

# **UNEMI**

UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO

**REPÚBLICA DEL ECUADOR**

**UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO**

**VICERRECTORADO DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO PREVIO A LA OBTENCIÓN  
DEL TÍTULO DE:**

**MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA**

**TEMA:**

**ESTRUCTURA FAMILIAR Y SU INCIDENCIA EN LA CALIDAD DE  
VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL CANTÓN  
VENTANAS**

**Autor:**

**Raíza Isabel Gonzalvo Alarcón**

**Director:**

**Yaima Beatriz Tabares Cruz.**

*Milagro, 2023*

## **Derechos de autor**

**Sr. Dr.**

**Fabrizio Guevara Viejó**

Rector de la Universidad Estatal de Milagro

Presente.

Yo, Raíza Isabel Gonzalvo Alarcón, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales de este informe de investigación, mediante el presente documento, libre y voluntariamente cedo los derechos de Autor de este proyecto de desarrollo, que fue realizada como requisito previo para la obtención de mi Grado, de Magíster en Salud Pública, como aporte a la Línea de Investigación Salud Pública de conformidad con el Art. 114 del Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, concedo a favor de la Universidad Estatal de Milagro una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos. Conservo a mi favor todos los derechos de autor sobre la obra, establecidos en la normativa citada.

Así mismo, autorizo a la Universidad Estatal de Milagro para que realice la digitalización y publicación de este Proyecto de Investigación en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

El autor declara que la obra objeto de la presente autorización es original en su forma de expresión y no infringe el derecho de autor de terceros, asumiendo la responsabilidad por cualquier reclamación que pudiera presentarse por esta causa y liberando a la Universidad de toda responsabilidad.

Milagro, **17 de octubre del 2022**

**Raíza Isabel Gonzalvo Alarcón**

**0202125605**

## **Aprobación del Director del Trabajo de Titulación**

Yo, **Yaima Tabares Cruz** en mi calidad de director del trabajo de titulación, elaborado por **Raiza Isabel Gonzalvo Alarcón**, cuyo tema es **Estructura familiar y su Incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón ventanas**, que aporta a la Línea de Investigación **Salud Pública**, previo a la obtención del Grado **Magíster en Salud Pública**. Trabajo de titulación que consiste en una propuesta innovadora que contiene, como mínimo, una investigación exploratoria y diagnóstica, base conceptual, conclusiones y fuentes de consulta, considero que el mismo reúne los requisitos y méritos necesarios para ser sometido a la evaluación por parte del tribunal calificador que se designe, por lo que lo **APRUEBO**, a fin de que el trabajo sea habilitado para continuar con el proceso de titulación de la alternativa de Informe de Investigación de la Universidad Estatal de Milagro.

Milagro, **17 de octubre del 2022**



Firmado electrónicamente por:  
**YAIMA BEATRIZ  
TABARES CRUZ**

**Yaima Beatriz Tabares Cruz.**

**0961776325**

**VICERRECTORADO DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO**  
**DIRECCIÓN DE POSGRADO**  
**CERTIFICACIÓN DE LA DEFENSA**

El TRIBUNAL CALIFICADOR previo a la obtención del título de **MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA**, presentado por **ENF. LIC. GONZALVO ALARCON RAIZA ISABEL**, otorga al presente proyecto de investigación denominado "ESTRUCTURA FAMILIAR Y SU INCIDENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL CANTÓN VENTANAS", las siguientes calificaciones:

TRABAJO DE TITULACION	59.00
DEFENSA ORAL	39.33
PROMEDIO	58.33
EQUIVALENTE	Excelente



Mgs. ZAMBRANO VILLACRES RAYNIER ARNALDO  
PRESIDENTE/A DEL TRIBUNAL



Msc. ECHEVERRIA CAICEDO KATHIUSCA PAOLA  
VOCAL



Mgs. Dorn CHAVEZ MOLINA OSCAR OMAR  
SECRETARIO/A DEL TRIBUNAL

## **DEDICATORIA**

Este trabajo se lo dedico a mi DIOS mi todopoderoso quien jamás me abandona, a mi familia y mi novio que son mi motor para cumplir cada meta trazada, quiénes han sido mi soporte para no caer y culminar mis estudios de cuarto nivel.

**Raiza Isabel Gonzalvo Alarcón.**

## **AGRADECIMIENTOS**

Mis eternos agradecimientos a mis estimados docentes que con su dedicación y empatía me brindaron sus valiosos conocimientos en el tiempo que duro mis estudios de posgrado, en especial a mi querida tutora agradecerle por su dirección y orientación en este bonito trabajo de titulación.

**Raiza Isabel Gonzalvo Alarcón.**

## Resumen

Existen escasos estudios sobre cómo la estructura familiar afecta directamente al nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad, específicamente para los habitantes del cantón Ventanas, proyecto de investigación fija por lo que el presente la atención en esta problemática y determina como **Objetivo.** - Conocer la incidencia de la estructura familiar en la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas para la elaboración de guías que brinden apoyo a la estructura familiar permitiendo mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas. **Metodología.** - La investigación es de carácter mixto, es decir cuantitativo y cualitativo, de tal forma que se recopilen los datos en un solo momento. Es un estudio descriptivo, ya que de manera fácil es especificar las propiedades, características y perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se somete a un análisis. **Resultados.** - Se evidencia que existe una mala calidad de vida, así como se tiene sobrecarga intensa en el cuidador de la persona con discapacidad y en la cuestión a la función familiar, se entiende que existe una disfunción severa, por lo que se elabora una guía de apoyo e intervención de la estructura familiar para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren discapacidad. **Conclusiones.** - Se concluye que la estructura familiar incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas. **Recomendaciones.** - Poner en práctica la guía de apoyo e intervención de la estructura familiar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas.

**PALABRAS CLAVE:** Estructura familiar, calidad de vida, incidencia, personas, discapacidad.

## Abstract

There are few studies on how the family structure directly affects the level of quality of life of people with disabilities, so they experience characteristic inequalities in health compared to people without disabilities, for this reason its objective is focused on knowing the incidence of the family structure in the quality of life of people with disabilities in a study carried out in the canton of Ventanas, the development of guides that provide support to the family structure allowing the quality of life of people with disabilities was carried out. Within the methodology, the research is of a mixed nature, that is, quantitative and qualitative, the study design is descriptive and retrospective, the results show that there is a poor quality of life, as well as intense overload in the caregiver of the person with disabilities and in the matter of family function, it is understood that there is a severe dysfunction, for which the support and intervention guide for the family structure was designed to improve the quality of life of people with disabilities. In conclusion, the family structure affects the quality of life of people with disabilities, it is recommended to put into practice the support and intervention guide of the family structure, in this way benefiting the study population.

**Key-words;** Familiar Structure, quality of life, incidence, people, disability

## ÍNDICE

I	
INTRODUCCIÓN .....	10
CAPÍTULO I.....	13
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
1.2 Delimitación del problema.....	16
1.3 Formulación del problema .....	18
1.4 Preguntas de investigación .....	18
1.5. Determinación del tema .....	18
1.6 OBJETIVOS .....	18
1.6 Objetivo General .....	18
1.7 Objetivos Específicos .....	18
1.8 HIPÓTESIS .....	19
1.9. Declaración de las variables/operacionalización .....	19
1.10 JUSTIFICACIÓN .....	22
1.11. Alcance y limitaciones .....	23
CAPÍTULO II MARCO REFERENCIAL .....	26
2.1 Antecedentes .....	26
2.1.1 Antecedentes históricos .....	27
2.1.2 Antecedentes referencial.....	28
2.2 Contenido teórico que fundamenta la investigación.....	30
CAPÍTULO III DISEÑO METODOLOGICO .....	43
3.1 Tipo y Diseño de Investigación .....	43
3.2 La Población y la Muestra.....	45
3.2.1 Características de la Población .....	46
3.2.2 Delimitación de la Población .....	46
3.2.3 Tipo de Muestra .....	46

3.2.4	Tamaño de la Muestra .....	46
3.2.5	Proceso de Selección.....	46
3.3	Los Métodos y las Técnicas .....	47
	Métodos Teóricos.....	49
	Técnicas e Instrumentos.....	49
3.4	Procesamiento Estadístico de la Información .....	52
CAPÍTULO IV ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS .....		50
4.1	Análisis de la situación actual.....	50
4.2	Análisis comparativo.....	50
4.3	Verificación de la Hipótesis .....	50
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....		59
5.1	CONCLUSIONES .....	61
5.2	RECOMENDACIONES .....	61
	BIBLIOGRAFÍA.....	81
	ANEXOS.....	73

## Introducción

Al hablar de calidad de vida se consideran varios aspectos que causan bienestar, felicidad y satisfacción que una persona siente y le genera autonomía suficiente para poder calificar de positiva su vida. Al pasar el tiempo la visión de la calidad de vida ha ido evolucionando, desde un enfoque económico significa reducir las brechas, ampliar las oportunidades y mejorar las condiciones de habitabilidad, así como erradicar la pobreza extrema de una ciudad o país. La Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo (2017) señala el mejoramiento de la prestación de servicios vinculados a la reproducción social y la satisfacción de necesidades básicas en materia de hábitat y vivienda, reduciendo las inequidades entre zonas urbanas y rurales.

La calidad de vida desde el ámbito de la salud analiza los aspectos físicos, así como también, cambios relacionados con el comportamiento y estado de ánimo de las personas. Por otro lado, los sistemas de salud inclusivos y el fortalecimiento de servicios a los grupos de atención prioritaria y vulnerables entre los que se encuentran las personas con discapacidad son de prioridad para el estado y la academia generando investigaciones con el fin de resolver los problemas y encontrar soluciones que puedan mejorar la calidad de vida del grupo de personas que tienen necesidades especiales, atendiendo a que la calidad de vida es un derecho para todos los seres humanos, (Brusil et al., 2015).

La investigación busca conocer si la estructura familiar incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad, pertenecientes al cantón Ventanas. De acuerdo a varios estudios, existen resultados en donde estos acontecimientos pueden unir o alejar a la familia, a su vez otros elementos que se consideran son los valores del hogar. En otras investigaciones se ha determinado cómo la clase social es un aspecto en donde las familias de clase alta y media no acepta la discapacidad de mejor manera, sin embargo, esto difiere en aquellos hogares de clase baja y media rural. A

su vez los estereotipos varían en cada familia en donde es más importante el éxito que los afectos humanos.

Al abordar la calidad de vida y la estructura familiar se ha podido revelar cómo esta problemática global afecta a las personas con discapacidad, en donde involucran aspectos como las relaciones familiares, la situación de salud, el espacio en donde se encuentran las personas, entre otros. Resulta evidente que, al no contar con las condiciones adecuadas, la salud de la persona con discapacidad decrecerá de manera significativa tanto desde el punto de vista físico como emocional.

El objeto de estudio de esta investigación es la estructura familiar de las personas con discapacidad del cantón Ventanas, ya que se analizó la gestión que ejecuta la Dirección Distrital de Salud 12D04 del cantón Ventanas perteneciente a la Coordinación Zonal N°5. La gestión es un factor de análisis para comparar las brechas altas o bajas del nivel de calidad de vida, y esto no se puede realizar por separado, sino en conjunto, con el fin de generalizar resultados y tener objetividad en el análisis del problema objeto de estudio. Por esta misma razón se trabajó con todas las personas con discapacidad registradas en la base de datos de la Dirección Distrital 12D04-Ventanas-Salud, estos datos se levantaron en los meses de septiembre y octubre de 2019, se consideró involucrar a todos los casos que en conjunto son estadísticamente representativos, los cuales sirvieron para presentar conclusiones válidas y confiables.

Esta investigación es mixta, debido a que es de gran importancia para el campo de salud, ya que por medio de su análisis correlacional se puede determinar la necesidad del estudio de los aspectos sociales, físicos, psicológicos y económicos de los núcleos familiares donde existen personas con discapacidad que demandan de sus cuidados.

Este estudio se centra en analizar la estructura familiar y su incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad, debido a que es un tema sumamente importante en el Ecuador, así como a nivel mundial, ya que busca observar a la familia como un aspecto importante, debido a que ha sido invisibilizado y resulta un

componente esencial para los seres humanos, especialmente para su formación y crecimiento.

