programa de Vivienda Manuela Espejo, que según información publicada, en el año 2012 continuará entregando soluciones habitacionales a personas con discapacidad pobres que no tengan terrenos, para ellos se construirán y equiparán 5.000 viviendas en coordinación con el MIDUVI y los municipios que se sumarán con la donación de terrenos urbanizados, con alcantarillado, servicio de luz, agua potable, áreas recreativas.

Hasta el año 2011 se construyeron y equiparon 4.400 viviendas que fueron entregadas a personas con discapacidad que tenían terrenos propios.

Un proyecto innovador, es el Programa de Órtesis y Prótesis, que, según datos publicados en la página de la Vicepresidencia de la República, a nivel nacional son alrededor de 3.600 personas las que requieren un número aproximado de 4.580 prótesis; Para cubrir esta necesidad el gobierno ha implementado tres fábricas de producción en Quito, Cuenca y Loja, a fin de potenciar la producción y se lleva a cabo mediante convenios de cooperación entre la Vicepresidencia de la República y alrededor 50 municipios en el país.

Los cálculos de producción anual de esta planta se estiman en alrededor de 1.200 prótesis, con el sistema especializado denominado (CAD/CAM) a fin de abastecer la demanda nacional.

Según la misma fuente, este programa planea entregar 6.429 kits para la prevención de úlceras de piel, solo en este año.

3.2.2 Programas de prevención.

La Vicepresidencia a fin de tomar medidas preventivas en cuanto al tema de la Discapacidad, ha planificado llevar a cabo Programas de Prevención de Discapacidades, dentro de los cuales se encontró por ejemplo, el Programa de Prevención de Discapacidades Auditivas, el cual tiene como objetivo para el año 2012, brindar atención preventiva mediante el servicio de diagnóstico a 300.000 personas; así como realizar el tamizaje a 1'200.000 niños y niñas de nivel pre-escolar y escolar en todo el país, tomando en consideración la tasa incidencia del 1,6 por cada 1.000 habitantes.

De acuerdo con información oficial, la Vicepresidencia prevé que este Programa entregará 1.600 prótesis este año.

Este programa incluye también un proyecto interesante: la elaboración de un diccionario de lengua y señas ecuatoriano, impreso y en versión digital, cuyo lanzamiento oficial está previsto para el mes de octubre de 2012.

Los números publicados en la misma fuente oficial, indican que en el año 2011 se efectuaron 1.645 servicios de tamizaje y diagnóstico audiológico en el Ministerio de Salud Pública a escala nacional; 141.041 personas fueron diagnosticadas en los servicios audiológicos³⁸

El programa prevé la capacitación de 60 intérpretes en lengua de señas y dentro de la planificación para este año se espera implementar 30 servicios para rehabilitación de lenguaje.

Otro programa es el de Prevención De Discapacidades Visuales, el mismo que durante el año 2012 implementará siete servicios regionales de baja visión en coordinación con el Ministerio de Salud Pública y tamizará a 250.000 niños en centros de desarrollo infantil.

³⁸ Vicepresidencia de la República del Ecuador, <http://www.vicepresidencia.gob.ec/sala-de-prensa/boletines/todos-los-boletines/1556-en-el-2012-la-vicepresidencia-fortalecera-los-proyectos-para-las-personas-con-discapacidad.html>(consultada en julio 2012)

Se prevé además que este programa entregué alrededor de 5.000 ayudas como bastones, regletas, reloj-calculador, parlantes, lupas, filtros, telescopios y otros.

En cuanto al Programa de Prevención de Discapacidad Intelectual, este se incluye en el Programa Nacional de Tamizaje Neonatal que se implementará tanto a nivel público y privado para cubrir el universo de niños que nacen cada año en el Ecuador ya que, según esta fuente oficial, se estima que en el país 251 niños nacen con discapacidad intelectual anualmente.

3.2.3 Programa de inclusión

En cuanto a Inclusión, este año se han venido realizando las denominadas “Caminatas De La Solidaridad Manuela Espejo” en 37 ciudades de 7 provincias del Ecuador, en las cuales se estima que han participado alrededor de 120.000 personas; beneficiando la inclusión social de las personas con discapacidad. En estas caminatas ha participado activamente el Señor Vicepresidente de la República, quien se ha convertido en un ícono de este grupo vulnerable y en general para el resto de la población, llevando al tema de la discapacidad a dejar de ser un tabú social no solo en Ecuador, sino en el resto del mundo; siendo nominado al Premio Nobel por su gestión en este tema.³⁹

Sobre el eje de Inclusión Laboral, se planea incorporar a 28.203 personas en el ámbito laboral del sector tanto público como privado. Se llevarán a cabo verificaciones en instituciones a fin de que se cumpla la Ley, contando para esto con 10.000 inspectores del trabajo.

Hasta el 2011, 9.911 personas con discapacidad fueron insertadas laboralmente y 3.750 empresas públicas y privadas fueron inspeccionadas desde abril a diciembre del mismo año.

³⁹ El Comercio (2012), Lenin Moreno, entre los 10 favoritos para el Nobel, versión electrónica. Sociedad. 8 de agosto de 2012. Recuperado el 28 de noviembre de 2012

El programa prevé contratar a 22 inspectores de trabajo para verificar que se cumpla la norma laboral para personas con discapacidad, y llevar a cabo una campaña nacional de sensibilización para la inserción laboral de este grupo de personas.

En el eje de Inclusión Cultural, para el 2012 está prevista la ejecución de 12 ferias lúdicas “Juguemos Sin Barreras” y la implementación de 4 Bandas Orquestas Sinfónicas infantojuveniles-inclusivas, “Música con Alas” y la creación del coro “VOSU”, integrado por 24 personas con discapacidad visual. Además, los circos sociales de Quito, Guayaquil, Cuenca y Tena siguen trabajando en la fase de capacitación de los futuros integrantes, bajo las directrices de instructores del Circo Solei de Canadá

En 2011 el programa ejecutó 3 ferias lúdicas inclusivas “Juguemos sin Barreras” en Quito, Cuenca y Guayaquil con una asistencia que superó las 10 mil personas.

En cuanto a Inclusión Económica y Social, tenemos al Programa Misión Joaquín Gallegos Lara, que hasta el momento, ha beneficiado a alrededor de 14. 479 personas con discapacidad severa que reciben un bono de 240 dólares mensuales y que actualmente incluye un seguro exequial.

3.2.4 Otros programas

El Programa de Manuela Exporta, es un proyecto que para este año tiene prevista la suscripción de acuerdos de cooperación bilateral con los gobiernos de Chile, Paraguay, Uruguay y Panamá donde se compartirá la metodología estatal para atender a las personas con discapacidad.

Hasta el año pasado, la Vicepresidencia de la República firmó acuerdos de entendimiento en materia de discapacidades con Colombia, Guatemala, Perú y recibió a una misión de parlamentarias paraguayas para que observen in situ el trabajo de la Misión Manuela Espejo.

Como se puede ver la política de la discapacidad inició, en el marco del Programa Ecuador Sin Barreras, en que la Vicepresidencia de la República ha venido emprendiendo diferentes proyectos en beneficio de las personas con discapacidad en cuanto a accesibilidad, la eliminación de barreras, inclusión social y económica, ayudas técnicas, servicios de salud, salud preventiva, etc.

La incidencia que esta iniciativa ha tenido a nivel nacional se ve reflejada en acuerdos de cooperación bilateral con otros gobiernos que han solicitado asesoría en cuanto a los Programas De Atención A Personas Con Discapacidad, constituyéndose este en un hecho histórico sin precedentes en nuestro país.

Todos estos datos resultan muy interesantes, tomando en cuenta que no se los había implementado antes en el país; sin embargo es necesario que tanto los ciudadanos con discapacidad como el resto de la sociedad veamos porque estos programas, que nos benefician a todos, y que además implican recursos; obedezcan a intereses y fines sociales.

Es necesario que veamos por su cumplimiento, exijamos cuentas, llevemos a cabo veedurías en estos procesos; pero también que seamos más participativos en lugar de simples observadores y apoyar este tipo de iniciativas para que no sean obra de un gobierno de turno sino un derecho que debe ser garantizado.

3.3 El Programa Joaquín Gallegos Lara

En este punto la investigación se enfoca en definir el Programa Joaquín Gallegos Lara, a fin de comprender de qué es que se trata y como surge el mismo.

3.3.1 Antecedentes: La creación del Programa Joaquín Gallegos Lara

Como se vio anteriormente, los primeros resultados del estudio bio-psicosocial del Programa “Manuela Espejo”, trajeron a la luz, la hasta entonces desconocida e ignorada realidad de marginalidad, desamparo y las calamitosas y precarias

condiciones de vida en las que se encontraban las personas con discapacidad severa en el país.

El develamiento de esta situación impulsó al Estado Ecuatoriano a tomar medidas pertinentes para generar una serie de acciones que permitan resolver y dar atención a las apremiantes necesidades de este grupo vulnerable de población. Es así que, mediante decreto ejecutivo No. 1188, se declara en emergencia el sistema de discapacidades el 7 de julio del 2008, y la Vicepresidencia de la República decide desarrollar e impulsar “el Sistema Nacional de Acogida: Modalidad Hogares con Apoyos para Personas con Discapacidad Severa en Situación Crítica” denominada "Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara".

Posteriormente, en mayo de 2010, se presentó el Informe Técnico de la Subsecretaría Técnica de Proyectos de Solidaridad, de la Vicepresidencia de la República, cuyos resultados determinaron la necesidad de crear un bono a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica existentes en el país y detectadas e ingresadas en los Sistema de Información Manuela Espejo (SIME).

En ese mismo año, en julio de 2010, el Ministro de Finanzas determina que la Vicepresidencia de la República sea la encargada de realizar los traspasos presupuestarios institucionales que permitan financiar el Bono "Joaquín Gallegos Lara"; y según consta en el Registro Oficial N° 442⁴⁰, estas asignaciones saldrán de los recursos financieros de la Vicepresidencia de la República y en la proforma presupuestaria del ejercicio fiscal, a partir de 2011, se deberá tener en cuenta las asignaciones adecuadas para que la Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad de la Vicepresidencia de la República realicen las transferencias de recursos a los beneficiarios del Bono.

EL 6 de agosto de 2010, mediante decreto ejecutivo⁴¹, la presidencia de la República, decreta la creación del Bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí

⁴⁰Presidencia de la República del Ecuador, Registro Oficial 442, Quito, 2010.

⁴¹Presidencia de la República del Ecuador, Registro Oficial 442, Quito, 2010.

mismos identificadas como tales en la base de datos de la "Misión Solidaria Manuela Espejo", con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida.

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", es desde entonces coordinado y ejecutado por la Vicepresidencia a través de la Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad conjuntamente con las instituciones públicas según les compete y específicamente con el Banco Nacional de Fomento en todo el país.

3.3.1 Descripción del Programa Joaquín Gallegos Lara

El Bono Joaquín Gallegos Lara fue diseñado con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad severa y en condición de pobreza extrema. Por esta razón, para su diseño fue necesario el desarrollo de un procedimiento que permitiera hacer el seguimiento y control de estos fondos.

Para el efecto como se vio anteriormente, la Vicepresidencia de la República, diseñó el "Instructivo Técnico Para El Desarrollo de la misión solidaria "Joaquín Gallegos Lara", Inclusión Y Exclusión, Seguimiento al Cuidado de la Persona con Discapacidad Severa en Situación Crítica y Capacitación a Personas Cuidadoras."

Según consta en dicho instructivo, el pago del Bono "Joaquín Gallegos Lara" consiste en la entrega mensual de un bono de US\$ 240 (doscientos cuarenta dólares), al familiar responsable del cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica, a nombre del titular del derecho.

Este monto de 240 dólares del bono, está destinado a cubrir los gastos de alimentación, medicina, vestido, etc. dirigido a la persona con discapacidad, pero sin exclusión de su entorno familiar.

Para el cobro de bono, el familiar cuidador deberá realizar los correspondientes trámites en el Banco Nacional de Fomento a fin de que obtener una cuenta de ahorros; misma

que no tendrá costo alguno y tan solo deberán presentar los documentos personales y justificación de la condición de discapacidad.

Se entiende como familiar cuidador al padre o la madre de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica y a falta de tales personas los ascendientes de grado más próximo.

Esa información irá de inmediato al registro de información que posee la Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad o la unidad equivalente para que realice los controles pertinentes a la base enviada por el Banco de Fomento a fin de emitir un informe para la transferencia de recursos.

Para los casos en que el familiar cuidador se encuentra percibiendo la pensión de Bono de Desarrollo Humano por discapacidad o Bono de Desarrollo Humano, registrados y habilitados ante el Ministerio de Inclusión Económica y Social-Programa de Protección Social, no se limitará este beneficio y tampoco se le excluirá del mismo, en razón que el titular del bono Joaquín Gallegos Lara es la persona con discapacidad beneficiario.

El Programa Misión Joaquín Gallegos Lara, forma parte de los Centros de Atención Integral Manuela Espejo (CAIME), que están en funcionamiento en 23 provincias del país y se encargan de garantizar el seguimiento y monitoreo de todas las personas con discapacidad en las provincias.

El CAIME, cuenta con estructura integral de profesionales encargados de la Misión “Joaquín Gallegos Lara”, que incluyen médicos, psicólogos, trabajadores sociales y arquitectos, en donde se brinda información, asistencia, alternativas de ayuda e incluso soluciones habitacionales, en procura de mejorar la calidad de vida de las personas, especialmente en las provincias que registran un mayor número de personas con discapacidad.

Con el objeto de proteger a las personas con discapacidad para quienes es destinado el bono se debe llevar a cabo un seguimiento mensual, de una hora mínimo, en visitas planificadas, pero que no tendrán horario, día u hora.

En estas visitas, denominadas “visitas Técnicas” se llenará una ficha de seguimiento, a fin de que el dinero del bono no sea desviado y cumpla con su función. En caso de encontrarse irregularidades se suspende el bono de manera temporal, hasta realizar las investigaciones pertinentes; y en caso de comprobarse irregularidades, se entregará el bono a otra persona.

Según explicó la Dra. Jimbo⁴², asesora de la Gerencia del Proyecto, el Programa Misión Solidaria “Joaquín Gallegos Lara”, también contempla la entrega de medicinas, capacitación y 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 gratuito 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.

Actualmente el programa se ha ampliado en cobertura, incluyendo a personas con enfermedades catastróficas, raras y huérfanas. Los objetivos del Bono Joaquín Gallegos Lara actualmente comprenden la protección de las personas con discapacidad severa, capacitación del cuidador de la persona con discapacidad, realizar un seguimiento continuo de una adecuada inversión del bono en alimentación, vestimenta, vivienda y condiciones que beneficien a la persona beneficiada.

3.3.1.1 Cómo funciona el Bono Joaquín Gallegos Lara

Para que el bono Joaquín Gallegos Lara, sea viable y sostenible, fue necesario crear todos los instrumentos técnicos que permitieran su ejecución, así como el seguimiento al cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica, y en

⁴² Carmen Yerovi, [Entrevista a la Dra. Jimbo, asesora de la Gerencia de Proyecto “Joaquín Gallegos Lara” en la Vicepresidencia de la República] Entrevista realizada en Quito, julio 9 2012.

este sentido también, la capacitación de la persona cuidadora. Pues depende de todos estos elementos que el programa Misión “Joaquín Gallegos Lara” alcance sus objetivos.

Es así que, mediante Resolución No. 0367 de 21 de octubre del año 2010, se emite el instructivo técnico para el desarrollo de la Misión "Joaquín Gallegos Lara", seguimiento al cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica y capacitación a personas cuidadoras.

En base a la experiencia vivida en el trabajo de campo por parte de las brigadas de la Misión Joaquín Gallegos Lara, se determinó la necesidad de normar los parámetros de inclusión de forma que los mismos se ajusten con mayor certeza a las políticas de la Vicepresidencia de la República en materia de discapacidad.⁴³

Por esta razón en el Acuerdo Vicepresidencial No. 134 de 1 de febrero del año 2011, se resuelve: expedir el instructivo técnico para el desarrollo de la misión solidaria "Joaquín Gallegos Lara", inclusión y exclusión, seguimiento al cuidado de la persona con discapacidad severa en situación crítica y capacitación a personas cuidadoras; el mismo que se describe en puntos posteriores.

3.3.1.1.1 Requisitos para ser beneficiario de la Misión Joaquín Gallegos Lara

Según el capítulo I del instructivo técnico para el desarrollo de la misión solidaria “Joaquín Gallegos Lara” inclusión y exclusión, seguimiento al cuidado de la persona con discapacidad severa en situación crítica y capacitación a personas los requisitos para que la persona con discapacidad sea beneficiaría del Bono "Joaquín Gallegos Lara" son:

1. Presentación de la cédula de ciudadanía. En caso de que la persona con discapacidad no cuente con cédula de ciudadanía, podrá presentar la partida de

⁴³Ecuador, Vicepresidencia de la República de Ecuador, Decreto 1076. Art.1.- Declárese como política del Estado ecuatoriano el respeto y protección de los derechos de las personas con discapacidad, prohibiéndose cualquier práctica que constituya discriminación, y promoviendo acciones tendientes a concienciar en la sociedad sobre los derechos y capacidades de las personas de este grupo social, 2008.

nacimiento. El profesional responsable del registro o evaluación, tiene la obligación de notificar al Registro Civil para la cedula correspondiente.

2. Ser persona con discapacidad física, intelectual, mental o psicológica, y/o múltiple, lo cual podrá estar corroborado por el registro de la persona con discapacidad en la base de datos del Sistema Informático Manuela Espejo reportada por el Primer Estudio Bio Psico Social Clínico Genético Manuela Espejo, o en el levantamiento de casos nuevos

4. Contar con carnet del CONADIS (opcional); o Certificado único de calificación de discapacidad. En caso de que la persona con discapacidad no cuente con el carnet del CONADIS, se aplicará obligatoriamente el certificado único de calificación de discapacidad, que deberá ser llenado por parte del profesional de salud contratado por la Vicepresidencia y que preste sus servicios en la "Misión Joaquín Gallegos Lara" o por el equipo multidisciplinario compuesto por funcionarios del Ministerio de Salud Pública, Seguro Social Campesino y CONADIS.⁴⁴

5. Ser persona con discapacidad severa que cuente con apoyo familiar o de persona allegada.

6. Ser persona con discapacidad severa en situación de criticidad establecida como aquella situación en la que la persona con discapacidad tiene comprometidos tres o más aspectos socio económicos y familiares, dentro de las siguientes variables:

Ingreso económico familiar por miembro, inferior al Salario Básico Unificado (SBU); Vivienda; Protección familiar; Inserción laboral; Atención educativa; Drogadicción; Alcoholismo.

3.3.1.1.2 Requisitos que deben cumplir las personas cuidadoras

⁴⁴ Existe en el mencionado instructivo existe información adicional en este sentido, que me parece importante ubicarla en los anexos, puesto que sirve como aporte a la difusión para cualquiera que necesite conocer más al respecto.

Las personas cuidadoras están identificadas en base al "Formulario de identificación de personas cuidadoras de personas con discapacidad severa en situación crítica", que incluye lo siguiente:

- El tiempo en años que ha dedicado al cuidado, o lo que se conoce como Histórico del cuidado; el tiempo diario que dedica al cuidado de la persona con discapacidad severa; la relación de parentesco o de persona allegada que les une a la persona cuidadora con la persona con discapacidad severa; la edad de la persona cuidadora que debe ser mayor de 18 años. Sin embargo, son casos de excepción las madres adolescentes.
- Condición de salud. Las personas cuidadoras no pueden tener discapacidad severa.
- Actitud que tiene la persona cuidadora frente al cuidado de la persona con discapacidad severa.
- Manejo conductual de la persona con discapacidad severa.

Es importante señalar que el Instructivo Técnico, indica que la persona cuidadora, sin discapacidad, podrá tener bajo su cuidado a un máximo de dos personas con discapacidad severa en situación crítica y que en caso de que en el núcleo familiar exista más de dos personas con discapacidad severa en situación crítica, un técnico de Trabajo Social del Ministerio de Salud Pública, del Seguro Social Campesino o cualquier institución del Estado deberá evaluar la situación para determinar la capacidad de cuidado; y de evidenciarse la imposibilidad de cuidar a más de dos personas con discapacidad severa, el/la técnico deberá proceder a incluir a otra persona cuidadora.

Es interesante, que en el mencionado documento se señala que la persona cuidadora que posee alguna discapacidad leve o moderada, no está impedida de tener bajo su

cuidado a una persona con discapacidad severa en situación crítica; pero sí especifica que solamente sea una.

Para ingresar al registro de la Misión Joaquín Gallegos Lara, el familiar cuidador o la persona allegada debe firmar en el párrafo correspondiente del "Formulario de identificación de personas cuidadoras de personas con discapacidad severa en situación crítica" para entonces formar parte del Sistema Nacional de Acogida Modalidad Misión Joaquín Gallegos Lara.

3.2.1.1.3. Corresponsabilidades de la persona cuidadora

Las corresponsabilidades de las personas cuidadoras son las siguientes:

1. Mejorar la calidad del cuidado de las personas con discapacidad severa constituye la responsabilidad superior de las personas cuidadoras para lo cual deberán cumplir con los siguientes compromisos:
2. Firmar el registro de ingreso en el "Formulario de identificación de personas cuidadoras de personas con discapacidad severa en situación crítica" a la Misión Joaquín Gallegos Lara.
3. Direccionar el uso del valor del bono para gastos de alimentación, rehabilitación, vestido, movilización e insumos médicos preferentemente, de la persona con discapacidad severa, sin exclusión de su entorno familiar cercano.
4. Mantener niveles de cuidado adecuados e integrales de la persona con discapacidad severa, conforme a los lineamientos del proceso de capacitación que incluye temas como rehabilitación, nutrición, higiene, prevención de escaras, recreación, entre otros.
5. Asistir a los cursos de capacitación obligatoriamente.
6. Mantener informados a los técnicos/as del Sistema de Salud del Ministerio de Salud y del Seguro Social Campesino, respecto a las novedades del cuidado que ejecuta.
7. Obtener la cédula de ciudadanía si no lo tuviere.
8. Abrir y mantener activa una cuenta de ahorros en el Banco Nacional de Fomento.

3.3.1.1.4 Causas para la exclusión: bloqueo temporal o definitivo del Bono.

Para garantizar el uso adecuado del bono Joaquín Gallegos Lara, se ha diseñado este mecanismo que de alguna manera garantiza que el familiar cuidador cumpla con el compromiso de utilizar el dinero a favor de la persona con discapacidad.

El bloqueo o exclusión del Bono puede ser:

a) Bloqueo temporal

Según el artículo 5 del mismo instructivo, Las causas para la solicitud de bloqueo temporal del pago del Bono Joaquín Gallegos Lara, y son las siguientes:

Incumplimiento de las corresponsabilidades de la persona cuidadora establecidas en el artículo 4 de la resolución, constatado en una visita o evaluación técnica.

Fallecimiento de la persona cuidadora.

b) Bloqueo definitivo y exclusión

El artículo 6 del Instructivo, se determina que se solicitará el bloqueo definitivo y exclusión del pago del Bono Joaquín Gallegos Lara, en los siguientes casos:

1. Casos en los cuales se evidenciare que la persona con discapacidad no cumple los parámetros de inclusión establecidos en el artículo 1 del instructivo.
2. Incumplimiento reiterado o repetido de las corresponsabilidades de la persona cuidadora, situación que debe ser verificada luego de un mes de haberse detectado las irregularidades y de haberse emitido las respectivas recomendaciones para el mejoramiento.
3. Fallecimiento de la persona con discapacidad severa.

3.3.1.1.5 Capacitación a personas cuidadoras

Es necesario que el familiar cuidador sea capacitado sobre todos estos requisitos para acceder y mantener el bono, es por eso que en diseño del mismo contempla la capacitación de la persona cuidadora.

En el capítulo IV del Instructivo Técnico, se habla de de la capacitación a personas cuidadoras entre los contenidos de la capacitación, y el artículo 5 del instructivo plantea los siguientes temas:

- Rehabilitación basada en la comunidad y participación.
- Autoestima de la persona cuidadora.
- Signos vitales de la persona con discapacidad.
- Higiene.
- Uso de medicamentos.
- Movilidad (tonicidad, lesiones dérmicas, anquilosis articular, orientación en tiempo y espacio)
- Seguridad alimentaria.

