



Instituto de
Posgrado

UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

Resolución No. 001-073 CEAACES-2013-13
INSTITUTO DE POSGRADO

MAESTRIA EN SALUD PUBLICA MENCION EN ENFERMERÍA FAMILIAR Y COMUNITARIA

“Calidad de Vida y la Funcionalidad Familiar de las Personas con Discapacidad en la Parroquia San Antonio de Ibarra, 2021”

Trabajo de Investigación previo a la obtención del Título de Magíster en Salud
Publica, Mención Enfermería Familiar y Comunitaria

Autora

Paola Elizabeth Guerrero Lomas

Director:

Lic. Amparo Paola Tito Pineda. Msc.

Ibarra – Ecuador

2022

Dedicatoria

A Dios, por darme la vida y la salud, a mis padres Aida Piedad y Luis Aníbal por darme la existencia y el aliento incondicional para lograr todos los proyectos propuestos.

A mi esposo Hendry, mis hijos Alejandro y Doménica que son mi fortaleza y mis ganas de superación.

A toda mi familia, y a todos aquellos que están ávidos de conocimiento, crecimiento profesional y personal, a aquellos que sacrifican su familia, sus relaciones para poner un granito de arena y lograr el cambio social, tener un mundo mejor y lleno de oportunidades para todos.

A las personas con discapacidad de San Antonio de Ibarra, que me han abierto las puertas de sus hogares y de sus corazones para expresar sus sentimientos.

Agradecimientos

A mis padres Aida Piedad y Luis Aníbal por el apoyo brindado en el tiempo que me ausente para lograr el objetivo propuesto.

A mi esposo Hendry, mis hijos Alejandro y Doménica por los aportes, el apoyo y el sacrificio del día a día para que este objetivo se logre.

A la Universidad, a la MSc Mercedes Flores por impulsar y se dé el primer paso en esta maestría, a todos los docentes por sus conocimientos impartidos siempre enfocados en la parte humanista, brillante oportunidad de desarrollo personal y profesional. Además, un agradecimiento especial a mi tutora MSc Paola Tito, asesora MSc Daniela Zurita por el tiempo y la orientación para llegar a la finalización de este trabajo de grado.



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA**

Autorización de Uso y Publicación a Favor de la Universidad

Identificación de la Obra

En cumplimiento del Art. 144 de la Ley de Educación Superior, hago la entrega del presente trabajo a la Universidad Técnica del Norte para que sea publicado en el Repositorio Digital Institucional, para lo cual pongo a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD	1002882379		
APELLIDOS Y NOMBRES	Guerrero Lomas Paola Elizabeth		
DIRECCIÓN	Yacucalle, Secundino Peñafiel y Emilio Grijalva		
EMAIL	peguerrerol@utn.edu.ec		
TELÉFONO FIJO	-----	MÓVIL:	0964181277
DATOS DE LA OBRA			
TÍTULO:	Calidad de Vida y la Funcionalidad Familiar de las Personas con Discapacidad en la Parroquia San Antonio de Ibarra, 2021		
AUTOR (ES):	Guerrero Lomas Paola Elizabeth		
FECHA: DD/MM/AAAA	08 de enero 2022		
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO	Pregrado <input type="checkbox"/>	Posgrado <input checked="" type="checkbox"/>	
PROGRAMA DE POSGRADO	Maestría de Salud Pública – Mención Enfermería Familiar y Comunitaria		
TITULO POR EL QUE OPTA	Magister en Salud Pública – Mención Enfermería Familiar y Comunitaria		
TUTOR	Lic. Paola Tito MSc		

Constancias

El autor (es) manifiesta (n) que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto, la obra es original y que es (son) el (los) titular (es) de los derechos patrimoniales, por lo que asume (n) la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá (n) en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

Ibarra, a los 24 días del mes de febrero del año 2022

EL AUTOR:

Firma

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Paola Elizabeth Guerrero Lomas', written over a horizontal line.

Paola Elizabeth Guerrero Lomas

UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

Resolución No. 001-073 CEAACES-2013-13
INSTITUTO DE POSGRADO

Ibarra, 8 de enero de 2022

Dra. Lucía Yépez V

Directora

Instituto de Postgrado

ASUNTO: Conformidad con el documento final

Señora directora:

Nos permitimos informar a usted que hemos revisado la tesis titulada **Calidad de Vida y la Funcionalidad Familiar de las Personas con Discapacidad en la Parroquia San Antonio de Ibarra, 2021**, del maestrante **Paola Elizabeth Guerrero Lomas** de la Maestría en Salud Pública Mención en Enfermería Familiar y Comunitaria, certificamos que han sido acogidas y satisfechas todas las observaciones realizadas.

Atentamente,

	Nombres y Apellidos	Firma
Tutor	Msc. Paola Tito Pineda	
Asesor	Msc. Daniela Zurita Pinto	

Índice de contenidos

Dedicatoria.....	i
Agradecimientos	ii
Autorización de Uso y Publicación a Favor de la Universidad	iii
Constancias	iv
Hoja de aprobación tutor y asesor.....	v
Índice de contenidos	vi
Índice de Tablas	ix
Resumen.....	x
Abstract.....	xi
CAPITULO I	1
1. El problema.....	1
1.1. Planteamiento del problema	1
1.2. Antecedentes.....	3
1.3. Objetivos.....	6
1.3.1. Objetivo general.....	6
1.3.2. Objetivos específicos	6
1.4. Justificación.....	7
CAPITULO II.....	9
2. Marco Referencial.....	9
2.1. Referentes teóricos.....	9
2.1.1. La discapacidad en el mundo.....	9
2.1.2. Conceptualización de la Discapacidad.....	9
2.1.3. Modelos Teóricos de la Discapacidad.	10
2.1.3.1. El modelo médico rehabilitador o individual.....	10
2.1.2.2. Modelo social.....	11
2.1.2.3. Modelo de diversidad funcional.....	11
2.1.4. Causas de Discapacidad.....	11
2.1.4.1. Causas biológicas.....	12
2.1.4.2 Causas ambientales.....	12
2.1.4.3. Causas sociales.....	12
2.1.5. Tipos de discapacidad	13
2.1.5.1. Discapacidad física.....	13
2.1.5.2. Discapacidad sensorial.....	13

2.1.5.3. Discapacidad intelectual.....	13
2.1.5.4. Discapacidad psíquica.....	13
2.1.5.5. Discapacidad visceral.....	14
2.1.5.6. Discapacidad múltiple.....	14
2.1.6. Grados de discapacidad.....	14
2.1.6.1. Leve.....	14
2.1.6.2. Moderada.....	14
2.1.6.3. Grave.....	14
2.1.7. Apoyo y ayudas técnicas para personas con discapacidad.....	14
2.1.8. La enfermería y la discapacidad.....	15
2.1.9. Calidad de vida.....	16
2.1.10. Factores de calidad de vida.....	17
2.1.10.1. Contexto ambiental.....	18
2.1.10.2. Entorno social.....	18
2.1.10.3. Condiciones vitales.....	18
2.1.10.4. Satisfacción personal.....	18
2.1.10.5. Cultura y sociedad.....	18
2.1.11. Familia y Discapacidad.....	18
2.1.12. Teoría de enfermería.....	20
2.1.13. El Dominio de Enfermería.....	20
2.1.13.1. Un paradigma.....	21
2.1.13.2. La persona.....	21
2.1.13.3. La salud.....	21
2.1.13.4. El entorno/situación.....	22
2.1.13.5. Teoría de Virginia Henderson.....	22
2.2. Marco legal.....	22
CAPITULO III.....	24
3. Marco metodológico.....	24
3.1. Descripción del área de estudio.....	24
3.2. Enfoque y tipo de investigación.....	25
3.3. Variables.....	26
3.4. Población:.....	26
3.5. Muestra:.....	26
3.6. Procedimiento de investigación.....	26
3.7. Técnicas e Instrumentos.....	27
3.7.1. Instrumentos.....	27
3.7.1.1. Bienestar emocional (BE).....	28

3.7.1.2. Relaciones interpersonales (RI)	28
3.7.1.3. Bienestar material (BM).	28
3.7.1.4. Desarrollo personal (DP).	29
3.7.1.5. Bienestar físico (BF)	29
3.7.1.6. Autodeterminación (AU).	29
3.7.1.7. Inclusión social (IS)	29
3.7.1.8. Derechos (DE)	29
3.8. Plan de procesamientos y análisis de datos.....	30
3.9. Consideraciones bioéticas.....	30
CAPITULO IV.....	31
4. Resultados y discusión.....	31
CAPITULO V	37
5. Conclusiones y Recomendaciones.....	37
5.1. Conclusiones.....	37
5.2. Recomendaciones	38
Referencia Bibliografía.....	39
Anexos	45
Anexo 1: Operativización de Variables	45
Anexo 2: Instrumentos de recopilación de datos	48

Índice de Tablas

Tabla 1 Personas con Discapacidad en San Antonio de Ibarra_____	25
Tabla 2 Características sociodemográficas_____	31
Tabla 3 El grado de funcionalidad familiar de las personas con discapacidad de la parroquia de San Antonio de Ibarra. _____	32
Tabla 4 Nivel de Estratificación Social _____	33
Tabla 5 Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad_____	34
Tabla 6 Dimensiones de Calidad de Vida de las personas con Discapacidad _____	34
Tabla 7 Calidad de Vida y Funcionalidad de Vida. _____	35
Tabla 8 Estratificación Social y Calidad de Vida de las personas con discapacidad _____	36

**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
INSTITUTO DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA,
MENCION ENFERMERIA FAMILIA Y COMUNITARIA**

**Calidad de Vida y la Funcionalidad Familiar de las Personas con Discapacidad en la
Parroquia San Antonio de Ibarra, 2021**

Autor: Paola Elizabeth Guerrero Lomas

Tutor: Paola Tito Pineda

Año: 2021

Resumen

La calidad de vida está íntimamente relacionada con el bienestar de las personas, y las familias son el pilar fundamental para que estas se desarrollen de la mejor manera, se realizó esta investigación con el objetivo de determinar la calidad de vida y la relación con la funcionalidad familiar; es un estudio con enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo, transversal, la muestra estuvo conformada por 50 personas con distintos tipos de discapacidad. Para la recopilación de información se utilizó el formato de estratificación social del INEC, para determinar la funcionalidad familiar el APGAR familiar y para medir calidad de vida la escala de Generalitat de Cataluña (GENCAT). Los resultados muestran que la mayoría de las familias (82%) se encuentran en un estrato social de bajo y medio bajo, el 78% de las personas con discapacidad de la parroquia tienen un nivel de disfuncionalidad familiar; y la calidad de vida es mala en el 60% de las personas con discapacidad. Se encontró que las variables de funcionalidad familiar y calidad de vida están relacionadas con un valor de $p=0,7$; mientras que las variables de estratificación social y calidad de vida tuvo una relación de valor de $p=0,03$. En conclusión, las personas con discapacidad de la parroquia de San Antonio tienen mala calidad de vida, están en familias con disfuncionalidad, y pertenecen a estratos económico bajo

Palabras clave: discapacidad, calidad de vida, funcionalidad familiar

UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
INSTITUTO DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA,
MENCION ENFERMERIA FAMILIA Y COMUNITARIA

Quality of Life and Family Functionality of People with Disabilities in the San Antonio de Ibarra Parish, 2021

Author: Paola Elizabeth Guerrero Lomas

Tutor: Paola Tito Pineda

Year: 2021

Abstract

The quality of life is closely related to the well-being of people, and families are the fundamental pillar for them to develop in the best way, this research was carried out with the aim of determining the quality of life and the relationship with functionality family; It is a study with a quantitative approach, descriptive, cross-sectional, the sample consisted of 50 people with different types of disability. To collect information, the INEC social stratification format was used, to determine family functionality the family APGAR and to measure quality of life the Generalitat of Catalonia (GENCAT) scale. The results show that the majority of families (82%) are in a low and medium low social stratum, 78% of the people with disabilities in the parish have a level of family dysfunction; and the quality of life is poor in 60% of people with disabilities. It was found that the variables of family functionality and quality of life are related to a value of $p = 0.7$; while the variables of social stratification and quality of life had a relation of value of $p = 0.03$. In conclusion, people with disabilities in the parish of San Antonio have a poor quality of life, are in families with dysfunction, and belong to low economic strata.