Existen diversas causas que afectan en la calidad de vida de las personas con discapacidad como la falta de acceso a la educación inclusiva, la información sesgada, logística inadecuada en los espacios públicos, exclusión de trabajo digno, descuido de la salud sexual y reproductiva y otras formas de violencia basada en género. Además, se debe continuar con las transferencias monetarias condicionadas, especialmente a los cuidadores de personas con alto grado de discapacidad vinculación y autonomía económica, pensiones no contributivas, envejecimiento activo digno accesos a servicios de salud y seguridad, deteriora su vida y las convierte en una población altamente vulnerable depende de políticas públicas y servicios que aseguren disponibilidad, accesibilidad, calidad y adaptabilidad.

El trabajo de investigación ha sido desarrollado en cinco capítulos, descritos a continuación:

Capítulo I: Se elabora el planteamiento de problema, la problematización, la delimitación, formulación y sistematización del problema, la determinación del tema, así como los objetivos y la justificación del estudio planteado.

Capítulo II: Se desarrolla el marco teórico, específicamente de los antecedentes históricos, referenciales, la fundamentación, el marco legal y conceptual, la hipótesis general como las particulares, la declaración y operación de variables.

Capítulo III: Se habla del Marco Metodológico, como el tipo y diseño de la investigación, la población y la muestra: características, delimitación, tipo, tamaño y procesos de selección; los métodos teóricos y empíricos, y técnicas e instrumentos y cómo se va a realizar el procesamiento de la información.

Capítulo IV: Se da la explicación del análisis e interpretación de resultados, situación actual, comparativa, evolución, tendencia, perspectivas y resultados.

Capítulo V: Se desarrolla la propuesta para el problema previamente analizado, elaborando su tema, justificación, fundamentación, objetivos tanto general como específico, ubicación, estudio de factibilidad y la descripción

## Capítulo I: El problema de la investigación

### 1.1 Planteamiento del problema

La familia es la base del ambiente en donde se desarrolla la mayor parte de la vida de las personas, cuando en la estructura familiar existe una persona con discapacidad, se considera como una condición que involucra a toda la familia, más no una individual. La Teoría General de los Sistemas creada por Bertalanffy expresa que el universo está conformado de elementos que se relacionan entre sí, los cuales constituyen los sistemas y todas las conductas generan intercambios de información y energía, que influyen sobre las personas, es así como la familia se considera como un conjunto que interactúa con diferentes subsistemas y entornos, (Fantova, 2015).

La presencia de un miembro de la familia con discapacidad puede causar diversas alteraciones en la dinámica de la misma, afectando en muchas situaciones a nivel emocional. La discapacidad de un miembro de la familia generará que la familia cambie todos los aspectos de la vida, incluyendo la rutina como familia, a pesar de esto, se genera una relación directa con las respectivas áreas médicas (García y Bustos, 2015).

En la investigación de Padrón (2016) realizada en Ecuador las familias tienen diferentes funciones durante el desarrollo familiar, entre las funciones principales se encuentran el afecto, cuidado, reproducción, socialización, entre otras. Desde el ámbito médico la funcionalidad familiar se considera como un parámetro de salud familiar, con ello se relaciona la disfunción familiar, entendido como el incumplimiento de las funciones causado por alteraciones en los subsistemas familiares, desde otro aspecto, también se puede generar por el cambio de roles en los integrantes, la interrelación que tiene una familia genera una organización psicosocial con un considerable cambio.

Los conflictos y problemas familiares suceden a lo largo de todos los períodos de desarrollo de la familia, existen crisis dadas por nacimientos, matrimonio, adolescencia, vejez, entre otros. En algunos casos se suman eventos adversos como

enfermedades, discapacidades y fallecimientos, siendo situaciones que afectan la estructura familiar y que ocasionan cambios en las dinámicas, mientras que otras familias pueden adaptarse a estos cambios y enfrentar de mejor manera las crisis. El funcionamiento familiar cuando existe una persona con discapacidad se ve afectado por los hábitos y costumbres establecidas y la manera de solucionarlos.

Con todos los antecedentes anteriores, es muy importante hablar de la disfuncionalidad familiar como el incumplimiento de las funciones del núcleo familiar como: manejo económico, tareas educativas, aspectos biológicos, culturales y espirituales, que afectan a todos los miembros de la familia. Cuando se tienen casos de discapacidad se dan problemas como tensión en la relación familiar, abandono, sobreprotección y centralidad sólo en la persona que requiere cuidados.

La calidad de vida de las personas con discapacidad es considerada como un indicador desde diferentes contextos como salud, psicológicos, biológicos, familiares y culturales. En diferentes investigaciones se valoran las dimensiones de la calidad de vida de las personas con discapacidad en donde se identifica que las menos afectadas, las cuales son las de bienestar físico y autodeterminación, por otro lado, las dimensiones más afectadas son la inclusión, relaciones interpersonales, apoyo social y la salud desde la perspectiva de la falta de atención a estas personas con discapacidad (Verdugo, 2017).

En Ecuador según lo establecido por el Consejo Nacional de Discapacidades, mejor conocido como CONADIS existe 1'653.000 personas a nivel nacional registradas con alguna discapacidad, en comparación con la situación ecuatoriana en México, se consideró necesario que se implementen acciones que garanticen los derechos de las personas con discapacidad debido a que se buscó establecer mejores condiciones en la calidad de vida de la población que presenta algún tipo de discapacidad, iniciando por inserción en la sociedad, desde los diversos ámbitos como es la no discriminación, educación, salud, trabajo, accesibilidad, etc. México forma parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas Con discapacidad de la ONU, a su vez existe una Ley General para la Inclusión de las Personas Con Discapacidad, centrándose en las acciones específicas que incidan en la mejora de la calidad de vida (Secretaría de Desarrollo Social, 2016).

Respecto a las discapacidades en el Ecuador diferentes entidades gubernamentales se enfocan por mejorar este aspecto como es el caso del MIES, CONADIS, entre otros. En el grado de discapacidad a nivel grave psicosocial (47.3%) se encuentra con mayor, en moderado la discapacidad auditiva (60.6%), muy grave visual (25.6%) y severa visual (8.3%) (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2020). Esto, da una percepción objetiva de la cantidad de población que tiene una discapacidad, bajo análisis hechos por médicos, psicólogos y servicios humanos. En una encuesta sobre condiciones de vida se conoció que el nivel de estudio de las personas con discapacidad en el Ecuador es similar a las personas sin discapacidad, lo cual refleja el apoyo y la búsqueda de integración de todo tipo de población. Además, gran parte de las poblaciones con discapacidad ha sido alfabetizada entre edades de 18 a 64 años en las personas nacionales (29.8%) considerando hombre (27.0%), mujeres (33.6%) en área urbana (24.6%) y rural (40.8%). Es decir, 92.8% de persona a nivel país ha sido alfabetizado por parte de instituciones gubernamentales (Instituto Nacional de Estadística y Censos, 2014; Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2020). A pesar de estos beneficios se encuentra varios conflictos a nivel económico, sin dejar de lado la crisis económica que se lleva nivel mundial, lo cual, afecta mayormente en América Latina y países en vías de desarrollo (Rojo & Bonilla, 2020).

Respecto al factor económico, se conoce que el costo de los recursos, salud y controles médicos son extensos y constantes. Una de las colaboraciones alicientes que se da es el bono de desarrollo humano que es parte del sistema protección social en el Ecuador con el fin proteger el consumo de la personas (Bonilla, Tutín, et al., 2019). Esto, pueden afectar la condición de la familia y la calidad de vida de las personas. Por esta razón, a nivel país se exige el empleo de personas con discapacidad y de esta forma motivar la indecencia. Además, el gobierno posterior a los estudios pertinentes brinda un carnet de apoyo social (Instituto Nacional de Estadística y Censos, 2014). También, se brindan servicios a la ciudadanía con el objetivo de “promover el ejercicio de los derechos, orientar y capacitar a las personas y las familias, incentivar la reinserción familiar y excepcionalmente insertarlas en las instituciones de referencia y acogida inclusivos o en hogares sustitutos de protección debidamente calificados por la autoridad competente, de forma temporal o permanente” (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018, p. 7). Para esto, se

ha presentado los servicios de Centros de diurnos de desarrollo integral, Centros de referencia y acogida inclusivos y atención en el hogar y la comunidad.

Los obstáculos a la inclusión social y económica plena de las personas con discapacidad son la inaccesibilidad de los entornos físicos y el transporte, la falta de disponibilidad de dispositivos y tecnologías de apoyo, la falta de adaptación de los medios de comunicación, las deficiencias en la prestación de servicios, los prejuicios discriminatorios, el estigma en la sociedad, así como la disfuncionalidad en la estructura familiar. Debido a esto muchas personas caen en el empleo informal con la razón de solventar las necesidades de vida que abarca el sistema. Ante esto, es elemental que las organizaciones sean más conscientes y cumplan con las normas laborales para que esta población pueda trabajar y mejorar su calidad de vida (Bonilla, Noboa, et al., 2019). Se conoce que, a nivel mundial de acuerdo al informe de discapacidades emitido por la Organización Mundial de la Salud, alrededor de 1.000 millones de habitantes, o sea el 15 % de la población, experimentan algún tipo de discapacidad, de forma similar, en países en desarrollo la prevalencia es mayor, entre 110 millones y 190 millones de personas, es decir, la quinta parte del total de habitantes en el mundo, experimentan discapacidad considerable, en general, como grupo, las personas con discapacidad tienen más probabilidades que las personas sin discapacidad de obtener resultados socioeconómicos adversos, como menor nivel de educación, peor estado de salud, niveles inferiores de ocupación y tasas más altas de pobreza (Marchán, 2018).

En el cantón de Ventanas no existen datos oficiales que reflejen el estado actual de la estructura familiar de los hogares que tengan familiares con discapacidad, así como tampoco existen estudios que evidencien la calidad de vida de todos sus integrantes.

## 1.2 Delimitación del problema

<b>Salud:</b>	<b>Salud</b>
<b>Línea de investigación:</b>	Salud pública
<b>Sublíneas:</b>	Discapacidad y calidad de vida
<b>Objeto de estudio:</b>	Estructura familiar
<b>Unidad de observación:</b>	Personas con discapacidad y sus familias
<b>Tiempo:</b>	Mayo - Octubre de 2020
<b>Espacio:</b>	Cantón Ventanas

### 1.3 Formulación del problema

Por las razones expuestas anteriormente la presente investigación parte de la siguiente interrogante:

¿Cómo incide la estructura familiar en la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas?

**Delimitado:** La problemática del presente estudio está delimitada de forma clara en el contexto de la estructura familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad.

**Claro:** El problema se encuentra planteado de forma clara y específica, debido a que se analiza la estructura y funcionalidad familiar y su incidencia en los posibles cambios en la calidad de vida de personas con discapacidad pertenecientes al Cantón Ventanas.

**Evidente:** Porque existen familias con personas con problemas de discapacidad, lo cual implica una persona responsable del cuidado de la persona con discapacidad y por medio de la aplicación de instrumentos de diagnóstico, se puede investigar la estructura familiar y su funcionalidad, para demostrar la incidencia que tienen estos aspectos en la calidad de vida.

**Relevante:** Por medio de este estudio se puede obtener resultados que aportan a la creación de programas que permitan conocer de mejor manera la funcionalidad de la estructura familiar de las personas con discapacidad en el cantón escogido, para así poder identificar aquellas situaciones que inciden en la calidad de vida de las personas evaluadas.

**Original:** El estudio es original debido a que no existen registros de haber valorado la estructura familiar y la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas.

**Factible:** La factibilidad de esta investigación es posible debido a que se cuentan con los recursos y amplios conocimientos para realizar una valoración de cómo incide la

funcionalidad de la estructura familiar de las personas con discapacidad y de su calidad de vida, en tal sentido, se cuenta con el respaldo de la entidad de salud.

### **Variables:**

Las variables Independientes: Estructura familiar.

La variable Dependiente: Incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

## **1.4 Preguntas de investigación**

1. ¿Cuál es la funcionalidad de las familias de personas con discapacidad?
2. ¿Cuál es el nivel de carga del familiar responsable de la persona con discapacidad?
3. ¿Cuál es el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad?
4. ¿Cómo incide la funcionalidad de la estructura familiar en la calidad de vida de los discapacitados?

## **1.5 Determinación del tema**

Estructura familiar y su incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas.