Cada seis meses los contenidos de capacitación, son revisados por la Vicepresidencia de la República, con participación del Ministerio de Salud Pública y Seguro Social Campesino.

El artículo 17, por otra parte señala que quienes capaciten a las personas cuidadoras, deben ser los técnicos en el ámbito de salud tanto del Ministerio de Salud Pública como del Seguro Social Campesino.

El artículo 19, define las actividades que a las personas cuidadoras les corresponde cumplir y que son básicamente asistir a los cursos de capacitación y poner en práctica lo aprendido.

3.3.1.1.6 Control y seguimiento de la situación de la persona titular del Bono Joaquín Gallegos Lara

Para determinar que todos estos parámetros mencionados anteriormente se están cumpliendo, la Gerencia de la "Misión Joaquín Gallegos Lara" nombro a dos coordinadores nacionales: el Coordinador Médico Nacional, quien es responsable del registro e inclusión y exclusión de las personas con discapacidad severa en situación

crítica; y el Coordinador Nacional de Seguimiento, quien es responsable del seguimiento, monitoreo y evaluación.

Además el instructivo plantea en el Capítulo III, los campos o puntos que debe contemplar el seguimiento del cuidado a la persona con discapacidad severa en situación crítica titular del bono "Joaquín Gallegos Lara". Estos puntos son:

1. Seguimiento médico a la persona con discapacidad severa.
2. Seguimiento al proceso de cuidado a la persona con discapacidad severa.
3. Seguimiento a la capacitación de la persona cuidadora.

La Vicepresidencia de la República, por medio de la Subsecretaría de Proyectos y Gerencia del Proyecto "Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara, es la encargada de coordinar la cooperación con el Ministerio de Salud Pública, con el Seguro Social Campesino, y demás instituciones, las que asignarán técnicos a través de los directores nacionales, regionales y locales, para que provean de información médica necesaria y debidamente respaldada, por medio de fichas de seguimiento diseñadas para el efecto; para lo cual existe la coordinación interinstitucional entre las entidades involucradas para las visitas de seguimiento, que son sistematizadas en una ficha y el registro de la información en una base de datos específica.

En esta parte, el Instructivo señala que es la Subsecretaría de Proyectos a quien le corresponde la formación de un equipo de profesionales de la salud que cumplen con las siguientes atribuciones:

- Coordinar con el personal del Sistema de Salud del Ministerio de Salud Pública como del Seguro Social Campesino, la atención médica a las personas con discapacidad severa conforme al área de influencia
- Implementar el seguimiento físico, e informar sobre el estado de salud de las personas con discapacidad severa, en relación a factores de salud y del cuidado para reducir las posibles complicaciones inherentes a las discapacidades;

- Coordinar las actividades de capacitación a las personas cuidadoras a cargo del personal del Sistema de Salud y del Seguro Social Campesino;
- Presentar informes mensuales de gestión que recojan los avances locales del seguimiento;
- Ingresar la información local al sistema de información.

El seguimiento se lleva a cabo mediante la visita domiciliaria que realizarán los técnicos/as de Sistema de Salud del Ministerio de Salud Pública como del Seguro Social Campesino. Esta consiste en el intercambio de información entre la familia y el equipo de salud del primer nivel, para conocer la situación clínica de las personas con discapacidad y el cuidado de la misma.

Para tal efecto, se utilizan como instrumentos las fichas de seguimiento, las mismas que deben ser llenadas con la información obtenida de la familia.

Esta visita permite constatar y verificar la apropiación de los conceptos y prácticas impartidas en los talleres de capacitación que se les da a los cuidadores, así como identificar problemas prioritarios de salud del espacio-población, mediante instrumentos técnicos como análisis de la situación en salud, mapa de actores, sala situacional, mapa parlante, ficha familiar, visita domiciliaria etc., por tanto esta constituye la principal estrategia de seguimiento.

La visita debe cumplir con los siguientes lineamientos:

1. La visita debe ser mensual
2. Cada visita debe durar mínimo una hora
3. Las visitas deben ser planificadas institucionalmente
4. Las visitas al hogar no tendrán horario (día y hora) fijo
5. En las visitas se deberá llenar la ficha de seguimiento

3.3.1.1.7. Seguimiento mensual del estado médico de la persona con discapacidad y de la persona cuidadora.

En el artículo 13, se determina que es a la Vicepresidencia de la República a quien le corresponde diseñar el sistema informático, con la información de la ficha de seguimiento mensual del estado médico de la persona con discapacidad y de la persona cuidadora. Según el instructivo este sistema de información deberá tener:

- a) 3 niveles de permisos de usuarios:
- b) Acceso a información nacional.
- c) Acceso a información regional, y,
- d) Acceso a información provincial y distrital.

A nivel provincial el equipo médico contratado por la Vicepresidencia, se encargará de digitar la información de la ficha de seguimiento mensual.

El reporte de seguimiento deberá ser enviado a la Vicepresidencia de la República desde sus subsecretarías regionales y/o de las direcciones provinciales y distritales del Ministerio de Salud Pública y del Seguro Social Campesino, dentro de los primeros ocho (8) días de cada mes. Dichos reportes de seguimiento debe incluir el registro mensual de las personas cuidadoras para el pago del Bono Joaquín Gallegos Lara, de acuerdo a exclusiones e inclusiones debidamente sustentadas por los informes técnicos regionales y locales.

Todos estos puntos me hubiese gustado poder verificarlos, sin embargo no fue posible por las limitaciones en cuanto al acceso a la información.

3.4. Cobertura y sostenibilidad del Programa Joaquín Gallegos Lara.

Una vez identificadas las necesidades de las personas con discapacidad, en la fase de diagnóstico, la Misión Solidaria “Manuela Espejo” emprendió una fase de atención integral para llegar con ayudas técnicas como colchones y cojines anti-escaras, sillas de ruedas, especiales, para evacuar, bastones de diversos tipos, pañales, protectores de colchones, bideles entre otros; atención médica, vivienda y bono de 240 dólares en caso de requerirlo, además de rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima.

Cuando comenzó el programa en 2010, se procesaron e incorporaron tres mil 300 personas para recibir este bono, en la primera fase del mismo; pago de bono comenzó en varias provincias en el país, en agosto del mismo año.

Desde noviembre de 2011, los beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara cuentan además con acceso a dos seguros: el Seguro para Servicios Excequiales y un Seguro de Vida.

El primero cubre con 450 dólares el traslado de la persona con discapacidad que fallezca y con 300 dólares para la adquisición del nicho o bóveda; mientras que el seguro de vida concede 500 dólares a la persona que cuidaba del discapacitado fallecido.

Según información publicada por la Vicepresidencia, se calcula que el Programa Gallegos Lara significa \$ 3.540 en el costo anual por discapacitado atendido, esto es: bono al cuidador (\$ 2.880), capacitación (\$ 72), medicinas e insumos (\$ 108) y atención médica (\$ 480). Sin tomar en cuenta que el mismo contempla, además, atención médica con profesionales del Ministerio de Salud en las zonas urbanas, y del Seguro Campesino en las áreas rurales.

Para enero de 2011 comenzó la segunda fase, según la Vicepresidente de la República, para finales del 2011 se pretendía llegar con el bono a cerca de 14 mil personas con discapacidad en todo el país, con una inversión proyectada en los 8,2 millones de dólares anuales.

También se ha hecho entrega de medicinas, se ha llevado a cabo 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.

El Dr. Álex Camacho, en ese entonces, Subsecretario de Proyectos de la Vicepresidencia, en una entrevista a la revista Vida Diaria, hace “un balance positivo” de la ejecución del programa Joaquín Gallegos Lara, y afirma que el programa sobrepasó la meta de asistir a 14 479 personas con discapacidad severa mediante la entrega del bono mensual de \$240, además de capacitación a las personas responsables de su cuidado.

De acuerdo con la información publicada por la Vicepresidencia de la República, actualmente en el Ecuador, son 14.479 personas las beneficiarias del Programa Joaquín Gallegos Lara.

Los datos no son claros y debido a posibles tergiversaciones periodísticas y también a los impedimentos y prohibiciones para acceder a consultas de tipo académico, no me ha sido posible verificar estos datos, sin embargo esta investigación se basó para el análisis cuantitativo, en los datos oficiales publicados en la página de la Vicepresidencia de la República.

Así también según declaraciones del Dr. Armando Cazar, en ese momento, Secretario General de la Vicepresidencia, en una entrevista publicada por el diario el Telégrafo, informó que hasta finales de 2012 más de 6.000 personas que sufren enfermedades catastróficas en el país también recibirán el bono Joaquín Gallegos Lara.

Esto se debe a que la Vicepresidencia tiene previsto continuar con la entrega del Bono a los aproximadamente 14.749 beneficiarios, a nivel nacional. Para el 2012, el Programa Joaquín Gallegos Lara pretende ampliar su cobertura a 115 enfermedades nueve de ellas catastróficas y 106 enfermedades raras o huérfanas y a niños y niñas hasta los 14 años de edad con VIH-SIDA.

Es así que mediante Decreto Ejecutivo N° 1138, con fecha 19 de abril de 2012, dispuso que las personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, definidas como graves y crónicamente debilitantes que amenazan la vida, sean

incluidas como beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara. El detalle de estas enfermedades se encuentra en el anexo 3.

Posteriormente, mediante Decreto Ejecutivo N° 1284, con fecha 30 de agosto de 2012, se amplió el bono Joaquín Gallegos Lara a los menores de 14 años que son portadores de VIH-SIDA y que viven en situación de criticidad socioeconómica.

De esta manera, el 1° de octubre de 2012 se dio inicio al registro de estos casos en los Centros de Atención Integral “Manuela Espejo (CAIMES) ubicados en las principales ciudades del país. La inversión para atender a los aproximadamente 3.500 nuevos beneficiarios es de alrededor de 3'382.700 dólares⁴⁵.

Según explicó el Dr. Xavier Garzón⁴⁶, Gerente del Programa Joaquín Gallegos Lara, en una entrevista concedida, el programa ha superado las expectativas fijadas para el 2011 y se espera que para 2012 se cierre el año con alrededor de 18 mil casos beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara y su cobertura.

La explicación que el Dr. Garzón sostiene al respecto es que esta proyección se debe al hecho de que muchos casos que no estaban incluidos por ser casos de discapacidad no severa en 2010, han degenerado actualmente, en esta condición, otra razón la constituyen los nuevos casos que se registran cada año; así como la inclusión de las personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, decretada en este último trimestre.

Para el 2013 el Programa se proyecta a alinearse con el criterio de Rehabilitación Basada en la Comunidad, y que consiste en promover los derechos de las personas con discapacidad integrándolas en sus respectivas comunidades, así como permitiéndoles disfrutar de buena salud y bienestar, posibilitando su goce de los derechos garantizados en la Constitución.(Garzón:2012)

⁴⁵ Vicepresidencia de la República, “Nuevos Beneficiarios Joaquín Gallegos Lara”, <http://www.vicepresidencia.gob.ec/programas/joaquingallegoslara/nuevos-beneficiarios-mision-joaquin-gallegos-lara.html>,)consultada en octubre 2012)

⁴⁶ Carmen Yerovi, [Entrevista a Dr. Xavier Garzón, Gerente del Programa Joaquín Gallegos Lara, Vicepresidencia de la República] Quito, octubre 2012

En cuanto a la sostenibilidad el Programa, se tiene que, (como se vio anteriormente), este se financia a través de la malla presupuestaria que administra la Vicepresidencia de la República en coordinación con el Ministerio de Finanzas desde el 2010 hasta el presente año. Sin embargo, el futuro podría tornarse incierto debido a la disposición transitoria tercera de la Ley Orgánica de Discapacidad, que en su parte séptima se establece que, “en el plazo de veinticuatro meses, la prestación económica Joaquín Gallegos Lara será transferida a la autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social para su manejo y rectoría, quien coordinará su ejecución con las distintas entidades del sector público en el ámbito de su competencia”⁴⁷. Ojalá que este cambio no incida negativamente en el desenvolvimiento del Programa sin más bien sea un cambio para la mejora del mismo.

⁴⁷ Ecuador. Proyecto de Ley Orgánica de Discapacidades, junio 2012, Disposición Transitoria, Parte Séptima, p.35

CAPITULO 4

DETERMINACIÓN DE LA CALIDAD COBERTURA E IMPACTO DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD: MISIÓN SOLIDARIA “JOQUÍN GALLEGOS LARA” A NIVEL NACIONAL AL 2012

Este capítulo comprende el planteamiento y análisis de la hipótesis de la baja cobertura y calidad del Programa Joaquín Gallegos Lara (JGL), a nivel nacional hasta el 2012 y la incongruencia de esta situación con el cumplimiento de los derechos garantizados para las personas con discapacidad, tanto en la Constitución de la República como en el Plan Nacional del Buen Vivir.

EL objetivo general de esta investigación es el de establecer el nivel de cobertura y calidad; e incluso de ser factible, el impacto del Programa “Joaquín Gallegos Lara” para las personas con discapacidad; en cuanto al cumplimiento de derechos garantizados por el Estado, en Ecuador hasta el 2012.

Los objetivos específicos que pretende alcanzar esta investigación son:

1. Identificar los componentes que intervienen para el desarrollo del programa “Joaquín Gallegos Lara”, para personas con discapacidad, a nivel nacional, desde su implementación, hasta el 2012.
2. Determinar el nivel de accesibilidad, cobertura y calidad del Programa “Joaquín Gallegos Lara”, para personas con discapacidad, a nivel nacional, desde su implementación, hasta 2012.
3. Establecer la relación y coherencia del Programa “Joaquín Gallegos Lara” con el cumplimiento de los derechos garantizados por el Estado Ecuatoriano, para las personas con discapacidad; enmarcados tanto en la Constitución como en el Plan Nacional del Buen Vivir, hasta el 2012.

4.1 Metodología

Para el desarrollo de esta investigación fue necesario llevar a cabo una investigación bibliográfica así como una investigación de campo.

La investigación de bibliografía fue realizada con la finalidad de recolectar información indirecta, relacionada con las distintas propuestas teóricas relacionadas con tema de la discapacidad, tema que al ser desconocido para mí, implicó adentrarme en la conceptualización de los distintos términos científicos y hasta médicos; y metodologías de clasificación, experiencias, modelos, programas y servicios de atención a las personas con discapacidad, en el área médica y de intervención social.

Esto sirvió de base para adentrarme en el tema de estudio, específicamente el Programa Joaquín Gallegos Lara. Lamentablemente, la institución rectora que es la Vicepresidencia de la República y la única fuente oficial tanto de datos técnicos, estadísticos y bases de datos, a nivel nacional; no brindó la apertura para ningún tipo de consulta académica, para comenzar con el estudio. La única información disponible por parte de esta institución fue su página oficial en la que consta menos de una hoja sobre el Programa.

Sin embargo esto en lugar de ser un obstáculo, se ha convertido en un reto y básicamente me he valido de fuentes documentales, recolección de información de manera indirecta, con entrevista a personas vinculadas con la vicepresidencia, pero de manera confidencial, no tengo permiso para citar sus nombres. Así también llevé a cabo investigación en instituciones relacionadas con la vicepresidencia y en una de ellas obtuve el permiso por escrito para llevar a cabo la investigación de campo, entrevistas y encuestas.

Adicionalmente, el trabajo de investigación bibliográfica consistió en el cumplimiento de los siguientes pasos:

- a) Identificación y determinación de las posibles fuentes de información fidedigna.
- b) Recolección de la información, organización y sistematización de la información.
- c) Determinación del marco conceptual.
- d) Descripción del impacto social, (cobertura y calidad de servicio) del Programa Joaquín Gallegos Lara, desde la visión del propio Estado y desde las percepciones de la sociedad, frente a la acción estatal.

e) Determinar el nivel de cumplimiento de las políticas públicas a partir de la vigencia de la nueva Constitución de la República.

La investigación de campo se centró en la recolección de información en las unidades de servicio, programas, organizaciones e instituciones responsables de la atención a las personas con discapacidad en el Programa Joaquín Gallegos Lara, pero solo a nivel de la provincia de Pichincha.

Se seleccionó métodos, técnicas e instrumentos que corresponden al método científico de análisis cuantitativo y cualitativo, así como aquellos que permitieron recopilar y analizar la información directa e indirecta, en este caso: encuestas, entrevistas y análisis de datos.

Para la investigación de campo se realizó fichas de identificación, fichas metodológicas para las instituciones e informantes, y se realizó, entrevistas y encuestas con los cuestionarios diseñados para el efecto.

Otros detalles de la metodología, como diseño muestral, selección de la muestra, períodos de recolección de información, procesamiento de información, análisis e interpretación de datos, fueron determinados en conjunto con el director de la tesis.

4.1.1 Tipo de Investigación

Por el lugar de ocurrencia de los hechos, esta investigación es una investigación de campo ya que se realizó la investigación en lugares urbanos y rurales de la provincia de Pichincha, en donde existen los lugares como: las unidades de registro y acopio de personas beneficiarias del bono; las instituciones responsables de la ejecución del programa JGL a nivel nacional en lo referente al Programa Joaquín Gallegos Lara, a nivel nacional. Así también el Banco De Fomento, el albergue hogar de vida 1, etc. A fin de obtener datos reales, tomando contacto en forma directa con la realidad que viven estas personas en lo referente al tema de estudio en cuestión.

Para la recolección de la información se utilizó como instrumentos de apoyo las siguientes técnicas:

- Fuentes primarias
 1. Encuesta.- dirigidas a la muestra estratificada de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, representados por sus cuidadores, al azar.
 2. Entrevista.- realizadas a personal vinculado con las instituciones coordinadoras como el CONADIS y la Vicepresidencia de la República, el MIESS, el banco de Fomento, el Hogar de Vida No. 1.
 3. Observación directa. se llevó a cabo visitas a las personas con discapacidad en las zonas rurales de la Provincia de Pichincha, para observar la realidad de los beneficiarios del Bono JGL y se los documentó.

- Fuentes secundarias.
 1. Textos de revistas, prensa, y documentos de Internet entre otros que suministraron información básica.

4.1.2 Nivel de Investigación

Para la ejecución de esta investigación se determinó varios niveles así tenemos que esta es de carácter descriptivo porque el objetivo es llegar a conocer la situación actual del Programa Joaquín Gallegos Lara en cuanto a calidad y cobertura de este y su relación con el cumplimiento de derechos de las personas con discapacidad, mediante la identificación de las relaciones que existen entre estas dos variables. Los datos se recogieron sobre la base de una hipótesis y exponen la información que luego fue analizada, a fin de extraer resultados que contribuyan llegar a conclusiones significativas.

4.1.2.1 Las variables que se manejaron son:

Las variables son las mismas que se había descrito en el Proyecto de Tesis aprobado por la UTPL y tenemos que son las siguientes:

- Variable independiente: cobertura y calidad del Programa Joaquín Gallegos Lara
- Variable dependiente: cumplimiento de los derechos garantizados en la Constitución y el Plan Nacional del Buen Vivir.

4.1.2.1.1 Conceptualización de las variables:

Las variables son las mismas que se había descrito en el Proyecto de Tesis aprobado por la UTPL y son las siguientes:

- a) Cobertura: conjunto de prestaciones, así como territorio y garantías que alcanza el servicio del programa Joaquín Gallegos Lara.
- b) Calidad: los resultados o efectos observables en los destinatarios, del programa Joaquín Gallegos Lara, en cuanto a su contribución para satisfacer necesidades básicas o no básicas, propiciar el mejoramiento de las condiciones de vida, promover cambios de actitudes, condicionantes, aptitudes, comportamientos, mentalidades, etc.
- c) Derechos constitucionales: los derechos declarados en la Constitución de la Republica, que ahora especifican y consideran a las personas con discapacidad; artículos relevantes.
- d) Plan Nacional del Buen Vivir: objetivos y planes que específicamente enmarcan el tema de discapacidades, 2009-2013.

4.1.2.1.2 Operativización de las variables

Para esta investigación fue necesario determinar qué y cómo viabilizar, medir, cuantificar, verificar, las variables, y para esos fue necesario que contemplar los indicadores que sirvieran para diseñar los instrumentos de evaluación y observación.

Por ejemplo determinar estándares de cobertura, como el número de personas que requiere el servicio, porcentaje de personas que tienen acceso al mismo. Así también, estándares de calidad, porcentaje de usuarios satisfechos, evaluaciones llevadas a cabo por otras personas o instituciones, documentos que avalen la ejecución de acciones de estimación de impacto social del proyecto.

Estándares de cumplimiento de derechos, es decir cuáles y cuántos de los derechos garantizados en la Constitución de la República se cumplen.

En el siguiente cuadro, se puede apreciar la operativización de las variables y los indicadores planteados para los objetivos de la investigación.

CUADRO # 2

OPERATIVIZACIÓN DE LAS VARIABLES DE ESTA INVESTIGACIÓN		
VARIABLE	ESTÁNDAR	INDICADOR
Cobertura	Acceso, conjunto de prestaciones, territorio, garantías que alcanza el Programa JGL	<ul style="list-style-type: none"> • Número de personas beneficiarias del bono. • Percepción del usuario sobre las facilidades de acceso al Bono JGL • Porcentaje de exclusión del Bono.
Calidad	Percepción del usuario sobre el programa JGL	<ul style="list-style-type: none"> • Percepción de satisfacción • Acceso a capacitación
Impacto	Los resultados o efectos observables positivos en los destinatarios del Programa JGL	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidades cubiertas • Mejora de las condiciones de vida, cambios de actitudes, aptitudes, comportamiento, mentalidad, etc.
Cumplimiento De Derechos garantizados en la Constitución, en la política pública para personas con discapacidad	Artículos de la Constitución de la República, planificación Nacional.	<ul style="list-style-type: none"> • Titularidad de los derechos de las personas con discapacidad y políticas públicas diferenciadas y universales.

FUENTE: Mgs. Jorge Pozo Cadena, Director de Tesis.

ELABORADO POR: Yerovi Carmen, (2012)

4.2 Diseño Muestral

Determinar la población universo, objeto de estudio ha sido una tarea complicada puesto que existen diferentes versiones publicadas por la prensa sobre declaraciones de personajes oficiales de la vicepresidencia, pero para el estudio se tomó en cuenta el dato publicado en la página oficial de la Vicepresidencia de la República.

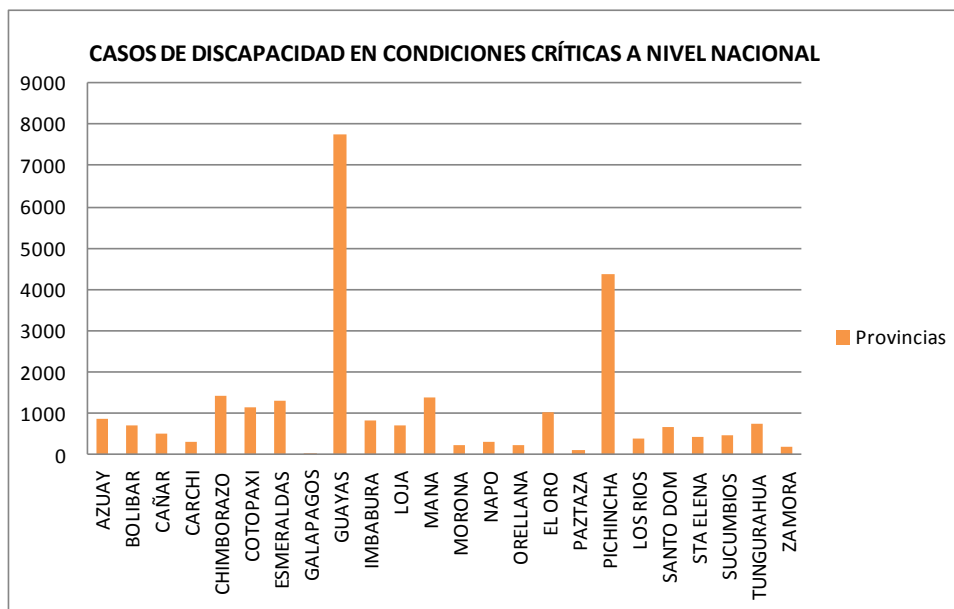
4.2.1 Descripción de la población

El Programa Joaquín Gallegos Lara surgió para dar respuesta a las necesidades de la población de personas con discapacidad severa, en condiciones críticas y bajo condiciones de extrema pobreza.