Keywords: disability, quality of life, family functionality

CAPITULO I

1. El problema

1.1. Planteamiento del problema

A nivel mundial más de mil millones de personas, o sea el 15% de la población mundial, tienen algún tipo de discapacidad, de hecho, hasta 190 millones (3,8%) de las personas de 15 o más años tienen dificultades considerables para funcionar y requieren con frecuencia servicios de asistencia sanitaria (OPS, 2021). Las personas con discapacidad presentan dificultades considerables que ponen en riesgo su calidad de vida, afectando directamente su desarrollo personal, familiar y comunitario. Quienes padecen estas discapacidades temporales o permanentes tienen más probabilidades de sufrir resultados socioeconómicos adversos, como menos educación, peores resultados de salud, niveles más bajos de empleo y mayores tasas de pobreza (Banco Mundial, 2021)

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), estima que el porcentaje de personas con discapacidad en América Latina es de alrededor del 12,5%, en el informe Panorama Social de América Latina 2018, indica que la diversidad de la población con discapacidad reclama enfoques diferenciados que responden no solo a los distintos tipos y grados de discapacidad, sino también a las múltiples realidades y experiencias que dependen del género, la edad, la condición étnico-racial, el lugar de la residencia; y es que, todo ello limita a las posibilidades de inclusión (FAO, 2018).

En una familia con algún miembro con discapacidad, se crea una especie de conflicto intrapsíquico generando intensos síntomas de anhelo, tristeza o pérdida de sentido que conlleva a que la familia y principalmente los padres desarrollen desgaste emocional, aflorando una serie de problemáticas psicosociales (Fernández, Nieves, Catena, & Pérez, 2016). Las principales reacciones emocionales que se muestran en la familia son:

sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor (Sánchez, Molina, & Gómez, 2016).

La discapacidad sea de causa adquirida o de nacimiento trae consigo diversos cambios en la vida de los afectados, quienes pasan bruscamente de una expectativa de vivir de forma sana e independiente, a depender de sus familiares o cuidadores (Suriá & Magro, 2012). Estos cambios necesitan de mecanismos de adaptación, afrontamiento y superación de la persona quien lleva esta condición, así como de la familia que lo rodea (Córdoba & Soto, 2007).

Tomando en cuenta que la familia es el centro de apoyo y cuidado para las personas con discapacidad se hace indispensable abordar el funcionamiento familiar que es un constructo complejo y multidimensional, que abarca varios dominios conceptuales (Schleider, Ginsburg, Keeton, & Weisz, 2015) como lo son: la cohesión y la adaptabilidad. Una cohesión equilibrada ocurre cuando los miembros tienen libertad para ser independientes y tomar sus propias decisiones, además de tener el apoyo familiar cuando sea necesario (Carvalho, Pinto, Leuschner, & Olson, 2014) ya sea por la vinculación emocional de sus miembros, por los límites familiares previstos, por el tiempo y amigos con que se cuenten o por los intereses y recreaciones que se compartan.

A nivel nacional según los datos del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades CONADIS con corte hasta febrero 2020, existen 485.325 de personas con alguna forma de discapacidad; de las cuales el 45,69% tienen discapacidad física; 23,11% discapacidad visual; 14,13% tiene discapacidad auditiva; 5,52% tiene discapacidad intelectual. A nivel de Imbabura 13.520 son las personas con discapacidad, y en relación con el género es casi equitativo, con un 6,2% y 7,2% para mujeres y hombres respectivamente. En Ibarra se ha registrado 6282 personas con discapacidad, siendo el cantón con más casos en relación con los otros cantones de la provincia (CONADIS, 2019).

En la parroquia de San Antonio de acuerdo con los datos validados de la sala situacional del centro de salud se tienen identificado 468 casos de personas con discapacidad, y se ha observado que se encuentran en abandono, en algunos casos maltrato y violencia, no tienen bienestar emocional, económico y social estable, sumándose a eso a que la familia se encuentra desestabilizada (MSP-CS San Antonio, 2020).

Teniendo en cuenta esa situación por las que atraviesan las personas con discapacidad de San Antonio, se necesita conocer si las determinantes socioeconómicas son las adecuadas para satisfacer las necesidades tanto individuales, familiares y comunitarias, si la calidad de vida en la que se desenvuelven es la adecuada, si el funcionamiento familiar es equitativo entre el equilibrio, la armonía y la coherencia en afrontar situaciones de crisis familiares, y si tienen los conocimientos necesarios para el manejo del bienestar emocional, económico y social.

1.2. Antecedentes

Opiniones de la calidad de vida desde la perspectiva de la mujer con discapacidad.

En el año 2020, Martín, Cilleros, Sánchez Gómez, Verdugo Castro y Verdugo Alonso, en su estudio indican que la calidad de vida se ve afectada ante una discapacidad, más aún cuando quien la presenta es una mujer, realizaron un estudio dirigido a conocer la percepción que dicho colectivo tiene sobre su calidad de vida. Concluyen que existe la necesidad de trabajar por la independencia y la autonomía de la persona con discapacidad considerando como figura primordial a la persona del cuidado como a los familiares que debería ejercer el papel principal. (Cilleros et al., 2020)

Funcionalidad familiar y participación escolar de las familias de niños con discapacidad.

En los niños con discapacidad es indispensable una interacción efectiva y asertiva entre los padres de familia y la escuela, el objetivo de esta investigación fue describir la funcionalidad familiar y el grado de participación escolar de padres de familia de niños con

discapacidad. Los resultados exponen que 60.2% percibe funcionalidad familiar normal, 37% disfuncionalidad leve y 2.8% disfuncionalidad grave; además, el 83.2% grado alto de participación escolar de padres de familia (PEPF) y 16.8% regular. Se encontró una relación positiva y significativa entre funcionalidad familiar y PEPF ($r = 0.434$). Concluyen que existe una correlación alta entre las variables de estudio, así como que la investigación arroja información relevante para investigaciones posteriores sobre las características de las familias de niños con discapacidad que encaminan a una participación escolar activa (Lopez Marquez , 2017).

Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: Influencia en la familia y la salud familiar.

Analizar la influencia en la unidad familiar de la existencia de un hijo en la edad infantil o adolescente, con discapacidad intelectual. Generalmente el cuidado se presta en la familia, asumiendo las madres la mayor responsabilidad, presentando menor bienestar que los padres. El apoyo del cónyuge mejora su calidad de vida. El subsistema fraternal puede afectar en la calidez de la relación, el estatus / poder y los problemas comportamentales. La salud familiar puede afectar en todas sus dimensiones: clima y funcionamiento familiar por las mayores demandas y modificaciones en la organización y distribución de roles; resistencia y afrontamiento familiar por aumento de gastos y disminución de recursos; la integridad familiar se puede reforzar al fortalecerse los lazos familiares. El apoyo emocional favorece la calidad de vida familiar. Concluyen estas familias que pueden necesitar atención diferenciada por su mayor demanda de cuidados, disminución de recursos o problemas de salud familiar. Las enfermeras, desde un enfoque de atención centrado en la familia, pueden identificarlas y ayudarlas a normalizar su situación, fomentar la salud familiar y el bienestar de sus miembros.

Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación con la funcionalidad familiar.

Los autores centran en su estudio a las personas con discapacidad como un grupo vulnerable que requiere atención prioritaria y su calidad de vida, realizan este estudio con el objetivo de establecer la relación entre la calidad de vida de las personas con discapacidad grave con la funcionalidad familiar, para lo cual, realizaron un estudio, no experimental, correlacional de corte transversal, en una muestra de 397 personas con discapacidad grave y muy grave. Los resultados muestran prevalencia de mala calidad de vida, moderada disfuncionalidad familiar, y asociación estadísticamente significativa entre estas variables. Concluyeron que la calidad de vida se relaciona directamente con la funcionalidad familiar dato que servirá para generar estrategias que conlleven a mejorar el buen vivir (Torres Valdivieso & Verdugo Tinitana, 2016).

Con la revisión de los estudios, se puede comprobar que el rol de la familia es indispensable para garantizar la calidad de vida en las personas que sufren alguna discapacidad, que es la mujer (madre, abuela, hermana) quien está directamente relacionada con el cuidado de las personas con discapacidad. Se comprobó que mientras más estable sea la familia, mayor grado de funcionalidad tenga, proporcionan mejor calidad de vida a las personas con discapacidad.

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

Determinar la calidad de vida y la funcionalidad familiar de las personas con discapacidad en la parroquia San Antonio de Ibarra, 2021.

1.3.2. Objetivos específicos

Describir las características sociodemográficas de la población en estudio.

Conocer el grado de funcionalidad familiar de las personas con discapacidad de la parroquia de San Antonio de Ibarra.

Identificar la calidad de vida de las personas con discapacidad de la parroquia de San Antonio de Ibarra, 2021.

Establecer la relación del grado de funcionalidad familiar con la calidad de vida de las personas con discapacidad de la parroquia San Antonio de Ibarra.

Preguntas de investigación.

¿Cuáles son las características sociodemográficas de la población en estudio?

¿Qué grado de funcionalidad familiar de las personas con discapacidad de la parroquia de San Antonio de Ibarra?

¿Cómo perciben la calidad de vida las personas con discapacidad de la parroquia de San Antonio de Ibarra?

¿Existe relación entre el grado de funcionalidad familiar con la calidad de vida de las personas con discapacidad de la parroquia San Antonio de Ibarra?

1.4. Justificación.

Las personas con discapacidad representan un grupo vulnerable que siguen atravesando desigualdades, por el incumplimiento de las leyes, la discriminación, las malas condiciones de vida y seguramente también por el mal ambiente familiar en el que se desarrollan, se hace indispensable evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad, reconocer que es un concepto multidimensional que incluye varias dimensiones como son el bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

La familia constituye un sistema interactivo e interdependiente donde lo que le sucede a uno de sus miembros afecta a los otros integrantes del sistema, la discapacidad es un hecho de tal calibre que repercute en el conjunto familiar. Al ser por lo tanto la familia quien debe procurar los cuidados a las personas con discapacidad, el centro de protección y desarrollo se considera necesario determinar la funcionalidad de estas familias y como éstas aportan con la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Varias investigaciones se han centrado en describir el efecto negativo que la discapacidad provoca en la familia, sin embargo, cada vez son más frecuentes los estudios que describen factores de resiliencia, fortalezas y beneficios percibidos de la discapacidad en dichas familias. Según estos estudios, los efectos positivos y negativos de la vivencia de una discapacidad en la familia pueden coexistir (Arellano & Peralta, 2013).

Los beneficiarios directos de este estudio son las personas con discapacidad, al tener que determinar la calidad de vida que ellos tienen y relacionarlos con la funcionalidad de la familia se pueden establecer estrategias que permitan por un lado restablecer a la familia, con actores gubernamentales como el Gobierno Local, el Ministerio de Salud, Inclusión Social, buscar mejores condiciones de vida que sea posible. Los actores indirectos es el personal de

salud, porque contarán con una base de datos que les permita planificar y ejecutar acciones reales, beneficiando a este grupo de atención prioritaria.