## **1.6 Objetivo general**

Conocer la incidencia de la estructura familiar en la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas para la elaboración de una guía que contribuya brinde apoyo a la estructura familiar y por ende la calidad de vida de las personas que sufren discapacidad en el cantón Ventanas.

## **1.7 Objetivos específicos**

- Conocer la funcionalidad de la estructura familiar de las personas con discapacidad del cantón Ventanas.
- Determinar el nivel de carga del cuidador responsable de la persona con discapacidad.

- Evaluar el nivel de calidad de vida que tiene las personas con discapacidad del cantón Ventanas y su relación con la funcionalidad de la estructura familiar.
- Elaborar una guía de apoyo e intervención de la estructura familiar para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren discapacidad en el cantón Ventanas.

## 1.8 Hipótesis

### Hipótesis General

La estructura familiar incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad, del cantón Ventanas.

### Hipótesis particulares

- La función familiar de las personas con discapacidad incide en las principales dimensiones de la calidad de vida.
- La relación de la carga del cuidador define la situación familiar de las personas con discapacidad.
- La funcionalidad familiar se relaciona con la calidad de vida.
- La estructura familiar incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

## 1.9 Declaración de las variables (operacionalización)

**Variable independiente:** Estructura familiar

**Variable dependiente:** Calidad de vida

## Operacionalización de las variables

Tabla 1. Operacionalización de la variable independiente

<u>VARIABLE</u>	<u>DIMENSIONES</u>	<u>INDICADORES</u>	<u>NIVEL DE MEDICIÓN</u>	<u>TÉCNICA</u>	<u>INSTRUMENTOS</u>
<b>Estructura familiar</b>  La estructura familiar se puede definir como el número, tipo y momento de los cambios en la estructura familiar, teniendo en cuenta los cambios en la relación matrimonial, si el cambio implica muerte, divorcio o nuevo matrimonio, y la edad del niño cuando ocurrió el primer cambio. Desde otro enfoque, se conoce también como el conjunto de demandas funcionales que establecen las maneras de interacción entre los miembros del núcleo familiar. Es un grupo de demandas funcionales que enseña a cada uno de los miembros como debe ser funcional, ya que toda familia tiene una estructura (Vintimilla, 2017).	Adaptaciones	Normal	Cualitativa – Nominal	Cuestionario	APGAR FAMILIAR
	Participación	Disfunción leve			
	Gradiente de recursos	Disfunción moderada			
	Afectividad	Disfunción severa			
	Capacidad resolutive				
		No hay sobrecarga			
	Carga de cuidador	Sobrecarga leve	Cuantitativa/Cualitativa – Nominal	Escala	ESCALA DE CARGA DE ZARIT
		Sobrecarga intensa			

Autoría propia

Tabla 2. Operacionalización de la variable dependiente

<u>VARIABLE</u>	<u>DIMENSIONES</u>	<u>INDICADORES</u>	<u>NIVEL DE MEDICIÓN</u>	<u>TÉCNICA</u>	<u>INSTRUMENTOS</u>
<b>Calidad de vida</b>					
La percepción de una persona sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los cuales vive y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. (Gilabert, 2015)	Bienestar emocional				
	Relaciones interpersonales	Nivel de calidad			
	Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mala calidad de vida</li> </ul>	Cuantitativa – Nominal	Instrumento técnico	Escala de Calidad de vida GENCAT
	Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Calidad de vida regular</li> </ul>			
	Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Buena calidad de vida</li> </ul>			
	Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muy buena calidad de vida</li> </ul>			
Inclusión social					
Derechos					

Autoría propia

## 1.10 Justificación

El estudio se encuentra direccionado a la estructura familiar considerada como un carácter sistémico, debido a que involucra las características estables desde un enfoque relativo, a través de las relaciones internas como un grupo humano; es decir, las personas que forman parte del núcleo familiar. La dinámica de la relación familiar involucra la calidad del ambiente en donde se encuentra la familia y la atmósfera del hogar, generan un clima agradable o desagradable para los miembros de la familia y aún más a la persona con discapacidad; la tensión, satisfacción, clima agradable, entre otros, regula el desarrollo de la estructura familiar.

La trascendencia metodológica del estudio radica en conocer, a partir de la utilización de métodos, técnicas e instrumentos científicos, cómo la incidencia de la estructura familiar incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas.

El impacto del desarrollo del presente estudio es el trabajar con las familias de las personas con discapacidad para que incidan de mejor manera en su calidad de vida, considerando que una persona con discapacidad posee ciertas limitaciones, es de conocimiento general que la persona discapacitada necesita la ayuda de un responsable que en la mayoría de los casos es un familiar, la familia es el pilar fundamental para la persona, sin embargo, la condición familiar puede que no sea la mejor para la persona y esto puede incidir en la calidad de vida, en esta dirección se encamina esta investigación.

La relevancia de esta investigación radica en que se hace un estudio, que caracteriza la calidad de los discapacitados del cantón Ventanas a partir de la influencia de la estructura familiar y podrá servir a los ejecutores de políticas inclusivas para mejorar las condiciones de este segmento poblacional.

El estudio aportará al desarrollo profesional y personal del investigador, así como también servirá para explicar a profundidad la condición tanto del cuidador como de las personas discapacitadas del Dirección Distrital de Salud 12D04 del cantón Ventanas, con la finalidad de aportar a la mejora de su calidad de vida.

Los principales beneficiarios son las personas con discapacidad del Dirección Distrital de Salud 12D04 del cantón Ventanas, de igual forma se beneficia a las familias de las personas evaluadas. Ya que a partir de su evaluación y análisis se pueden desarrollar planes que ayuden a elevar la calidad de vida, dar respuestas a problemas por parte de los familiares, que tengan mayor acceso a la información y que puedan recibir ayuda profesional cuando así lo requieran. De no estudiarse esta problemática, se mantendrá en el olvido esta realidad que afectan a las familias del cantón Ventanas, en donde el gobierno local, así como las autoridades del Centro de Salud la sigan desconociendo y no desarrollen políticas y programas sociales ni económicos para poder llevar de mejor manera la incapacidad.

La importancia de la investigación se centra en intervenir en la calidad de vida de las personas con discapacidad, detectando necesidades para sugerir medidas y trabajar con la familia de las personas evaluadas; del mismo modo es importante, ya que, no se ha realizado una investigación similar en el cantón Ventanas.

## **1.11 Alcance y limitaciones**

### **Alcance:**

Los instrumentos utilizados fueron de gran aporte, porque no solo se observó las percepciones de cada uno de los familiares responsable de los individuos con discapacidad, sino también las expectativas que tienen sobre esta problemática.

Es primordial y eficaz de la investigación evidenciar e identificar el comportamiento de la estructura familiar y la conducta en el manejo de persona con discapacidad, buscando como principal objetivo que estos individuos por medio de la propuesta que parte de esta investigación creen una esfera de inclusión junto con sus familiares,

sean copartícipes en todas las etapas de la investigación, contribuyendo de esta manera a su proceso de humanización y calidad de vida.

Otro alcance previsto en la presente investigación es ir más allá del discernimiento que se tiene, ahondando en la percepción y punto de vistas frente al tema de estructura familiar, el estrés y las emociones, que se han logrado distinguir en los diferentes encuentros con el grupo de individuos discapacitados.

Así mismo otro alcance en la investigación es el cumplimiento de los objetivos planteados en la investigación, que fueron de suma importancia la aplicación de la entrevista y la cooperación de un grupo de profesionales de la salud para llevar a cabo la culminación del trabajo.

El alcance de la investigación se refleja en la integración de los individuos con discapacidad a la sociedad y la conducta familiar.

#### **Limitaciones:**

La cooperación de parte de cada uno de los miembros de la familia, ya que ellos fueron aporte clave para conocer acerca de las limitaciones que se presentan en una familia de individuo con discapacidad.

Una de las principales limitaciones es la actual pandemia de COVID-19 ya que los habitantes por el temor a contagiarse no permitieron que se les realice la entrevista.

Como limitante se tuvo el tiempo para realizar las encuestas de la aplicación de las escalas de esta manera la atención al ser entrevistados, además de la distancia de cada entrevistados era demasiado lejos entre un hogar hacia otros hogares de las personas.

La información por parte de los custodios de menores con discapacidad es una limitante ya que en algunos casos no indicaban las interrogaciones de manera apropiada y no se podía obtener los resultados que se esperaban.

Otra limitación es la medición del cambio en la estructura y conducta familiar desde el período en el que el médico familiar realiza la prescripción al menor con discapacidad.

Algunos de los instrumentos que se aplicó a la familia, generaba en ciertas ocasiones incomodidad, dado que no estaban acostumbrados a ofrecer tanta información de su estructura y conducta familiar, y además porque eran individuos adultos que frecuentemente tenían sus compromisos.

Otra limitación son los problemas familiares creando afectaciones directas en los aspectos sociales laborales, económicos, así como en la salud física y mental.

## **CAPÍTULO II: Marco teórico referencial**

### **2.1 Antecedentes**

#### **2.1.1 Antecedentes históricos**

La discapacidad es considerada uno de los principales problemas de salud pública, con el incremento considerable de casos globalmente, la situación empeora en los últimos años en países en desarrollo o subdesarrollados; en el Ecuador debido a la condición de pobreza, nivel educativo, poco acceso a la atención médica, ocasiona que la persona con discapacidad se encuentra en una condición inadecuada, (Cuadrado et al., 2016).

En el informe establecido por la Organización Mundial de la Salud (2011) se describe que más de mil millones de individuos a nivel mundial viven con discapacidad, de las cuales, aproximadamente 200 millones mantienen dificultades significativas en el funcionamiento, en el informe también se recomienda investigar y abordar el tema de discapacidad desde los factores ambientales, calidad de vida, bienestar, programas direccionados a la población discapacitada.

En el estudio desarrollado por Meza y Páez (2016) en América Latina y Europa, señalan a las personas con discapacidad como un grupo vulnerable, las personas con discapacidad tiene derecho a la integración profesional y social, además de participación comunitaria, por lo descrito, la familia debe ofrecer las oportunidades necesarias para que la persona con discapacidad desarrolle competencias y habilidades tanto personales como sociales, la familia considerado como un sistema abierto en cambio continuo y de reestructuración, que tiene la finalidad de encontrar un equilibrio y estabilidad entre los miembros que la integran.

De acuerdo al estudio realizado por Fundación Adecco (2017), existen muchas familias con necesidades mayores cuando tienen familiares con discapacidad, debido a que se necesita tiempo para acudir a citas médicas, tratamientos, terapias o apoyo para actividades diarias. Sin duda la familia, es el pilar fundamental para que los

miembros que tienen alguna deficiencia puedan ser autónomos. Es aquí, donde se ve la dependencia hacia sus cuidadores, ya que se convierten en su primera referencia, y son los directos responsables para el involucramiento para el acceso de oportunidades, aumento de su autoestima y de su confianza, y así de esta manera su calidad de vida se verá afectada positivamente.

La calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que experimentan las personas y es el conjunto de sensaciones personales y subjetivas de lo que se conoce como “sentirse bien”. La calidad de vida se encuentra conformada por dos aspectos como es la habilidad de realizar actividades diarias que involucran el bienestar psicológico, físico y social; y el otro aspecto, es los niveles de satisfacción, funcionamiento y los síntomas que se derivan del control del tratamiento y la enfermedad (Robles et al., 2016).

Los estudios de calidad de vida de personas con discapacidad se han incrementado a lo largo de estas décadas, las cuales incluyen algunas áreas como la educación, salud, terapia física y servicios sociales. La importancia de esta problemática estudiada radica en el reconocimiento de la naturaleza holística humana y las relaciones interpersonales. Para realizar estas investigaciones se han ocupado métodos teóricos y herramientas para la medición de esta problemática (Verdugo, 2017).

Las evaluaciones sobre la calidad de vida incluyen aspectos de salud física, actividades que permiten el desarrollo de las personas, condiciones de vida, relaciones interpersonales, consideraciones económicas y sociales, condiciones que se relacionan con dominios sociales, mentales y físicos, factores como vivienda, empleo, educación, estilos de vida, entre otros. Algunos investigadores afirman que las condiciones de satisfacción así como de vida, los valores personales, expectativas, son de vital importancia para evaluar la calidad de vida, a su vez la Organización Mundial de la Salud determina que este tipo de análisis debe incluir consideraciones de salud psicológica y física, niveles de dependencia, medio ambiente, relaciones interpersonales, creencias religiosas, espirituales y personales (Silva, 2017).