Según datos oficiales publicados por la Vicepresidencia de la República en su página web, el número de personas identificadas con discapacidad en condiciones críticas ascienden a 26.065.

El siguiente gráfico muestra en perspectiva los datos a nivel nacional.

Grafico 1. Casos de Discapacidad en Condiciones Críticas a Nivel Nacional



FUENTE: Vicepresidencia de la República (2012)

ELABORADO POR: Yerovi C.

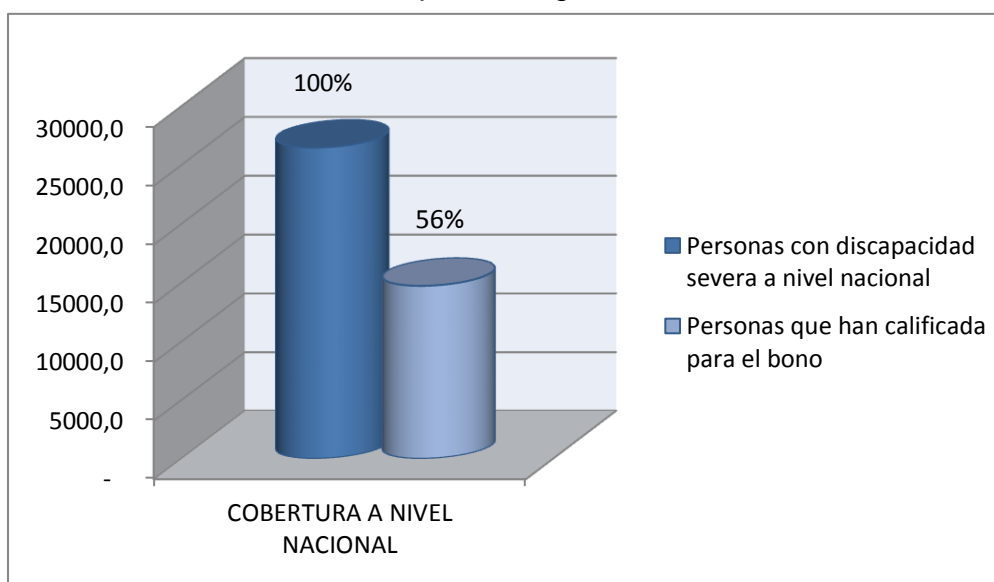
De estos casos según la misma fuente pública, son beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara, 14. 479 personas.

En el siguiente cuadro podemos observar la cobertura del Programa Joaquín Gallegos Lara.

CUADRO N° 3

PROGRAMA JOAQUÍN GALLEGOS LARA BENEFICIARIOS DEL BONO RESPECTO DEL TOTAL DE CASOS A NIVEL NACIONAL	
Personas que se benefician del Bono Joaquín Gallegos Lara a nivel nacional hasta el 2012	14749
Personas con discapacidad severa en condiciones críticas a nivel nacional hasta el 2012	26065*
Indicador de cobertura	56%
*Datos obtenido de la sumatoria de los valores en cada provincia, publicados en la página oficial de la Vicepresidencia de la República	
FUENTE: Vicepresidencia de la República (2012) ELABORADO POR: Yerovi, C	

Grafico 2. Cobertura del Bono Joaquín Gallegos Lara a Nivel Nacional



FUENTE: Vicepresidencia de la República (2012)
ELABORADO POR: Yerovi C.

Como podemos observar en el gráfico 1, de los 26.065 casos de discapacidad severa detectados en el país, sólo el 56% se encuentran en condiciones críticas han calificado y son beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara. Esto se debe a que otros casos si bien tienen la condición de discapacidad severa, no se encuentran en condiciones socio-económicas críticas de pobreza y pobreza extrema.

También puede deberse a que este valor puede incluir los casos de enfermedades catastróficas los mismo que no están incluidos dentro de los 14749 personas que

actualmente reciben el bono. Lo cierto es que de los casos visitados por Manuela Espejo, aquellos determinados como en condiciones críticas, el 100% han sido calificados para ser beneficiados del Bono Joaquín Gallegos Lara⁴⁸.

4.2.2 Cálculo de la Muestra

Teniendo en cuenta estos datos oficiales para el cálculo de la muestra, se consideró adecuado emplear la fórmula de la población finita, dado que conocemos que la población objeto de estudio cumple con determinadas características que la diferencian del resto de la población, es decir personas con discapacidad severa en condiciones socioeconómicas críticas. Tenemos que la fórmula para el cálculo de la población finita es:

$$n = \frac{N * Z_a^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_a^2 * p * q}$$

En donde:

N = Total de la población

$Z_a^2 = 1.96^2$

p = proporción esperada

q = 1 – p

d = precisión

Entonces:

N = 14 479

$Z_a^2 = 1.96$

p = 0.04

q = 0,96

d = 0,04

$$n = \frac{14\,479 * 1.96^2 * 0.04 * 0.96}{0.04^2 * (14\,479 - 1) + 1.96^2 * 0.04 * 0.96}$$

n = 91.6

⁴⁸ Carmen Yerovi, [Entrevista a Dr. Xavier Garzón, Gerente del Programa Joaquín Gallegos Lara, Vicepresidencia de la República] Quito, octubre 2012.

Por lo tanto 92 encuestas.

Con este cálculo se determinó que la muestra representativa es de 92 encuestas.

4.3 Diseño de las encuestas

Con la finalidad de determinar la incidencia que ha tenido el proyecto Misión Joaquín Gallegos Lara, desde su inicio en 2010 hasta el año 2012, en la realidad social y humana de las personas con discapacidad, su entorno familiar; se llevó a cabo el diseño de la encuesta, de tal manera que la misma permitieran verificar la hipótesis y objetivos de esta investigación.

Pero también la relación del cumplimiento del objetivo del programa Joaquín Gallegos Lara que se resume en lograr una vida digna para las personas con discapacidad severa en condiciones socioeconómicas críticas y que actualmente comprenden la protección de las personas con discapacidad severa, capacitación del cuidador de la persona con discapacidad, seguimiento continuo de la adecuada inversión del bono en alimentación, vestimenta, vivienda.

Teniendo estos factores en cuenta se procedió a aplicar los indicadores expuestos en el punto operativización de las variables y en base a estos se diseñaron las preguntas de la encuesta, las mismas que se pueden apreciar en el cuadro a continuación.

CUADRO N° 4

DISEÑO DE LAS PREGUNTAS PARA LA ENCUESTA PARA DETERMINAR COBERTURA, CALIDAD-IMPACTO DEL PROGRAMA JGL		
Variables	Indicadores	Preguntas
Cobertura	<p>Número de personas beneficiarias del bono.</p> <p>Percepción del usuario sobre las facilidades de acceso al Bono JGL.</p> <p>Porcentaje de exclusión del Bono.</p>	<p>Datos generales de los encuestados, número de encuestados que presentan las características vs los que efectivamente son beneficiarios del bono JGL.</p> <p>1. ¿Cómo percibe el proceso de calificación para acceder a ser beneficiario del bono?</p> <p>a) Nada accesible b) Poco accesible. c) Medianamente accesible d) Muy accesibles.</p> <p>2. ¿Cuántas visitas le hicieron los brigadistas antes de calificar para el cobro del Bono?</p> <p>1 vez Entre 2 y 3 veces Más de 3 veces</p>
Calidad	<p>Percepción del usuario sobre el servicio del programa JGL.</p> <p>Percepción del usuario sobre el Programa JGL:</p> <p>Nivel de confianza, nivel de seguridad, nivel de satisfacción.</p>	<p>3. ¿Cuántas veces tuvo que acercarse al Banco Nacional de Fomento para tramitar el cobro del Bono?</p> <p>1 vez..... 2 y 3 Más de 3 veces.....</p> <p>4. ¿Conoce la fecha en la que el bono está depositado en su cuenta?</p> <p>SI NO</p> <p>5. ¿Es puntual el depósito del bono?</p> <p>SI NO</p> <p>Observaciones.....</p> <p>6. ¿Ha necesitado ayuda/asesoría para el cobro del Bono JGL?</p> <p>SI. ¿Ha sido atendido, ha recibido la ayuda/asesoría que necesitaba? SI NO</p> <p>NO.</p> <p>7. ¿Conoce todos los requisitos para mantener el bono?</p> <p>SI NO</p> <p>8. ¿Alguna vez ha perdido el bono y lo ha recuperado?</p> <p>SI NO</p>
Impacto	<p>Cumplimiento de los objetivos de proteger a las personas con discapacidad severa, (verificando capacitación del cuidador, inversión</p>	<p>9. ¿El Bono Joaquín Gallegos Lara (240USD) le ha ayudado a mejorar sus condiciones de vida, es decir usted percibe que la persona a su cargo y su entorno familiar viven mejor?</p>

	<p>adecuada del bono en mejorar las condiciones de vida de la persona con discapacidad. Mejoramiento de las condiciones de vida. Cambios de actitudes, condicionantes, aptitudes, comportamientos, mentalidades, etc.</p>	<p>No ha mejorado sus condiciones de vida Ni ha mejorado ni ha empeorado Si ha mejorado sus condiciones de vida</p> <p>10. En la escala del 1 a 5, siendo 1 ninguna mejora y 5 una mejora muy importante, indique que nivel de mejoría que percibe en su vida.</p> <table border="1" data-bbox="938 394 1409 470"> <tr> <td>1. Ninguna importante</td> <td>2. Poco importante</td> <td>3. Más o menos importante</td> <td>4. Importante</td> <td>5. Muy importante</td> </tr> </table> <p>Observaciones (pedir al encuestado que justifique su respuesta, que de ejemplos)</p> <p>11. Desde que es beneficiario/a del Bono Joaquín Gallegos Lara, ¿ha recibido capacitación sobre derechos de la persona con discapacidad?</p> <p>12. Desde que es beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara, ¿ha recibido capacitación en temas como rehabilitación, nutrición, higiene, uso de medicamentos, movilidad, del a PCD, autoestima de la persona cuidadora? Si NO</p>	1. Ninguna importante	2. Poco importante	3. Más o menos importante	4. Importante	5. Muy importante
1. Ninguna importante	2. Poco importante	3. Más o menos importante	4. Importante	5. Muy importante			
<p>Cumplimiento de derechos garantizados en la constitución de la República para las personas con discapacidad</p>	<p>El Estado mediante el Programa JGL cumple o no con las garantía especificadas en los 21 artículos y una disposición transitoria, en amparo de los derechos de las personas con discapacidad.</p>	<p>PREGUNTAS PARA LAS ENTREVISTAS</p> <p>1. ¿Según su criterio profesional, cuál es el modelo de atención a personas con discapacidad que se aplica en la actualidad en nuestro país, sobre todo en los programas como la misión Joaquín Gallegos Lara?</p> <p>2. ¿Cuál es su criterio sobre las políticas estatales (Plan Nacional del Buen Vivir, programas, aprobación de leyes, etc.) Con respecto a la atención de las personas con discapacidad, (en materia de garantía y titularidad de derechos, si estos planes y programas son diferenciados, universales, incluyente, etc. para este grupo de personas)</p> <p>3. ¿Considera usted de los programas nacionales (como Ecuador sin barreras, Manuela Espejo, Joaquín Gallegos Lara) para la atención de personas con discapacidad, cumplen con los artículos establecidos en la constitución del Ecuador para este grupo de atención prioritaria?</p>					

FUENTE: Mgs. Jorge Pozo, Director de Tesis

ELABORADO POR: Yerovi, Carmen. (2012)

Es importante mencionar que las preguntas de las encuestas, se diseñaron con preguntas simples, abierta de opción múltiple y cerradas de Si y No; teniendo en cuenta que las mismas sean comprensibles para cualquier persona sin importar su nivel de instrucción. Ver Anexo 6

4.4 Aplicación de la encuesta

Considero importante recalcar que dadas las dificultades⁴⁹ para acceder a información sobre el Programa Joaquín Gallegos Lara, por parte del organismo rector de este proyecto; llevar a cabo una investigación a nivel nacional fue imposible dado el acceso negado a una base de datos, así como a la geolocalización de personas con discapacidad severa a nivel nacional.

Sin embargo, fue necesario hallar la manera encontrar la forma de hacer factible obtener resultados de esta investigación. Después de un arduo trabajo de búsqueda en distintas instituciones pública, surgió la oportunidad de levantar información en el Centro de Referencia y Acogida para personas con discapacidad severa y limitaciones graves de la Fundación Patronato Municipal San José, único centro creado con este fin, existente en el país; ubicado en las instalaciones del Centro Hogar de Vida N°1, en la Provincia de Pichincha, en el cantón Rumiñahui, parroquia de Conocoto y cuyas autoridades tan gentilmente, accedieron a permitir la aplicación de las encuestas entre sus usuarios.

Para el análisis de la temática planteada en esta investigación se llevaron a cabo 92 encuestas, aplicadas a usuarios del Centro al que asisten alrededor de 14 pacientes al día⁵⁰, en busca de terapia para la persona con discapacidad severa a su cargo.

Este Centro tiene un programa de capacitación, dentro del cual, trabajan con los beneficiarios/as del Bono y Misión Joaquín Gallegos Lara; así como varios de los/as usuarios de este Centro de Discapacidad Severa son referidos desde la Misión Joaquín y Manuela Espejo.

A estas capacitaciones asisten las personas cuidadoras, cada quince días para recibir capacitación sobre temas relacionados con el cuidado y atención de las personas con

⁴⁹ Ver ANEXO 3

⁵⁰ Estadísticas Centro Hogar de Vida N° 1, octubre 2012.

discapacidad a su cargo. Es este evento el que se aprovechó para encuestar a un mayor número de personas. Ver Anexo 2.

El proceso de aplicación de las encuestas comenzó el 31 de agosto de 2012 y tomó un mes y medio aproximadamente para cubrir el número requerido de encuestas.

4.4.1 Procesamiento y análisis de los datos recopilados

Para el análisis de los datos, se siguió el siguiente proceso:

- Revisión crítica de la información que se recogió, eliminando datos defectuosos y contradictorios.
- Tabulación de la información, una vez levantadas las 92 encuestas, se procedió a la tabulación de las mismas, con lo que se obtuvo el porcentaje de respuestas.
- Representaciones gráficas: con los resultados tabulados obtenidos, se procedió a elaborar las gráficas a fin de lograr una mayor comprensión para el posterior análisis.

4.5. Análisis e Interpretación de los Resultados Obtenidos

Una vez levantada y tabulada la información recopilada en el Centro de Referencia y Acogida para personas con discapacidad severa y limitaciones graves.

4.5.1 Datos generales

Las encuestas realizadas en el Centro de Referencia y Acogida para persona con discapacidad severa y limitaciones graves arrojan datos generales entre los que se distinguen dos categorías, tanto de las personas cuidadoras como de la persona con discapacidad a su cargo.

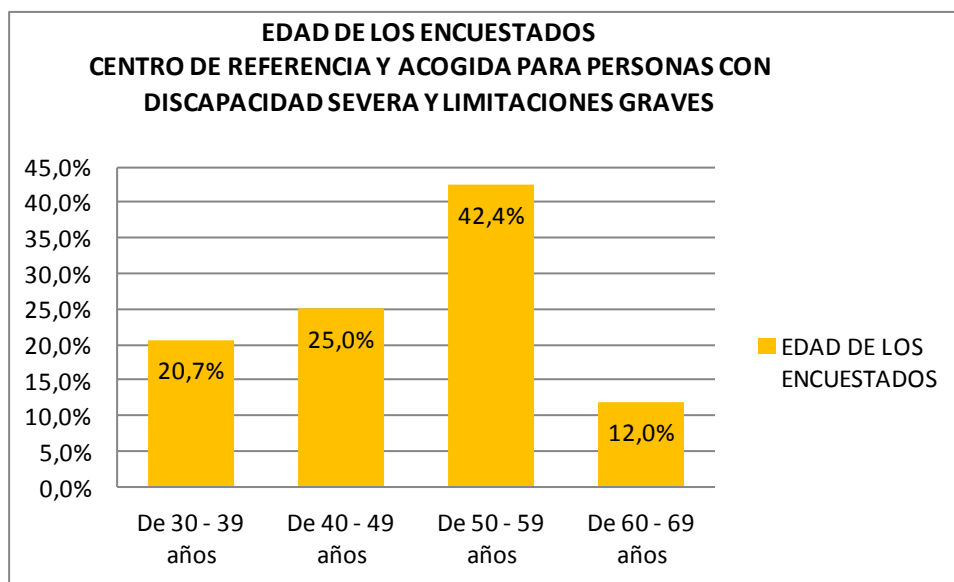
4.5.1.1 Datos generales de los/las Personas Cuidadoras encuestados

Según los resultados de las encuestas tenemos que los usuarios beneficiarios del bono para este caso particular asisten al centro en busca de terapia para la PCD a su cargo. Entre las características encontradas para este grupo de personas tenemos:

- Edad:

Las personas cuidadoras que asisten al Centro tiene entre 36 y 65 años de edad; siendo la edad promedio 45 años.

Gráfico 3. Edad de la Persona Cuidadora encuestada

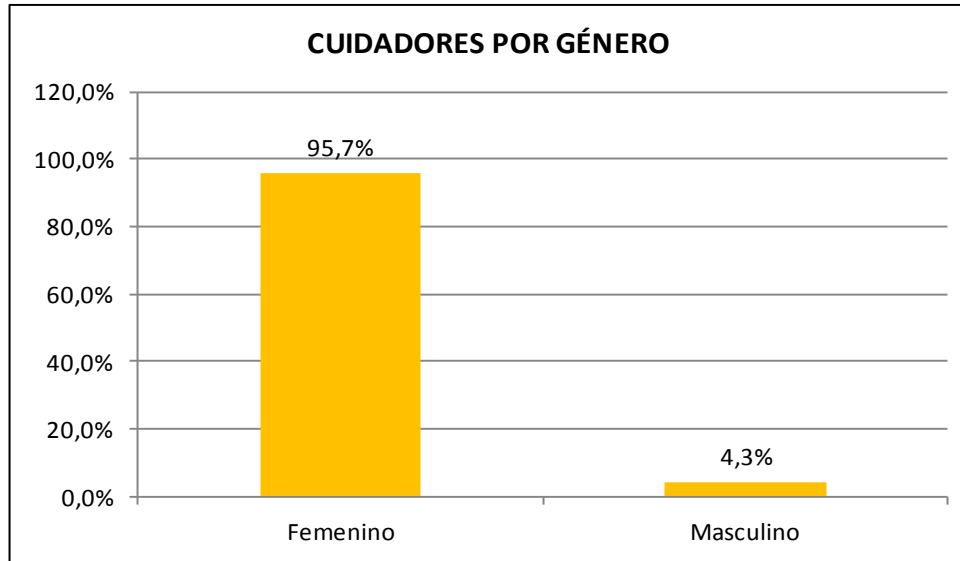


FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

- Género de la Persona Cuidadora

Las personas cuidadoras que asisten a las capacitaciones son en su mayoría de género femenino, los resultados arrojan que el 95,7% son mujeres. A penas el 4,3% corresponde al género masculino.

Gráfico 4. Cuidadores por Género



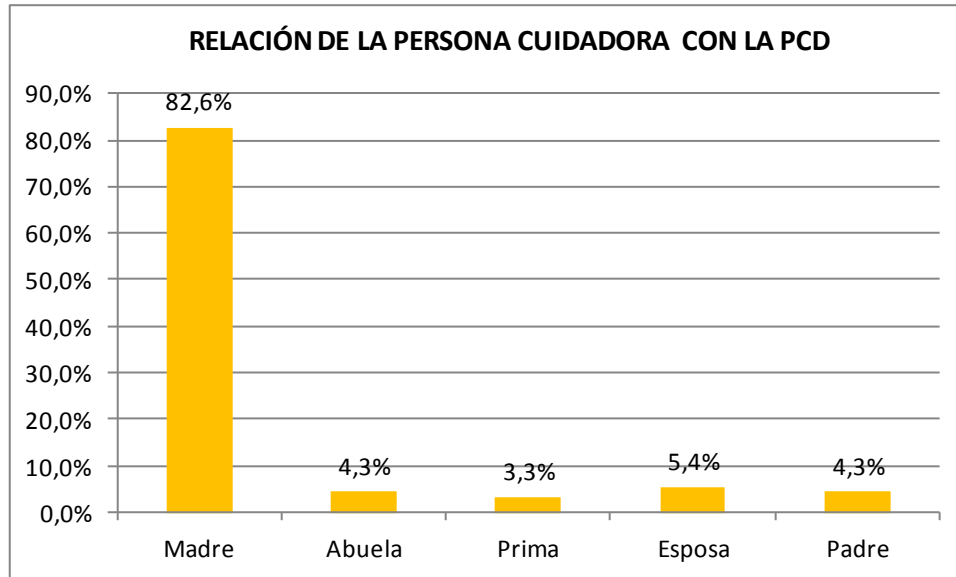
FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

Esto puede deberse a que en muchos de los casos, la situación de la realidad familiar es que muchas de estas mujeres son madres solteras, que además en muchos casos no cuentan tampoco con el apoyo de sus familias⁵¹.

De estos datos también se pudo determinar que en porcentaje, el primer lugar lo ocupa la madre de la PCD severa con 82,6%. 17,4% corresponde a otra pariente cercana, como abuelas (4,3%), esposas (5,4%), primas (3,3%); solamente el (4,3%) corresponde a los padres de la PDC severa.

Gráfico 5. Relación de parentesco de la Persona Cuidadora con la Persona con discapacidad severa.

⁵¹ Información Centro de Referencia y Acogida para personas con Discapacidad Severa y limitaciones graves, Estadísticas Noviembre 2012, Conocoto, 2012.



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

- Condición socioeconómica

Considero importante señalar que en las encuestas no se pregunta a los encuestados sobre su condición económica porque se asume que las personas beneficiarias del bono, para calificar como tales, deben cumplir con el requisito de ser personas en condiciones de pobreza y pobreza extrema, es decir una situación socioeconómica crítica.

De hecho, las personas cuidadoras encuestadas manifestaron no trabajar o dedicarse a alguna actividad económica, ya que es un requisito para el cobro mensual del Bono, que garantiza el cuidado de la persona con discapacidad severa a tiempo completo.

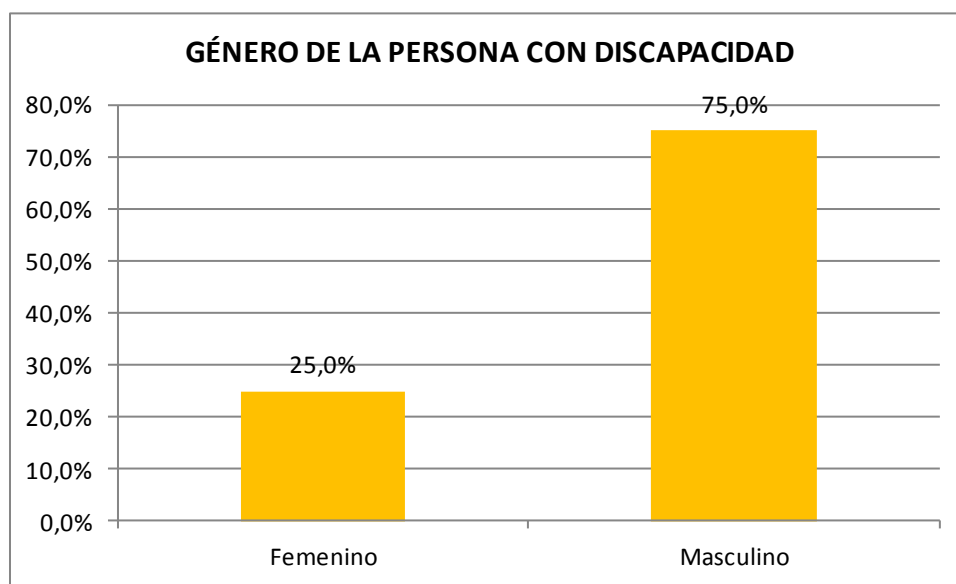
4.5.1. 2 Datos generales de la Persona con Discapacidad Severa

Si bien quienes respondieron a la encuesta fueron las personas cuidadoras, debido al grado de discapacidad que padecen las personas beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara, (75% o más), se recogió en las encuestas ciertos datos interesantes con respecto a la PCD severa, entre los resultados tenemos:

- Género

Se encontró que en mayor porcentaje está conformado por personas de género masculino, representando el 75%. Mientras que el género femenino alcanza un porcentaje del 25% restante.