CAPITULO II

2. Marco Referencial

2.1. Referentes teóricos

2.1.1. *La discapacidad en el mundo*

Se estima que el 15% de la población mundial tiene algún tipo de discapacidad, existiendo un vínculo directo entre pobreza y discapacidad; la población con discapacidad se encuentra en más desventaja y discriminada, sin embargo, las teorías económicas sobre desarrollo han omitido cuestiones esenciales sobre esta población, contribuyendo a su invisibilidad y pobreza. (Martínez, 2013)

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), la discapacidad define como “un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión), factores personales y ambientales” (OMS, 2011).

La discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una relación estrecha entre las características del ser humano y las características del entorno en donde vive; es un término amplio que contiene y engloba las deficiencias que afectan las funciones corporales, las limitaciones para realizar cualquier actividad y las restricciones que son problemas para participar en situaciones vitales (OMS, 2001), existen varios enfoques científicos que han estudiado los espacios de la vida en donde existen factores ambientales y sociales que dificultan el acceso y la participación de las personas con discapacidades (Solís, 2017).

2.1.2. *Conceptualización de la Discapacidad*

La discapacidad es un concepto en construcción, que ha evolucionado paralelamente a la difusión y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad; en consecuencia, en la actualidad a diferencia de épocas anteriores, hace referencia a los términos de

integración, enfoque comunitario, inclusión, ejercicio de los derechos, demostrando que el enfoque hacia las personas con discapacidad ahora se caracteriza por ser más positivo, humano y técnico.

Según la OPS la discapacidad es una condición del ser humano que, de forma general, abarca las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación de una persona. (OMS, 2011), es un término que encierra las deficiencias, que son problemas que afectan a una estructura o función corporal, las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, las restricciones de la participación son dificultades para relacionarse y participar en situaciones vitales (Fundación Adecco, 2020).

El concepto de discapacidad ha sufrido grandes cambios a lo largo de la historia, durante los últimos años, se ha visto como se ha abandonado una perspectiva paternalista y asistencial de la discapacidad, que miraba a la persona como un ser dependiente y necesitado, hacia un nuevo enfoque, que contempla a la persona con discapacidad como un individuo con habilidades, recursos y potencialidades.

2.1.3. Modelos Teóricos de la Discapacidad.

Se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento:

2.1.3.1. El modelo médico rehabilitador o individual. Considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales.

El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera la cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud. (Shakespeare, 2010)

2.1.2.2. Modelo social. Considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social (OMS, OPS, 2001). Por lo tanto, el problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos. El modelo social define discapacidad como una construcción social, una relación entre las personas con discapacidad y la sociedad incapacitada (Shakespeare, 2010) Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole política.

2.1.2.3. Modelo de diversidad funcional. Se basa en el modelo minoritario norteamericano, entiende la discapacidad como parte de la diversidad humana, diversidad que es entendida como fuente de riqueza, y propone desterrar el concepto de ‘capacidad’, “La cuestión, entonces, no es la carencia de capacidades, sin el no reconocimiento ni aceptación de ciertos modos particulares, diversos, de desenvolvimiento. En un mundo en el que hemos aprendido a convivir con todo tipo de diversidades (de creencia, de etnia, de cultura, de nacionalidad, de preferencias estéticas, de ideología, de orientaciones sexuales” (Ferreira, 2010)

La diversidad funcional constituye una más entre las muchas manifestaciones de las infinitas heterogeneidades que caracterizan a la existencia humana.

2.1.4. Causas de Discapacidad.

Las causas de las discapacidades se producen alrededor del periodo perinatal, es decir, en la fisiopatología de la reproducción, concepción, periodo embrionario, fetal y neonatal; en

neonatología es donde se pueden diagnosticar con mayor claridad todas esas patologías que comenzaron a producirse en los primeros momentos de la vida, defectos congénitos, primeras deficiencias o limitaciones que posteriormente producirán alguna discapacidad, y las que se desarrollarán más tardíamente. Dentro de las causas que influyen en algún tipo de discapacidad tenemos:

2.1.4.1. Causas biológicas. Están asociadas a problemas de salud tanto de la madre o del feto, entre las que se puede mencionar son la diabetes, desnutrición de la madre, alteraciones en los cromosomas, alteraciones del sistema nervioso central o alteraciones del metabolismo, partos prematuros, presentación anormal de feto o trastornos respiratorios, consanguinidad (CDC, 2020)

2.1.4.2 Causas ambientales. Los factores ambientales son agentes teratógenos externos que producirán una alteración en la forma o en la función del feto, su acción dependerá de la dosis, el tiempo de exposición, la susceptibilidad del individuo y de las interacciones con otros factores como carencias alimenticias, maltrato físico, traumatismos craneales, como consecuencias de golpes, caídas, accidentes,; infecciones provocadas por virus, como la rubéola, citomegalovirus, herpes; por bacterias como la sífilis, y por protozoos como toxoplasma; agentes físicos como las radiaciones ionizantes, la hipertermia, los factores mecánicos, drogas y agentes químicos como alcohol, fenitoína, talidomida (Arce Hasbun, Cerón , & González , 2017).

2.1.4.3. Causas sociales. Factores sociales influyentes como la pobreza, abuso de sustancias psicotrópicas, vivir en comunidades marginadas donde abundan los riesgos ambientales y los recursos son limitados, pueden contribuir a que en la población se desarrolle algún tipo de discapacidad (MSP, 2018).

2.1.5. Tipos de discapacidad

No existe solo un tipo de discapacidad, sino que podemos encontrar diferentes clasificaciones en función del problema en que se presente; por tal razón vamos a establecer las más conocidas:

2.1.5.1. Discapacidad física. Recibe el nombre de discapacidad física o motora toda limitación generada por la disminución o eliminación de capacidades motoras o físicas, como por ejemplo la pérdida física de una extremidad o de su funcionalidad habitual; este tipo de discapacidad surge en el contexto de problemas medulares, accidentes de tráfico, traumatismo craneoencefálico, amputaciones, malformaciones congénitas o accidentes cerebrovasculares. (MSP, 2018)

2.1.5.2. Discapacidad sensorial. La discapacidad sensorial hace referencia a la deficiencia o limitación de alguno de los sentidos que nos permiten percibir el medio sea externo o interno; existen alteraciones en todos los sentidos, si bien las más conocida es la discapacidad visual y la auditiva. (MSP, 2018)

2.1.5.3. Discapacidad intelectual. Se define como aquella limitación del funcionamiento intelectual, que dificulta la participación social o el desarrollo de la autonomía, o de ámbitos como el académico y el laboral, teniendo un CI inferior a 70 e influyendo en diferentes habilidades cognitivas; los diferentes grados de discapacidad intelectual tienen implicaciones a nivel del Lenguaje, psicomotricidad, habilidades de autonomía, proceso educativo, laboral y conductual. (Consejo de la Judicatura, C. N., 2015)

2.1.5.4. Discapacidad psíquica. Hablamos de discapacidad psíquica cuando estamos ante una situación en que se presentan alteraciones de tipo conductual y del comportamiento adaptativo, generalmente derivadas del padecimiento de algún tipo de trastorno mental (Guilarte, 2021)

2.1.5.5. Discapacidad visceral. Este poco conocido tipo de discapacidad, son aquellos individuos que, debido a alguna deficiencia en la función de órganos internos, por ejemplo, el cardíaco o el diabético, se encuentran impedidas de desarrollar su vida con total plenitud, (aunque no tengan complicaciones en el campo intelectual, pero si en sus funciones sensoriales o motoras). (Incluyeme , 2015)

2.1.5.6. Discapacidad múltiple. Este tipo de discapacidad es la que se deriva de una combinación de limitaciones derivadas de algunas de las anteriores deficiencias. Por ejemplo, un sujeto ciego y con discapacidad intelectual, o de un sujeto parapléjico con sordera (CONADIS, 2020).

2.1.6. Grados de discapacidad.

La discapacidad puede tener diversos grados dependiendo de la magnitud o gravedad que está presente, de acuerdo con la ONU se diferencia los siguientes grados:

2.1.6.1. Leve: cuando la disminución de la capacidad de la persona para realizar actividades comunes es ínfima y no obstaculiza su rendimiento.

2.1.6.2. Moderada: se puede calificar así, cuando la disminución de la capacidad de las personas interfiere parcialmente con los actos que realiza a diario y con su rendimiento.

2.1.6.3. Grave: se produce cuando la disminución de la capacidad de las personas es de gran magnitud, por lo que produce en la persona una dependencia y falta de rendimiento (INEGI, 2001)

2.1.7. Apoyo y ayudas técnicas para personas con discapacidad

Los apoyos que pueden prestarse a las personas con alguna discapacidad son muy variados, pueden ir desde el apoyo individual hasta el apoyo ofrecido por varias personas que trabajen en equipo, pasando por el apoyo tecnológico, y el que pueden prestar los diferentes servicios e instituciones. Gracias a este tipo de apoyos, pueden llevar a cabo acciones que en principio no quedaban a su alcance, y, a la larga, alcanzar un mayor nivel de autonomía.

Algunos ejemplos serían las sillas de ruedas para discapacidades motoras, los audífonos para la discapacidad física de la sordera, o sistemas de enseñanza para discapacidades intelectuales. Además, las personas con discapacidad y sus familiares han propiciado una serie de asociaciones que resultan de gran ayuda.

2.1.8. La enfermería y la discapacidad

Es necesario mencionar que ha ocurrido un cambio en el paradigma de atención a las personas con discapacidad, de la mano del cambio en la concepción de estas personas como sujetos de derechos y por lo tanto ciudadanos en plenitud, este cambio a nivel mundial ha seguido rumbos distintos (Cruz Ortiz , Pérez , & Jenaro , 2010). Las enfermeras cumplen un rol importante en la política general y en la planificación destinada a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad no solo en el ámbito de la salud y sí bajo un eje que permita hacer frente a una deuda pendiente con esta población.

El Consejo Internacional de Enfermeras reconoce la importancia de la atención a las personas con discapacidad, introduciendo planes curriculares de apoyo no solo a personas con discapacidad, sino también que incluyan a sus familias, que permitan un acceso a los servicios para conseguir una vida plena, que los niños y adolescentes no sufran discapacidad por falta o ineficientes servicios de salud (CIE, 2010). La profesional de enfermería cuyo objeto de estudio y trabajo es el cuidado de la salud desde la perspectiva humana, es quien ha internalizado en el equipo de salud y por su misma formación académica, se desenvuelve en equipo, en grupos interdisciplinarios y en el manejo gerencial; es la profesional capaz de articular e integrar políticas referentes a las personas con discapacidad (León & Luna Victoria-Mori, 2016).

Se puede describir el cuidado en dos sentidos diferentes entre sí pero que a la vez están relacionados:

- 1) Cuidar a alguien o proporcionar cuidados.

- 2) Preocuparse/interesarse por otra persona.

La primera definición significa realizar actividades para otras personas y con otras personas que se cree que son beneficiosas para ellas. Los cuidados de enfermería suelen implicar a dos personas cuya conexión está determinada principalmente por la responsabilidad que tiene una de ellas de dar respuesta a la otra y de satisfacer sus necesidades. El segundo significado de cuidar refleja como una persona piensa sobre otra o cómo se siente comprometida con ella y le responde. Esto no tiene nada que ver con las diferentes tareas atribuidas a las enfermeras sino con su actitud frente a la otra persona, la que recibe sus cuidados, y con su compromiso con esa otra persona (Davis , 2005)

2.1.9. Calidad de vida

Según la Organización Mundial de la Salud (2000), la calidad de vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”. (OMS, 2014)

Se trata de un término complejo que abarca la salud física y psicológica del sujeto, el grado de autonomía, las relaciones sociales, las creencias y valores personales y la relación con el entorno (Martínez & Calvo, 2014).