## 2.1.2 Antecedentes referenciales

Estudios realizados por Tardón (2020), evidencian que cuando las familias se enfrentan a eventos repentinos como la presencia de familiares con discapacidad, pueden experimentar vivencias traumáticas, ya que afecta la estructura familiar, esta realidad conduce a la necesidad de conocer qué sucede en su dinámica interna, ya que un familiar discapacitado puede que incida, creando inestabilidad, quiebres en los roles, genere incertidumbre, confusión y desorientación.

La estructura familiar desde otra perspectiva es la capacidad de un grupo de personas que conviven para afrontar y salir adelante en cada etapa de vida que pasan, así como las situaciones de crisis que los seres humanos pueden atravesar (Solórzano, 2017). La estructura familiar refleja las relaciones en la coyuntura de parentesco biológico, estado civil, de pareja y arreglos de vida. Es un término que describe a los miembros de un hogar que están vinculados por matrimonio o linaje (Déniz et. al, 2019).

Para que exista un correcto y adecuado funcionamiento, deben ser completamente claros los subsistemas, para que permitan el desarrollo de sus funciones a los miembros familiares, y le facilite el contacto con varios subsistemas. La eficacia de la funcionalidad familiar requiere que el núcleo familiar comprenda la diferencia entre la autoridad o poder, los cuales constituyen un factor importante para el desarrollo de sistemas parentales. De acuerdo a algunos investigadores las familias funcionales deben cumplir con tres aspectos específicos: ser un sistema abierto siempre en transformación, presenta desarrollo en etapas que necesitan una reestructuración y continuidad, y promueve el crecimiento psicosocial de todos los miembros que la integran (Solórzano, 2017).

Desde el enfoque de la Psicoterapia existen seis campos que son necesarios para la evaluación de la estructura y funcionalidad familiar: pautas transaccionales, composición y estructura familiar; flexibilidad de sistemas y capacidad de reestructuración y elaboración; sensibilidad a las acción individual del núcleo familiar; contexto de vida; desarrollo de familia y su rendimiento en tareas de esta etapa; así

como las formas (síntomas o problemas usados para mantenimiento de pautas en las familias) (López, 2017).

En el estudio “Factores que alteran la funcionalidad familiar a personas con discapacidad, en la parroquia Sayausí, Cuenca, 2016”, se obtienen resultados de los factores como temor de la presencia de la recurrencia de la enfermedad, gastos económicos que involucra el cuidado total de la persona, además de la preocupación de la discriminación de la sociedad, entre el factor de más predominio se encuentra los cambios emocionales de los miembros de la familia (Campos y Narváez, 2016).

En la investigación realizada por Vintimilla (2017, pp. 29-33) en Ecuador en la provincia del Azuay, el estudio se realizó con 190 cuidadores que vivían en las comunidades de la parroquia Sinincay, se valoró la sobrecarga de cuidador de la persona con discapacidad y la relación con la funcionalidad familiar, se valoró a 106 familias que cuentan con una persona con discapacidad, de las cuales el 65,1% mantiene una familia funcional y por el contrario el 34.9% se encuentra en una familia disfuncional.

Entre las herramientas más utilizadas para valorar la funcionalidad familiar se encuentra el APGAR familiar, instrumento que evidencia la percepción de los miembros de la familia sobre el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de manera general, el APGAR familiar es de gran utilidad para conocer problemas, disfunciones o conflictos familiares, en donde el responsable de la salud (médico) podrá darle orientación y seguimiento con el fin de ayudar a la persona valorada.

En el estudio de sistematización bibliográfica, realizado en Medellín por Hernández en el año 2015, se describe la discapacidad a modo de un escenario de desventaja para un individuo determinado, lo cual impide, limita o dificulta el desenvolviendo normal de una persona, el objetivo del estudio fue establecer la calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad física, la población de estudio fue de 175 personas con discapacidad física, al obtener los resultados se establece que las personas evaluadas cuentan con un nivel de calidad de vida bueno y muy bueno. Además, se valoró los factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud, en donde se obtiene, género femenino, bajo nivel educativo, afiliación,

estado civil y la condición de salud (Hernández, 2015). Esto, tiene que ver con la estructura familiar y su funcionamiento debido a que es lo que apoya en las circunstancias complejas que conlleva la discapacidad. Permitiendo mejorar calidad de vida, familia y la persona con discapacidad.

La investigación realizada por Verdugo (2017) en la provincia de Loja - Ecuador, se direcciono al estudió las personas con discapacidad, su vulnerabilidad sobre todo en el aspecto de calidad de vida. Se centró en conocer la relación entre la calidad de vida y la disfunción familiar, para ello se evaluaron a 397 personas con discapacidad de nivel grave y muy grave, para su valoración se aplicó la escala de calidad de vida Generalitat de Cataluña (GENCAT) y el test de funcionalidad familiar APGAR. Los resultados más importantes de la investigación son la existencia representativa de la mala calidad de vida, y por otra parte una moderada disfuncionalidad familiar, lo que muestra la relación que puede existir entre estos dos aspectos.

En el estudio desarrollado por Déniz (2019) efectuado en la Provincia de Buenos Aires, se presenta la descripción de varios factores que forman la calidad de vida de un conjunto de personas que tienen discapacidad de Cottolengo Don Orione-Claypole. Para ello, se seleccionaron dos dimensiones de calidad de vida: modelo multidimensional presentado por Schalock y Verdugo, enfocadas a personas con discapacidad. Las dimensiones son bienestar emocional y desarrollo personal. Se concluyó que este grupo de personas tienen una vida de calidad aceptable. Cabe considerar que para un buen estado emocional y personal tiene relación con la funcionalidad familiar. Esto refiere que el grupo tiene una buena calidad de vida y en relación también un buen funcionamiento familiar.

Con respecto al estudio es muy útil porque da a conocer los modelos multidimensional valorando la parte emocional hacia las personas con algún problema de discapacidad siendo muy interesante el entorno familiar y social que coadyuva a estas personas.

## 2.2 Contenido teórico que fundamenta la investigación

### Estructura Familiar

La relación familiar se considera fundamental para que una persona se forme adecuadamente, las cuales influyen en el desarrollo de sus actitudes. La interacción entre el aspecto cognitivo y cultural se focalizan en la familia. Es así, que la familia es el principal sistema educativo que beneficiará a todos sus integrantes para se acoplen en la sociedad. Varios autores señalan que la familia es la unidad social básica, donde se conforma una agrupación que une las personas por su parentesco (Solórzano, 2017).

El núcleo familiar debe tener ciertas características fundamentales para el cuidado de un familiar con discapacidad: 1) poseer conductas y sentimientos de responsabilidad hacia su familiar, 2) encontrarse emocionalmente unido a él, 3) tener un buen estado físico 4) disponer recursos económicos que ayuden a cubrir los gastos para los cuidados (Verdugo, 2017).

Existen sentimientos encontrados cuando un familiar tiene o desarrolla alguna discapacidad, que se pueden presentar cuando existe el nacimiento o a lo largo de cualquier etapa de la vida, por esta razón las reacciones son variadas, las cuales se relacionan con etapas de la parte afectiva y manejo de conductas que son inestables, por lo tanto, esto no quiere decir que todas las familias tengan que pasar por todas las etapas o que tenga que darse de manera lineal.

La primera etapa es el duelo, que se produce cuando los familiares conocen por medio de los profesionales médicos sobre el diagnóstico de su familiar. Continúa con la negación, en donde los miembros del núcleo familiar no aceptan el problema, aparecen muchas preguntas sobre la discapacidad: ¿cómo?, ¿por qué a mí? entre otras, así como surge la necesidad de buscar ayuda profesional. La tercera etapa se presenta como reclamos, en donde se buscan culpables e incluso rupturas familiares, sentimientos de decepción e ira, así como actitudes de rechazo hacia los médicos por la noticia recibida. La cuarta etapa corresponde a la negociación en donde existe el pensamiento de que es algo pasajero, la búsqueda de los mejores médicos o la

espera de un milagro para la curación de su familiar (apoyo en la religión). Y la última etapa, ya que es la aceptación del familiar con discapacidad, en donde prima la aceptación, el reordenamiento familiar, la búsqueda de profesionales, el apoyo de familiares y familias que estén atravesando la misma situación (García y Bustos, 2015).

Varios autores señalan que los impactos no son iguales para todos los familiares. Como ejemplo, los padres presentan acercamientos graduales, mientras que las mamás tienen crisis que tienden a la aflicción, así como euforia, sentimientos de culpa, la exteriorización de sentimientos. A su vez se dan inconvenientes emocionales en la familia, los cuales son asociados a los cambios en reorganizar sus hábitos personales y estilo de vida. En algunos casos, este tipo de circunstancias, sirve para reforzar lazos familiares, generando más unión entre los integrantes, y en otros casos, cuando existen problemas en donde no hay la aceptación de la situación dada o se quiere huir de ella, provocando roturas y desestructuración en las familias (Silva, 2017).

Es necesario saber que cada familia y cada miembro frente a un familiar con discapacidad experimentan varias actitudes, expectativas y maneras de afrontar los cambios que se dan en la estructura del hogar. Es por esto que la discapacidad genera impactos en todas las dinámicas familiares, especialmente en la calidad de vida de todos sus miembros. Las ideas erradas que la sociedad tiene sobre la discapacidad, han afectado a quienes la sufren ocasionando que sean separadas de diferentes actividades que se pueden hacer de manera normal en el ámbito laboral, así como de estudios. Los criterios que las familias consideren para el cuidado de uno de sus miembros con discapacidad dependen de la información, creencias religiosas, valores y actitudes que tengan en el hogar (Campos y Narváez, 2016).

La estructura familiar requiere de un gran compromiso para todos los miembros del hogar, debido a que se generan nuevas responsabilidades sobre el cuidado del familiar con discapacidad, referentes al cuidado de salud, físico, emocional, educativo, entre otros.

Se puede afirmar que la intervención familiar está determinada a proporcionar recursos psicológicos, físicos, laborales, sociales, entre otros que aportan a la toma de decisiones fundamentales para el mejoramiento de la calidad de vida de los integrantes que tienen discapacidades, así como de toda la familia.

### **Funcionalidad familiar**

La funcionalidad familiar es un concepto de carácter sistémico, que aborda las características relativamente estables, por medio de las cuales, el grupo humano que la conforma internamente se relacionan. Comprende el conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia. La dinámica relacional conforma la calidad del ambiente y la atmósfera del hogar, le imprime al mismo un clima agradable, de satisfacción o un clima desagradable, de tensión y regula el desarrollo del grupo familiar como un todo (Marínez, 2015, p.15).

La disfuncionalidad o funcionalidad familiar es identificada por la disminución o pérdida de los papeles de los integrantes de la misma, hace que la familia como unidad social intermedia entre el individuo y la comunidad se convierte en un medio que puede incidir favorable o desfavorablemente en el proceso Salud-Enfermedad (Marínez, 2015). Por lo mismo, los miembros de la familia perciben el funcionamiento familiar valorado por medio del grado de satisfacción al cumplir con los parámetros básicos de la familia, de lo que involucra la función familiar, como es el caso de la adaptación, crecimiento, participación, recursos y afecto, (Moreno y Chauta, 2012).

### **Componentes de funcionalidad familiar**

Existen 5 componentes principales de la funcionalidad familiar.

Tabla 3. Componentes de funcionalidad familiar

<b>Componentes</b>	<b>Descripción</b>
Adaptación	Capacidad de utilizar recursos intra y extra familiares para resolver problemas en situaciones de estrés familiar o períodos de crisis.

Partición	Cooperación, es la implicación de los miembros familiares en la toma de decisiones y en las responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar.
Gradiente de recursos	Desarrollo de la maduración física, emocional y auto realización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo
Afectividad	Es la relación de cariño amor que existe entre los miembros de la familia
Capacidad resolutive	Compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia, generalmente implica compartir unos ingresos y espacios

Fuente: Información obtenida de “Apgar Familiar: Una Herramienta Para Detectar Disfunción Familiar”, Suarez y Alcalá (2014<sup>a</sup>, pp. 34-35)

## Calidad de vida

La calidad de vida está influenciada por aspectos personales, así como circunstancial es o del entorno e incluso con la interacción, el cual mejora por medio de metas de vida, posibilidades económicas, autodeterminación e inserción. Este concepto se debe a que los seres humanos, sin distinción de su condición social, raza, religión, creencias personales, religión tienen derecho a vivir con calidad y dignidad. Para que se dé una correcta calidad de vida de personas con discapacidad, se debe conseguir su autonomía poniendo en práctica los derechos sin dejar a que la persona discapacitada vive sola, sino que tenga varias opciones que le permitan conseguir empleo, relacionarse con otras personas, llegar a ser amada y amar, derecho a su intimidad, que le permita participar en todos los campos de la sociedad (Verdugo, 2017).