Gráfico 6. Género de las Personas con Discapacidad



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

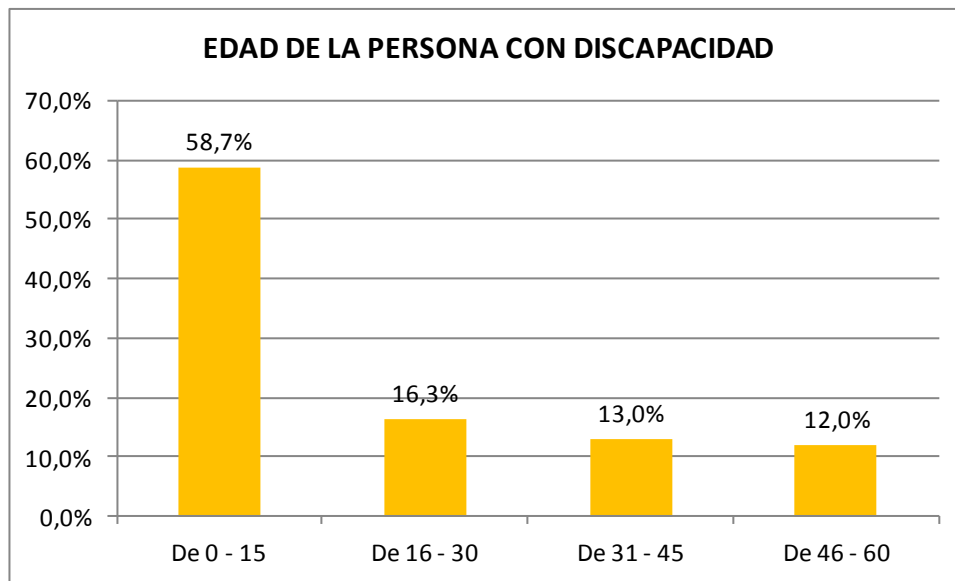
Es interesante este dato, pues es coherente con la información publicada por el Consejo Nacional de Discapacidades⁵², si bien no en el mismo porcentaje pero en la relación de género.

- Edad de la Persona con Discapacidad

La edad promedio de las personas con discapacidad severa, beneficiarias del bono, objeto de esta investigación, es de 22 años.

⁵²CONADIS, "Estadísticas por Género a nivel nacional", <http://www.conadis.gob.ec/genero.php>, (consultada en octubre de 2012).

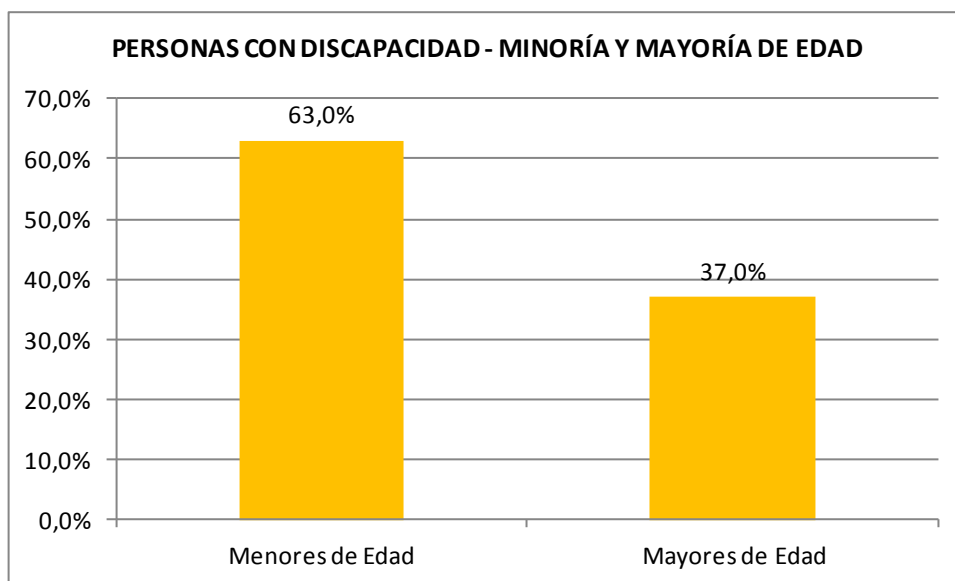
Gráfico 7. Edad de la Persona con Discapacidad



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi. Carmen.

De estos, el 63% corresponde a personas con discapacidad severa menores de edad, y el 37% a adultos con discapacidad severa.

Gráfico 8. Minoría y Mayoría de edad de las Personas con Discapacidad

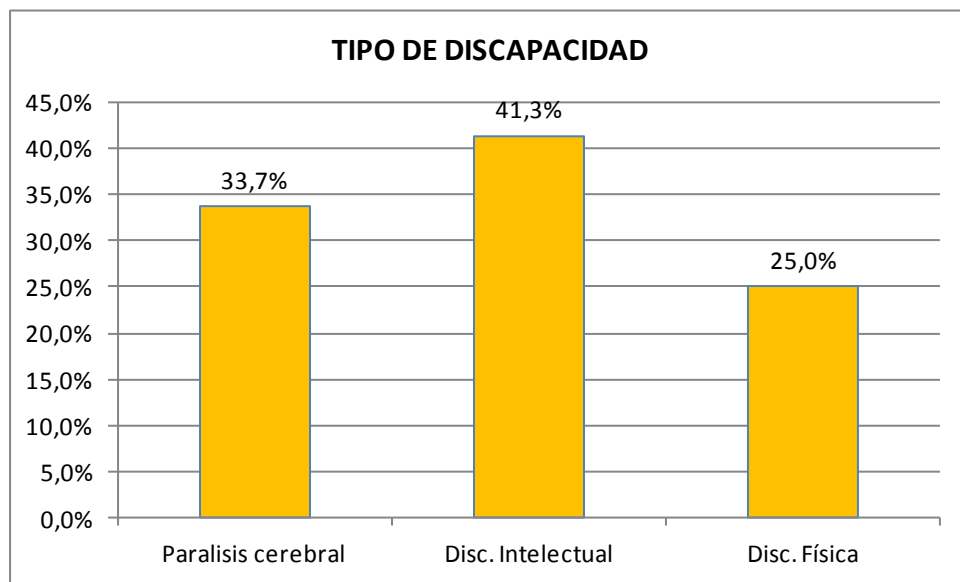


FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi. Carmen.

- Tipo de discapacidad

Los datos arrojados por las encuestas revelan tres tipos de discapacidad más comunes entre las personas con discapacidad severa que acuden a este Centro; así tenemos que el primer lugar lo ocupa la Discapacidad Intelectual con un 41,3%; seguida de la Parálisis Cerebral con un porcentaje del 33,7% y finalmente la Discapacidad Física en un 25% de casos.

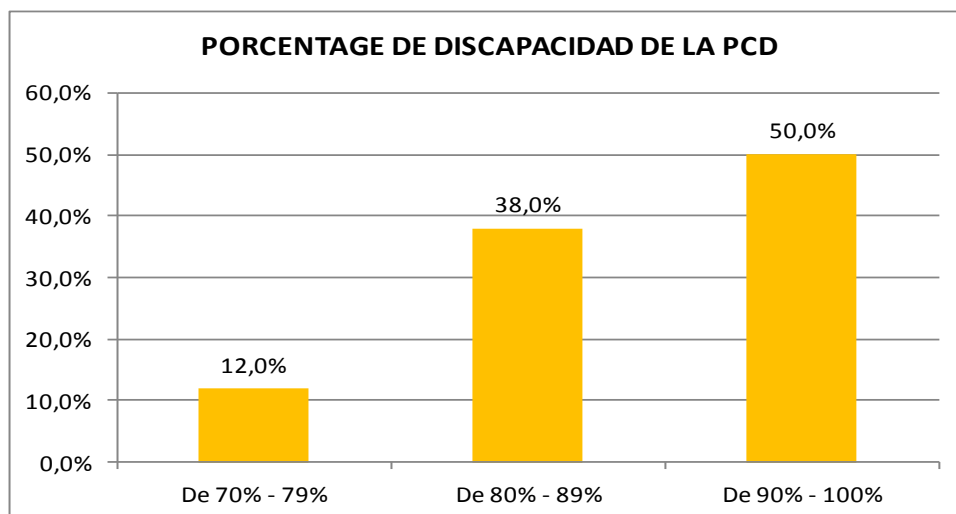
Gráfico 9. Tipo de discapacidad de la Persona con discapacidad



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi. Carmen.

En este mismo sentido tenemos que el porcentaje de discapacidad de las PCD, oscila entre el 75% hasta el 100% entre los sujetos estudiados, alcanzando un promedio de discapacidad del 85,5%. De estos el 50% entran dentro de la escala más alta de porcentaje de discapacidad (mayor a 90%).

Gráfico 10. Porcentaje de discapacidad de la Persona con discapacidad



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi. Carmen.

Todos estos datos generales, nos permiten hacernos una idea descriptiva sobre las personas a quienes va enfocado el Programa Misión Joaquín Gallegos Lara.

Se puede observar las características de las personas con discapacidad dentro de este estudio, quienes en efecto cumplen con la condición de severidad, igual o mayor al 75%, lo que demuestra la imposibilidad que estas tienen para poder llevar a cabo cualquier actividad de la vida diaria, es decir, dependen del cuidado de un tercero.

También podemos comprender la realidad clínica, social y económica no solo de la persona con discapacidad sino de su entorno familiar, se visualiza el porqué entonces de la creación de este Programa, que como vimos en el capítulo tres, se diseñó bajo la modalidad de bono y con la condición de una persona cuidadora.

4.5.2 Indicadores

Como se mencionó anteriormente, los datos presentados a continuación, corresponden al caso específico de los usuarios del Centro de Referencia y Acogida para personas con discapacidad severa y limitaciones graves, que en mi criterio personal, sirven como marco de referencia para determinar los indicadores planteados en la investigación.

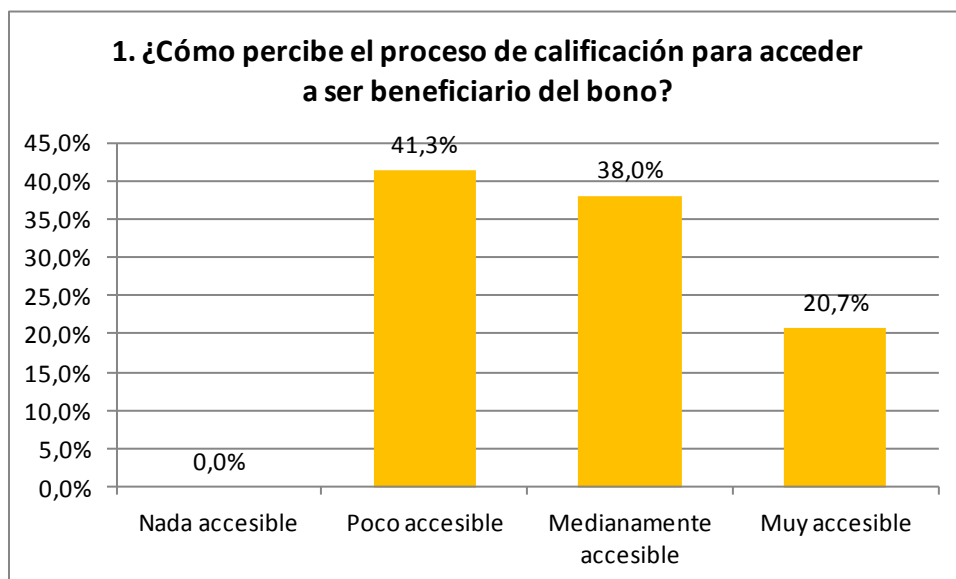
4.5.2.1 Indicador de accesibilidad

Pregunta 1: Calificación del proceso para acceder a ser beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara

Con esta pregunta se logró medir la percepción sobre la accesibilidad que, para los encuestados, ha tenido el Programa Joaquín Gallegos Lara.

Los resultados obtenidos se visualizan en el gráfico 11, y muestran la calificación de los encuestados sobre proceso completo para acceder al Bono, desde que recibieron la visita de las Brigadas Médicas hasta que fueron inscritos como beneficiarios del Bono.

Grafico 11. Percepción de accesibilidad.



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

Como se puede observar, el 41,3% de los beneficiarios, califica al proceso para acceder a ser beneficiario del bono como: “poco accesible”.

Un 38%, de los encuestados, percibe el proceso como medianamente accesible y el 20,7% lo califica de muy accesible. En ambos casos los comentarios son que no tuvieron mayores dificultades una vez hechas las visitas por los brigadistas para ser calificados como beneficiarios del Bono.

Este resultado se debe principalmente a los problemas que muchos de los encuestados tuvieron que pasar en el proceso; entre los comentarios expresados se recogió entre otros, que es un proceso demorado, lento, pues a muchos les hicieron varias visitas de verificación, les pidieron varios papeles, etc., antes de otorgarles la calificación. Muchos esperaron más de un año para constar en las listas.

Es importante tener en cuenta el porcentaje que calificó al proceso de medianamente accesible, para este grupo, el proceso fue relativamente rápido, después de la visita de los brigadistas.

Estos resultados reflejan lo complejo de un Programa de esta envergadura, considero que no necesariamente quiere decir que el Programa en sí está mal diseñado o que no funciona; sino más bien refleja que es un proyecto tan grande que debe cubrir un sinnúmero de estándares que permitan verificar que efectivamente, se está cumpliendo con el objetivo de proteger a las personas con discapacidad severa en condiciones críticas.

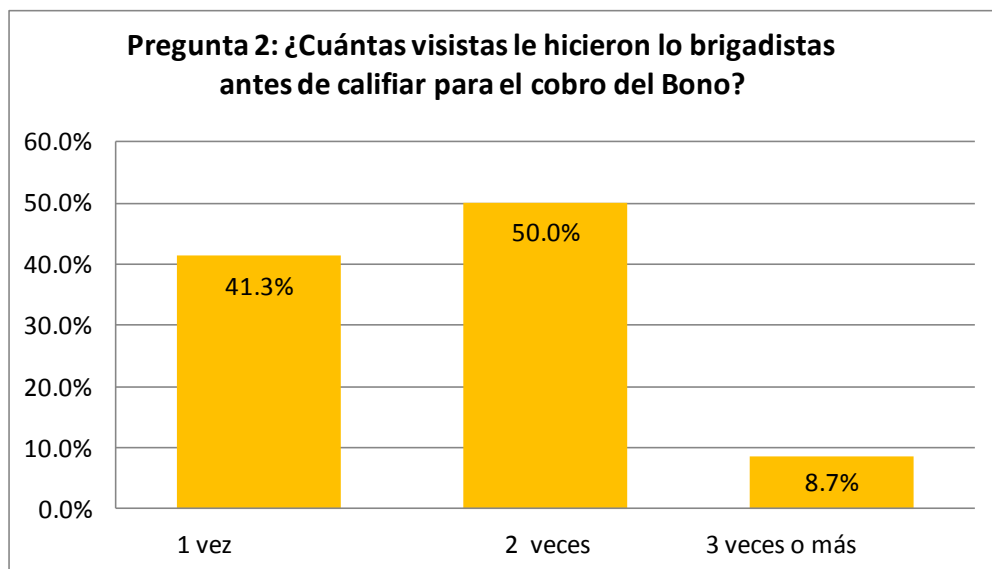
En muchas ocasiones este proceso de calificación puede estar sujeto también a la subjetividad del calificador, lo que puede retrasar el proceso para unos o facilitarlo para otros.

Pregunta 2: Visitas de las brigadas médicas recibidas antes de ser calificado para el cobro del Bono Joaquín Gallegos Lara

El objetivo de esta pregunta es determinar el funcionamiento del proceso para acceder al bono, cuanto toma aproximadamente y entonces definir cómo es que el parámetro establecido por la entidad gubernamental se lleva a cabo.

Los resultados de esta pregunta se presentan en el siguiente gráfico 12, en el que se pueden apreciar que el 50% de los encuestados dice haber recibido la visita de los brigadistas 2 veces antes de ser finalmente calificados como beneficiarios del bono.

Grafico 12. Pregunta 2



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura E Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

Por otra parte el 41,3% afirma haber sido visitado solo una vez y haber obtenido la calificación. Únicamente el 8,7 afirma haber sido visitado tres o más veces. Esta situación puede darse como se mencionó en el punto anterior, debido a que el proceso de calificación está, hasta cierto punto, sujeto a la subjetividad de la persona que califica. Sobre todo en el aspecto cualitativo de la situación en la que se encuentra la persona con discapacidad severa.

Puesto que existen los parámetros numéricos máximos y mínimos para determinar la parte fisiológica y socioeconómico, pero muchas veces a ésta realidad está sujeta también la parte que no se puede medir con números como la parte socio-afectiva, la realidad profunda del entorno familiar, que se vuelve difícil de tener en cuenta en todos los casos debido a las limitaciones de un Programa de esta magnitud.

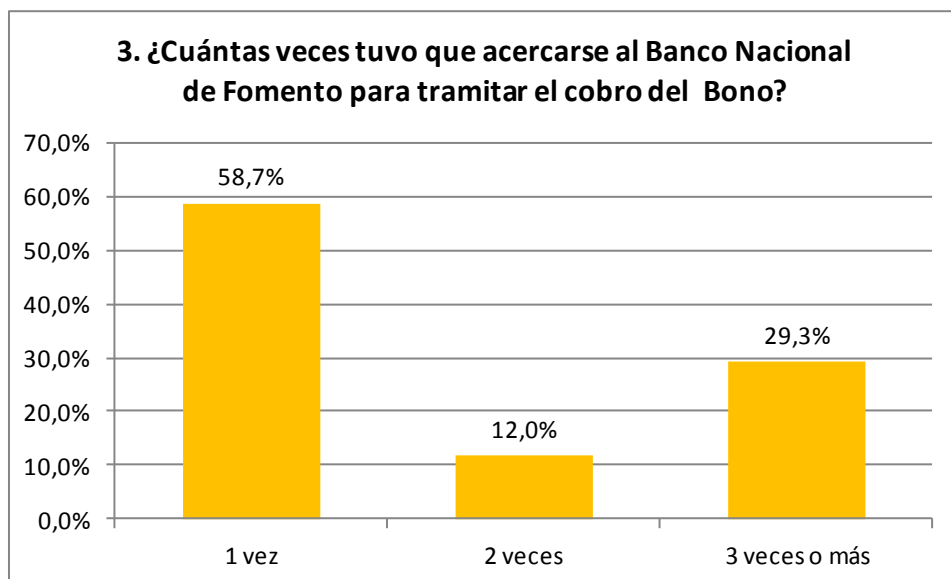
4.5.2.2 Indicador de calidad

El objetivo del siguiente grupo de preguntas es determinar la percepción sobre la calidad del servicio del Programa Joaquín Gallegos Lara, esto incluye por ejemplo: seguridad que les brinda el programa, confianza en el sistema con el que este funciona.

Pregunta 3: Número de veces que tuvo que acercarse al Banco de Fomento para tramitar el cobro del Bono

En el gráfico 13, se puede observar como es la percepción general de los encuestados. El 58,7% de los encuestados manifiesta haber ido una sola vez; un 29,3% afirma haber tenido que ir 2 veces y el 12% tuvo que ir entre 3 o más veces para hacer el trámite para poder cobrar el bono.

Gráfico 13. Pregunta 3



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

Esta situación se da aparentemente porque el 12 % de los encuestados no tiene bien claro el proceso, puesto que desconocen que una vez registrados en la base de datos oficial, como beneficiario del bono, deben abrir su cuenta y esperar tres meses para constar en la base de datos del Banco y recibir el primer depósito. Al desconocer esta

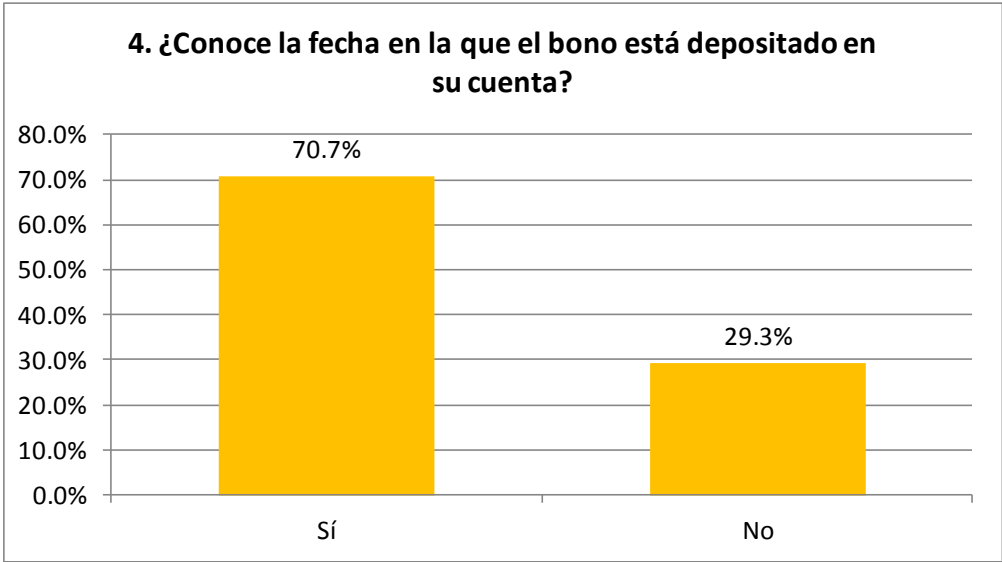
información acudió entre 3 o más veces al BNF, antes lograr hacer el cobro efectivo de Bono.

Considero que sería necesario socializar y comunicar más eficientemente la información entre las personas cuidadoras, con respecto a este y todos los requisitos, tramites y demás procedimientos seguir una vez que son calificados como cobradores del Bono. Esto ayudaría a reducir tiempos de espera, minimizar la sensación de inseguridad, incertidumbre en los beneficiarios nuevos.

Pregunta 4: Noción de la fecha en la que el Bono está depositado en l cuenta de la persona cuidadora.

Se puede apreciar en la gráfica a continuación que los encuestados que afirman conocer la fecha en la que el valor del Bono está depositado en su cuenta llegan a un 70,7 %, mientras que quienes manifiestan no conocer la fecha llegan al 29,3%.Esta información se puede ver en el gráfico 14.

Gráfico 14. Pregunta 4



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

Esta diferencia se debe a que muchos de los encuestados, no tienen claro, o no han sido informados sobre las fechas en las que el valor del Bono es depositado en sus

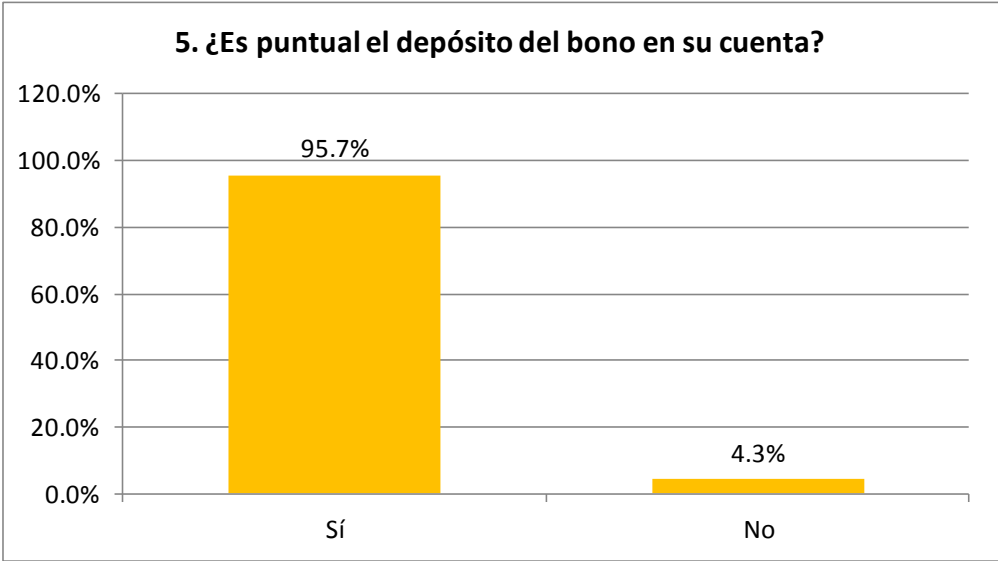
cuentas, al parecer por falta de comprensión e información en cuanto al proceso, como vimos en la pregunta anterior.