Se define como la calidad de las condiciones de vida de una persona, estas condiciones en parámetros subjetivos son: bienestar, felicidad y realización personal; y en el parámetro objetivo se puede relacionar la satisfacción de las necesidades básicas y de las necesidades creadas por el grado de desarrollo económico y social de determinada sociedad como la alimentación, acceso al agua potable, habitación, trabajo, educación, salud y ocio,

entre los indicadores más importantes de bienestar subjetivo se encuentran las medidas de felicidad y satisfacción con la vida en general o con los distintos dominios que la conforman (Jurado, Puga González, & Gómez-Piriz, 2014).

Para valorar la calidad de vida se debe considerar el sexo de las personas que demuestran que la calidad de vida de las personas con discapacidad especialmente en el sexo femenino se ha visto más incidente con variables comunes como la desigualdad de oportunidades laborales, de educación, maltrato físico, psicológico y en muchos casos al no tener la autonomía de toma de decisiones sobre sus acciones de sexualidad, religión, que se ven reflejadas en condiciones de discriminación, las niñas y las mujeres son las que más condiciones de discriminación presentan y esto viene desde los diferentes sectores, no se puede eliminar esta problemática si no se trabaja en la concientización social, la socialización de los derechos de este grupo, la construcción de una estructura social a largo plazo que no solo sea tolerante sino respetuosa de las condiciones de discapacidad y que no se vea a la mujer con sentido machista sino con igualdad de oportunidades y derechos. (Cilleros et al., 2020)

La falta de recursos económicos consecuencia de la falta de trabajo o de medio de ingresos, mediados por la deficiente salud o acceso a estos servicios contribuye a una precaria condición de vida de las personas, sus familias y colateralmente el entorno donde se desarrolla, esto se ve agravado también por la crisis económica global.

2.1.10. Factores de calidad de vida

Se pueden identificar numerosos y distintos factores que intervienen en la calidad de vida estos factores modifican o influyen en la calidad de vida de las personas en términos generales se los puede reconocer al bienestar emocional, material, físico, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos de la persona y su entorno familiar relacionado esto con el acceso a la atención de salud, una

alimentación saludable, vivir en un entorno libre de delitos, consumo de sustancias psicotrópicas y cualquier otro problema que cause desorden social. Se podrían, sin embargo, agruparlos en categorías muy generales:

2.1.10.1. Contexto ambiental. Las guerras, inestabilidades políticas, condiciones extremas económicas o de trabajo determinan en gran medida la calidad de vida de un individuo o un grupo humano, a partir de las consecuencias que su contexto histórico ejerza sobre él.

2.1.10.2. Entorno social. El grado de inserción en la sociedad, el apoyo familiar, la presencia de instituciones protectoras o la marginación social son, también, variables que se juegan a la hora de pensar la calidad de vida. De hecho, individuos de una misma región pueden tener distintas calidades de vida de acuerdo con su entorno social.

2.1.10.3. Condiciones vitales. La riqueza y la pobreza, las oportunidades reales, en fin, las condiciones en que un individuo viene al mundo y se desarrolla inciden directamente en sus oportunidades y en su calidad de vida en general.

2.1.10.4. Satisfacción personal. A niveles muy personales, las decisiones individuales y el modo único de lidiar con todas las condiciones anteriores son, también, factores de importancia en la calidad de vida de un individuo.

2.1.10.5. Cultura y sociedad. Las condiciones culturales ejercidas sobre un individuo o un grupo de ellos por el resto de la comunidad o por sí mismos tampoco pueden ser dejadas de lado.

2.1.11. Familia y Discapacidad.

En la sociedad, la familia es el grupo más importante porque cumple diversas funciones básicas para todos sus integrantes manteniendo un vínculo estrecho, de tal manera que cualquier eventualidad que le ocurra a uno de sus integrantes provocará una crisis no normativa en toda la familia (Báez F & Medina, 2009).

El desequilibrio en la dinámica familiar lleva a clasificar a la familia en rangos de normo funcionalidad, funcionalidad moderada y disfuncionalidad familiar. Situaciones como la discapacidad de un integrante en la familia afecta negativamente sus vida social y económica, necesitando el apoyo de un miembro de la familia que dedican un mayor tiempo a la atención de la persona con discapacidad, incrementando el riesgo de presentar el síndrome de sobrecarga (Báez F & Medina, 2009)

La Funcionalidad familiar implica distintos cambios que facilitan y promueven la adaptación de la familia a situaciones determinadas, permitiendo el desarrollo de una dinámica adecuada, es decir mantener buenas relaciones interpersonales con el resto de los miembros del grupo familiar, las cuales se encuentran mediadas por la expresión de sentimientos, afectos y emociones de los miembros entre sí (Terranova, Viteri, Medina, & Zoller, 2019).

La familia es el referente y soporte más relevante para la gran mayoría de las personas, su papel es esencial en el proceso de cuidado, crianza y educación, es el entorno más adecuado para que las personas se desarrollen de manera integral, aprendan a socializar y a expresar, recibir afecto y amor; se constituye en la instancia más potente e insustituible para el desarrollo socio afectivo de todas las personas y, de manera especial, para los miembros del hogar que tienen alguna discapacidad. Para las personas que tienen alguna discapacidad, la familia es fundamental, pero no porque de ella deba provenir un trato diferencial, especial o una actitud compasiva y sobreprotectora, sino, por el contrario, porque de ella se debe deriva un trato que posibilite el desarrollo de sus potencialidades y capacidades, asumiendo y promoviendo las condiciones de equidad y la igualdad de oportunidades (Fun Tobias Emanuel, 2020).

Desde la familia y hasta las diversas instancias de la sociedad, se deben generar condiciones favorables físicas y emocionales, para equiparar las oportunidades de desarrollo

integral que requieren las personas con discapacidad, constituyen un grupo con riesgo de desarrollar problemas psicosociales, lo que no significa que inexorablemente lo harán y esto dependerá de la capacidad de la familia de poner en juego recursos, herramientas, medios que le permitan adaptarse, en cada momento, a la situación de discapacidad.

La funcionalidad o disfuncionalidad de la familia no depende de la ausencia de problemas dentro de ésta sino, por el contrario, de la respuesta que muestra frente a los problemas; de la manera como se adapta a las circunstancias cambiantes de modo que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento de cada miembro (Paladines & Quinindé, 2014)

2.1.12. Teoría de enfermería

Los cuidados de enfermería se han llevado a cabo por el medio familiar, el medio religioso, que se han ido modificando a lo largo del tiempo y ha tenido muchas transformaciones en los últimos siglos, la enfermería no es simplemente los cuidados, si no es una ciencia con conocimientos permitidos en el desarrollo de nuevas teorías dirigidas a la población para un bien común.

Una teoría se define como: “un conjunto de conceptos, definiciones y proposiciones que proyecta una visión sistemática de los fenómenos, estableciendo para ellos las relaciones específicas entre los conceptos a fin de describir, explicar, preceder y / o controlar los fenómenos por tanto a una teoría para ser considerada como tal se pide: claridad, generalidad, sencillez, precisión empírica y utilidad” (Bloc de Enfermería, 2019).

2.1.13. El Dominio de Enfermería

Es la perspectiva de una profesión. proporciona el tema, los conceptos centrales, los valores y las creencias, los fenómenos de interés y los problemas de una disciplina. El dominio enfermero proporciona, a la vez, un aspecto práctico y teórico de la disciplina. Es tanto el conocimiento de la práctica enfermera como el conocimiento de la historia de la

enfermería, la teoría enfermera, la educación y la investigación. El dominio enfermero ofrece a las enfermeras una perspectiva global que permite identificar y tratar las necesidades sanitarias de los pacientes a todos los niveles y entornos del cuidado sanitario. (Potter, Perry, Stockert, & Stockert, 2015).

2.1.13.1. Un paradigma. Es un modelo de pensamiento, útil para describir el dominio de una disciplina. Un paradigma conecta el conocimiento de la ciencia, la filosofía y las teorías aceptadas y aplicadas por la disciplina. El paradigma enfermero incluye cuatro conceptos: la persona, la salud, el entorno/situación y la enfermería. Estos elementos del paradigma enfermero dirigen la actividad de la profesión enfermera, incluyendo el desarrollo del conocimiento, la filosofía, la teoría, la experiencia educativa, la investigación y la práctica (Alligood & Tomey AM, 2010)

2.1.13.2. La persona. Es la receptora del cuidado enfermero e incluye a los pacientes como individuos, los grupos, las familias y las comunidades. La persona es el centro del cuidado enfermero. Puesto que las necesidades de la persona con frecuencia son complejas, es importante proporcionar cuidados individualizados centrados en el paciente (Potter, Perry, Stockert, & Stockert, 2015, pág. 78).

2.1.13.3. La salud. Tiene diferentes significados para cada paciente, entorno clínico y profesión sanitaria, se considera a la salud como la habilidad de la persona para realizar sus actividades sin ayuda, manteniendo una integridad física, mental, social lo que determina el buen estado de salud. Tomando en consideración de que la vida humana y la salud son el resultado del equilibrio entre el hombre y su ambiente, son el producto de la continua interacción del organismo y el ambiente externo (Potter, Perry, Stockert, & Stockert, 2015). La relación entre el ambiente externo y el organismo; se realiza a través del ambiente interno o fisiológico constituido por todos los líquidos orgánicos de nuestras células.

2.1.13.4. El entorno/situación. Incluye todas las condiciones posibles que afectan al paciente y el marco en el cual se presta el cuidado sanitario. Existe una interacción continua entre un paciente y el entorno. Esta interacción tiene efectos positivos y negativos sobre el nivel de salud de la persona y sus necesidades sanitarias. Las características de la casa, la escuela, el lugar de trabajo o la comunidad influyen en el nivel de salud del paciente y sus necesidades sanitarias (American Nurses Association, 2010).

2.1.13.5. Teoría de Virginia Henderson. En su teoría habla sobre las necesidades y el desarrollo humano, enfocada en las 14 necesidades básicas que provienen de la parte física y psicológica; son: respirar normalmente; comer y beber adecuadamente; eliminar por todas las vías corporales; moverse y mantener posturas adecuadas; dormir y descansar; escoger ropa adecuada, vestirse y desvestirse; mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales, adecuando y modificando el ambiente; mantener la higiene corporal y la integridad de la piel; evitar los peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas; comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones; vivir de acuerdo con las propias creencias y valores; ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal; participar en actividades recreativas, aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal, y a usar los recursos disponibles.