La calidad de vida es una composición de elementos subjetivos y objetivos, los elementos subjetivos expresión emocional, intimidad, seguridad percibida, productividad, salud percibida, personal; por otro lado, los elementos objetivos son el bienestar material, salud, relaciones armónicas con el ambiente y la comunidad. Por otro lado, la OMS describe a la calidad de vida como la percepción que las personas tienen de su vida en el sistema cultural y de valores en el que vive, en función a expectativas, metas, preocupaciones y estándares. Es importante contar con

elementos como el estado psicológico, la salud física, nivel de independencia, relación con el ambiente, relaciones sociales de la persona, (Nava, 2012, p. 133).

### Categorías de calidad de vida

Tabla 4. Categorías de calidad de vida

<u>Categoría</u>	<u>Descripción</u>
Condiciones de vida	La Calidad de Vida es equivalente a la suma de los puntajes de las condiciones de vida objetivamente medibles en una persona, tales como salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades funcionales u ocupación
Satisfacción con la vida	La Calidad de Vida como un sinónimo de satisfacción personal. Así, la vida sería la sumatoria de la satisfacción en los diversos dominios de la vida.
Condiciones de vida + Satisfacción con la vida	Calidad de Vida relacionándola con indicadores objetivos (condiciones de vida, estado de salud) e indicadores subjetivos (satisfacción con la vida, bienestar).

Fuente: Información obtenida de “Calidad de vida y bienestar psicológico en personas con discapacidad motriz de un centro de integración de discapacitados de Trujillo”, (Chávez, 2015, p. 29).

### Discapacidad

La discapacidad es una condición en donde algunas personas tienen alguna carencia (física, mental, intelectual o sensorial) que tienen afectaciones a largo plazo influyendo directamente en su manera de interactuar y en la participación activa con la sociedad. Las discapacidades generan en las personas dificultades para realizar sus actividades diarias, que a otras personas no les resultan complicadas. Los orígenes de la discapacidad se relacionan con trastornos en las facultades humanas ya sean físicas y/o mentales (Pérez, 2016).

En los últimos años la discapacidad es analizada y considerada desde el punto de vista de derechos humanos. Es así como los objetivos que se plantean para la discapacidad apuntan a la integración de los individuos que padecen de esta condición a la sociedad. Dentro de este aspecto se toman en cuenta la adecuación de espacios que necesitan estas personas, las cuales puedan ser usadas de manera

normal como lo hacen las demás personas, analizando esta condición, se deben observar aspectos técnicos que ayuden a disminuir aquellas limitaciones que sufren los discapacitados.

### **Enfermedades incapacitantes más comunes**

Se pueden encontrar personas dependientes en cualquier estadio de la vida. Entre las principales causas de discapacidad en edades más avanzadas, en general, podríamos decir que se encuentran las demencias y dentro de ellas el Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares. En edades intermedias, la esclerosis múltiple y en la edad pediátrica, el síndrome de Down o la parálisis cerebral infantil (Pérez, 2016).

#### **En edades avanzadas:**

El Alzheimer es una enfermedad neurológica degenerativa cuya característica principal es el deterioro de la memoria para recientes situaciones. Con el desarrollo de esta enfermedad, se dan otros trastornos como agnosia, apraxia, y trastornos afásicos. Su cuadro clínico es irreversible y progresivo llegando a un estado vegetativo. Las recomendaciones actuales consisten en que estos pacientes se encuentren bajo los cuidados de familiares cercanos para ofrecer una mejor comodidad y dignidad, en donde se asume el total cuidado de la persona que sufre de esta enfermedad (Pérez, 2016).

De acuerdo a lo expresado en el año 2015 por la OMS, esto ha generado grandes cargas de estrés para las familias cuidadoras, debido a que estas situaciones afectan aspectos sociales, económicos, físicos y psicológicos. La gran parte de estudios están direccionados a la sobrecarga de los cuidadores dejando de lado el tema familiar. Es en este punto en donde se requiere una investigación exhaustiva, ya que esta patología altera la estructura familiar, los roles y situaciones inesperadas. Es por esto que se ve la necesidad de observar los aspectos emocionales, la relación familiar y los factores de personalidad de las familias para ofrecer apoyo, asesoramiento y acceso a la información y recursos que ayuden al cuidado de este tipo de pacientes.

A su vez en este grupo se consideran, los accidentes cerebrovasculares (ACV) como discapacidad. Son causados por déficit de sangre en el área cerebral, ocasionado por trastornos de circulación cerebral, los cuales pueden ser permanentes o transitorios. Este tipo de enfermedad puede darse en cualquier edad, sin embargo varios estudios señalan que se presentan en edades avanzadas, cerca del 75-90% de casos se presentan en personas con más de 65 años, en donde la enfermedad se duplica en mujeres y hombres en cada década a partir de los 55 años (Pérez, 2016).

Los ACV se generan por diferentes factores y presentan síntomas relacionados con el déficit neurológico y alteración de conciencia como disminución repentina de la conciencia. hemiparesia, disartria, hemiplejía aguda, alteraciones en la vista, hemianestesia, afasia. Los ACV son causas de discapacidad permanente en los adultos y la segunda causa de demencia. La mayoría de estos pacientes tienen secuelas como la parálisis, déficits cognitivos, problemas de equilibrio, trastornos del habla, dolor y/o alteraciones emocionales, etc., en donde se concluye que entre el 35-45% de las personas que lo padecen están en situación de dependencia.

### **En edades intermedias**

En este grupo se encuentran jóvenes en edades entre 20 a 30 años que padecen de esclerosis múltiple. Esta patología es un trastorno neurológico desmielinizante en el sistema nervioso central que se asocia a respuestas inmunitarias anómalas generando varios síntomas y problemas neurológicos. Los síntomas más frecuentes son: problemas visuales y cognitivos, fatiga, dolor, falta de equilibrio, problemas del habla. Es una enfermedad impredecible, que requiere la evaluación constante sobre los tipos de cuidados necesita para que sea bien atendida en todo momento (Pérez, 2016).

### **En edades infantiles**

La parálisis cerebral infantil es un problema relacionado con el movimiento y de afectaciones intelectuales ocasionadas en el cerebro antes de que desarrollen y crezcan de manera completa. Pueden generar limitaciones en las actividades por trastornos conductuales, perceptivos, sensoriales, comunicativos, cognitivos o

epilepsia. Se considera la principal afección neuromotriz que causa dependencia en la niñez.

El síndrome de Down también es una enfermedad caracterizada por una alteración genética de un cromosoma extra del par 21, que provoca varios grados de disfunción neurológica y cognitiva. Esta enfermedad se caracteriza por la discapacidad intelectual en mayor o menor medida, generada por la presencia de conexiones sinápticas y un menor número de neuronas, lo cual provoca enlentecimiento mental y motor afecta la capacidad de aprendizaje. Ante esto resulta fundamental, desarrollar una autonomía mayor, de acuerdo a las posibilidades de cada individuo. (Pérez, 2016).

A su vez existen discapacidades físicas, las cuales están relacionadas con el organismo, miembros y cuerpo en general. Es una deficiencia de tipo visceral y motora. Se originan en el sistema musculo esquelético, nervioso, respiratorio, cardiovascular, hematopoyético, digestivo, endocrino, piel y neoplasias (Atanes et al., 2020). Se clasifican en:

### ***Daño cerebral***

- **Daño Cerebral Adquirido (DCA):** Es una lesión imprevista en el cerebro. Se produce de manera abrupta y presenta varias secuelas como alteraciones físicas.
- **Parálisis cerebral:** Es una afectación crónica que se origina durante el desarrollo del cerebro del bebé. Genera efectos negativos en la motricidad, como convulsiones, agitación, rigidez o parálisis total de la musculatura (Atanes et al., 2020).

### **Daños en la Médula Espinal**

- **Lesiones en la médula espinal:** Se produce cuando el cuerpo ha recibido demasiada presión y/o se le corta el riego de sangre y oxígeno, y a menudo causa una discapacidad física permanente. Puede llevar a una disfunción motriz y sensorial.

- **Espina bífida:** Es una formación incompleta de la espina dorsal que se produce en el útero. Los síntomas son variables, sin embargo en casos graves puede desencadenar en una parálisis de las piernas (Atanes et al., 2020).
- **Esclerosis múltiple:** Se da por un daño en capa de mielina que cubre la médula espinal que puede generar síntomas como disfunción del sistema locomotor y pérdida de control motriz.

### Daños en la musculatura

- **Distrofia muscular:** Son trastornos que producen debilitación y pérdida de masa muscular. Los síntomas son dificultad para tragar, caminar o respirar, restricción en la moción conjunta, problemas en el corazón y varios órganos (Atanes et al., 2020).

## 2.3 MARCO LEGAL

### Constitución del Ecuador

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

Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a: 1.- La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.

**Art. 48.-** El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren: 1.- La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.

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

**Artículo 23.-** Medicamentos, insumos, ayudas técnicas, producción, distribución. - Medicamentos e insumos gratuitos, requeridos en discapacidades. órtesis, prótesis y ayudas técnicas que reemplacen deficiencias anatómicas y funcionales para personas con discapacidad, implementos de calidad.

**Artículo 24.-** Apoyo psicológico y capacitación. - soporte para las personas y sus familias, para aceptar la discapacidad y comprender el manejo integral de la discapacidad. Capacitación permanente para las personas y para los organismos que atienden.

**Artículo 25.-** Seguros de vida y medicina pre pagada. - La Superintendencia de Bancos y de Seguros, vigilará a las compañías de seguros que ofrecen atención a personas con discapacidad, para garantizar que sean de calidad y adecuadas a las necesidades.

**Artículo 26.-** Subsistema de información. - información continua y educativa sobre discapacidad. Normativa de medicamentos, cosméticos y alimentos. Rotulación en Braille, nombre, fecha, vencimiento.

## 2.4 MARCO CONCEPTUAL

**Salud.** - Un ser humano se encuentra sano cuando, además de sentirse bien física, mental y socialmente, sus estructuras corporales, procesos fisiológicos y comportamiento se mantienen dentro de los límites aceptados como normales para todos los otros seres humanos que comparten con él las mismas características y el mismo medio ambiente (Barua y Seminario, 2018).

**Familia.** - Grupo de individuos que poseen sentido de pertenencia basado en el parentesco, y que comparten varios vínculos de convivencia comunes, así como responsabilidades y deberes. El grupo tradicional está conformado padre, madre e hijos, con el paso de los años han variado por aspectos como contexto social, migración y perspectiva de vida. A su vez el concepto de familia es un sistema problemático social que se construye en base a las circunstancias diferentes tipos de reacciones, perspectivas y contextos (Hernández, 2015).

**Funcionalidad de la familia.** - La funcionalidad familiar es un concepto de carácter sistémico, que aborda las características relativamente estables, por medio de las cuales, el grupo humano que la conforma internamente se relacionan (Marínez, 2015). Comprende el conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia. La dinámica relacional conforma la calidad del ambiente y la atmósfera del hogar, le imprime al mismo un clima agradable, de satisfacción o un clima desagradable, de tensión y regula el desarrollo del grupo familiar como un todo (Marínez, 2015, p.15).

**Calidad de vida.** - La percepción de una persona sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los cuales vive y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. (Gilabert, 2015)

**Estructura familiar:** La estructura familiar se puede definir como el número, tipo y momento de los cambios en la estructura familiar, teniendo en cuenta los cambios en

la relación matrimonial, si el cambio implica muerte, divorcio o nuevo matrimonio, y la edad del niño cuando ocurrió el primer cambio. Desde otro enfoque, se conoce también como el conjunto de demandas funcionales que establecen las maneras de interacción entre los miembros del núcleo familiar. Es un grupo de demandas funcionales que enseña a cada uno de los miembros como debe ser funcional, ya que toda familia tiene una estructura (Vintimilla, 2017).