Pregunta 5: Puntualidad del depósito del valor del Bono en la cuenta de la persona cuidadora

Como lo demuestran las graficas, el 95,7% de los encuestados afirman que el valor del bono está depositado mes a mes en su cuenta, consideran que si es puntual. El 4,3 % considera que no. Sin embargo, al parecer esta respuesta pude deberse a lo visto en el punto anterior ya que no tienen un conocimiento claro de la fecha en la que se hacen efectivos los depósitos. Sobre todo en los primeros meses muchos iban ya a cobrar antes de los tres meses reglamentarios anteriores al primer depósito.

Los resultados se presentan a continuación en el gráfico 15:

Gráfico 15. Pregunta 5



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

Pregunta 6: Soporte y asesoría para cobro del Bono en el BNF.

Esta pregunta refleja el siguiente resultado, 29.3% responde que si, y de este porcentaje, 16,3% responde que si recibió la ayuda o asesoría que necesitaba.

El 70,7%, responde que no ha necesitado asesoría o ayuda para el cobro del bono. Los resultados son visibles en los gráficos 16 y 17.

Gráfico 16: Pregunta 6

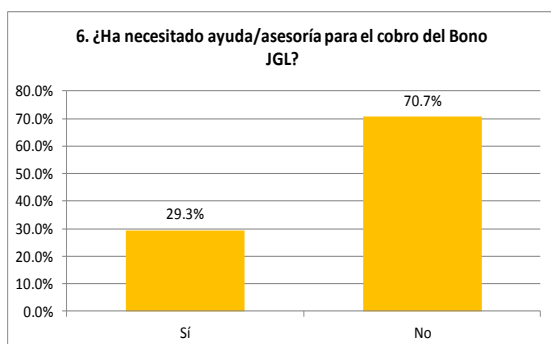
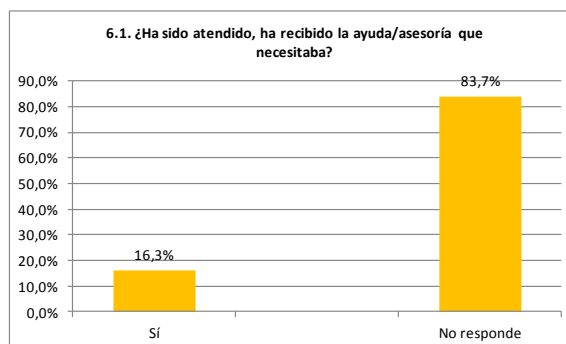


Gráfico 17: Pregunta 6.1



Se podría interpretar estos resultados como que la mayoría de personas no tiene dudas o no ha necesitado asesoría para el cobro efectivo del Bono. Sin embargo podría significar que las personas no solicitan información a menos que se les presente un problema.

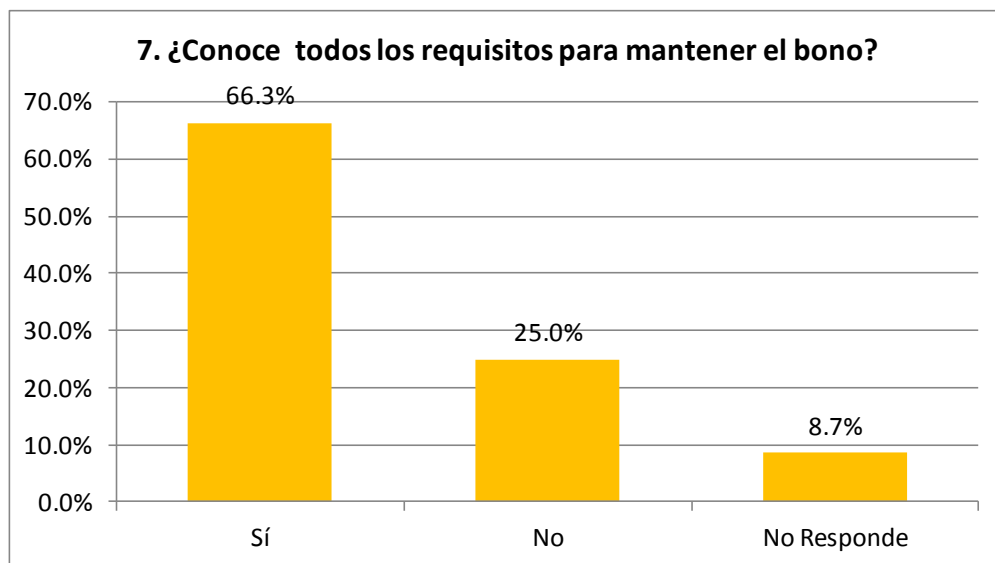
FUENTE: Encuesta
ELABORADO POR: [No se especifica]

Sería necesario que el Programa incluya un proceso en el que el Banco Nacional de Fomento, publique las bases, requisitos y contactos en caso de requerir ayuda o tener dudas sobre este caso. Por ejemplo en la página oficial de BNF, no se visualiza fácilmente información al respecto.

Pregunta 7: Noción de los requisitos para mantener el Bono

Como se evidencia en el gráfico 18, los resultados de esta pregunta reflejan que el 66,3% si conocen los requisitos que debe cumplir para no perder el bono; el 25% no conoce con claridad cuáles son los requisitos que debe cumplir; y el 8,7% no responde a esta pregunta.

Gráfico 18. Pregunta 7



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

Estos resultados son interesantes porque reflejan que los personas cuidadoras responsables, han recibido información al respecto y están pendientes de cumplirla, pero por otro lado, muchos no la han comprendido en su totalidad y eso es preocupante pues puede ser causa de incurrir en una contravención que haga que estos pierdan no solo temporalmente, sino permanentemente el bono.

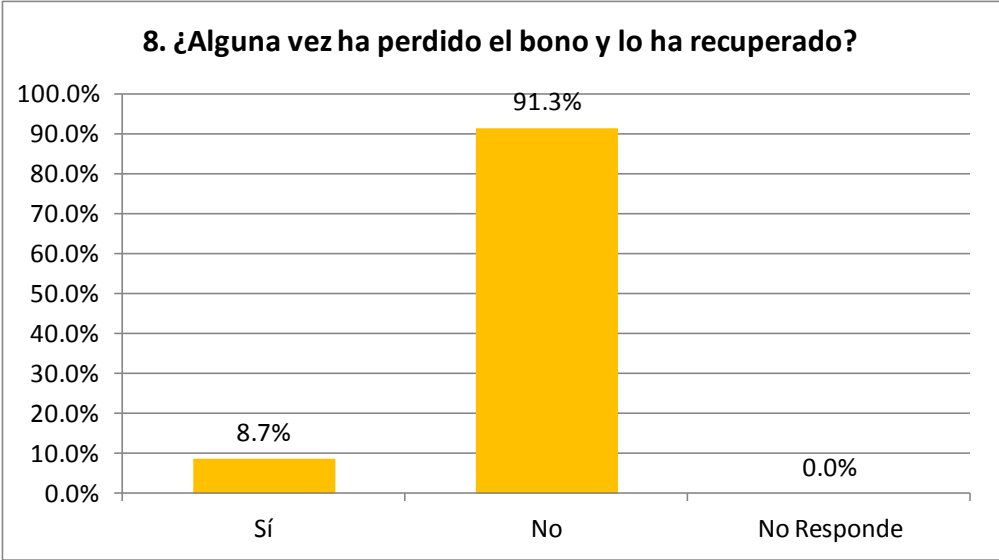
Sería importante que dentro de las capacitaciones que se imparten a los cuidadores, se destine el tema de los requisitos para cerciorarse de que todos los comprendan, los entiendan, los interioricen.

Pregunta 8: Perdida y recuperación del Bono

Esta pregunta refleja un tema importante que está estrechamente relacionado con la pregunta anterior, pues nos permite medir hasta qué punto el programa está claro para las personas cuidadoras; lo cual determina la seguridad o certeza que tienen de recibir el mismo. También considero que de alguna manera puede servir para tener una idea del valor que el Bono tiene para las mismas, partiendo de la premisa de que, si es importante para ellos, se esforzarán para no perderlo.

En el gráfico 19 podemos apreciar que el 91,3% afirma haber mantenido el bono; mientras solo el 8,7 % lo ha perdido alguna vez de forma temporal es, decir que lo ha vuelto a recuperar.

Gráfico 19. Pregunta 8



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

Estos resultado se deben, como se mencionó en el punto anterior, a que varias personas no tienen claros los requisitos para mantener el bono, lo preocupante es que caen en faltas menores no relacionadas con el cuidado y atención a la persona con discapacidad, sino más bien a factores como el no reportar cambio de domicilio.

También se puede decir que el Bono tiene un gran valor para los beneficiarios del mismo dado que la mayoría se esfuerza en conocer, en comprender los requerimientos a fin de mantener el mismo.

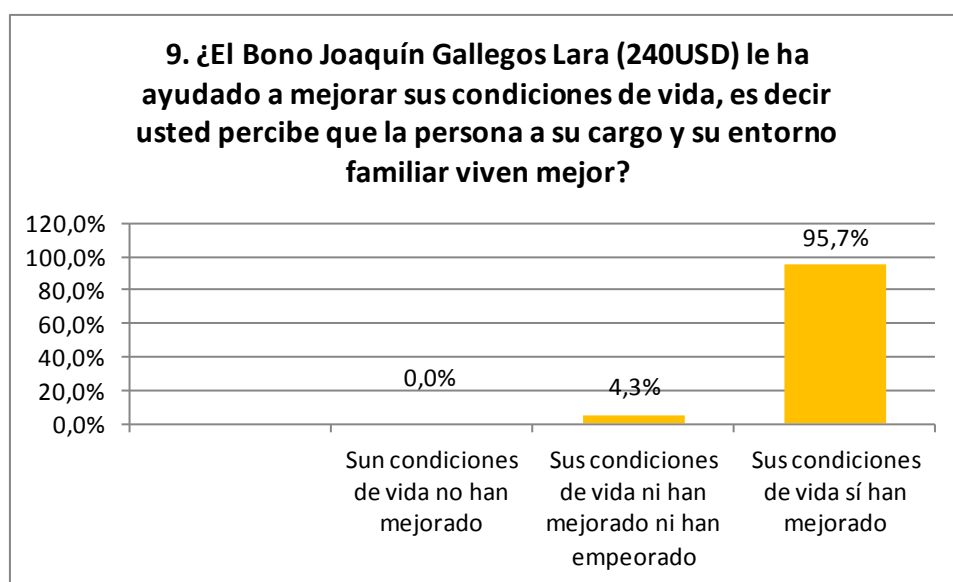
4.5.2.3. Indicador: Impacto

Este grupo de preguntas se diseñaron para medir, de alguna manera, la percepción sobre el impacto del Bono en la calidad de vida de los encuestados.

Pregunta 9: Percepción de la mejora de las condiciones de vida, de la persona con discapacidad y su entorno familiar

Los resultados arrojan que un 95,7% considera que si han mejorado sus condiciones de vida; el 4,3% considera que sus condiciones de vida, ni han mejorado, ni han empeorado; es decir que se mantienen. Ninguno de los encuestados contesto a la opción de no ha mejorado sus condiciones de vida.

Gráfico 20. Pregunta 9



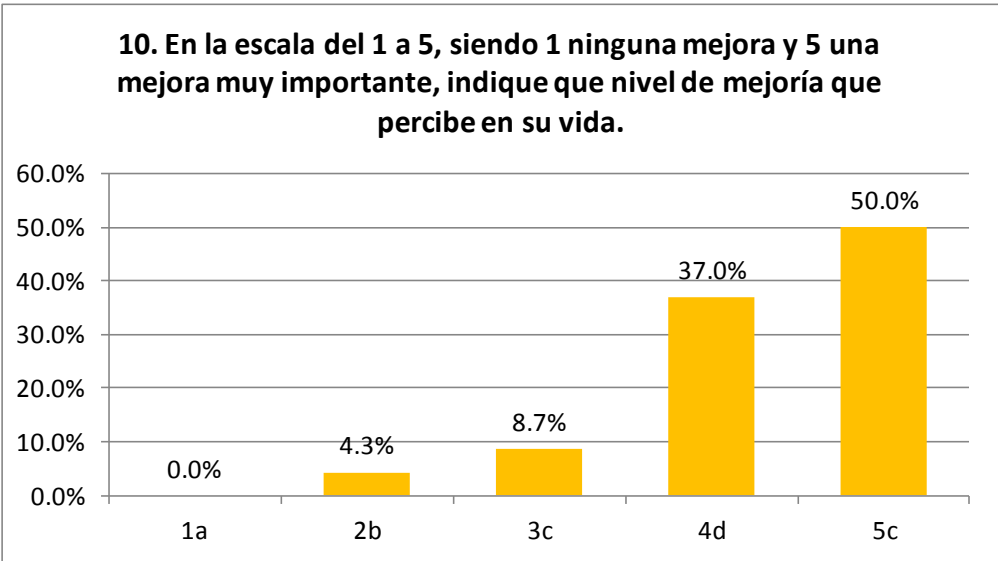
FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

Estos resultados reflejan que la mayoría de beneficiarios considera que el bono ha mejorado sus condiciones de vida. Para unos pocos casos, su calidad de vida por lo menos se ha mantenido con el Bono, pese que ya no trabajan y si bien su ingreso se ha reducido, ahora pueden cuidar adecuadamente de la persona con discapacidad severa a su cargo.

Pregunta 10: Nivel de mejora que percibe en la calidad de vida de la persona con discapacidad y su entorno familiar.

Las respuestas obtenidas indican que el 50% de los encuestados considera que el Bono ha tenido un impacto muy importante en su calidad de vida; un 37% considera que el impacto ha sido importante. Un 8,7% considera que el impacto ha sido más o menos importante y solo un 4,3% percibe que el bono ha tenido un impacto poco importante en su calidad de vida. Ninguno escogió la opción de nada importante. Los datos se visualizan en el gráfico 21.

Grafico 21. Pregunta 10



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen

Si tomamos en cuenta los dos criterios, tenemos que la mayoría de encuestados considera que el Bono ha tenido un gran impacto en su calidad de vida.

Esta pregunta además presentó la opción para recoger observaciones, y las más comunes son: que el Bono les ha ayudado mucho, primero para poder atender a la persona con discapacidad severa a su cargo y segundo para solventar gastos que antes les resultaban extremadamente difíciles, entre estos resalta el rubro de pañales, y de alimentación y nutrición adecuada.

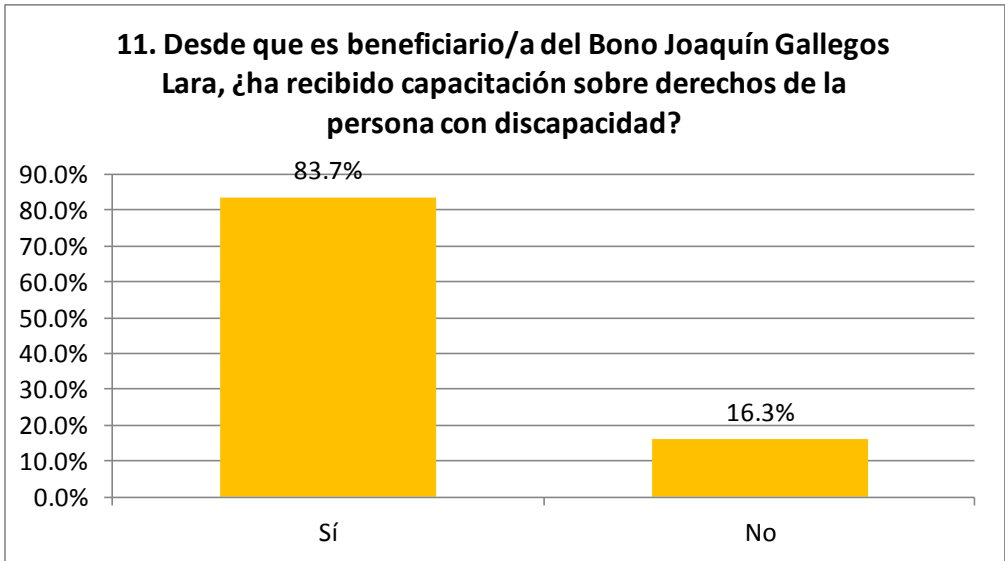
Algunas observaciones interesantes son frases como: “me siento incluida”, “me siento bien”, “nos hemos sentido apoyados”, “ha sido una bendición de Dios”, entre otras.

Se podría decir, en este caso, que el objetivo del Programa de garantizar en alguna medida, la adecuada inversión del bono (alimentación, vivienda, etc.) en factores que beneficien a la persona con discapacidad se cumple.

Pregunta 11: Capacitación en derechos de la persona con discapacidad del Programa Joaquín Gallegos Lara

Los resultados a esta pregunta señala que el 83,7% ha recibido capacitación en derechos de la persona con discapacidad; el 16,3% no ha recibido capacitación sobre este tema. Ver el gráfico 22.

Grafico 22. Pregunta 11



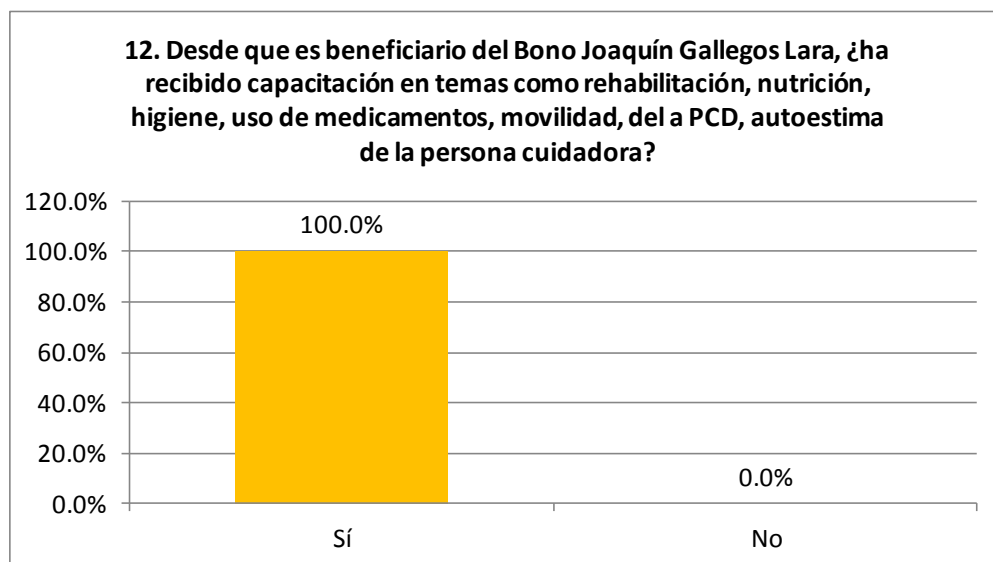
FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

Esto permite ver que la mayoría de personas está aprendiendo sobre la condición de la persona con discapacidad a su cargo, conociendo que estos son sujetos de derechos. Lo cual, a mi criterio, proyecta hacia un cambio de actitud, comenzando por el ámbito familiar con respecto a la dignidad del ser humano que padece la discapacidad.

Pregunta 12: Temas recibidos por la persona cuidadora en la capacitación sobre el cuidado de la persona con discapacidad del Programa Joaquín Gallegos Lara.

El 100% de los encuestados respondió que Si a esta pregunta. Según lo demuestra el gráfico 23. Lo que refleja que, al menos en este Centro, la capacitación está siendo efectiva, es decir que se está logrando el objetivo de capacitar en atención a la persona con discapacidad, para garantizar su bienestar no solo en lo económico. Aquí se refleja la importancia del requerimiento de capacitarse para mantener el bono, pues tal vez si no fuera una condición para mantener el beneficio, esta no tendría esta acogida.

Gráfico 23. Pregunta 12



FUENTE: Encuesta para Determinar Calidad Cobertura e Impacto del Bono JGL, 2012.
ELABORADO POR: Yerovi, Carmen.

Esto demuestra, en este caso, que el objetivo del Programa de protección a la persona con discapacidad se cumple, por lo menos en alguna medida, con la capacitación aunque sea obligatoria, sobre la situación de la discapacidad severa y sobre la manera de manejarla de forma más adecuada.

Personalmente asistí a cuatro de las capacitaciones, y pude constatar que en efecto los temas en los que se capacita son por ejemplo movilidad de la persona con

discapacidad, autoestima de la persona cuidadora, entre otras que propuestas por en el Instructivo del Programa Joaquín Gallegos Lara.

Percibí el interés de los participantes en aprender y en exponer su situación, su necesidad de ser escuchados y apoyados. Lo que refleja la acogida y la necesidad de este tipo de iniciativas, sobre todo para quienes, de lo contrario no podrían tener acceso a esta capacitación, que va en beneficio de la persona con discapacidad, como de la persona cuidadora y por ende del su entorno familiar.

En el diálogo con las personas cuidadoras encuestadas, manifestaban lo beneficioso de salir a recibir estas capacitaciones, pues además de aprender pueden socializar con otros en su misma situación, les agrada ser atendidos, recibir el refrigerio, y los momentos de esparcimiento que contemplan estas capacitaciones (Por ejemplo la intervención de un payaso al final de la capacitación, las salidas a las terapias en el Balneario de Amagasi). Comentan que son espacios que les permiten desahogarse, reír que es lo que a veces les hace tanta falta.

4.5.2.4 Cumplimiento de los derechos estipulados en la Constitución de la República y en el Plan Nacional del Buen Vivir.

Para determinar si el Programa Joaquín Gallegos Lara cumple con las garantías de derechos estipuladas en la Constitución me he basado en la observación de los usuarios del Centro de Referencia y Acogida para personas con discapacidad severa y limitaciones graves de la Fundación Patronato Municipal San José; así como en entrevistas con personas cuidadoras, y personal técnico en el tema de discapacidad.

Recopilado lo planteado en el capítulo dos, he seleccionado solamente aquellos artículos de la Constitución que se aplican específicamente al programa Joaquín Gallegos Lara; así también para el análisis en relación con el Plan Nacional del Buen Vivir.

- Constitución de la República

En el Capítulo Primero, artículo 11, numeral 2 dice:

“...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 sancionará toda forma de discriminación.

El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad.”⁵³

Considero que el programa Joaquín Gallegos Lara está planteado enfocándose en cumplir con este ítem, porque por primera vez en la historia del país, se está considerando a las personas con discapacidad severa y en condiciones críticas de pobreza, como ciudadanos titulares de derechos.

También encontramos que la sección sexta, trata exclusivamente de la Discapacidad y el Art. 47 y 48, en el que se especifica que el Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social y recoge once numerales referentes a los derechos de las personas con discapacidad.

Podemos revisar en el Art. 47 desde el numeral 1 que dice que reconoce las necesidades la atención especializada para las personas con discapacidad, así como

⁵³ Constitución de la República del Ecuador. (2008), Capítulo Primero, artículo 11, numeral 2

de una provisión de medicamentos de forma gratuita, particularmente para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.

Además tiene en cuenta a las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, y garantiza que dispondrán de centros de acogida para su albergue.

Por otra parte, el Art. 48 establece que el Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

Numeral 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.⁵⁴

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

El Art. 49 contempla a las personas y las familias que cuidan a personas con discapacidad que requieran atención permanente y garantiza su cobertura por la Seguridad Social y capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención.