Indica que el individuo necesita tener acceso a los servicios de salud, para recibir asistencia y poder preservar su salud, o en otros casos morir en las mejores condiciones, sin sufrimiento; que dentro del entorno familiar y social exista la responsabilidad de proporcionar los cuidados necesarios para su convalecencia en un sistema de salud con capacidad de funcionar independientemente.(Naranjo Ydalsys, 2016)

2.2. Marco legal

En el Ecuador las personas con discapacidad y sus familias están amparadas por normativas nacionales e internacionales, como:

La Constitución de la República Ecuador (2008), en su sección VI respecto de las personas con discapacidad en el Art. 47.- dice: “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” (ANE, 2008)

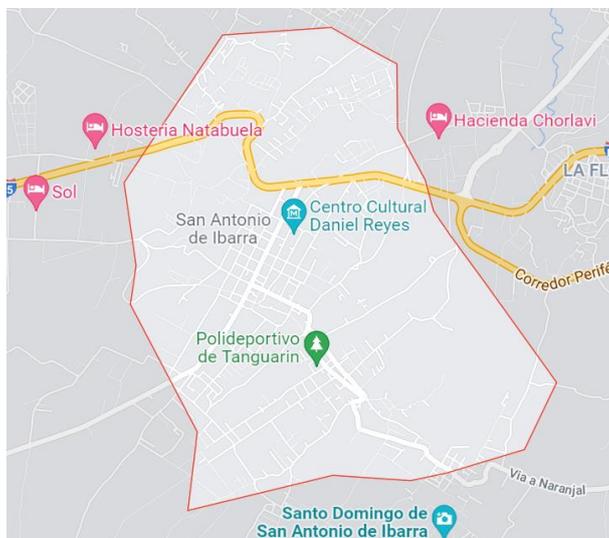
Ley Orgánica de Discapacidades (2012) y su Reglamento, La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU-2006), La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (OEA-1999), La Ley Orgánica de Salud también en su artículo 6, numeral 5, que dice: Regular y vigilar la aplicación de las normas técnicas para la detección, prevención, atención integral y rehabilitación, de enfermedades transmisibles, no transmisibles, crónico-degenerativas, discapacidades y problemas de salud pública declarados prioritarios, y determinar las enfermedades transmisibles de notificación obligatoria, garantizando la confidencialidad de la información (MSP, 1999)

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador a través del manual de calificación de discapacidades, constituye y establece un marco normativo amplio y suficiente para la garantía y ejercicio de sus de derechos. Los derechos de las personas con discapacidad han sido considerados en el Plan Nacional de Desarrollo 2017 – 2021 Toda una Vida, donde su objetivo principal es garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas, que guarda relación con el trabajo, con los grupos de atención prioritaria, entre los cuales están contempladas las personas con discapacidad.

CAPITULO III

3. Marco metodológico

3.1. Descripción del área de estudio.



Fuente: (GAD S:ANTONIO, 2021) <https://n9.cl/2st3q>

El presente estudio se realizó en la Parroquia Rural de San Antonio de Ibarra, está ubicado en el cantón Ibarra, provincia de Imbabura 6 km de la ciudad de Ibarra, a una altura que oscila entre los 2120 y los 4600 msnm en los sectores altos del Volcán Imbabura, con una superficie de 28,75 km² con una temperatura anual promedio de 15°C.

La parroquia es reconocida por sus artesanías y esculturas. Consta entre los destinos turísticos que destacan a la denominada Imbabura Provincia de los Lagos, debido a su potencial artístico y artesanal; la población de la parroquia tiene un total de 19784, de los cuales 49,05% son hombres y el 50,95% son mujeres.

De acuerdo a la auto identificación étnica permite conocer que grupos étnicos, la población es mayoritariamente mestiza el 89,39 %, el 4,42 % es indígena y otros grupos étnicos culturales son minoritarios, el índice de analfabetismo a nivel parroquial es de 5,4 %, el nivel de instrucción más alto en la parroquia es 88,9 % de la población que asiste o

asistió a la educación primaria, el 37,4 % que está integrado por el nivel secundario, educación básica y bachillerato; el 16,9 % con nivel de educación Superior.

Discapacidad en la Parroquia de acuerdo con los datos del Ministerio de Salud Pública se tiene los siguientes resultados:

Tabla 1 Personas con Discapacidad en San Antonio de Ibarra

Edad	Sexo		Total
	Mujer	Hombres	
1 a 9 años	11	13	24
10 a 19 años	23	24	47
20 a 49 años	65	106	171
50 a 64 años	43	58	101
65 años y más	53	72	125
Total	195	273	468

Fuente: (GAD-San Antonio de Ibarra, 2019)

3.2. Enfoque y tipo de investigación

Por los objetivos planteados es una investigación cuantitativa porque se utilizó herramientas informáticas, estadísticas, y matemáticas para obtener resultados; se cuantificó el problema, los resultados se proyectarán a una población mayor (Hernández Sampieri & Mendoza, 2018). Es un estudio descriptivo, se detallan las características principales de la población objeto de estudio, por la temporalidad es un estudio transversal, los datos fueron tomados por una sola vez y en un tiempo determinado.

Es una investigación no experimental, se presentan los datos tal cómo se encontró, sin alterar las variables.

3.3. Variables.

Características sociodemográficas; edad, sexo, nivel educación, estado civil, nivel de discapacidad.

Funcionalidad familiar: Disfunción severa o grave, disfunción moderada, disfuncionalidad leve y normo funcionalidad.

Calidad de vida: Bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social, derechos.

Operacionalización de variables (Anexo 1)

3.4. Población:

La población en estudio son las personas con discapacidad de la parroquia San Antonio de Ibarra, total 468 de todas las clases de discapacidad.

3.5. Muestra:

Se utilizó un muestreo no probabilístico y a conveniencia, por la facilidad de acceso, disponibilidad de las personas de formar parte de la muestra. Esta técnica de muestreo es común, ya que es extremadamente rápida, sencilla, económica y, además, los miembros suelen estar accesibles para ser parte de la muestra (QuestionPro, 2021).

Para el presente estudio, se consideró como muestra todos los tipos de discapacidad, y se seleccionó 10 casos por cada discapacidad. (Psicosocial, visual, auditiva, intelectual, física)

3.6. Procedimiento de investigación

Fase I: Para dar cumplimiento de los objetivos establecidos se utilizó escalas validadas como la estratificación social del INEC, para valorar las características socio demográficas, APGAR familiar y GENCAT que valora la calidad de vida, los ciudadanos seleccionados como parte de la muestra, firmaron el consentimiento informado, y se aplicó instrumento de forma individual y personalizada

pese a las limitaciones por la pandemia COVID, se utilizó todas las medidas de seguridad.

Fase II: Se elaboró la base de datos en Excel, se realizó la limpieza de la base, completando la información que hizo falta, luego para procesar la información en EPIINFO versión 7; donde se elaboró las tablas que permitió hacer el análisis. Se hizo el cruce de variables de acuerdo con los objetivos establecidos.

Fase III: Después del análisis de los resultados, se elaboró las conclusiones y recomendaciones.

3.7. Técnicas e Instrumentos

Cómo técnica de investigación se utilizó la encuesta, porque permite obtener y elaborar datos de modo rápido y eficaz, como explica García (1993), es una técnica que utiliza un conjunto de procedimientos estandarizados de investigación mediante los cuales se recoge y analiza una serie de datos de una muestra de casos representativa de una población o universo más amplio, del que se pretende explorar, describir, predecir y/o explicar una serie de características (García, 1993)

3.7.1. Instrumentos

Para determinar las características sociodemográficas se utilizó la encuesta del INEC, a la vez la estratificación social que determina el nivel socioeconómico de las familias que son parte de la calidad de vida.

- Nivel bajo: de 0 a 316
- Nivel medio: 316,1 a 535
- Nivel medio-bajo: 535,1 a 696
- Nivel medio típico: 696,1 a 845
- Nivel alto: 845,1 a 1000.

Para determinar la funcionalidad familiar se utilizó el APGAR, es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la

unidad familiar de forma global. Evalúa cinco funciones básicas de la familia considerada las más importantes por el autor: Adaptación, Participación, Gradiente de recurso personal, Afecto, y Recursos (Suarez Cuba & Alcalá Espino, 2014).

Interpretación, cada una de las respuestas tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo con la siguiente calificación: 0: Nunca, 1: Casi nunca, 2: Algunas veces, 3: Casi siempre, 4: Siempre.

- Normal: 17-20 puntos
- Disfunción leve: 16-13 puntos.
- Disfunción moderada: 12-10 puntos
- Disfunción severa: menor o igual a 9

Para evaluar la calidad de vida se utilizó la escala de GENCAT, que es un instrumento que permite la evaluación objetiva de la calidad de vida de usuarios de servicios sociales. Valora ocho dimensiones; Bienestar emocional, Bienestar físico, Bienestar material, Autodeterminación, Desarrollo personal, Inclusión social, Relaciones interpersonales y Derechos. (Verdugo Alonso, Arias Martinez, & Gómez Sánchez, 2021).

3.7.1.1. Bienestar emocional (BE): hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Evalúa mediante diferentes indicadores: satisfacción, autoconcepto, y ausencia de estrés o sentimientos negativos. Cuenta con 8 ítems.

3.7.1.2. Relaciones interpersonales (RI): hace referencia a relacionarse con personas diferentes, tener amigos y llevarse bien con la gente. Se mide con los siguientes indicadores: relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad. Cuenta con 10 ítems.

3.7.1.3. Bienestar material (BM): hace referencia a tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener; tener una vivienda y un puesto de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: vivienda, lugar de trabajo, salario (ingresos,

pensiones), posesiones (bienes materiales), ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos). Cuenta con 8 ítems.

3.7.1.4. Desarrollo personal (DP): se refiere a la posibilidad de aprender diferentes cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/Capacidades, acceso a nuevas tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y habilidades funcionales (competencias personales, conducta adaptativa, comunicación). Cuenta con 8 ítems.

3.7.1.5. Bienestar físico (BF): hace referencia a tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas y alimentación. Cuenta con 8 ítems.

3.7.1.6. Autodeterminación (AU): hace referencia a decidir por sí mismo, y tener oportunidad de escoger las cosas que uno quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con que se evalúa son: metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones. Cuenta con 9 ítems.

3.7.1.7. Inclusión social (IS): se refiere a ir a lugares de la ciudad o del barrio donde también van otras personas y participar en las actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluados por los indicadores: integración, participación, accesibilidad y apoyo. Cuenta con 8 ítems.

3.7.1.8. Derechos (DE): se refiere a ser considerado igual al resto de la gente, a tener un trato igual, que se respete su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos, etc. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: intimidad, respeto, conocimiento y ejercicio físico. Cuenta con 10 ítems

Se clasifica a la calidad de vida en buena con un puntaje de 180 a 276, y mala con puntaje menor de 180 puntos.

3.8. Plan de procesamientos y análisis de datos

Para el procesamiento y análisis de datos se utilizó el software Epi-Info, que es un paquete informático de dominio público, diseñado para la comunidad global de profesionales e investigadores dedicados a la salud pública. Permite la fácil elaboración de cuestionarios de base de datos, ingreso y análisis estadísticos; el procesamiento de la información que involucró tabulación y análisis.

Se procedió a realizar el análisis de confiabilidad del instrumento GENCAT mediante el test de Alfa Cronbach que nos arroja una escala de fiabilidad con un resultado de 0,746 (fiabilidad moderada) y para la escala APGAR un valor de 0,942 (fiabilidad alta).

3.9. Consideraciones bioéticas

La presente investigación se realizó bajo los principios médicos de beneficencia, precaución, responsabilidad, justicia y autonomía; orientando siempre al objetivo y fin de la investigación; se aplicó formularios de consentimiento informado los mismos que fueron aceptados por las personas que proporcionaron sus datos para el fin investigativo. Esta información se utilizó única y exclusivamente con fines estadísticos y de investigación, fueron tratados como confidenciales, precautelando siempre la privacidad y los derechos de las personas y sus familias.

CAPITULO IV

4. Resultados y discusión

Mediante la información receptada, se presentan los principales datos de acuerdo con los objetivos establecidos.