**Subsistemas:** Son los individuos en el interior de una familia. Constituyen díadas, como mujer marido, hermano-hermana o madre-hijo. Están conformados por su función, sexo, interés, generación. Cada integrante está asociada a varios subsistemas, en donde tiene diferentes niveles de poder y aprende diferentes habilidades (Solórzano, 2017).

## CAPÍTULO III: Diseño metodológico

### 3.1 Tipo y diseño de investigación

#### Enfoque de estudio

**Mixto.** - La investigación es de carácter mixto, es decir cuantitativo y cualitativo. Desde la óptica cuantitativa porque esta investigación no se adecuó a un protocolo de investigación experimental. Los estudios no experimentales se realizan sin la manipulación deliberada de variables (Ochoa y Cueva, 2017). Solo se observan los fenómenos en su ambiente natural para analizarlos, es decir, no existe la experimentación de las variables solo la medición tal cual como se presentan en su estado natural. Se evita entonces, manipular deliberadamente la variable independiente, o seguir de manera rigurosa el denominado método científico.

En este caso, se hizo de forma no experimental de diseño transeccional o transversal, de tal forma que se recopilen los datos en un solo momento. Una característica de calidad del diseño no experimental es que obliga a que se verifiquen las hipótesis planteadas de una forma estadística o matemática, para que una vez con las variables establecidas de antemano se pueda hacer una descripción detallada de la funcionalidad familiar en las personas con discapacidad. Lo que se requiere es respetar la naturaleza de los fenómenos y contar con un plan metodológico que permita acceder a esta medición. (Nuñez, 2017).

Una parte muy importante de las investigaciones cualitativas es que se dedican no tanto a dejar un producto como solución sino más bien analizar los posibles panoramas de solución, este método se enfoca en dejar una base como solución, generalmente trabajan con muestras pequeñas y se utilizan más en los métodos mixtos (Creswell y Brown, 1992).

## Tipo de Investigación

**Según su finalidad.** - Es práctica, ya que esta investigación se basa en la aplicación de conocimientos adquiridos. Se vincula con la investigación básica, ya que depende de resultados y avances, debido a que se necesita de marco teórico (Hernández y Mendoza, 2018).

**Descriptiva.** - De manera fácil es especificar las propiedades, características y perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se somete a un análisis. (Arias, 2013; Bunge, 2004; Hernández y Mendoza, 2018). En tal sentido, se pretende establecer la descripción, registro, análisis e interpretación de los resultados obtenidos de la población de estudio, inicialmente con los datos del Apgar familiar, posterior a los resultados de la escala de sobre carga y finalmente de los datos emitidos por la escala de calidad de vida.

**Según su orientación.** - Es correlacional, dado que se quiere verificar la relación entre la estructura familiar y la incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad, estas son investigaciones que pretenden asociar conceptos, fenómenos, hechos. Miden las variables y su relación en términos estadísticos. (Hernández y Mendoza, 2018). Este alcance de investigación se aplica debido a que se pretende conocer si la estructura familiar incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas.

**Según su contexto.**- La investigación bajo el contexto es de campo, debido a que la información fue recolectada en cada casa donde se identifica una persona discapacitada, de manera personalizada, el análisis que se realizó es multifactorial, la sobrecarga de la familia involucra: el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser “responsables” exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador/a. Como la investigación es transversal, en base a la orientación temporal, los datos se obtienen un determinado tiempo, es decir la aplicación del instrumento se comprende desde mayo hasta octubre de 2020.

**Según el control de las variables:** es un estudio no experimental; es decir, sin que el científico altere el objeto de investigación.

**Según la orientación temporal:** es un estudio de tipo transversales; es decir se basa en la observación en un tiempo determinado

## 3.2 La población y la muestra

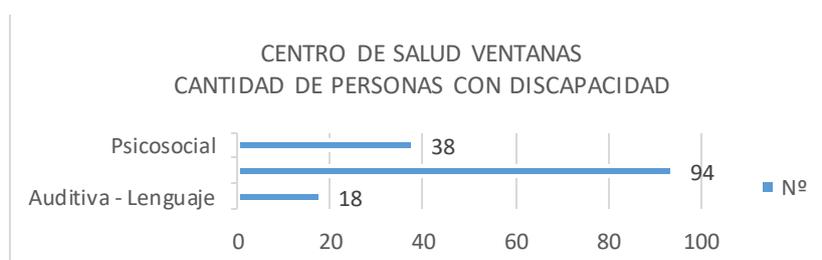
### 3.2.1 Características de la población

La población considerada para la investigación fue las personas con discapacidad y sus familias pertenecientes al cantón Ventanas, de todas las edades y de los dos géneros (femenino y masculino). Para conocer los determinantes de discapacidad, se consideraron los estudios que el distrito realiza y las estadísticas que informan esos datos conjuntamente con los indicadores sociales, económicos, familiares, alimenticios, educativos, entre otros que ayudan a determinar las condiciones de su discapacidad.

### 3.2.2 Delimitación de la población

La población de estudio es un conjunto de casos, definido, limitado y accesible, que constituirá el referente para elegir la muestra de estudio, la cual debe cumplir con diversos aspectos específicos (Arias et al., 2016). Es necesario explicar que la población de estudio son las personas con discapacidad y sus familias, sin embargo, para identificar al cuidador se consideró la cantidad de personas con discapacidad. Se trabajó bajo una población finita, ya que se conoce la cantidad exacta, la cual es 150 personas discapacitadas, en tal sentido, la muestra de estudio fue 150 personas con sus respectivas familias mostradas de mejor manera en la siguiente tabla.

4 Tabla 5. Población según tipo de discapacidad Ventanas



Fuente: Estadísticas Distrito 12D04  
Autoría propia

### 3.2.3 Tipo de muestra

Como la población es finita, y los elementos que comprenden en ella son manejables se utilizara el criterio de no calcular la muestra y trabajar con la totalidad de la población que es de 150 personas con discapacidad y sus familiares pertenecientes al distrito 12D04.

### 3.2.4 Tamaño de la muestra

La muestra seleccionada es finita un total de 150 sujetos, por lo que no se considera la aplicación de formula ya que todos las personas discapacitadas y responsable familiar participaran en la investigación.

### 3.2.5 Proceso de selección de la muestra

Para la selección de la muestra es no probabilística dentro de ella participaron sujetos voluntarios en la investigación. Se aplicaron los siguientes criterios:

**Criterios de inclusión.** - Se trabajó con personas discapacitadas, ya sean hombres o mujeres que presentan algún tipo de discapacidad; además se incluye al familiar que cuida a la persona con discapacidad. Y que firmaron el consentimiento informado.

**Criterios de exclusión.** - Se excluyeron personas con discapacidad que no quisieron firmar el consentimiento informado los familiares responsables para su participación voluntaria.

### 3.3 Los métodos y las técnicas

#### Métodos teóricos

La presente investigación es de carácter mixto, es decir determina la combinación de los enfoques cuantitativo y cualitativo

**Analítico – sintético.** - Al trabajar bajo el contexto de aspectos separados, es decir por las variables de estudio, para posteriormente unir los elementos importantes y trabajar bajo una correlación. Se utilizó con la finalidad de lograr el proceso de operacionalización de las variables de estudio, es decir, funcionalidad familiar y calidad de vida, obteniendo así resultados de los instrumentos aplicados, resultados que permitieron analizar la información de las personas discapacitadas, obteniendo así profundidad científica para establecer conclusiones de la investigación y elaborar una propuesta.

**Método Hipotético-Deductivo.-** Se ha utilizado este método, en virtud a que se partió del marco teórico para establecer la hipótesis (Hernández y Mendoza, 2018). Empleado para obtener el conocimiento sobre la realidad de la población evaluada, lo cual direccionó una revisión teórica de las variables de estudio y aportó al planteamiento de hipótesis que en este caso fue si la estructura familiar incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas.

**Método Deductivo.** - es un procedimiento que se apoya en las aseveraciones generalizadoras a partir de las cuales se realizan demostraciones o inferencias particulares. (JLC Portuondo · 2010 y Col)

**Métodos inductivos.** - es una forma de razonamiento para llegar a conclusiones que empieza desde lo más específico y va hasta las generalizaciones y teorías más amplias. Se comienza con unas observaciones y medidas específicas para llegar a unas conclusiones generales. (González, Gabriela 2020)

**Métodos empíricos:** Revelan y explican las características fenomenológicas del objeto. Estos se emplean fundamentalmente en la primera etapa de acumulación de información empírica y en la tercera de comprobación experimental de la hipótesis de trabajo. (JLC Portuondo · 2010 y Col)

**Medición.** - Se ha utilizado este método, para obtener información sobre la estructura familiar y la incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad, lo que permitió identificar las propiedades del objeto de investigación, evaluarlas y representarlas, con el apoyo de procedimientos estadísticos.

## **Técnicas e instrumentos**

### **APGAR FAMILIAR**

El APGAR familiar es útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado. El cuestionario debe ser entregado al familiar que vive con una persona con discapacidad para que responda a las preguntas planteadas en el mismo en forma personal, excepto a aquellas que no sepan leer, caso en el cual el entrevistador aplicará el test. Para cada pregunta se debe marcar solo una X. Debe ser respondido de forma personal (auto administrado idealmente). Cada una de la respuesta tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo a la siguiente calificación: 0: Nunca, 1: Casi nunca, 2: Algunas veces, 3. Casi siempre, 4: Siempre.

La interpretación del puntaje: Normal: 17-20 puntos, Disfunción leve: 16-13 puntos, Disfunción moderada: 12-10 puntos y Disfunción severa: menor o igual a 9 (Suarez y Alcalá, 2014).

## **Escala de calidad de vida GENCAT**

La Escala GENCAT es un instrumento desarrollado por el INICO que permite la evaluación objetiva de la estructura familiar y su incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad. La escala está dirigida a familiares que viven con personas con discapacidad, quienes deben responder a los 69 ítems mediante una escala de frecuencia basándose en la observación de la persona.

La construcción y validación de la Escala GENCAT se ha llevado a cabo a partir del modelo multidimensional propuesto por Schalock y Verdugo entre el año 2002 y 2003. De este modo, la escala proporciona puntuaciones válidas y fiables para las ocho dimensiones ('Bienestar emocional', 'Bienestar físico', 'Bienestar material', 'Autodeterminación', 'Desarrollo personal', 'Inclusión social', 'Relaciones interpersonales' y 'Derechos'), así como un Índice global de calidad de vida (Verdugo et al., 2009).

## **Escala Zarit**

Se trata de un estudio de valoración psicométrica mediante la autoadministración por única vez de la “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” a todos los cuidadores principales de las personas con discapacidad registrados en el distrito de salud 12D04 desde mayo hasta octubre de 2020.

La escala de Zarit mide el grado subjetivo de la sobrecarga del cuidador principal. Fue diseñado para cuidadores de personas con discapacidad. Se optó utilizarla en este trabajo debido a que la población estudiada es discapacitada con limitaciones auditiva – lenguaje, físico – visual y psicosocial, y se considera como una prioridad primordial en el distrito de salud 12D04. Este instrumento ayuda a la representación de cargas emocionales y no físicas.

La EZ consta de 22 ítems tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” ( $\leq 46$ ), “sobrecarga leve” (47-55) o “sobrecarga intensa” ( $\geq 56$ ). “Sobrecarga leve” representa un factor de riesgo para generar “sobrecarga intensa”.

Tabla 6. Puntuación de Escala Zarit

<u>No hay sobrecarga</u>	<u>Menor de 47 puntos</u>
Presencia de sobrecarga leve	Entre 47 y 55 puntos
Sobrecarga intensa	Mayor de 55 puntos

Fuente: Vintimilla (2017, p. 22)

### 3.4 Procesamiento estadístico de la información.

Para los datos de las condiciones familiares, datos sociodemográficos, para mostrar la situación y evolución social de cada familia que tiene un discapacitado por medio de un conjunto de indicadores y datos que se levantara en fichas.

La herramienta que se aplicó para esta investigación de los datos obtenidos, fue por medio del programa Excel.

Para el procesamiento y análisis de datos con el Software Estadístico SPSS, a través del cual se pudo determinar y validar la hipótesis de la investigación. La prueba estadística que se aplicó es el coeficiente de correlación de Tau – b de Kendall, para hallar la comparación de las variables cualitativas ordinales, en este caso para los resultados de la estructura familiar y calidad de vida.