En este mismo orden, y a fin de cumplir con el mandato constitucional, dentro de la planificación nacional, el Plan Nacional del Buen Vivir 2009-2013 planea en su numeral IX de sus fundamentos del lo siguiente:

“IX. Inclusión, protección social solidaria y garantía de derechos en el marco del Estado constitucional de derechos y justicia.”⁵⁵

⁵⁴ Constitución de la Republica del Ecuador (2008), Art. 48, numerales 3y 7.

⁵⁵ Constitución de la Republica del Ecuador, (Ecuador:2008), Art. 49

Con esta base, en el Plan Nacional del Buen Vivir se puede evidenciar un análisis general sobre el tema Discapacidad, en el que se mencionan los antecedentes que abarcan temas que van desde a la incidencia, el cumplimiento de políticas generales y sectoriales; cobertura y calidad de servicios, así como programas de prevención; los presupuestos destinados y demás puntos que han sido considerados en el desarrollo e implementación de la planificación desde una perspectiva nacional, como se plantea a continuación:

- Plan Nacional del Buen Vivir

Al analizar el Plan Nacional del Buen Vivir, se puede evidenciar que en el mismo se plantean políticas que proponen definir acciones para la prevención; programas de detección; diagnóstico y tratamiento temprano y oportuno; programas inclusivos o específicos de atención a las personas con discapacidad.

Es en este sentido en donde surge dentro de la planificación Nacional, el II Plan Nacional de Discapacidades en el que se plantean las estrategias para dar solución a los problemas detectados, mencionados en el párrafo anterior.

De entre los objetivos que plantea el Plan Nacional de Discapacidades que, según mi criterio, son los que más tienen que ver con el Programa Joaquín Gallegos Lara cito los siguientes⁵⁶.

“...Promover la Rehabilitación Integral de las personas con discapacidad.”

“...Viabilizar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.”

En orden de cumplir con estos objetivos, dentro de los programas de atención del Plan Nacional de Discapacidad, se especifica también:⁵⁷

- La creación e implementación de servicios de atención a personas con discapacidad severamente afectadas.

⁵⁶ Plan Nacional de Discapacidad, (2009), Programas, Numeral 2, numerales 2 y 4.

⁵⁷ Plan Nacional de Discapacidad, (2009), Programas, literales: A10.1, A15.1, A19.1, A24.1, S2.2, S10.2, S11.1.

- El fortalecimiento de programas de subsidios para diagnóstico, tratamiento médico, intervenciones quirúrgicas relacionadas con deficiencias discapacitantes, rehabilitación, insumos, ayudas técnicas y educación, con especial énfasis para personas con discapacidad de escasos recursos.
- Fortalecimiento del Sistema Nacional de Calificación de Discapacidad.
- Mejoramiento y descentralización del sistema de identificación de personas con discapacidad.
- Atención a personas con discapacidad en situación de abandono, indigencia o mendicidad, dentro de los servicios de protección social.
- Capacitación a padres y familias de personas con Discapacidad
- Beneficios sociales para personas con discapacidad.

Según mi criterio, el Programa Joaquín Gallegos Lara evidenciar la coherencia entre lo enmarcado en la Constitución de la República, y el Plan Nacional del Buen Vivir.

Puesto que con la creación de este programa mediante decreto se declaró en emergencia el sistema de discapacidades y a partir de entonces y se desarrolló e impulsó el Sistema Nacional de Acogida, Modalidad, Hogares con Apoyos para Personas con Discapacidad Severa en Situación Crítica denominada "Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara Específicamente el Programa Joaquín Gallegos Lara cumple con brindar protección económica y centros de atención especializada, provisión de medicamentos en forma gratuita; cumpliendo con lo enunciado tanto en la Carta Magna como en el Plan Nacional del Buen Vivir.

En este sentido, me gustaría citar la opinión del Sr. Eduardo Cando, Coordinador de Comunicación del Centro de acogida quien al respecto opina lo siguiente:

“De la experiencia del Centro de Discapacidad Severa, como te decía, trabajamos con varios usuarios/as referidos desde las Misiones Joaquín Gallegos y Manuela Espejo; así como de otros programas del MIES y de los Centros y Subcentros del Ministerio de Salud Pública; desarrollando planes terapéuticos personalizados, atención en rehabilitación integral a las Personas en Situación de Discapacidad, atención

psicológica y capacitación a las Familias y Cuidadores/as, Sensibilización Comunitaria; todo es gratuito para los/as usuarios y beneficiarios/as; estamos por un lado cumpliendo con la garantía de los derechos, y por el otro trabajando en los objetivos de restituir y empoderar los derechos desde la perspectiva de la corresponsabilidad personal, familiar y social. Recordemos que los derechos humanos de las Personas en Situación de Discapacidad, son exactamente los mismos que los de las demás personas y el derecho fundamental es a la vida digna, que no solo implica la satisfacción de necesidades materiales.”

“...Los objetivos del Centro de Referencia para Personas con Discapacidad Severa y Limitaciones Graves, se orientan hacia allá, a la restitución y el empoderamiento de los derechos”; “...Me parece que es un camino largo, con múltiples cruces, donde se encuentran variables, ambientales, políticas, sociales, etc; que por lo menos a mí, me hacen difícil determinar con certeza si se cumplen o no los objetivos del buen vivir, no solo para las Personas en Situación de Discapacidad o con Diversidad Funcional; sino también para el resto de la población”. Pero la idea es esa, que se cumplan los objetivos, que se sostengan unas directrices, que las acciones se orienten a mejorar la calidad de vida y se está trabajando mucho en este sentido y aun falta trabajar mucho más; por y para todos/as.”⁵⁸

Como había mencionado anteriormente, este Centro es el único que fue creado como Centro de acogida en el país, pero debido a la imposibilidad de sostener este tipo de iniciativas; según explicó el Dr. Xavier Garzón, es que se optó por capacitar a las personas cuidadoras en todos los CAIMES, en coordinación con el Ministerio de Salud y el Seguro Social Campesino.⁵⁹

En cuanto a la coherencia del Programa Joaquín Gallegos Lara con el cumplimiento de los derechos enmarcados en la Constitución de la República, así como con el Plan

⁵⁸ Yerovi, N. [Entrevista a E. Cando, Promoción y difusión, Centro De Referencia Para Personas con Discapacidad Severa y Limitaciones Graves] Entrevista realizada en Quito, septiembre 2012

⁵⁹ Yerovi, C. [Entrevista a Dr. Xavier Garzón, Gerente del Programa Joaquín Gallegos Lara, Vicepresidencia de la República] Entrevista realizada en Quito, octubre 2012

Nacional del Buen Vivir, el Dr. Garzón opina que el programa es totalmente coherente y explica:

“...En primera instancia porque toda la planificación parte de la creación de una Constitución incluyente que ampara los derechos de todos y todas los ecuatorianos, especificando entre estos a las personas con discapacidad en general (y severa en particular); es a partir de este amparo que surgen las Políticas de Estado, y de ahí se trabaja entonces en la construcción de las Políticas y la planificación transversal (que incluye el tema de la discapacidad), en la Agenda de todos los Ministerios y organismos del estado”⁶⁰.

Garzón considera que este Programa Joaquín Gallegos Lara va más allá de ser solo un “bono”, puesto que tiene como fin cambiar la concepción de la sociedad con respecto al tema de la discapacidad y apoya al Plan Nacional del Buen Vivir, que constituye a las personas como titulares de derechos, asegurando esos derechos, a través de la creación de programas como este.

Afirma también que *“el trabajo que se está llevando a cabo va enfocado a lograr la integración activa de las personas con discapacidad en la sociedad, cumpliendo los objetivos y responsabilidades Estatales”⁶¹.*

Por todo lo expuesto, anteriormente, considero que independientemente de las falencias que pueda detectarse a nivel macro y en los reportajes y críticas periodísticas; es interesante por ejemplo la experiencia micro en el Centro de Referencia y Acogida Para Personas Con Discapacidad Severa, pues sí se evidencia en la percepción de la mayoría de gente tanto usuarios como personal que está trabajando día a día junto a ello, que las garantías constitucionales en cuanto a derechos se cumplen, a través de la planificación y de este y otros programas.

⁶⁰ Yerovi, C. [Entrevista a Dr. Xavier Garzón, Gerente del Programa Joaquín Gallegos Lara, Vicepresidencia de la República] Entrevista realizada en Quito, octubre 2012

⁶¹ Yerovi, C. [Entrevista a Dr. Xavier Garzón, Gerente del Programa Joaquín Gallegos Lara, Vicepresidencia de la República] Entrevista realizada en Quito, octubre 2012

Con lo analizado en el punto anterior, en general, se puede apreciar que existe coherencia entre el marco constitucional y la planificación nacional que da soporte a estos proyectos y programas de atención a personas con discapacidad y que además han ampliado la cobertura a otros sectores desprotegidos y de atención prioritaria. No en vano ha recibido el reconocimiento de varios Estados a nivel internacional, y son varios los países en Latinoamérica interesados en replicar tanto el Programa Joaquín Gallegos Lara como el Manuela Espejo.

Además, considerando la opinión de un experto en el tema, que trabaja a diario en el Programa Joaquín Gallegos Lara, es evidente que por lo menos que la planificación y programación estatal, se están poniendo en marcha acciones concretas (como el Programa Joaquín Gallegos Lara) con un fin, que es cumplir con la garantía y titularidad de derechos, para este caso específico de la discapacidad severa, así como con el papel de garante, con la responsabilidad y obligación que tiene en este sentido el Estado.

4.5.2.5. Resultados de la investigación

Debido a las limitaciones de acceso a información oficial, de carácter laboral, de disponibilidad de tiempo, económicas y, que presentó una investigación de la magnitud del tema que me fue asignado por la UTP: “Programas y Servicios de Atención a las Personas con Discapacidad: “Programa Joaquín Gallegos Lara” a nivel Nacional. Fue necesario hallar la manera de hacer viable el proyecto de tesis. Cosa que se logró a nivel del cantón Rumiñahui, en la provincia de Pichincha, en el Centro de Referencia y Acogida para Personas con Discapacidad Severa y Limitaciones Graves.

La información recopilada ha permitido determinar que los componentes del Programa Joaquín Gallegos Lara son:

1. El Bono mensual por un monto de 240 dólares estadounidenses.
2. Seguros excequial y seguro de vida.

3. Capacitación en cuidado, atención y terapia de rehabilitación de la persona con discapacidad; y capacitación en autoestima de la persona cuidadora.

En lo referente a cobertura, teniendo en cuenta la teoría de esta investigación, el Programa Joaquín Gallegos es un Programa de atención focalizado actualmente en dos grupos de atención prioritaria: las personas con discapacidad severa que además se encuentran en condiciones socioeconómicas críticas; y recientemente personas con enfermedades catastróficas, raras huérfanas y niños y adolescentes con VIH; que como se vio en el capítulo 4, según fuentes oficiales, cubre a la totalidad de las personas detectadas e incluso las sobrepasa.

En este mismo sentido, se observó en el grupo encuestado que la mayoría considera que el acceso al programa es poco accesible, es decir que existe una gran demanda de este servicio, sin embargo cumplir con las condiciones específicas para ser calificados no siempre es posible. Por lo que muchas veces existen casos que quedan excluidos la primera vez y requieren apelar para una nueva revisión de caso ya sea directamente en la Vicepresidencia de la República o en otras instituciones como la Cruz Roja u otras fundaciones privadas. Según explicó la Dra. Jimbo, experta en el tema, esto se debe a que muchas veces los criterios de clarificación varían de una institución de salud pública acreditada a otra.

Sin embargo, se puede advertir en los resultados de las encuestas que, pese a los problemas que se presentan al inicio del proceso para acceder a ser beneficiario del Programa Joaquín Gallegos Lara, una vez calificadas; las persona cuidadoras encuestadas comentaron la diferencia significativa que este ha traído a sus vidas. Pues más allá del monto de 240 USD que, si bien ha ayudado económicamente, por ejemplo en los gastos de pañales, uno de los rubros que ellos consideran más alto; también ha ayudado el hecho de recibir capacitación, en cuidado de la PCD y en autoestima de la persona cuidadora, así como la ayuda psicológica que reciben. Estos factores eran literalmente negados, según sus propias palabras y ahora son una realidad con la que se sienten apoyados, tomados en cuenta positivamente (incluidos) y

más seguros de cómo enfrentar la cotidianidad de la situación de discapacidad de sus hijos o parientes a su cargo.

Se evidenció la realidad humilde de estas familias, muchas veces formadas únicamente por una madre y su hijo/a para quienes el Bono de 240 USD constituye más que un apoyo, “una bendición” que permite garantizar cierta protección a esas personas con discapacidad severa que antes no tenían ninguna garantía.

Otro factor que resulta interesante es que el impacto en cuanto a inclusión y participación, derechos que este Programa da a las familias beneficiarias directamente, pero también en la comunidad, que se ve afectada positivamente, ya que por el solo hecho de presenciar este proceso ha incidido en un cambio de actitud con respecto a la discapacidad. En el centro investigado, muchas vecinas acompañan a las madres cuidadoras a las capacitaciones para aprender. Dando como resultado la inclusión de estas familias que antes eran marginadas por su entorno, porque no había estos espacios y se escondía la situación de discapacidad por miedo a enfrentar los prejuicios, ahora la situación es distinta.

En cuanto a la calidad del servicio, como se observó en el punto anterior, la mayoría de encuestados estaban conformes con el proceso de acreditación y cobro del bono, si bien no tienen clara las fechas de cobro por diversos factores, les basta con que el dinero esté depositado y disponible para cubrir las necesidades de la persona con discapacidad a su cargo.

Con respecto a la calidad del Programa, dentro del grupo encuestado se observa que la percepción general una vez calificados es de seguridad en cuanto al depósito del bono en sus cuentas, si bien no hay claridad con respecto a fechas de depósito, confían en que cada mes (la fecha en la que la mayoría coincide es entre el 26 y 27 de cada mes), el dinero del bono está disponible en sus cuentas y se muestran satisfechos con este hecho. En este mismo sentido, la satisfacción viene dada por la posibilidad que brinda el Programa de acceder a capacitación lo que además implica ser incluidos dentro de la comunidad.

En cuanto al impacto del Programa, los objetivos de atender a las necesidades de las personas con discapacidad en situación de extrema pobreza, se puede afirmar que con el Programa “Joaquín Gallegos Lara”, se están cumpliendo sobre todo en la medida en que están generando un impacto positivo en su realidad económica y social, y por ende en las condiciones de vida de los beneficiarios, de su entorno familiar y de la comunidad.

Se detectó, en el análisis de las encuestas y el diálogo con los encuestados, que una debilidad del Programa puede llegar a ser la falta de claridad de las personas cuidadoras sobre el proceso completo que toma el trámite una vez calificados como beneficiario del Bono; así como la falta de claridad sobre los requisitos y compromisos que adquieren y que deben cumplir como cuidadores.

En cuanto al cumplimiento de los derechos garantizados por el Estado, en la Constitución de la República, lo observado en el caso de estudio evidencia el cumplimiento principalmente de los Art.48 y 49 y todos los incisos de la sesión sexta de la Carta Magna, que contempla la protección, atención, capacitación, seguridad, inclusión y bienestar de las personas con discapacidad y las familias que cuidan a personas con discapacidad que requieran atención permanente.

En este sentido y alineado con el Plan Nacional del Buen Vivir, en tema de Discapacidad, se pudo constatar que el Centro investigado, así como todos los CAIMES a lo largo del país, constituye un servicio de atención a personas con discapacidad severamente afectadas.

4.6. Formulación de Conclusiones y Recomendaciones.

4.6.1 Conclusiones

Es una parte importante de la tesis donde se presentan los juicios emitidos con relación a la hipótesis, basados en una síntesis de los resultados obtenidos. Las conclusiones reflejan los alcances y las limitaciones del estudio, las recomendaciones que puedan

ser útiles al problema de investigación, así como determinaciones que puedan contribuir de alguna manera a generar desarrollo del conocimiento sobre el tema planteado. De acuerdo con el problema planteado, se concluye que:

1. El Programa Joaquín Gallegos Lara, es una respuesta sin precedentes en la historia nacional, a las necesidades de personas con discapacidad (así como otros grupos de atención prioritaria), en situación crítica y en condiciones de pobreza, en nuestro país. Principalmente porque ha permitido visibilizar esta realidad humana, social tan dura, no tanto por la discapacidad en sí, sino por la exclusión, la falta de solidaridad que refleja que de otra manera seguiría escondida.
2. El Programa Joaquín Gallegos Lara tiene, en efecto, tres componentes que permiten el logro del objetivo de proteger a la persona con discapacidad severa en condiciones críticas.
3. Considero las premisas básicas en cuanto a garantía de derechos se están cumpliendo con este Programa de atención; si bien queda mucho por hacer, mucho por trabajar, es evidente lo positivo de los que se están dando.
4. En cuanto a la Cobertura del Programa, se concluye que el acceso al programa representa un problema, es decir que existe una gran demanda de este servicio, sin embargo cumplir con las condiciones específicas para ser calificados no siempre es posible.
5. Del cumplimiento de los derechos garantizados por el Estado, en la Constitución de la República, lo observado en el caso de estudio evidencia el cumplimiento principalmente de los derechos garantizados en los artículos 48 y 49 y todos los incisos de la sesión sexta de la Carta Magna, que contempla la protección, atención, capacitación, seguridad, igualdad, inclusión y bienestar de las personas con discapacidad y las familias que cuidan a personas con discapacidad que requieran atención permanente.

6. En este sentido y alineado con el Plan Nacional del Buen Vivir, en tema de Discapacidad, se pudo constatar que el Centro investigado, así como todos los CAIMES a lo largo del país, que el Programa Joaquín Gallegos Lara, constituye un servicio de atención a personas con discapacidad severamente afectadas. Lo que según mi criterio demuestra coherencia entre la política pública, la planificación nacional y los resultados encaminados a atender esta problemática social.
7. Se puede decir que el Programa Joaquín Gallegos Lara, desde su inicio hasta el año 2012; ha incidido grandemente en la realidad social y humana de las personas con discapacidad beneficiarias, y su entorno familiar y la sociedad en general por lo que la hipótesis planteada no se cumple.
8. El Bono de 240 USD que el Programa otorga, constituye más que un apoyo ya permite garantizar cierto grado de protección económica a las personas con discapacidad severa y a su entorno familiar.
9. Existen limitaciones en el acceso a la información oficial, pese a que actualmente en el país existe una política de participación ciudadana y transparencia, todavía existen barreras en cuanto a acceso libre a información.

4.6.2 Recomendaciones

1. Es preciso crear mecanismos para el evitar la existencia de parámetros para la calificación al Bono, que puedan prestarse para la subjetividad. Habría que pulir y cuidar este punto a fin de cumplir con el objetivo de atender a un mayor número de personas con discapacidad severa. Tal vez una forma de mitigar esta limitación, podría ser que la calificación sea bajo lineamientos consensuados que permitan un resultado objetivo, tanto de la situación física, mental, social, familiar, como de la económica de la PCD.

2. Se recomienda trabajar en el proceso de selección de personal calificador, invirtiendo en capacitación para emprender una tarea tan profunda como esta, en la que se pretende cambiar una realidad, que es justamente brindar garantías a seres humanos que no pueden exigirlos por sí mismos.
3. Es recomendable incluir dentro de las capacitaciones para la persona cuidadora, el tema referente a los requisitos que deben cumplirse para mantener el mismo; mitigando el riesgo que seguramente muchos tienen de caer en pérdida temporal o peor aún en una pérdida permanente del Bono por desconocimiento.
4. Se considera necesario llevar a cabo acciones que garanticen que este tipo de programas no caigan en el paternalismo y asistencialismo; sino que vayan más allá, hacia un modelo de autogestión y un modelo de intervención social que permita impulsar al ser humano objeto de esta intervención como el gestor, constructor y actor de sus derechos; garantizando así la sostenibilidad de las acciones y programas como este.
5. Se recomienda trabajar desde todos los sectores de la sociedad para devolverles a estas personas la titularidad de sus derechos y empoderarlos para que sean ellos o sus cuidadores quienes planteen sus modelos de atención y de trato; para que decidan y definan la forma en que quiere que se hagan las políticas públicas que les afectan y estas realmente logren incidir en mejorar la atención y las condiciones de vida de las personas con discapacidad severa en el país.
6. Considero que es necesario además reforzar el tema de la inclusión en la educación, pues si queremos que la actitud de intolerancia y exclusión cambie, primero es indispensable aprender a vernos los unos a los otros como seres humanos, diversos sí, pero seres humanos al fin independientemente de la condición.

7. Como sociedad, se recomienda intervenir, participar y velar porque el mandato constitucional y los derechos del Buen Vivir, se cumplan para todos y todas y que Programas como este sean enfocados, manejados, administrados y encaminados adecuadamente a resolver la problemática global de la discapacidad en el país y no se conviertan en botín político.

Bibliografía

Libros

- Casado, Demetrio. 1998. Panorámica de la discapacidad. Barcelona: Editorial. Intress.
- Cazar, Ramiro. 2011, Exclusión Social y Calidad de Vida, Ecuador: UTPL
- Céspedes, Gloria. 2005, La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación, Bogotá: Editorial Aquichán.
- Cazar, Ramiro, Moreno, Mila, 2005, “Ecuador: La Discapacidad en Cifras”, Quito: CONADIS
- Palacios, Agustina, Romañach, Javier. 2006, El Modelo de la Diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. España: Diversitas.
- Palacios, Agustina. 2008, El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, Madrid: Editorial CINCA.
- IMSERSO 2000, Valoración de las Situaciones de Minusvalía, España, Ministerio de Migración y Servicios Sociales.

Revistas

- Trujillo Rojas Alicia, Cuervo, C., Escobar, M. “Más allá de una visión clínica de la discapacidad”. Revista Ocupación Humana, 2000. 12-6.
- Diario El Mercuri. “Vicepresidencia fortalece programas de atención para personas con discapacidad”. Hemeroteca Virtual. Enero 10, 2012

Documentos

- Banco Mundial – Secretaría del Frente Social, Documento de Rendición de Cuentas de Primeros Cien Días Ministerio de Economía y Finanzas, abril 2007. línea de investigación: reforma política social observatorio político – CELA Facultad de Ciencias Humanas Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Ecuador, Constitución de la República del Ecuador, (Montecristi, 2008)
- Ecuador, Presidencia de la República del Ecuador, R.O. 252, Primer Suplemento, Registro Oficial 442 .Artículo 1 del decreto ejecutivo 442, expedido el 15 de julio de 2010.
- International Classification of Functioning, Disability, and Health, 54° Asamblea Mundial de la Salud, 17 de mayo de 2001.
- Ecuador, Ley Orgánica de Discapacidad (Quito, 2012)

Páginas Electrónicas

- Cáceres, C. (2005), Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio: Revista electrónica*, vol. 2(3), pp. 74-77. Disponible en pdf: <http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf>, (consultada en mayo 29, 2012.)
- CINU, Centro de Información de las Naciones Unidas, Personas con Discapacidad, disponible http://www.cinu.mx//temas/desarrollo/dessocial/integracion/p_dis.htm, (consultada en mayo 2012).
- Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, Preámbulo, literal e), disponible en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm> (consultada en junio 2012).

- Diario Últimas Noticias, (2010). Discapacidad en el Ecuador. Actualidad, página 2, viernes 3 de diciembre de 2010.
- El Comercio (2012), Lenin Moreno, entre los 10 favoritos para el Nobel, versión electrónica. Sociedad. 8 de agosto de 2012. Recuperado el 28 de noviembre de 2012.
- Ecuador Inmediato, (2012). Ecuador demuestra un Nuevo modelo de Desarrollo económico. edición 2901, marzo 7, 2012, disponible en http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=168606&umt=ecuador_demuestra_un_nuevo_modelo_desarrollo, (consultada en julio 2012).
- Ecuador, Ministerio de Salud Pública, disponible en <http://www.msp.gov.ec/>, (consultada en mayo 2012.)
- Ecuador, Vicepresidencia de la República, Programa Joaquín Gallegos Lara Disponible [:http://www.vicepresidencia.gob.ec/programas/joaquingallegoslara/jgl.html](http://www.vicepresidencia.gob.ec/programas/joaquingallegoslara/jgl.html) (consultada en 2012)
- OMS,(2011), Informe mundial sobre la discapacidad, http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html, (consultada en junio 2011)
- OMS, Discapacidad Y Salud, Nota Descriptiva No. 352, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/index.html>, (consultada en junio de 2011).
- OMS, Organización Mundial de la salud, Discapacidades, disponible en, <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>, (consultada en mayo 2012).