Tabla 2 Características sociodemográficas

Parámetro	Frecuencia	Porcentaje
Edad		
0 a 9 años	3	6 %
10 a 19 años	7	14 %
20 a 64	21	42 %
> 65	19	38 %
Sexo		
masculino	26	52 %
femenino	24	48 %
Estado civil		
soltero	47	94 %
casado	1	2 %
unión libre	2	4 %
% discapacidad		
<50	24	48%
>50	26	52%
Ayuda social		
Si	14	28 %
No	36	72 %
Persona de cuidado		
Si	34	68 %
No	16	32 %

Se evidencia que el grupo etario de las personas con discapacidad mayoritariamente (42%) se encuentran entre los 20 a 64 años; son de sexo masculino más de la mitad (52%); se

encuentran en estado civil solteros casi su totalidad (94%); la mitad de las personas tienen una discapacidad mayor del 50%. Indican la mayoría (72%) no recibir ayuda del estado; de igual manera la mayoría (68%) indican que necesitan de cuidado de una persona para hacer las funciones básicas. Del total de la población de la Parroquia el 2,67% tiene discapacidad, que es ligeramente menor al porcentaje total de discapacidad de país (2,80%) (CONADIS, 2019); de igual manera el grupo de edad con más alto porcentaje de discapacidad es el grupo de 20 a 64 años. De acuerdo con el sexo, hay una diferencia a nivel país ya que el mayor alto porcentaje de discapacidad es de sexo femenino (50,29%) (MIES, 2019).

Tabla 3 El grado de funcionalidad familiar de las personas con discapacidad de la parroquia de San Antonio de Ibarra.

Nivel de Disfuncionalidad	Frecuencia	Porcentaje
Normal	11	22,00%
Leve	16	32,00%
Moderada	18	36,00%
Severa	5	10,00%
Total	50	100,00%

La familia está considerada como la representación de la unidad básica de la sociedad que comparte entre sus miembros la vida en común, sus fortalezas, debilidades, el conocimiento y significado que tienen de sí mismos y de su realidad (Medina, 2008). En este estudio se observa que la mayoría de las personas con discapacidad, viven en familias disfuncionales, entre disfuncionalidad leve (32%), disfuncionalidad moderada (36%) y disfuncionalidad severa (10%); es decir, 78% de las personas se encuentran viviendo en familias con disfuncionalidad, resultados similares a los encontrados en el estudio de Avilés

que la disfuncionalidad familiar fue de 76.6% (Avilés-Curaa, Morales-Ramírez, Benavides-Ibarra, Reyna-Salazar, & Riquelme-Heras, 2014).

Tabla 4 Nivel de Estratificación Social

Nivel de estratificación	Frecuencia	Porcentaje
Bajo	21	42,00%
Medio bajo	20	40,00%
Medio típico	7	14,00%
Medio alto	2	4,00%

Se puede observar que la mayoría de las familias con personas con discapacidad, se encuentran en el estrato bajo (42%) y medio bajo el 40%; es decir que la mayoría (82%), son familias que se encuentran en condición de pobreza. La estratificación social, se ha constituido en una variable de importancia, para valorar la calidad de vida. Existen dos clases de indicadores para los niveles socioeconómicos, multidimensionales y unidimensionales, el primero trata variables tales como el ingreso, el nivel de educación, el empleo, las características de la vivienda, servicios del hogar y el acceso a la tecnología; mientras que el segundo se basa normalmente en los ingresos o gastos del hogar, recibiendo varias críticas por no reflejar completamente la calidad de vida de los hogares, los mismo que pueden depender de más factores, (Salvador, Larrea, Belmont, & Baroja, 2014). Gordon (2000), señala que, de los países de altos ingresos, la pobreza en las familias es a la vez causa y consecuencia de la discapacidad (Gordon, 2000).

Tabla 5 Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad

Calidad de Vida	Frecuencia	Porcentaje
Buena	20	40,00%
Mala	30	60,00%
Total	50	100,00%

Se entiende a la calidad de vida como un constructo que reconoce a la experiencia de las personas como entidad de importancia, otorgándole el mismo o más valor que las condiciones materiales. Los resultados muestran que la mayoría de las personas con discapacidad de la parroquia San Antonio de Ibarra, manifiesta el (60,00%) tener mala calidad de vida, resultados similares a los obtenidos en el estudio de Verdugo (2016), que indica que la calidad de la vida de las personas con discapacidad es mala en un 68,9% (Verdugo, 2016).

Tabla 6 Dimensiones de Calidad de Vida de las personas con Discapacidad

Dimensión	Valor	Valor Comparativo
Bienestar emocional	20,50	20,68
Relaciones Interpersonales	24,74	26,73
Bienestar material	19,28	26,50
Desarrollo Personal	17,04	15,95
Bienestar Físico	20,28	25,59
Autodeterminación	22,14	16,64
Inclusión Social	18,08	22,86
Derechos	28,44	30,09

Para poder visualizar de una mejor manera la calidad de vida de las personas con discapacidad, se toma como referente el estudio realizado por Vélez titulado Impacto en la

calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al plan de intervención del Bono “Joaquín Gallegos Lara”, en Ecuador, 2016, en el que se aplicó la escala de GENCAT; se observa que en la mayoría de las dimensiones las personas con discapacidad en San Antonio, tienen valores inferiores, lo que demuestra que la calidad de vida de estas personas es inferior, especialmente en la dimensión de bienestar material, bienestar físico, la inclusión social. Al igual que los resultados de este estudio; de las personas con discapacidad se encuentra por debajo de la media, lo que implica que existen dimensiones como bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y derechos que aún no logran cubrir las necesidades básicas (Véliz-Mero, 2016).

Tabla 7 Calidad de Vida y su relación con la Funcionalidad de Vida.

Funcionalidad familiar	Calidad de Vida			
	Buena		Mala	
	Frec	%	Frec	%
Normal	5	25,00	6	20,00
Leve	7	35,00	9	30,00
Moderada	7	35,00	11	36,67
Severa	1	5,00	4	13,33
Total	20		30	

La familia constituye un sistema interactivo e interdependiente donde lo que le sucede a uno de sus miembros afecta a los otros integrantes del sistema, como se puede observar en los resultados, la funcionalidad familiar está directamente relacionada con la calidad de vida, el valor de $p = 0,7837$.

Tabla 8 Estratificación Social y Calidad de Vida de las personas con discapacidad

Estratificación Social	Calidad de Vida			
	Buena		Mala	
	Frec.	%	Frec.	%
Bajo	9	45,00	12	40,00
Medio Bajo	7	35,00	13	43,33
Medio típico	2	10,00	5	16,67
Medio Alto	2	10,00	0	-
Total	20		30	

Con relación a la estratificación social y calidad de vida los resultados fueron que el valor $p= 0,03$, lo que demuestra que estas dos variables están directamente relacionadas, se puede observar que la mayoría (83 y 33%), de las personas tienen mala calidad de vida, esta población se encuentra en estrato social bajo y medio bajo (80,00%). Resultados semejantes a los encontrados en el estudio de Verdugo que indica que la mayoría de las personas con discapacidad tienen condiciones socioeconómicas bajas (Verdugo, 2016)

CAPITULO V

5. Conclusiones y Recomendaciones

5.1. Conclusiones

De acuerdo con los resultados obtenidos se concluye que la mayoría de las personas con discapacidad de San Antonio de Ibarra, son adultos 8 de cada 10, tienen entre 20 y 65 años, son de sexo masculino, y por su condición de discapacidad se encuentran en estado civil soltero, tienen una discapacidad mayor del 50%, no reciben ayuda social de ninguna institución, y la mayoría necesitan ayuda para cumplir sus actividades diarias.

Con relación a la funcionalidad familiar se concluye que apenas 2 de cada 10 familias son normales; mientras que 8 de cada 10 tienen algún tipo de disfuncionalidad familiar; de ellos la mayoría tienen una disfuncionalidad moderada; 1 de cada 10 familias tienen disfuncionalidad severa.

Se midió la calidad de vida de las personas con discapacidad, los resultados muestran que es mala; además se valoró que la mayoría se encuentran en un estrato social bajo, únicamente 2 personas pertenecen a un estrato social alto; que es un indicador que mide también la calidad de vida, contribuye a categorizar la calidad de vida. En conclusión, mientras más bajo sea el estrato social, la calidad de vida de las personas disminuye. Entre las dimensiones de la calidad de vida que más afectada se encuentra el bienestar material, y la inclusión social; las que mejor se encuentran son los derechos y la autodeterminación.

Se concluye que la funcionalidad familiar está relacionada directamente con la percepción de calidad de vida; mientras más disfuncionalidad familiar se percibe, la calidad de vida es mala.

5.2. Recomendaciones

Es necesario buscar apoyo con las instituciones gubernamentales como el Gobierno Autónomo Descentralizados Parroquial, Unidad de Salud, Ministerio de Bienestar Social, para fortalecer a las familias de las personas con discapacidad, apoyo que puede mejorar a las familias; tomando en cuenta que la mayoría de estas familias no cuentan con ayuda.

La calidad de vida de las familias, es mala, por lo que es recomendable que los resultados de esta investigación se tomen en cuenta y con todas las instituciones que trabajan en el sector, se busquen estrategias para mejorar la calidad de vida de estas familias.

Se recomienda que se continúen realizando investigaciones sobre la calidad de vida de las familias con discapacidad, ya que son datos que deben servir para tomar decisiones, para generar políticas públicas locales que permitan mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Referencia Bibliografía

- Alligood , M., & Tomey AM, A. (2010). *Nursing theorists and their work*. St Louis : Mosby.
- American Nurses Association. (2010). *Nursing's social policy statement: the essence of the profession*. Silver Spring.
- ANE. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Quito: Asamblea Nacional.
- Arce Hasbun, P., Cerón , G., & González , F. (2017). Factores Ambientales y Discapacidad. Santiago de Chile: Departamento de Estudios, Servicio Nacional de la Discapacidad.
- Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoración de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 145-160.
- Avilés-Curaa, M., Morales-Ramírez, M., Benavides-Ibarra, M., Reyna-Salazar, L., & Riquelme-Heras, H. (2014). Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar. *Med Hosp Gen Méx*, 53-57.
- Báez F, F., & Medina, O. (2009). Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño. *Horizonte de Enfermería*, 11-18.
- Banco Mundial . (19 de Marzo de 2021). *Discapacidad*. Obtenido de <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability>
- Bloc de Enfermería. (2019). *Modelos de Enfermería*. Obtenido de <https://enfermeriablog.com/modelos-enfermeria/>
- Carvalho, J., Pinto, P., Leuschner, A., & Olson, D. (2014). Healthy Functioning in families with a Schizophrenic Parent. *Journal of Family Psychotherapy*, 1-11.
- CDC. (1 de Julio de 2020). *Información sobre las discapacidades del desarrollo*. Obtenido de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/developmentaldisabilities/facts.html>
- CIE. (2010). Prevención de las discapacidades y cuidado de las personas discapacitadas. *Geneve*.