## CAPÍTULO IV: Análisis e interpretación de resultados

### 4.1 Análisis de la situación actual

Tabla 7. Características de la población

<b>RANGOS DE EDAD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
19-27	2	1,52%
28-37	41	31,06%
38-47	56	42,42%
48-57	20	15,15%
58-67	12	9,09%
Mayor de 67	1	0,76%
<b>TOTAL</b>	<b>150</b>	<b>100,00%</b>
<b>ESCOLARIDAD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
Ninguno	35	23,33%

Primaria	61	40,67%
Secundaria	39	26,00%
Universidad	13	8,67%
Otros	2	1,33%
<b>TOTAL</b>	<b>150</b>	<b>100,00%</b>

<b>OCUPACIÓN</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
Hogar	63	42,00%
Estudiante	4	2,67%
Empleado	38	25,33%
Desempleado	24	16,00%
Trabajador Independiente	16	10,67%
Pensionado	5	3,33%
<b>TOTAL</b>	<b>150</b>	<b>100,00%</b>

<b>SEXO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
Hombre	46	30,67%
Mujer	104	69,33%
<b>TOTAL</b>	<b>150</b>	<b>100,00%</b>

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

Los resultados presentados evidencian que la población que cuida a sus familiares con discapacidad tiene entre 38 a 47 años (42,42%), le secundan personas cuya edad van entre 28 a 37 años de edad (31,06%), 20 personas tienen edades entre 48 a 57 años (15,15%), y en cifras menores van el 9,09% (edad de 58-57 años), 1,52% (edad de 19-27 años) y mayor de 67 años (0,76%).

En el caso de la escolaridad, el 40,67% tienen instrucción primaria (61 personas), el 26,00% han estudiado la secundaria (39 individuos), el 23,33% no ha realizado ningún tipo de estudio (35 personas de la población estudiada), el 8,67% han asistido a la universidad (13 personas) y finalmente el 1,33% tienen otro tipo de estudios (2 personas).

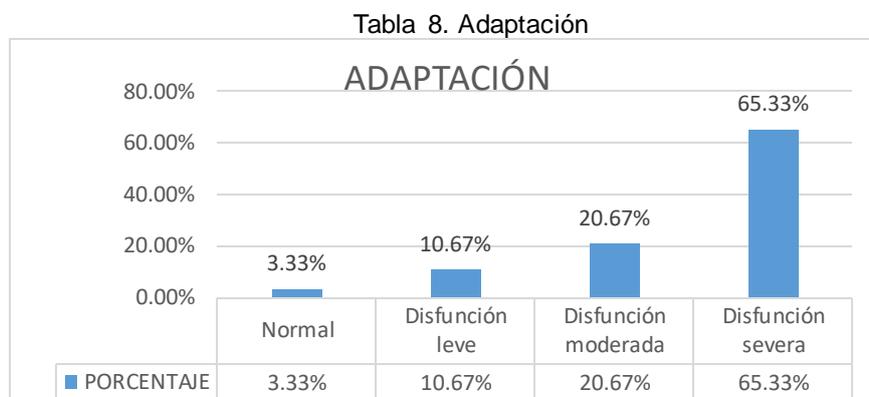
Los resultados de la ocupación de población entrevistada, se evidencian en un 42,00% (63 personas) se dedican a actividades del hogar, el 25,33% son trabajadores independientes (38 individuos), el 16,00% son empleados (24 personas), el 10,67% son desempleados (16 personas), el 3,33% son estudiantes y el 2,67% son pensionados.

El sexo predominante de la población que realizan los cuidados de las personas con discapacidad corresponde a mujeres en 69,33% (104 personas) y el 30,67% son hombres (46 individuos).

### Estructura familiar

Por medio del APGAR se pudo evidenciar el estado funcional de las familias entrevistadas para este estudio para saber su opinión sobre el desempeño en su hogar.

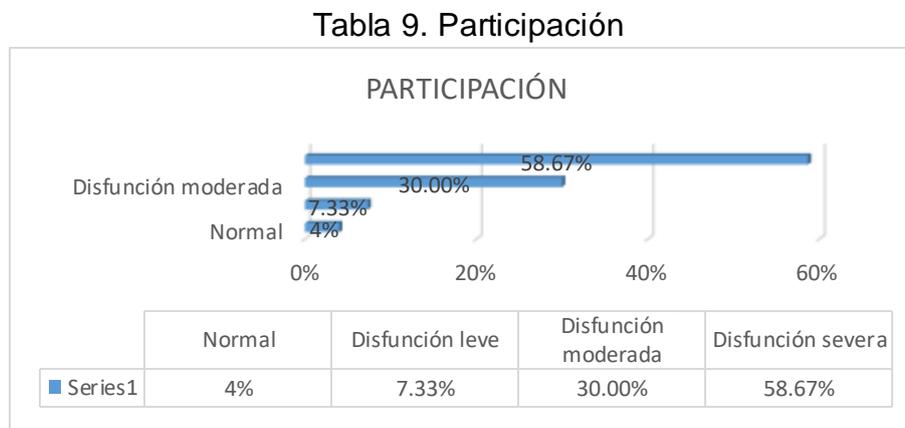
### Adaptación



Elaborado por Gonzalvo (2020)  
Fuente: Autoría propia

Como se aprecia para el aspecto de adaptación posee una disfunción severa (65,33%), ya que los integrantes del núcleo familiar tienen problemas internos y externos para poder adaptarse cuando existen cambios repentinos por situaciones de crisis o estrés que suceden en el proceso de cuidado.

### Participación

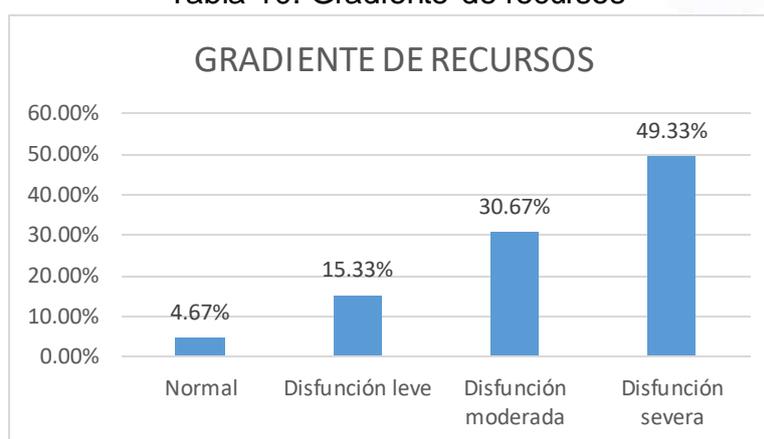


Elaborado por Gonzalvo (2020)  
Fuente: Autoría propia

En el caso de la participación se evidencia una disfunción severa (58,67%) debido a que los individuos que forman parte de los hogares estudiados poseen graves problemas para asumir responsabilidad, así como la toma de decisiones para el cuidado del familiar con problemas de discapacidad.

### Gradiente de recursos

Tabla 10. Gradiente de recursos



Elaborado por Gonzalvo (2020)  
Fuente: Autoría propia

Para la dimensión de Gradiente de Recursos, se observa claramente que el 49,33% de la población entrevistada presenta disfunción severa, debido a que los familiares no han podido desarrollarse adecuadamente, ya que la mayoría de ellos se dedican a actividades del hogar, sumado a que su grado de escolaridad es el bachillerato, y el cuidado de un familiar con discapacidad ha imposibilitado su crecimiento emocional teniendo afectaciones físicas.

### Afectividad

Tabla 11. Afectividad

PUNTAJE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Normal	15	10,00%
Disfunción leve	14	9,33%
Disfunción moderada	35	23,33%
Disfunción severa	86	57,33%
<b>TOTAL</b>	<b>150</b>	<b>100,00%</b>

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

El 57,33% de la población opina que la afectividad es nuevamente una disfunción severa, ya que las relaciones de afecto y cariño se encuentran afectadas, porque se presta más atención al familiar que posee discapacidad, dejando de lado al resto de los integrantes del hogar.

### Recursos o capacidad resolutive

Tabla 12. Recursos o capacidad resolutive

PUNTAJE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Normal	9	6,00%
Disfunción leve	13	8,67%
Disfunción moderada	34	22,67%
Disfunción severa	94	62,67%
<b>TOTAL</b>	<b>150</b>	<b>100,00%</b>

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

Para la capacidad resolutive investigada existe disfunción severa (62,67%) y moderada (22,67%), debido a que con el paso del tiempo han existido problemas al momento de compartir espacios físicos dentro del hogar, así como los ingresos económicos con la persona que sufre de discapacidad, afectando directamente el compromiso con el resto de la familia, ya que no se han atendido adecuadamente sus necesidades emocionales, así como las físicas.

### Calidad de vida

Tabla 13. Calidad de vida

INTERPRETACIÓN	N°	PORCENTAJE
Mala calidad de vida	98	65,33%
Calidad de vida regular	34	22,67%
Buena calidad de vida	16	10,67%
Muy buena calidad de vida	2	1,33%
<b>TOTAL</b>	<b>150</b>	<b>100,00%</b>

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

De acuerdo a los resultados obtenidos, del total de la población 150 personas, el 65,83% (98 personas) presentan una mala calidad de vida, por otro lado 34 individuos tienen un nivel regular, equivalente al 22,67%, a su vez el 10,67% (16) presentan una buena calidad y finalmente 2 personas poseen una muy buena calidad de vida. Es necesario mencionar que existe una predominancia notoria de mala calidad de vida en las familias de personas discapacitadas.

### Nivel de carga del cuidador

Tabla 14. Nivel de carga del cuidador

PREGUNTA	1A	2A	3A. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	4B. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	5B. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	6B. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?	7 A. ¿Tiene miedo de lo que el futuro deparará a su familiar?	8 A. ¿Cree que su familiar depende de usted?	9 B. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	10A. ¿Cree que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	
	1	3	3	2	2	3	3	3	2	3	2

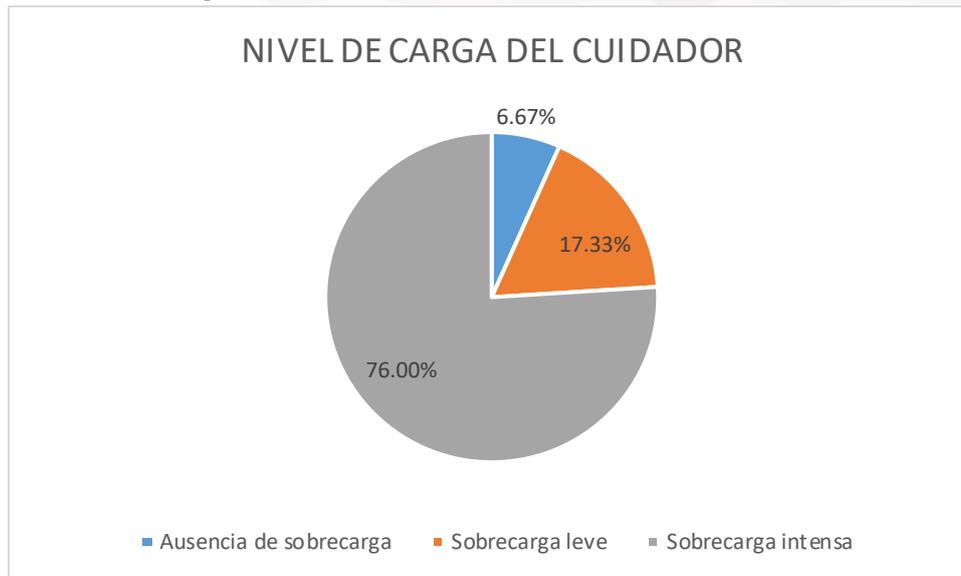
11 A. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?	12 A. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	13 A. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amigos debido a su familia?	14 A. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?	15 C. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	16 C. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho o más tiempo?	17B. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	18 B. ¿Desearía dejar el cuidado de su familiar a otros?	19B. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	20C. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?	21C. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	22A. Globalmente ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?
3	3	3	4	4	3	3	3	3	5	5	3

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

Tabla 15. Nivel de carga del cuidador



Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

Con respecto al Nivel de Carga del Cuidador, existe una sobrecarga intensa en el cuidador de la persona con discapacidad, esto quiere decir que se debe considerar como un aspecto muy relevante de riesgo.