- United Nations, Comments, proposals and amendments submitted electronically, Fourth Session (International Disability Caucus), literal d). disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcstata31fscomments.htm#idc>, (consultada en junio, 2012)

Yerovi, Carmen [Entrevista con el Econ. Juan C. Herrera, ex asesor de la Presidencia de la Republica del Ecuador hasta el año 2010]. En entrevista realizada en su despacho en mayo de 2012.

- Yerovi, Carmen. [Entrevista a Dr. Villalba, CONADIS] Entrevista realizada en Quito, julio 2012.
- Yerovi, Carmen. [Entrevista a la Dra. Jimbo, asesora de la Gerencia de Proyecto “Joaquín Gallegos Lara” en la Vicepresidencia de la República] Entrevista realizada en Quito, julio 9 2012.
- Yerovi, Carmen. [Entrevista al Lic E. Cando, Promoción y difusión, Centro De Referencia Para Personas con Discapacidad Severa y Limitaciones Graves] Entrevista realizada en Quito, septiembre 2012.
- Yerovi, Carmen. [Entrevista al Dr. Alex Camacho, Gerente del Proyecto Joaquín Gallegos Lara de la Vicepresidencia de la República] Entrevista realizada en Quito, octubre de 2012.
- Yerovi, Carmen. [Entrevista a Dra. María Sol Vela, ex asesora en el Proyecto Educación Inclusiva de la Vicepresidencia de la República] Entrevista realizada en Quito, noviembre de 2012.

ANEXOS

Anexo 1

Instructivo Instructivo Técnico para el desarrollo de la misión solidaria “Joaquín Gallegos Lara” referente a la obtención de la calificación de discapacidad severa

De existir casos en los que haya transcurrido más de un año de la última valoración de discapacidad y carnetización, y solo si el profesional de salud autorizado, evidenciara un deterioro en el estado bio psicosocial de la persona con discapacidad, se podrá proceder a aplicar el certificado único de calificación de discapacidad, situación que deberá ser reportada al CONADIS, al Ministerio de Salud Pública y al Seguro Social Campesino, para que dichas instituciones tomen las acciones respectivas al ámbito de su competencia.

El certificado único de calificación de discapacidad no debe contener enmiendas, borrones y/o tachones. El profesional de la salud que complete todos los ítems; en el porcentaje global de discapacidad, deberá incorporar cinta adhesiva transparente para precautelar la no manipulación de la información.

Para el efecto, el Consejo Nacional de Discapacidades basado en el criterio legal sobre parámetros de calificación de discapacidades estableció que el grado de calificación considerado como Muy Grave (severo) se le asigna la calificación de setenta y cinco por ciento o más (75%) lo que significa que los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de actividades de auto-cuidado, es decir para vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal; este grupo incluye la discapacidad física.

Por otra parte, los casos de Retraso Mental Moderado pueden alcanzar una puntuación entre el sesenta al setenta y cinco por ciento (60-75%), dependiendo del análisis individual de los aspectos de psicomotricidad y lenguaje, habilidades de autonomía personal y social, desempeño en los procesos educativo, ocupacional, laboral y de conducta, es decir 65% de discapacidad por retraso mental sería asignado a una persona 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; este grupo incluye discapacidad intelectual, mental y múltiple.

sus requerimientos.

Anexo 2

Fotografías del Centro Referencia Acogida para Personas con Discapacidad Severa y Limitaciones Graves







Anexo 3

NUEVOS BENEFICIARIOS DEL BONO JGL
Enfermedades catastróficas definidas por el Ministerio de Salud Pública:
<ol style="list-style-type: none">1. Todo tipo de malformaciones congénitas de corazón y todo tipo de valvulopatías cardíacas.2. Todo tipo de cáncer.3. Tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo.4. Insuficiencia renal crónica5. Trasplante de órganos: riñón, hígado, médula ósea.6. Secuelas de quemaduras graves.7. Malformaciones arterio venosas cerebrales.8. Síndrome de Klippel Trenaunay.9. Aneurisma tóraco-abdominal.
Enfermedades raras o huérfanas definidas por el Ministerio de Salud Pública
<ol style="list-style-type: none">1. Son 106 enfermedades raras o huérfanas.2. Talasemia3. Otras anemias hemolíticas hereditarias4. Anemia fanconi5. Deficiencia hereditaria del factor VIII- Hemofilia A6. Deficiencia hereditaria del factor IX- Hemofilia B7. Enfermedad de von Willebrand8. Deficiencia hereditaria del factor XI9. Deficiencia hereditaria en otros factores (II, V, VII, X, XIII)10. Hipotiroidismo congénito11. Síndrome de Secreción Inapropiada de Hormona Antidiurética12. Síndrome de Cushing dependiente de ACTH13. Hiperplasia suprarrenal congénita14. Enfermedad de Addison15. Enanismo tipo Laron: Síndrome de Laron16. Fenilcetonuria clásica17. Albinismo oculo cutáneo18. Enfermedad de Jarabe de Arce19. Acidemia Isovalérica20. Adrenoleucodistrofia ligada a X21. Desórdenes del metabolismo de aminoácidos sulfúreos (Homocistinuria clásica)22. Desórdenes del metabolismo de galactosa: Galactosemia23. Otras esfingolipidosis: Enf de Fabry, Enf Niemann- Pick, Enf Gaucher.24. Mucopolisacaridosis tipo I- Hurler25. Mucopolisacaridosis tipo II- Hunter26. Otras mucopolisacaridosis: MPS III, MPS IV, MPS VI, MPS VII; MPS IX

27. Desórdenes del metabolismo del hierro (Hemocromatosis hereditaria
28. Desórdenes del metabolismo del fósforo (Hipofosfatemia ligada al X)
29. Fibrosis Quística con manifestaciones pulmonares
30. Fibrosis Quística con manifestaciones intestinales
31. Fibrosis Quística con otras manifestaciones
32. 32. Amiloidosis sistémica primaria
33. 33. Esquizofrenia orgánica de inicio temprano
34. . Autismo
35. Enfermedad de Huntington
36. Ataxia Congénita no progresiva
37. Ataxia Cerebelosa de iniciación temprana
38. Ataxia Cerebelosa de Iniciación tardía
39. Ataxia Cerebelosa con reparación defectuosa del ADN
40. Paraplejía espástica hereditaria : Strumpell Lorrain
41. Atrofia Espinal Infantil, tipo I [Werdnig- Hoffman]
42. Enfermedad de la motoneurona: enfermedad familiar de motoneurona, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis lateral primaria, parálisis bulbar progresiva, atrofia muscular espinal progresiva.
43. Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso especificadas:
degeneración de materia gris, enfermedad de Alpers o Poliodistrofia infantil progresiva; demencia de cuerpos de Lewy; enfermedad de Leigh o encefalopatía necrotizante subaguda. Síndrome neurodegenerativo debido a déficit de transporte cerebral de folatos
44. Esclerosis múltiple (sin especificar, del tronco del encéfalo, de la médula, diseminada o generalizada).
45. Neuropatía hereditaria e idiopática.
46. Transtornos miotónicos: Distrofia miotónica de Steinert y otras.
47. Miopatías Congénitas: Distrofia muscular congénita.
48. Enfermedad de Meniere
49. Lupus eritematoso cutáneo
50. Lupus eritematoso discoide
51. Lupus eritematoso cutáneo subagudo
52. Otros Lupus eritematosos localizados
53. Síndrome de Reiter
54. Otras artropatías reactivas: Uretrítica, venérea
55. Enfermedad de Still de comienzo en el adulto
56. (Artritis reumatoidea multisistémica en el adulto
57. Artritis Reumatoide Juvenil

58. Espondilitis anquilosante juvenil
59. Artritis juvenil de comienzo generalizado
60. Poliartritis juvenil (Seronegativa)
61. Artritis juvenil pauciarticular.
62. Enfermedad de Kawasaki
63. Lupus Eritematoso sistémico con compromiso de órganos o sistemas
64. Hidrocefalia Congénita
65. *Espina bífida*
66. Hipoplasia pulmonar congénita
67. Atresia de esófago sin fístula traqueoesofágica
68. Atresia de esófago con fístula traqueoesofágica
69. Ausencia, atresia y estenosis congénita del intestino delgado no especificada.
70. Hidronefrosis congénita
71. Atresia de Uretra
72. Artrogriposis múltiple congénita tipo neurogénico
73. Enfermedad de Crozon
74. Síndrome de Treacher Collins
75. Disostosis frontofacionasal
76. Acondroplasia
77. Otras Osteocondrodisplasia con defectos del crecimiento de los huesos largos y de la columna vertebral
78. Osteogénesis Imperfecta
79. Encondromatosis
80. Exostosis congénita múltiple
81. Hernia diafragmática congénita
82. Onfalocele
83. Astrosquisis
84. Síndrome de Ehlers Danlos
85. Ictiosis Congénita
86. Ictiosis vulgar
87. Ictiosis ligada al cromosoma X
88. Ictiosis Lamelar
89. Eritrodermia ictiosiforme vesicular congénita
90. Displasia ectodérmica (anhidrótica)
91. Neurofibromatosis tipo 1, tipo 2, espinal familiar
92. Acrocefalosindactilia tipo 1 (Síndrome de Apert)
93. Síndrome de Moebius.
94. Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Russel Silver.
95. Síndrome de Beckwith Wiedeman
96. Síndrome de Marfán
97. Síndrome de Turner- Cariotipo 45, X.
98. Cariotipo 46, X iso(Xq)
99. Cariotipo 46, X con cromosoma sexual anormal excepto iso (Xq)

100. Mosaico 45, X/ 46, XX o XY.
101. Mosaico 45, X/ otra(s) línea(s) celular (es) con cromosoma sexual anormal.
102. Disgenesia gonadal completa 46, XY (Mujer con cariotipo 46, XY).
103. Disgenesia gonadal mixta 45, X/46,XY (Hombre con mosaico de Cromosomas sexuales).
104. Disgenesia gonadal 46,XX; Disgenesia gonadal-anomalías múltiples;
105. Disgenesia gonadal completa 46,XX.
106. Cromosoma X frágil.

Anexo 4

Dificultades para acceder a información:

Cronología

Mayo 2012:

Para llevar a cabo esta investigación, busqué información en la Vicepresidencia de la República desde mayo de 2012, con solicitud escrita. La respuesta fue mediante oficio VPR 2012-02190-O en el que se explicaban las razones por las que el acceso a la información de tipo académica por Acuerdo Vicepresidencial N° 134 del 1° de febrero de 2012, la solicitud fue negada, debido a procesos internos de depuración del sistema de información Manuela Espejo.

Segundo oficio dirigido a la Secretaria del Proyecto Joaquín Gallegos Lara, no hubo respuesta por escrito, sino una llamada telefónica, informando que el proceso adecuado era el que ya había llevado a cabo con el oficio anterior.

Junio 2012

Consultas académicas sobre tema discapacidad en el Consejo Nacional de Discapacidades. Hubo mayor apertura, pero porque los temas tratados eran en general de conceptos.

Julio 2012

Llamada telefónica a las oficinas del Programa Manuela Espejo, para averiguar el procedimiento para solicitar información y permiso para encuestas. La información brindada fue que no se permitía ese tipo de investigación sin previa autorización de la Vicepresidencia de la República.

Nuevamente oficio dirigido al nuevo secretario General de la Vicepresidencia. En esta ocasión la carta no fue siquiera recibida y el oficio VPR 2012-02190-O me fue nuevamente entregado.

Agosto 2012

Tuve conocimiento de la existencia del Centro de Referencia para Personas con Discapacidad Severa, al mismo que acudí con solicitud escrita para poder llevar a cabo las encuestas. La respuesta fue positiva y se me otorgó un permiso el día 23, para encuestar a las personas cuidadoras, beneficiarias del bono en las fechas establecidas para capacitación, en donde la afluencia es mayor. Tuve 4 visitas, en un mes y medio para completar el número calculado en el tamaño de la muestra.

Septiembre 2012

Levantamiento de la información en el Centro de Referencia para Personas con Discapacidad Severa. Recopilación de datos en página oficial de la Vicepresidencia de la República y en el Registro Oficial.

Octubre, 2012

Nuevamente tramité mediante carta de la universidad de Loja, el permiso para llevar entrevistas al personal que trabaja en el Programa Joaquín Gallegos Lara en la Vicepresidencia. No hubo respuesta hasta el 25 de octubre.

Adjunto copias de respaldo.

Anexo 5

Registro Oficial N° 422

Rafael Correa Delgado

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPUBLICA

Considerando:

Que, el artículo 11 de la Constitución de la República, proclama que el Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad;

Que, el artículo 47 de la Constitución de la República, garantiza políticas de prevención de las discapacidades y de manera conjunta, con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para personas con discapacidad y su integración social;

Que, de acuerdo con el artículo 48 de la Constitución de la República el Estado debe adoptar medidas a favor de las personas con discapacidad que aseguren la inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica; 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 y el incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa, entre otras;

Que, el artículo 49 de la Constitución de la República, establece, entre otras cosas, que las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención;

Que, el artículo 69 de la Constitución de la República establece que es deber del Estado promover la maternidad y paternidad responsables, y que la madre y el padre estarán obligados al cuidado, crianza, educación, alimentación, desarrollo integral y protección de los derechos de sus hijos e hijas;

Que, ha sido declarada política de Estado mediante Decreto Ejecutivo No. 338 publicado en el Registro Oficial 97 de 4 de junio de 2007, la prevención de discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, el cual dispone la aplicación y ejecución, en forma prioritaria y preferente del Programa

"Ecuador sin Barreras", el mismo que será coordinado por la Vicepresidencia de la República y contará con la participación entre otras entidades del Ministerio de Salud Pública;

Que, la Vicepresidencia de la República en uso de las facultades a ella designadas mediante Decreto Ejecutivo N° 1188 del 7 de julio del 2008, ha desarrollado e impulsado el Sistema Nacional de Acogida: Modalidad Hogares con Apoyos para Personas con Discapacidad Severa en Situación Crítica denominada "Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara";

Que, mediante Acuerdo Vicepresidencial No. 0124 de fecha 15 de abril de 2010, se dispone declarar como información oficial pública de la Vicepresidencia de la República, a la base de datos de las personas con discapacidad identificadas en el Estudio Biopsico Social Clínico Genético "Misión Solidaria Manuela Espejo", otorgándole la denominación de "Sistema de Información Manuela Espejo" SIME, de la Vicepresidencia de la República;

Que, mediante Acuerdo Ministerial No. 00000137, de fecha 27 de mayo de 2010, el Ministerio de Salud, reconoce a las personas que constan en el Sistema de Información Manuela Espejo, como personas con discapacidad, en consideración a la validación efectuada por el Consejo Nacional de Discapacidades de la información de los instrumentos utilizados en la ejecución del proyecto "Misión Solidaria Manuela Espejo";

Que, el informe técnico de la Subsecretaría Técnica de Proyectos de Solidaridad, de la Vicepresidencia de la República, contenido en memorando No. VPR-ST-M-2010-3703 del 6 de mayo del 2010, motiva la creación del bono a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica;

Que, mediante oficio No. DM-SP-2010 501922, de fecha 2 de julio del 2010, el Ministro de Finanzas determinó que la Vicepresidencia de la República deberá realizar con cargos a sus recursos financieros los traspasos presupuestarios institucionales que permitan financiar la atención - del bono "Joaquín Gallegos Lara"; y que en la proforma presupuestaria del ejercicio fiscal 2011 y demás años se contemplará las asignaciones correspondientes para que la Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad de la Vicepresidencia de la República conjuntamente con los ministros involucrados realicen las transferencias de recursos a los beneficiarios;-

Que, las personas con discapacidad severa en situación crítica requieren una atención continua permanente, que demanda tiempo, calidad, especificidad y un flujo continuo de recursos económicos; y,

En ejercicio de las atribuciones conferidas por los artículos 147 numeral 13 de la Constitución de la República y 11 literal f) del Estatuto del Régimen Jurídico y Administrativo de la Función Ejecutiva,

Decreta:

Artículo 1.- Creación del Bono "Joaquín Gallegos Lara":

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 si mismos identificadas 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 DÓLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA), 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 la madre de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica y a falta de tales personas los ascendientes de grado más próximo.

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 Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad conjuntamente con las instituciones públicas según sus competencias.

El bono se entregará a través de la malla presupuestaria que administra la Vicepresidencia de la República en coordinación con el Ministerio de Finanzas, quien instrumentará la herramienta informática necesaria.

Disposición General

El Ministerio de Finanzas asignará los recursos presupuestarios correspondientes para financiar la entrega del bono.

Disposición Final.- La Vicepresidencia de la República dictará los instructivos necesarios para la implementación del pago del bono y para el cumplimiento de lo dispuesto en este decreto.

El presente decreto ejecutivo entrará en vigencia a partir de la fecha de su expedición, sin perjuicio de la fecha de publicación en el Registro Oficial y de su ejecución encárguese la Vicepresidencia de la República,

Dado en el Palacio Nacional, en Quito, a 15 de julio de 2010.

f.) Rafael Correa Delgado, Presidente Constitucional de la República.

f.) Mauricio León Guzmán, Ministro de Coordinación de Desarrollo Social, Enc.

Documento con firmas electrónicas.

REGISTRO OFICIAL

Administración del Señor Ec. Rafael Correa Delgado

Presidente Constitucional de la República del Ecuador

**Viernes, 06 de Agosto de 2010 - R. O. No. 252
PRIMER SUPLEMENTO**

REGISTRO OFICIAL 422

Nº 422

Rafael Correa Delgado

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPUBLICA

Considerando:

Que, el artículo 11 de la Constitución de la República, proclama que el Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad; i
iva
l;

Que, el artículo 47 de la Constitución de la República, garantiza políticas de prevención de las discapacidades y de manera conjunta, con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para personas con de
discapacidad y su integración social; on

Que, de acuerdo con el artículo 48 de la Constitución de la República el Estado debe adoptar medidas a favor de las personas con discapacidad que aseguren la inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados las
coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica; el establecimiento de los
programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de de
alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia y de
el incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa, a y
entre otras; ra,

Que, el artículo 49 de la Constitución de la República, establece, entre otras cosas, que las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente recibirán capacitación periódica para
mejorar la calidad de la atención; ara

Que, el artículo 69 de la Constitución de la República establece que es deber del Estado promover la maternidad y paternidad responsables, y que la madre y el padre estarán obligados al cuidado, crianza, educación, alimentación, d y
desarrollo integral y protección de los derechos de sus hijos e hijas; ón,

Que, ha sido declarada política de Estado mediante Decreto Ejecutivo No. 338 publicado en el Registro Oficial 97 de 4 de junio de 2007, la prevención de discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con de
discapacidad, el cual dispone la aplicación y ejecución, en forma prioritaria y preferente del Programa "Ecuador sin on
Barreras", el mismo que será coordinado por la Vicepresidencia de la República y contará con la participación entre sin
otras entidades del Ministerio de Salud Pública; tre

Que, la Vicepresidencia de la República en uso de las facultades a ella designadas mediante Decreto Ejecutivo Nº 1188 del 7 de julio del 2008, ha desarrollado e impulsado el Sistema Nacional de Acogida: Modalidad Hogares con Nº
Apoyos para Personas con Discapacidad Severa en Situación Crítica denominada "Misión Solidaria Joaquín Gallegos on
Lara"; jos

Que, mediante Acuerdo Vicepresidencial No. 0124 de fecha 15 de abril de 2010, se dispone declarar como información oficial pública de la Vicepresidencia de la República, a la base de datos de las personas con discapacidad identificadas en el Estudio Biopsico Social Clínico Genético "Misión Solidaria Manuela Espejo", otorgándole la denominación de "Sistema de Información Manuela Espejo" SIME, de la Vicepresidencia de la República;

Que, mediante Acuerdo Ministerial No. 00000137, de fecha 27 de mayo de 2010, el Ministerio de Salud, reconoce a las personas que constan en el Sistema de Información Manuela Espejo, como personas con discapacidad, en consideración a la validación efectuada por el Consejo Nacional de Discapacidades de la información de los instrumentos utilizados en la ejecución del proyecto "Misión Solidaria Manuela Espejo";

Que, el informe técnico de la Subsecretaría Técnica de Proyectos de Solidaridad, de la Vicepresidencia de la República, contenido en memorando No. VPR-ST-M-2010-3703 del 6 de mayo del 2010, motiva la creación del bono a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica;

Que, mediante oficio No. DM-SP-2010 501922, de fecha 2 de julio del 2010, el Ministro de Finanzas determinó que la Vicepresidencia de la República deberá realizar con cargos a sus recursos financieros los trasposos presupuestarios institucionales que permitan financiar la atención - del bono "Joaquín Gallegos Lara"; y que en la proforma presupuestaria del ejercicio fiscal 2011 y demás años se contemplará las asignaciones correspondientes para que la Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad de la Vicepresidencia de la República conjuntamente con los ministros involucrados realicen las transferencias de recursos a los beneficiarios;

Que, las personas con discapacidad severa en situación crítica requieren una atención continua permanente, que demanda tiempo, calidad, especificidad y un flujo continuo de recursos económicos; y,

En ejercicio de las atribuciones conferidas por los artículos 147 numeral 13 de la Constitución de la República y 11 literal f) del Estatuto del Régimen Jurídico y Administrativo de la Función Ejecutiva,

Decreta:

Artículo 1.- Creación del Bono "Joaquín Gallegos Lara":

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 si mismos identificadas 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 DÓLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA), 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 la madre de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica y a falta de tales personas los ascendientes de grado más próximo.

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 Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad conjuntamente con las instituciones públicas según sus competencias.

El bono se entregará a través de la malla presupuestaria que administra la Vicepresidencia de la República en coordinación con el Ministerio de Finanzas, quien instrumentará la herramienta informática necesaria.

Disposición General

El Ministerio de Finanzas asignará los recursos presupuestarios correspondientes para financiar la entrega del bono.

Disposición Final.- La Vicepresidencia de la República dictará los instructivos necesarios para la implementación del pago del bono y para el cumplimiento de lo dispuesto en este decreto.

El presente decreto ejecutivo entrará en vigencia a partir de la fecha de su expedición, sin perjuicio de la fecha de publicación en el Registro Oficial y de su ejecución encárguese la Vicepresidencia de la República,

Dado en el Palacio Nacional, en Quito, a 15 de julio de 2010.

f.) Rafael Correa Delgado, Presidente Constitucional de la República.

f.) Mauricio León Guzmán, Ministro de Coordinación de Desarrollo Social, Enc.

Documento con firmas electrónicas

Anexo 6

Modelo de Encuesta

ENCUESTA DE CALIDAD, COBERTURA E IMPACTO DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA						
CENTRO DE REFERENCIA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA						
ENCUESTADOR:				FECHA:		
DATOS GENERALES						
Datos P.C.D	Edad	Género		% de	Tipo de discapacidad	
		Mas	Fem	DISCAPACIDAD		
Datos cuidador	Edad	Genero		familia		
		Mas	Fem	Si	No	
					
1. ¿Cómo percibe el proceso de calificación para acceder a ser beneficiario del bono?						
a) Nada accesible		<input type="checkbox"/>				
b) Poco accesible.		<input type="checkbox"/>				
c) Medianamente accesible		<input type="checkbox"/>				
d) Muy accesibles.		<input type="checkbox"/>				
2. ¿Cuántas visitas le hicieron los brigadistas antes de calificar para el cobro del Bono?						
1 vez		<input type="checkbox"/>				
2 veces		<input type="checkbox"/>				
Más de 3 veces		<input type="checkbox"/>				
3. ¿Cuántas veces tuvo que acercarse al Banco Nacional de Fomento para tramitar el cobro del Bono?						
1 vez		<input type="checkbox"/>				
2 veccess		<input type="checkbox"/>				
Más de 3 veces		<input type="checkbox"/>				
4. ¿Conoce la fecha en la que el bono está depositado en su cuenta?						
SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>			
5. ¿Es puntual el depósito del bono en su cuenta?						
SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>			
Observaciones						

6. ¿Ha necesitado ayuda/asesoría para el cobro del Bono JGL?