- CONADIS. (2019). *Estadísticas de Discapacidad*. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/#>
- CONADIS. (2020). *Guía de Prevención y Atención por Contagio del Virus COVID-19 en personas con Discapacidad y personas en Condición de Discapacidad*. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2020/04/Guia-para-la-Prevencion-y-Atencion-por-Contagio-Delvirus-Covid-19-En-Personas-con-Discapacidad.pdf>
- Consejo de la Judicatura, C. N. (2015). En M. d. Judicial.. Quito.
- Córdoba, L., & Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 525-541.
- Cruz Ortiz , M., Pérez , M., & Jenaro , C. (2010). Enfermería y discapacidad: una visión integradora. *Index Enfermería*, 177-181.
- Davis , A. (2005). El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: qué sabemos y qué debemos cuestionar. *Revista del Collegi Oficial d'Infermeria de Barcelona*, 1-25.
- FAO. (2018). *Panorama de la Pobreza Rural en América Latina y el Caribe*. Obtenido de <https://www.fao.org/3/CA2275ES/ca2275es.pdf>
- Fernández, M., Nieves, M., Catena, A., & Pérez, M. (2016). Influencia de la psicopatología emocional y el tipo de pérdida en la intensidad de los síntomas de duelo. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 15-24.
- Ferreira, M. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Políticas y Sociedad*, 58-59.
- Fun Tobias Emanuel. (19 de Septiembre de 2020). *El rol de la familia en la vida de una persona con discapacidad*. Obtenido de <https://tobiasemanuel.org/el-rol-de-la-familia-en-la-vida-de-una-persona-con-discapacidad/>

- Fundación Adecco. (Diciembre de 2020). *Qué es la discapacidad: Concepto y evolución histórica*. Obtenido de <https://fundacionadecco.org/blog/que-es-la-discapacidad-evolucion-historica/>
- GAD S:ANTONIO. (2021). *Mapa de la zona postal de San Antonio, Ibarra - Imbabura*. Obtenido de <https://n9.cl/2st3q>
- GAD-San Antonio de Ibarra. (2019). *Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial*. San Antonio de Ibarra.
- García, F. (1993). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de Investigación*. Madrid: Alianza Universidad Textos,.
- Gordon, D. (2000). *Disabled children in Britain: a re-analysis of the OPCS Disability Surveys. Report to the Department of Health. University of Bristol, 268.*
- Guilarte, C. (2021). *El derecho a la vida familiar de las personas con discapacidad, El Derecho Español a la luz del art. 23 de la Convención de New York*. New York: Reus.
- Hernández Sampieri, R., & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. México: Mc Graw Hill Education.
- Incluyeme . (8 de septiembre de 2015). *Todo lo que necesitas saber sobre discapacidad visceral*. Obtenido de <https://www.incluyeme.com/todo-lo-que-necesitas-saber-sobre-discapacidad-visceral/?reload=180919>
- INEGI. (2001). *Manual de Elaboración de Información Estadística para Políticas y Programas Relativos a Personas con Discapacidad*. Obtenido de https://celade.cepal.org/censosinfo/manuales/MX_DiscapacidadEnInfoEstadistica_2000.pdf
- Jurado, G., Puga González, E., & Gómez-Piriz, P. (2014). *Calidad de Vida Percibida y Esfuerzos Específicos en Personas Mayores*. *Rev.int.med.cienc.act.fís.deporte*, 227-242.

- León , S., & Luna Victoria-Mori, F. (2016). Cuidado de enfermería al paciente con discapacidad: La perspectiva de los discapacitados y el cuidador profesional. *SCIÉENDO*, 13-23.
- Lopez Marquez , N. (2017). Funcionalidad familiar y participación escolar de las familias de niños con discapacidad. *IE Revista de investigación educativa de la REDIECH*, 111-128.
- Martínez, B. (2013). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad* , 9-32.
- Martínez, J., & Calvo, A. (2014). Calidad de vida percibida y su relación con la práctica de actividad física en el ámbito laboral. Un estudio piloto. *Retos. Nuevas Tendencias en Educación Física, Deportes y Recreación*, 53-57.
- Medina, O. (2008). La familia: situación de vida y salud. *Desarrollo Científico de Enfermería*, 119-122.
- MIES. (2019). *Servicios MIES para personas con Discapacidad*. Obtenido de <https://www.inclusion.gob.ec/servicios-mies-para-personas-con-discapacidad/>
- MSP. (1999). *Ley Orgánica de Salud*. Quito: MSP.
- MSP. (2018). *Calificación de la discapacidad*. Quito: MSP.
- MSP. (2018). *Reglamento para la calificación, recalificación y acreditación de personas con discapacidad o con deficiencia o condición discapacitante*. Quito: MSP.
- MSP-CS San Antonio. (2020). *Registros Estadísticos Centro de Salud San Antonio*. Ibarra, Imbabura, Ibarra.
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- OMS. (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia*. Obtenido de file:///C:/Users/Usuario/Downloads/9789243547329_spa.pdf

- OMS. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/INTOR/informe-mundial-discapacidad-oms.pdf>
- OMS. (24 de Febrero de 2014). *Manual de Instrucciones de La Oms Sobre Calidad de Vida*. Obtenido de <https://es.scribd.com/document/208825476/Manual-de-Instrucciones-de-La-Oms-Sobre-Calidad-de-Vida>
- OMS, OPS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* . Obtenido de <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- OPS. (24 de Noviembre de 2021). *Discapacidad y Salud* . Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Paladines, M., & Quinindé, M. (2014). *Disfuncionalidad Familiar en Niñas y su Incidencia en el rendimiento escolar* . Cuenca : Universidad de Cuenca.
- Potter, P., Perry, A., Stockert, P., & Stockert, P. (2015). Fundamentos teóricos de la práctica enfermera. En *Fundamentos de Enfermería* (pág. 78). Madrid: Elsevier.
- QuestionPro. (2021). *Qué es el muestreo por conveniencia*. Obtenido de <https://www.questionpro.com/blog/es/muestreo-por-conveniencia/>
- Salvador, M., Larrea, C., Belmont, P., & Baroja, C. (2014). Un índice difuso de niveles socioeconómicos en Quito. *EPN*, 1-10.
- Sánchez, R., Molina, E., & Gómez, O. (2016). Intervención de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Cuidarte*, 1171-1184.
- Schleider, J., Ginsburg, G., Keeton, C., & Weisz, J. (2015). Parental Psychopathology and Treatment Outcome for Anxious Youth: Roles of family functioning and caregiver strain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 213-224.

- Shakespeare, T. (2010). The Social Model of Disability. En *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge. .
- Solís, P. (2017). Personas con discapacidad y su participación. En S. Patricio, *Discriminación estructural y desigualdad social Con casos ilustrativos para jóvenes indígenas, mujeres y personas con discapacidad* (pág. 105).
- Suarez Cuba, M., & Alcalá Espino, M. (2014). Apgar Familiar: Una Herramienta para Detectar la Disfuncionalida Familiar . *Rev Med La Paz*, 53-57.
- Suriá , R., & Magro, V. (2012). Discapacidad tras un accidente de tráfico...: ¿Cómo continúa la vida después? *Tráfico y Seguridad Vial* , 157.
- Terranova, A., Viteri, E., Medina, G., & Zoller, M. (2019). Desarrollo cognitivo y funcionalidad familiar de infantes en las comunidades urbano-marginales de Ecuador. *Revista de Ciencias Sociales*, 330-340.
- Torres Valdivieso, C., & Verdugo Tinitana, Z. (2016). *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación con la funcionalidad familiar Loja 2016*. Loja: Universidad Nacional de Loja.
- Véliz-Mero, N. (2016). Impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al plan de intervención del Bono “Joaquín Gallegos Lara”, en Ecuador. *Dom. Cien.*, 189-200.
- Verdugo Alonso, M., Arias Martínez, B., & Gómez Sánchez, L. (Marzo de 2021). *Escala de Calidad de Vida GENCAT* . Obtenido de inico@usal.es
- Verdugo, Z. (2016). *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar*. Loja: UNL.

Anexos

Anexo 1: Operativización de Variables

Objetivo 1: Describir las características sociodemográficas de la población en estudio

Categoría	Variable Conceptual	Definición Conceptual	Dimensión	Tipo de Variable	Indicador	Escala	Instrumento
Características demográficas	Edad	Cada uno de los períodos en que se considera dividida la vida humana. (RAL, 2021)	Lapso de tiempo que transcurre desde el nacimiento hasta el momento de referencia	Cuantitativa	Años	0 a 9 10 a 19 20 a 64 65 y más	Cuestionario
	Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas (RAL, 2021)	Características sexuales que diferencian a los hombres de las mujeres	Cualitativa	Masculino Femenino	Si No	Cuestionario
	Estado civil	Condición de una persona en relación al matrimonio, que se hacen constar en el registro civil y que delimitan el ámbito propio de poder y responsabilidad que el derecho reconoce a las personas naturales (RAL, 2021)	Estado civil	Cualitativa	Soltero Casado Unión Libre	Si No	Cuestionario
	Porcentaje de Discapacidad	El grado funcional son las distintas posibilidades dentro de una escala, del nivel de dificultad de una persona	Grado de discapacidad	Cuantitativa	Menor del 50% Mayor del 50%	Si No	Cuestionario

	Ayuda Social	para valerse por sí misma y para su integración social. Es un mecanismo para combatir las desigualdades e injusticias que dañan los derechos fundamentales de las personas y familias (Oxfarm, 2018)	Ayuda Social	Cualitativa	Recibe ayuda social	Si No	Cuestionario
	Persona de cuidado	Persona que por su condición dependen de un familiar cercano o un responsable directo, precisaran de cuidados permanentes	Dependencia de cuidado	Cualitativa	Necesita cuidado	Si No	Cuestionario

Objetivo 2: Conocer el grado de funcionalidad familiar de las personas con discapacidad de la parroquia de San Antonio de Ibarra

Categoría	Variable Conceptual	Definición Conceptual	Dimensión	Tipo de Variable	Indicador	Escala	Instrumento
Funcionalidad familiar	Funcionalidad	Mayor o menor posibilidad de adaptación, participación, crecimiento, afectividad y capacidad para resolver problemas dentro del hogar	Funcionalidad	Cualitativa	Normal	17 a 20	Cuestionario
					Disfunción moderada	16-13	
					Disfunción grave	12-10	
					Disfunción severa	Menor de 9	

Objetivo 3: Identificar la calidad de vida de las personas con discapacidad de la parroquia de San Antonio de Ibarra, 2021

Categoría	Variable Conceptual	Definición Conceptual	Dimensión	Tipo de Variable	Indicador	Escala	Instrumento
-----------	---------------------	-----------------------	-----------	------------------	-----------	--------	-------------

Calidad de Vida	Calidad de vida	Es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, normas y sus inquietudes	Calidad de vida	Cualitativa	Buena Calidad de vida Mala calidad de vida	180 - 276 < 179	Cuestionario
	Estrato Social	Es la forma en la que, en la mayoría de los países del mundo, clasifican a los hogares a través de diferentes criterios que no dependen de los ingresos que tenga una persona o familia, sino que se basan en las condiciones de la vivienda en la que dicho grupo de personas habita y el entorno o zona en la que esta se encuentra.	Estrato social	Cualitativa	Nivel bajo: Nivel medio Nivel medio-bajo Nivel medio típico Nivel alto	0 a 316 316,1 a 535 535,1 a 696 696,1 a 845 845,1 a 1000.	Cuestionario

Anexo 2: Instrumentos de recopilación de datos



UNIVERSIDAD TECNICA DEL NORTE
Resolución No. 001-073 CEAACES-2013-13



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Es importante que usted sepa que este cuestionario ha sido elaborado como parte de una investigación científica netamente académica; y que la información que usted proporcione es voluntaria, por favor conteste de acuerdo a su circunstancia. Garantizamos la confidencialidad de sus datos personales. Los datos recopilados se pondrán a disposición de los investigadores. Se agradece su participación.

Tema: Calidad de Vida y la Funcionalidad Familiar de las Personas con Discapacidad en la Parroquia San Antonio de Ibarra, 2021

Investigador: Lic. Paola Guerrero

Objetivos: Determinar la calidad de vida y la funcionalidad familiar de las personas con discapacidad en la parroquia San Antonio de Ibarra.