SI. → ¿Ha sido atendido, ha recibido la ayuda/asesoría que necesitaba? SI NO

NO.

7. ¿Conoce todos los requisitos para mantener el bono?

SI NO

8. ¿Alguna vez ha perdido el bono y lo ha recuperado?

SI NO

9. ¿El Bono Joaquín Gallegos Lara (240USD) le ha ayudado a mejorar sus condiciones de vida, es decir usted percibe que la persona a su cargo y su entorno familiar viven mejor?

No ha mejorado sus condiciones de vida

Ni ha mejorado ni ha empeorado

Si ha mejorado sus condiciones de vida

10. En la escala del 1 a 5, siendo 1 ninguna mejora y 5 una mejora muy importante, indique que nivel de mejoría que percibe en su vida.

Nada importante	Poco importante	Mas o menos importante	Importante	Muy importante
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Observaciones (pedir al encuestado que justifique su respuesta, que de ejemplos)

11. Desde que es beneficiario/a del Bono Joaquín Gallegos Lara, ¿ha recibido capacitación sobre derechos de la persona con discapacidad?

SI NO

12. Desde que es beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara, ¿ha recibido capacitación en temas como rehabilitación, nutrición, higiene, uso de medicamentos, movilidad, del a PCD, autoestima de la persona cuidadora?

SI NO

Anexo 7

Entrevistas a expertos

Las preguntas para la entrevista se diseñaron con el fin de conocer la opinión de expertos en cuanto a la atención a personas con discapacidad que brinda el Programa Joaquín Gallegos Lara, teniendo en consideración los derechos enmarcados en la Constitución de la república, así como en el Plan Nacional del Buen Vivir.

Las preguntas son las siguientes:

1. ¿Según su criterio profesional, cuál es el modelo de atención a personas con discapacidad que se aplica en la actualidad en nuestro país, sobre todo en los programas como la misión Joaquín Gallegos Lara?
2. ¿Cuál es su criterio sobre las políticas estatales (Plan Nacional del Buen Vivir, programas, aprobación de leyes, etc.) Con respecto a la atención de las personas con discapacidad, (en materia de garantía y titularidad de derechos, si estos planes y programas son diferenciados, universales, incluyente, etc. para este grupo de personas)
3. ¿Considera usted de los programas nacionales (como Ecuador sin barreras, Manuela Espejo, Joaquín Gallegos Lara) para la atención de personas con discapacidad, cumplen con los artículos establecidos en la constitución del Ecuador para este grupo de atención prioritaria.

Se entrevistó a siete profesionales vinculados con el Conadis, la Vicepresidencia de la República.

Anexo 8

Plan de Tesis aprobado



**UNIVERSIDAD TÉCNICA
PARTICULAR DE LOJA**
La Universidad Católica de Loja

ESCUELA DE ADMINISTRACIÓN DE EMPRESAS

MAESTRÍA EN GESTIÓN Y DESARROLLO SOCIAL

PROYECTO DE TESIS

**TEMA: ANÁLISIS DE LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN
ECUADOR, A TRAVEZ DEL PROGRAMA “JOAQUÍN GALLEGOS LARA” PARA EL
AÑO 2012.**

anexo

Autora: Carmen Natalia Yerovi Mayorga

Director: Mgs. Jorge Pozo Cadena

Centro Universitario: Quito

Marzo 2012

TEMA: ANÁLISIS DE LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ECUADOR, A TRAVEZ DEL PROGRAMA “JOAQUÍN GALLEGOS LARA”, PARA EL AÑO 2012.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Descripción y Análisis del problema

Antecedentes.

Según SIEH-ENEMDU 2004, en Ecuador hay más de 1.6 millones de personas con discapacidad, que representan el 12.14% de la población con un con un Índice de pobreza humana IPH-1 de 8.1% de posibilidades al nacer de no llegar a los 40 años, 9% de analfabetismo de adultos, 6% de población sin fuente de agua mejorada, 12% de niños con peso inferior a la media de su edad y 40.8% de la población con ingresos de \$2 dólares diarios o menos.

De este universo, es mayor el número de mujeres con discapacidad que bordea los 830,000 (51,6%), mientras que el número de hombres con discapacidad es 778,594 (48,4%). A nivel nacional, la proporción por sexo es: mujeres 50.3% y hombres 49.7%, demostrándose que existe mayor discapacidad en las mujeres.

El 4.8% de la población mayor de cinco años tiene limitación grave en la actividad y restricción en la participación, lo que corresponde a 640,183 personas. Es decir, son personas con discapacidad que tienen un bajo o ningún nivel de autonomía, que a pesar de utilizar ayudas técnicas o personales, presenta un nivel de funcionamiento muy restringido. Además, 12.1% de discapacidad.⁶²

Datos alarmantes, si tomamos en cuenta que además las personas con discapacidad, en nuestro país han sido dejadas de lado, han sido excluidas de la vida social, laboral, educativa, etc.; han sido, incluso, escondidas por sus propias familias; hecho que ha impedido que las leyes, políticas estatales, programas y acciones gubernamentales; que de alguna manera las amparaban queden cortas en cuanto a su cumplimiento y alcance real.

Los esfuerzos conjuntos y organizados de las familias de personas con discapacidad y de los mismos discapacitados en su lucha de años por acceso a una vida digna, no tenían mayor eficacia, y qué decir de las personas en aéreas rurales con condiciones de pobreza y pobreza extrema. El apoyo del Estado era insuficiente o nulo.

⁶² Javier Diez Canseco, Situación de la discapacidad en la región andina (legislación y políticas de estado), 2009, <http://www.orasconhu.org/documentos/Discapacidad%20en%20la%20Subregion%20Andina%20-%20consultoria.pdf>. (consultada octubre 2012)

Sumado a esto, la actitud de la sociedad frente a esta realidad ha sido de falta de interés, de vergüenza y rechazo.

En fin realidad de exclusión, falta de amparo y de garantías en cuanto al cumplimiento de los derechos humanos elementales, que han sufrido y que en muchos casos, siguen sufriendo las personas, que por diversas causas, tienen algún tipo de discapacidad en nuestro país, se ha visto agravada por la situación la pobreza extrema.

Actualmente, esta situación se encuentra en un proceso de transformación, dada la iniciativa gubernamental, que permitió los cambios llevados a cabo en la actual Constitución política del Ecuador en la que se establecen criterios para el cumplimiento garantía y amparo de las personas consideradas de atención prioritaria. Clasificación dentro de la cual se incluye ya, a las personas con discapacidad de cualquier tipo⁶³.

Es así que, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, buscan generar espacios de prevención, equiparación de oportunidades, igualdad de derechos, integración, inclusión y participación en la vida social, cultural, educativa y económica.

En julio de 2009, la Vicepresidencia de la República emprendió la Misión Solidaria "Manuela Espejo", el primer estudio bio-psicosocial, clínico y genético de la discapacidad, con el fin de hacer un diagnóstico integral de todos los casos a nivel nacional y delinear políticas de Estado, en atención, inclusión y prevención de las discapacidades, en orden de fomentando así la prevención, la autonomía y el máximo desarrollo de la personalidad, así como la disminución de la dependencia de las personas con discapacidad.

Con este estudio se diagnosticó los casos más críticos, es decir, aquellos en que las personas con discapacidad intelectual, física severa o con multi-discapacidades, que viven en un entorno de extrema pobreza, situación por la que, en muchas ocasiones, son abandonados por sus familiares por largos períodos de tiempo, debido a su urgencia de ganarse la vida en las calles o en el campo.

Como respuesta del Estado ante esta situación, nunca antes atendida; mediante Decreto Ejecutivo N° 1188 del 7 de julio del 2008, desarrolla e impulsa el denominado Sistema Nacional de Acogida: Modalidad Hogares con Apoyos para Personas con Discapacidad Severa en Situación Crítica, denominada "Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara". 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 cuidados⁶⁴.

Descripción del Problema

⁶³ Constitución de la República de Ecuador, Arts. 11, 16, 35, 46, 47, 48 (Ecuador,2008).

⁶⁴ Vicepresidencia de la República de Ecuador, Misión Joaquín Gallegos Lara, <http://www.vicepresidencia.gob.ec/programas/joaquingallegoslara/jgl>, (consultado el 11 de marzo de 2012)

El problema identificado es determinar en qué consiste, cuál es el nivel de cobertura, el impacto real y si los objetivos de atender a las necesidades de las personas con discapacidad en situación de extrema pobreza a nivel nacional; de los actuales programas y servicios a grupos de atención prioritaria, y en especial el Programa “Joaquín Gallegos Lara”, se están cumpliendo. Así como la sostenibilidad y proyección en el tiempo del mismo.

La importancia de este estudio radica en que el mismo servirá para conocer más a fondo la Misión Joaquín Gallegos Lara, su alcance y cómo se ven beneficiadas de este, las personas con discapacidad severa en situación crítica. De igual forma su relevancia se estima en que los datos y hechos plateados en la investigación, constituyan aporte académico, social y humano de concientización de esta realidad en nuestra sociedad, así como la difusión de este programa un como modelo a seguir y a ser apoyado por todos los actores sociales, a fin de que más personas se integran y puedan beneficiarse en un futuro.

2. OBJETIVOS

Objetivo General

Establecer el nivel de cobertura y calidad del Programa “Joaquín Gallegos Lara” para las personas con discapacidad; en cuanto al cumplimiento de derechos garantizados por el Estado, en Ecuador hasta el 2012.

Objetivos Específicos

1. Identificar los componentes que intervienen para el desarrollo del programa “Joaquín Gallegos Lara”, para personas con discapacidad, a nivel nacional, desde su implementación, hasta el 2012.
2. Determinar el nivel de accesibilidad, cobertura y calidad del Programa “Joaquín Gallegos Lara”, para personas con discapacidad, a nivel nacional, desde su implementación, hasta 2012.
3. Establecer la relación y coherencia del Programa “Joaquín Gallegos Lara” con el cumplimiento de los derechos garantizados por el Estado Ecuatoriano, para las personas con discapacidad; enmarcados tanto en la Constitución como en el Plan Nacional del Buen Vivir, hasta el 2012.

3. MARCO TEORICO

A nivel mundial, según los cálculos de las Naciones Unidas, las personas con discapacidades representan entre el 7 y el 10% de la población de cualquier país.

Se ha determinado en varios informes internacionales que los índices de discapacidad pueden ser considerablemente superiores en países afectados por conflictos armados u otras catástrofes naturales o sociales.

Este argumento pone de manifiesto que las personas con discapacidades no son una minoría marginal, en particular si se considera que la discapacidad de una persona no sólo afecta su propia situación, sino también la situación de su familia e incluso de su comunidad.

Es decir que, el número de personas directa o indirectamente afectadas por la realidad de la discapacidad es considerable. Los datos disponibles, aunque escasos, muestran que las personas con discapacidades en los países en desarrollo en general pertenecen a los más pobres de entre los pobres.⁶⁵

Con estas consideraciones, podemos suponer que la discapacidad puede ser a la vez causa como consecuencia de la pobreza, quedando está atrapada en un círculo vicioso que surge con la aparición de una discapacidad que lleva a la pobreza, lo que a su vez incrementa el riesgo de discapacidad, y ello aumenta la pobreza.

Según la OIT, todo gobierno tiene la obligación de romper este círculo; toda estrategia de lucha contra la pobreza debe otorgar a la cuestión de la discapacidad un papel preponderante, que va más allá del asistencialismo de la política en materia de discapacidad o de las políticas para grupos vulnerables en general: radican en la consistencia de las políticas y estrategias que se lleven a cabo para corregir, remediar las falencias en materia de inclusión y de derechos humanos de estos grupos de personas.

Así se observa que a nivel mundial un interés por el tema en cuestión y se puede decir que actualmente, las personas con discapacidades están protegidas al igual que las demás, por normas generales, pactos internacionales, convenciones regionales, etc.⁶⁶

En nuestro país, En los últimos años el Estado y la sociedad han mostrado mayor preocupación en lo concerniente a la atención e integración social y laboral, de las personas con discapacidad fruto de los avances, mencionados anteriormente, a nivel internacional, en cuanto al desarrollo de normativas, programas y acciones vinculadas al tema de los derechos.

Otra muestra son los estudios recientes⁶⁷ en el tema de discapacidades, que señalan que en el Ecuador existen más 1'600.000 personas con discapacidad, que han permanecido excluidas del acceso a los servicios y al ejercicio de sus derechos.

⁶⁵ Hans Roeske, Documento para discusión Discapacidad y Estrategias de lucha contra la Pobreza, (Departamento de conocimientos teóricos y prácticos y empleabilidad de la OIT, Ginebra, 2005). 5.

⁶⁶ Por ejemplo la Declaración y Programa de Acción de Viena, adoptados el 25 de junio de 1993 en la Conferencia Mundial de Derechos Humanos, subrayaba (artículos 22 y 64) que a las personas con discapacidades debe garantizárseles la igualdad de oportunidades mediante la supresión de todos los obstáculos determinados socialmente, ya sean plena participación en la sociedad (Asamblea General de las Naciones Unidas A/Conf. 157/23, 12 de julio de 1993).

En los últimos años el Estado y la sociedad han mostrado mayor preocupación por su atención e integración social y laboral, fruto de los avances a nivel internacional, en cuanto al desarrollo de normativas, programas y acciones vinculadas al tema de los derechos.

Con el manifiesto de la Constitución de de 2008, se inicia una nueva etapa en el tratamiento jurídico y social de las personas con discapacidad. Es a partir de esta etapa, que las políticas sociales destinadas a la mejora de las condiciones generales de vida de las personas con discapacidad experimentan un gran avance.

En los artículos 11, 35, 47, 48, 49 y 69, de la Constitución de la República, se establece un precepto constitucional que sienta la base para la formulación de todas las políticas sociales que se vayan a desarrollar en adelante. Este precepto establece que todos somos iguales ante la ley y, por lo tanto, ninguna característica personal como en el caso que nos ocupa, la discapacidad, podrá generar un tratamiento discriminatorio.

Esto se ha visto reflejado en la creación, propuesta y puesta en marcha de de programas, servicios, recursos y políticas públicas⁶⁸, que sin duda han cambiado el panorama de atención a este grupo de atención prioritaria y que cumplen una función protectora, derivada de la situación peculiar que estos ciudadanos viven. Función protectora que se configura como una acción solidaria tendente a la completa normalización e integración de estos ciudadanos en la sociedad.

Uno de los programas es la Misión Joaquín Gallegos Lara, que han sentado las bases y precedentes para la actuación en el ámbito de la discapacidad y que van a ser objeto de análisis en esta investigación.

4. PLANTEAMIENTO DE HIPÓTESIS DEL TRABAJO

4.1 Preguntas de Investigación

- ¿Cuál es el nivel de calidad y cobertura del Programa “Joaquín Gallegos Lara” en el Ecuador?
- ¿Qué derechos garantizados por el Estado para las personas con discapacidad se cumplen con El Programa “Joaquín Gallegos Lara”?

4.2 Hipótesis

⁶⁷ Cazar, R., Molina, D, Moreno, M, (2005), “Ecuador- La Discapacidad en Cifras”, Quito , Capítulo 9, disponible en: http://www.msp.gov.ec/index.php?option=com_content&task=blogsection&id=55&Itemid=265, última visita mayo, 2012

⁶⁸ La discapacidad, ha sido declarada política de Estado mediante Decreto Ejecutivo No. 338 publicado en el Registro Oficial 97 de 4 de junio de 2007, la prevención de discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, el cual dispone la aplicación y ejecución, en forma prioritaria y preferente del Programa "Ecuador sin Barreras", el mismo que será coordinado por la Vicepresidencia de la República y contará con la participación entre otras entidades del Ministerio de Salud Pública.

- Limitada cobertura y baja calidad en la asistencia que brinda el “Programa Joaquín Gallegos Lara” (JGL), a nivel nacional hasta el 2012; lo que degenera en incongruencias con el cumplimiento de los derechos garantizados para las personas con discapacidad, tanto en la Constitución de la República como en el Plan Nacional del Buen Vivir.

4.3 Variables de la Hipótesis

- Variable Independiente: Cobertura y calidad del Programa Joaquín Gallegos Lara
- Variable dependiente: cumplimiento de los derechos garantizados en la Constitución y el Plan Nacional del Buen Vivir.

4.3.1 Conceptualización de Variables

- a) Cobertura: conjunto de prestaciones, así como territorio y garantías que alcanza el servicio del programa JGL.
- b) Calidad: los resultados o efectos observables en los destinatarios, del programa JGL, en cuanto a su contribución para satisfacer necesidades básicas o no básicas, propiciar el mejoramiento de las condiciones de vida, promover cambios de actitudes, condicionantes, aptitudes, comportamientos, mentalidades, etc.
- c) Derechos Constitucionales: los derechos declarados en la Constitución de la República, que ahora especifican y consideran a las personas con discapacidad; artículos relevantes.
- d) Que proclama en el artículo 11, que el Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad. Que además el artículo 47, garantiza políticas de prevención de las discapacidades y de manera conjunta, con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para personas con discapacidad y su integración social.
- e) De igual manera, el artículo 48, el Estado debe adoptar medidas a favor de las personas con discapacidad que aseguren la inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica; 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 y el incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa, entre otras, y el artículo 49 de la Constitución de la República, establece, también, que las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención;

f) Plan Nacional del Buen Vivir: objetivos y planes que específicamente enmarcan el tema de discapacidades, 2009-2013.

4.3.2 Operativización de las variables

Es necesario determinar qué y cómo vamos a viabilizar, medir, cuantificar, verificar, dichas variables, y para esos necesitamos de estándares, que contemplan los indicadores que nos ayudarán a diseñar los instrumentos de evaluación y observación.

Con estándares de cobertura como verificación de solicitudes de servicio del Programa JGL, población que requiere el servicio, porcentaje de personas que tienen acceso al mismo. Así también, estándares de calidad, porcentaje de usuarios satisfechos, evaluaciones realizadas por otras personas o instituciones, documentos que avalen la realización de acciones de evaluación de impacto social del proyecto.

Estándares de cumplimiento de derechos, es decir cuáles y cuántos de los derechos establecidos en la Constitución se cumplen; así como cuántos y cuáles de los objetivos y metas del Plan Nacional del Buen Vivir se cumplen con el Programa JGL.

5. PLAN DE CONTENIDOS

Introducción

Resumen del Proyecto de Investigación

CAPÍTULO I: Análisis teórico - conceptual de las Discapacidades.

- 1.1 ¿Qué es la Discapacidad?
- 1.2 Personas con discapacidad
- 1.3 Evolución histórica de distintas formas de denominación y connotación de discapacidad
- 1.4 Clasificación de las discapacidades: CIDDM; CIF

CAPITULO II: Situación actual

- 2.1 La discapacidad en cifras
- 2.3 Protección jurídica y normativa nacional vigente
- 2.4 Modelos de atención a las personas con discapacidad y políticas públicas

CAPITULO III: Programas y servicios de atención a las personas con discapacidad-Programa Joaquín Gallegos Lara

- 3.1 Antecedentes
- 3.2 Programas y servicios de atención a personas con discapacidad
- 3.3 Descripción del Programa JGL
- 3.4 Cobertura y nivel de atención del Programa JGL
- 3.5 Sostenibilidad del Programa JGL

3.6 Proyección del Programa JGL

IV Conclusiones.

V Recomendaciones

Bibliografía.

Anexos.

6. METODOLOGÍA

Para el desarrollo de esta investigación será necesario llevar a cabo una investigación bibliográfica y una investigación de campo.

La investigación de bibliografía será realizada con la finalidad de recolectar información indirecta, relacionada con las distintas propuestas metodológicas, experiencias, modelos, programas y servicios de atención a las personas con discapacidad en las áreas propuestas.

Fundamentalmente se realizará un análisis documental y recolección de información indirecta y empírica del programa Joaquín Gallegos Lara, así material referente al tema de discapacidad a nivel nacional, informes, registros, estadísticas y análisis documental de las concepciones en las que se ha basado el diseño de las políticas públicas, los servicios y programas en el sector público y privado.

Adicionalmente, el trabajo de investigación bibliográfica consistirá en el cumplimiento de los siguientes pasos:

- a) Identificación de las fuentes de información.
- b) Recolección de la información, organización y sistematización de la información.
- c) Determinación del marco conceptual, doctrinario, normativo y modelo al que corresponden las acciones y decisiones tomadas en los niveles y sectores correspondientes.
- d) Descripción del impacto social, (cobertura y calidad de servicio; sostenibilidad y proyección) del Programa Joaquín Gallegos Lara, desde la visión del propio Estado y desde las percepciones de la sociedad, frente a la acción estatal.
- e) Determinar el nivel de cumplimiento de las políticas públicas a partir de la vigencia de la nueva Constitución de la República.

La investigación de campo se centrará en la recolección de información en las unidades de servicio, programas, organizaciones e instituciones responsables de la atención a las personas con discapacidad en el Programa Joaquín Gallegos Lara, a nivel nacional.

Se buscará los métodos, técnicas e instrumentos que correspondan siguiendo el método científico de análisis cuantitativo y cualitativo, así como las técnicas que

permitan recopilar y analizar la información directa e indirecta, en este caso: encuestas, entrevistas, grupos focales, análisis de datos .

Para la investigación de campo se emplearán fichas de identificación, fichas metodológicas para las instituciones e informantes, y se realizarán, entrevistas y encuestas con los cuestionarios diseñados para el efecto.

Otros detalles de la metodología, como diseño muestral, selección de la muestra, períodos de recolección de información, procesamiento de información, análisis e interpretación de datos, serán determinados y especificados por el director de la tesis y la tesista.

6.1 CUADRO EXPLICATIVO DE LA METODOLOGÍA

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN	MÉTODO	TÉCNICAS	INSTRUMENTOS	MUESTREO
PROGRAMAS Y SERVICIOS DE ATENCION A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: "Programa Joaquín Gallegos Lara"	Cualitativo Cuantitativo	<ul style="list-style-type: none"> • Encuesta • Entrevista • Grupos Focales • Análisis de documentos 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario • Formularios • Fichas de campo 	<ul style="list-style-type: none"> • Técnicas de muestreo probabilístico pertinentes.

Fuente: Elaboración Propia

6.2 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES	MAR	ABRIL	MAY	JUN	JUL	AGO	SEPT	OCT	NOV	DIC
1. Elaboración del Proyecto de Tesis										
2. Presentación del Proyecto de Tesis										
3. Aprobación del Proyecto de Tesis										
4. Identificación de las fuentes de información.										
5. Recolección de la información.										
6. Organización y sistematización de la información.										
7. Análisis de la información recopilada										
8. Construcción del documento técnico.										
9. Presentación del documento I, II, III informe										
10. Revisión y aprobación final										
11. Entrega de ejemplares anillados										
12. Revisión de ejemplares y por parte del tribunal										

13. Aprobación final del documento de tesis										
14. Presentación del documento definitivo										
15. Entrega de ejemplares y CD										
16. Defensa de la tesis e incorporación										

Fuente: Elaboración Propia

7. RESULTADOS ESPERADOS

Como resultado de la investigación que planteo llevar a cabo, espero determinar la incidencia social que ha tenido el proyecto Misión Joaquín Gallegos Lara, desde su inicio hasta el año 2012, en la realidad social y humana de las personas con discapacidad, su entorno familiar, la comunidad y en el cumplimiento de los derechos garantizados por el Estado.

También espero, verificar la relación del programa Joaquín Gallegos Lara con las políticas y objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir, en lo referentes al tema de discapacidades en el país.

De igual manera, aportar con conclusiones y recomendaciones al respecto del Programa Joaquín Gallegos Lara.

Confío que esta investigación sea una contribución académica, técnica y que pueda orientar en lo relativo al tema de discapacidades y sea un referente que permita evaluar la alineación de las políticas y los programas a favor de los derechos de las personas con discapacidad.