Edad-----

Sexo -----

Estado Civil -----

Porcentaje de Discapacidad -----

Ayuda Social SI NO

Necesita cuidado -----

Estratificación Social:

Encuesta de Estratificación del Nivel Socioeconómico		
Marque una sola respuesta con una (x) en cada una de la siguientes preguntas:		
Características de la vivienda		
1. ¿Cuál es el tipo de vivienda?	P.	Ref.
Suite de lujo		59
Cuarto(s) en casa de inquilinato		59
Departamento en casa o edificio		59
Casa/villa		59
Mediagaua		40
Rancho		4
Chozas/Covacha/Otro		0
2. El material predominante de las paredes exteriores de la vivienda es de:	P.	Ref.
Hormigón		59
Ladrillo o bloque		55
Adobe/Tapia		47
Caña revestida o bahareque/madera		17
Caña no revestida/otros materiales		0
3. El material predominante del piso de la vivienda es de:	P.	Ref.
Duela, parquet, tablón o piso flotante		48
Cerámica, baldosa, vinil o marmetón		46
Ladrillo o cemento		34
Tabla sin tratar		32
Tierra/ Caña/ Otros materiales		0

4. ¿Cuántos cuartos de baño con ducha de uso exclusivo tiene este hogar?	P.	Ref.
No tiene cuarto de baño exclusivo con ducha en el hogar		0
Tiene 1 cuarto de baño exclusivo con ducha		12
Tiene 2 cuartos de baño exclusivos con ducha		24
Tiene 3 o más cuartos de baño exclusivos con ducha		32

5. El tipo de servicio higiénico con que cuenta este hogar es:	P.	Ref.
No tiene		0
Letrina		15
Con descarga directa al mar, río, lago o quebrada		18
Conectado a pozo ciego		18
Conectado a pozo séptico		22
Conectado a red pública de alcantarillado		38

Acceso a tecnología

1. ¿Tiene este hogar servicio de internet?	P.	Ref.
No		0
Sí		45

2. ¿Tiene computadora de escritorio?	P.	Ref.
No		0
Sí		35

3. ¿Tiene computadora portátil?	P.	Ref.
No		0
Sí		39

4. ¿Cuántos celulares activados tienen en este hogar?	P.	Ref.
No tiene celular nadie en el hogar		0
Tiene 1 celular		8
Tiene 2 celulares		22
Tiene 3 celulares		32
Tiene 4 ó más celulares		42

Posesión de bienes

1. ¿Tiene este hogar servicio de teléfono convencional?	P.	Ref.
No		0
Sí		19

2. ¿Tiene cocina con horno?	P.	Ref.
No		0
Sí		29

3 ¿Tiene refrigeradora?	P.	Ref.
No		0
Sí		30

4. ¿Tiene lavadora?	P.	Ref.
No		0
Sí		18

5. ¿Tiene equipo de sonido?	P.	Ref.
No		0
Sí		18

6. ¿Cuántos TV a color tienen en este hogar?	P.	Ref.
No tiene TV a color en el hogar		0
Tiene 1 TV a color		9
Tiene 2 TV a color		23
Tiene 3 ó más TV a color		34

7. ¿Cuántos vehículos de uso exclusivo tiene este hogar?	P.	Ref.
No tiene vehículo exclusivo para el hogar		0
Tiene 1 vehículo exclusivo		6
Tiene 2 vehículo exclusivo		11
Tiene 3 ó más vehículos exclusivos		15

Hábitos de consumo

1 ¿Alguien en el hogar compra vestimenta en centros comerciales?	P.	Ref.
No		0
Sí		6

2. ¿En el hogar alguien ha usado internet en los últimos 6 meses?	P.	Ref.
No		0
Sí		26

3. ¿En el hogar alguien utiliza correo electrónico que no es del trabajo?	P.	Ref.
No		0
Sí		27

4. ¿En el hogar alguien está registrado en una red social?	P.	Ref.
No		0
Sí		28

5. Exceptuando los libros de texto o manuales de estudio y lecturas de trabajo ¿Alguien del hogar ha leído algún libro completo en los últimos 3 meses?	P.	Ref.
No		0
Sí		12

Nivel de educación		
1. ¿Cuál es el nivel de instrucción del Jefe del hogar?	P.	Ref.
Sin estudios		0
Primaria Incompleta		21
Primaria completa		39
Secundaria Incompleta		41
Secundaria completa		65
Hasta 3 años de educación superior		91
4 ó más años de educación superior (sin post grado)		127
Post grado		171

Actividad económica del hogar		
1. ¿Alguien en el hogar está afiliado o cubierto por el seguro del IESS (general, voluntario o campesino) y/o seguro del ISSFA o ISSPOL?	P.	Ref.
No		0
Sí		39

2. ¿Alguien en el hogar tiene seguro de salud privada con hospitalización, seguro de salud privada sin hospitalización, seguro internacional, seguros municipales y de Consejos Provinciales y/o seguro de vida?		
	P.	Ref.
No		0
Sí		55

3. ¿Cuál es la ocupación del Jefe del hogar?		
	P.	Ref.
Personal directivo de la Administración Pública y de empresas		76
Profesionales científicos e intelectuales		69
Técnicos y profesionales de nivel medio		46
Empleados de oficina		31
Trabajador de los servicios y comerciantes		18
Trabajador calificados agropecuarios y pesqueros		17
Oficiales operarios y artesanos		17
Operadores de instalaciones y máquinas		17
Trabajadores no calificados		0
Fuerzas Armadas		54
Desocupados		14
Inactivos		17
TOTAL		

Interpretación

Según la suma de puntaje final (Umbrales), identifique a que grupo socioeconómico pertenece su hogar:

Grupos socioeconómicos	Umbrales
A (alto)	De 845,1 a 1000 puntos
B (medio alto)	De 696,1 a 845 puntos
C+ (medio típico)	De 535,1 a 696 puntos
C- (medio bajo)	De 316,1 a 535 puntos
D (bajo)	De 0 a 316 puntos

Funcionalidad Familiar.**APGAR FAMILIAR****Cuestionario para la evaluación de la funcionalidad den la familia**

Preguntas	n	cn	av	cs	s
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad?					
Me satisface como en mi falilia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor					
Me satisface como compartimos en familia:					
El tiempo para estar juntos					
Los espacios en la casa					
El dinero					
¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesita ayuda?					
Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos (as)					

INTERPRETACIÓN

Funcionalidad normal de 17-20 puntos
 Disfunción leve de 16 - 13 puntos
 Disfunción moderada de 12 - 10 puntos
 Disfunción severa menor o igual a 9 puntos

APGAR familiar para uso en niños

Preguntas	cs	av	cn
Cuando algo me preocupa, puedo pedir ayuda a mi familia			
Me gusta la manera como mi familia habla y comparte los problemas conmigo			
Me gusta como mi familia me permite hacer cosas nuevas que quiero hacer			
Me gusta lo que mi familia hace cuando estoy triste, feliz, molesto, etc.			
Me gusta como mi familia y yo compartimos tiempos justos			

INTERPRETACIÓN

Cada pregunta se puntúa sobre un valor de 0 a 2, obteniéndose al final un índice de 0 a 10

Funcionalidad normal de 7-10 puntos
 Disfunción moderada de 4-6 puntos
 Disfunción grave de 0 a 3 puntos

Calidad de Vida

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

Número de identificación		fecha aplicación
Nombres		
Apellidos		Fecha nacimiento
Sexo		
Dirección		Edad cronológica
Localidad		
Teléfono		
Lengua hablada		

BIENESTAR EMOCIONAL		s ó cs	f	av	n ó cs
1	Se muestra satisfecho con su vida presente	4	3	2	1
2	Presenta síntoma de depresión	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad	1	2	3	4
6	Se presenta satisfecho consigo mismo	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL					

RELACIONES INTERPERSONALES		s ó cs	f	av	n ó cs
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación de desea	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él	4	3	2	1
17	La mayoría de personas con las que interactúa tiene una condición similar a la suya	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL					

ITEM 15: si la persona no tiene trabajo valore su relación con los compañeros del centro

ITEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tiene problemas de salud mental, etc

BIENESTAR MATERIAL		s ó cs	f	av	n ó cs
19	El lugar donde vive le impide llevar una estilo de vida salidable (ruidos, humos, olores, oscuridad...)	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita	4	3	2	1
22	Se muestra decontento con el lugar donde vive	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL					

ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro

DESARROLLO PERSONAL		s	ó	c	s	f	av	n	ó	c	s
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan	1	2	3	4						
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (internet, celular..)	4	3	2	1						
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades	4	3	2	1						
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean	1	2	3	4						
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable	4	3	2	1						
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas	4	3	2	1						
33	Participa en la elaboración de su programa individual	4	3	2	1						
34	Se muestra desmotivado en su trabajo	1	2	3	4						
Puntuación directa TOTAL											

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

BIENESTAR FÍSICO		s	ó	c	s	f	av	n	ó	c	s
35	Tiene problemas de sueño	1	2	3	4						
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita	4	3	2	1						
37	Sus hábitos de alimentación son saludables	4	3	2	1						
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal	4	3	2	1						
39	Tiene un buen aseo personal	4	3	2	1						
40	En el servicio al que acude se superviva la medicación que toma	4	3	2	1						
41	Sus problemas de salud le producen dolor o malestar	1	2	3	4						
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria	1	2	3	4						
Puntuación directa TOTAL											

ITEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas

ITEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por si misma o que cuente con apoyos para realizarlo.

ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.

ITEM 41: si la persona no tiene problemas de salud. Marque "Nunca o Casi Nunca"

AUTODETERMINACIÓN		s	ó	c	s	f	av	n	ó	c	s
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales	4	3	2	1						
44	Elige como pasar su tiempo libre	4	3	2	1						
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias	4	3	2	1						
46	Defiende sus ideas y opiniones	4	3	2	1						
47	Otras personas deciden sobre su vida personal	1	3	2	1						
48	Otra personas deciden como gastar su dinero	1	2	3	4						
49	Otras personas deciden a la hora que se acuesta	1	2	3	4						
50	Organiza su propia vida	4	3	2	1						
51	Elije como vivir	4	3	2	1						
Puntuación directa TOTAL											

ITEM 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y organiza su propia vida de forma adecuada. "Adecado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas

INCLUSIÓN SOCIAL		s ó cs	f	av	n ó cs
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas, cines...)	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades actividades en la comunidad	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

DERECHOS		s ó cs	f	av	n ó cs
60	Su familia vulnera su intimidad	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto	4	3	2	1
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando estos son violados	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan su posesiones y derecho a la propiedad	4	3	2	1
66	Tiene limitado al gun derecho legal	1	2	3	4
67	El servicio al que acude se respertan y defiendes sus derechos	4	3	2	1
68	El servicio resperta la privacidad de la información	4	3	2	1
69	Sufresituaciones de explotación, violencia o abusos	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

Número de identificación
Nombres y Apellidos
Informante
Fecha de aplicación

Sección 1a. Escala de calidad de vida GENCAT

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de la dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estandar y los percentiles
3. Introducir el índice de calidad de vida

Baremo usado	
A	Baremo para la muestra genera
B	Baremo para persona mayores (a partir de 30 años)
C	Baremo para personas con discapacidad intelectual
D	Baremo para personas de otros colectivos (personas con drogodependencias, VIH, SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental)

Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional			
Relaciones interpersonales			
Bienestar material			
Desarrollo personal			
Bienestar físico			
Autodeterminación			
Inclusión social			
Derechos			
Puntuación estándar TOTAL (suma)			
INDICE DE CALIDAD DE VIDA (punt. estándar comp.)			
Percentil del índice de calidad de vida			