Al obtener un valor elevado en esta investigación, significa que la población tiene altos niveles de afectación con respecto a las actividades de cuidado. Es necesario la intervención de profesionales en el área psicológica para que puedan ofrecer varias alternativas para mejorar el estado de salud de las familias y de la funcionalidad de la estructura familiar.

## Estructura Familiar

Tabla 16. Funcionamiento Familiar

### Estructura Familiar

Tabla 16. Funcionamiento Familiar.

PREGUNTA	Me satisfice e la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad	Me satisfice como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas	Me satisfice como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades	Me satisfice como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor.	Me satisfice como compartimos en mi familia	El tiempo para estar juntos	Los espacios en la casa	El dinero	¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano(a) a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?	Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos(as)
	56	163	0	31	77	39	50	45	0	0

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

Tabla 16. Funcionamiento Familiar.

<b>FUNCIÓN FAMILIAR</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
Función severa	124	82,67%
Función moderada	15	10,00%
Función leve	11	7,33%
Función normal	0	0,00%
<b>TOTAL</b>	<b>150</b>	<b>100,00%</b>

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

Con relación al funcionamiento familiar, se entiende que existe una disfunción severa, correspondiente a una población de 150 personas, esta puntuación refleja que el funcionamiento de la familia tiene problemas muy serios y es necesario realizar actividades de intervención y actuación. Este resultado es complementado con la aplicación del instrumento arriba detallado para tener una precisión más exacta. Se requiere la observación de la familia y la interacción entre sus integrantes para detectar los conflictos más comunes que se den.

## 4.2 Análisis Comparativo

El análisis de datos no sólo consiste en su presentación y procesamiento.

Un momento significativo resulta la discusión de los mismos, cuando el investigador es capaz de “leer” lo que le dicen, polemiza en torno a ellos, ofrece explicaciones tentativas y confronta lo obtenido con lo referido por otros investigadores. Solo tras llegar a este punto, el investigador estará en condiciones de arribar a determinadas conclusiones.

## 4.3 Verificación de las Hipótesis

El coeficiente de correlación tau-b de Kendall es una medida no paramétrica de la fuerza y la dirección de asociación que existe entre dos variables, se necesita para la variación de la definición del coeficiente de correlación de Kendall para manejar muestras de datos con rangos vinculados.

En este caso se ocupa para determinar los datos no paramétricos tienen vínculos correlacionados, en este sentido para los resultados de las variables de estudio

Para esta prueba se tienen dos medidas de decisión, el primero es el coeficiente de correlación de Tau-b el, el cual va con un valor de 0 a 1, en donde 0 no es una relación y 1 es una perfecta relación. Esto se aplica para determinar la correlación de las dimensiones de nivel de estructura familiar y la calidad de vida.

La segunda regla es “p valor”, que resulta de la correlación, en donde el valor es menor a 0.05 ( $p \leq 0.05$ ) para rechazar la hipótesis nula y aceptar la hipótesis alterativa. Esta regla se aplica para valorar la hipótesis investigada.

Tabla 17. Correlación de hipótesis  
**Correlaciones**

			FUNCIÓN SEVERA	FUNCIÓN MODERADA	FUNCIÓN LEVE	FUNCIÓN NORMAL
Tau-b de Kendall	MALA CALIDAD DE VIDA	Coeficiente de correlación	0,954	0,980**	0,971**	0,741**
		Sig. (bilateral)	,002	,003	,004	,005
		N	150	150	150	150
	CALIDAD DE VIDA REGULAR	Coeficiente de correlación	0,835	0,804**	0,959**	0,863**
		Sig. (bilateral)	,002	,003	,004	,005
		N	150	150	150	150
	BUENA CALIDAD DE VIDA	Coeficiente de correlación	0,713	0,942**	0,816**	0,798**
		Sig. (bilateral)	,002	,003	,004	,005
		N	150	150	150	150
MUY BUENA CALIDAD DE VIDA	Coeficiente de correlación	0,789	0,928**	0,967**	0,843**	
	Sig. (bilateral)	,002	,003	,004	,005	
	N	150	150	150	150	

\*\* La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: SPSS

Se ha correlacionado las variables establecidas, dando como resultado la aceptación de la hipótesis planteada, la cual es que la estructura familiar incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas, a su vez existe una fuerte correlación debido a que se obtienen parámetros cercanos a uno.

## **CAPÍTULO V: Conclusiones y Recomendaciones**

### **5.1 Conclusiones**

Se concluye que la familia afecta directamente la calidad de vida de una persona con discapacidad en la población de Ventanas, debido a que en los resultados de la investigación se obtuvo que gran parte de la población presentan una mala calidad de vida, esto se puede deber a factores sociales, económicos o culturales por parte sus familias.

El nivel de carga de las familias desde este estudio, tiene un parámetro de sobrecarga intenso, considerado como un riesgo alto, el cual afecta a la capacidad del familiar para dar todas las atenciones que necesita una persona con discapacidad. Esto se asocia a la falta de información por parte de las instituciones de salud, la poca o nada organización de la familia antes de asumir esta responsabilidad, el poco conocimiento que tienen los familiares para los cuidados de una persona con discapacidad, entre otros.

La estructura familiar de la población de Ventanas, posee una disfunción severa en hogares con miembros que tienen discapacidades, debido a que esto genera un gran impacto en la vida de los cuidadores, así como de toda la familia que tiene contacto con la persona. El realizar actividades diarias que todo individuo debe ejecutar, se ven limitadas, ya que existen afectaciones directas en los aspectos sociales laborales, económicos, así como en la salud física y mental.

### **5.2 Recomendaciones**

Crear estrategias que ayuden a las personas con discapacidad a mejorar la condición física, emocional, así como social, para un mejor desenvolvimiento en las actividades de día como el poder trabajar, estudiar, entre otros.

Generar planes de integración, comunicación, información, apoyo emocional, formación, promoción de la participación, dirigidos a la estructura familiar para mejorar la relación familia – enfermo, con el soporte de profesionales de

instituciones de salud, cuyo objetivo es ampliar y conocer técnicas para el manejo de personas con discapacidad para que les ayude en la toma de decisiones además que haya un ambiente familiar mejorando la incidencia en la calidad de vida.

La revisión periódica de todos los miembros del entorno familiar, en donde exista una valoración física, mental y emocional, debe realizarse por lo menos dos veces al año, ya que todo este conjunto de factores afecta las relaciones interpersonales y con ello las habilidades que han desarrollado los cuidadores para sobrellevar el manejo de una persona con discapacidad.

# PROPUESTA

## 1.1 TEMA

Elaboración de una guía de apoyo e intervención de la estructura familiar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas.

## 1.2 JUSTIFICACIÓN

La familia tiene funciones importantes que impactan en las necesidades de cada uno de sus integrantes.

En el cantón Ventanas, no se conoce actualmente cómo se encuentra la estructura familiar y su incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad. Con el desarrollo de esta guía se desea generar planes que brinden información, capacitación y pautas preventivas en la población con discapacidad que asiste para recibir atención médica en el Distrito de Salud 12D04 de este cantón.

En el Distrito de Salud 12D04 se da atención a personas con problemas de discapacidad, reciben los chequeos médicos necesarios, se puede afirmar que hay programas de promoción para esta población, sin embargo, de acuerdo a la investigación realizada no existe información disponible que presente datos sobre la incidencia de la estructura familiar en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Con el desarrollo de esta guía se propone el desarrollo de acciones de sensibilización, estrategias para la realización de actividades grupales, programas de carácter psicológico que brinden apoyo a las familias, cuya finalidad es mejorar el estado físico y mental de todos los integrantes del núcleo familiar. Con este primer avance se puede proyectar al desarrollo de políticas nacionales que traten sobre esta problemática desconocida.

### **1.3 FUNDAMENTACIÓN**

Esta guía está direccionada a los profesionales que trabajan en el Distrito de Salud 12D04 del cantón Ventanas, está fundamentada en el desconocimiento que tienen sobre esta problemática, al momento no existen planes que apunten a la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad, de su hogar, así como revisar la estructura familiar. De acuerdo a la investigación realizada por el autor (Anderson, 2016), existen planes implementados en otros países y esta es una propuesta muy interesante que puede ser replicada en las unidades de salud a nivel nacional.

Las personas que poseen alguna discapacidad con el paso del tiempo presentan deterioros en su salud, en donde se pueden observar las afectaciones a nivel físico, psicológico y mental, es por esta razón que necesitan el apoyo de un familiar cercano para la atención de cuidados. Una persona con discapacidad pierde la posibilidad de realizar sus actividades de manera normal, se ven afectadas sus características físicas, mentales, intelectuales y/o sensoriales, es en este aspecto donde se ve la necesidad de la intervención de un cuidador, que en este caso es un familiar más cercano. Cuando un familiar se convierte en cuidador debe estar consciente de la responsabilidad, así como el trabajo que implica cuidar a una persona en estas condiciones y que es muy importante la estructura familiar donde se van a dar los cuidados, los cuales van a afectar directamente a la persona con discapacidad.

### **1.4 OBJETIVOS**

Objetivo General

- Elaborar una guía de apoyo e intervención de la estructura familiar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas.

## Objetivos Específicos

- Plantear acciones de sensibilización para las familias de personas con discapacidad que faciliten el desarrollo de una sociedad igualitaria para promover en sus familiares una vida independiente.
- Generar estrategias de intervención para las familias que cuidan de personas discapacitadas por medio de instrumentos y técnicas aportadas por profesionales de psicología.
- Desarrollar programas de identificación de necesidades de las familias de personas con discapacidad.

### 1.5 UBICACIÓN

- Lugar: Distrito de Salud 12D04 del cantón Ventanas
- Fecha: Se empezará el desarrollo en noviembre de 2020, la aplicación de esta guía se realizará una vez que se encuentra aprobada por el Director de Salud, será revisada por el conjunto de profesionales que han de intervenir en su desarrollo y se realizará una retroalimentación de las acciones ejecutadas para realizar planes de mejora continua.

La guía de apoyo e intervención de la estructura familiar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas se aplicará en el Distrito de Salud 12D04.

### 1.6 ESTUDIO DE FACTIBILIDAD

La gerencia del Distrito de Salud 12D04 tiene toda la predisposición para la participación en el desarrollo de la guía de apoyo e intervención de la estructura familiar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas. La ejecución del proyecto es factible, debido a que esta unidad de salud puede facilitar a sus profesionales para que participen el desarrollo de este proyecto.

Con los resultados analizados se ha visto la necesidad de crear esta guía que incluya actividades de ámbito físico, psicológico y emocional que ayuden a la estructura familiar para así mejorar la calidad de vida, en donde se pueda elaborar programas de carácter psicológico que brinden apoyo a las familias. Esta propuesta ayudará de manera importante para mejorar la calidad de atención de las personas con discapacidad, con este plan se pueden ofrecer servicios adicionales en esta unidad de salud.

## **1.7 DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA**

Para el desarrollo de estas actividades se necesitará la colaboración de personas con discapacidad y sus familias pertenecientes al Cantón Ventanas. Además, se precisa el apoyo primordial de personal de salud como son médicos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras y apoyo de directores que permitan el paso y ejercicio del proyecto. Cuyo tema es:

Elaboración de la guía de apoyo e intervención de la estructura familiar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas.

### **Acciones**

- Realizar dinámicas de sensibilización y enfoque inclusivo para familias con personas con discapacidad.
- Proporcionar a los miembros de la familia información educativa y orientación para que exista una mayor comprensión y aceptación para personas con discapacidad.
- Evaluar la integración de la persona discapacitada con el desarrollo de vida familiar para ver las características de la familia, cuánto tiempo le dedican al familiar, cuánto tiempo pasa solo, qué modelo familiar recibe.
- Evaluar el estrés familiar considerando el grado de apoyo entre los miembros, así como la percepción del núcleo familiar.
- Evaluar los reajustes que sufre la familia ante la presencia de una persona con discapacidad.
- Intervenir en la conducta de las familias que cuidan de una persona con discapacidad para reducir pensamientos y conductas negativas.

- La excelencia de la calidad de vida se logra con la intervención en cada uno de los hogares de las personas con discapacidad orientándolos de forma positiva en el estado emocional de las personas especiales.
- Intervenir de manera temprana en las familias por medio de modelos psicoterapéutico, formación de familias y colaboración.
- Realizar planes de información, apoyo emocional, adaptación, evaluación de estrés, detección de efectos negativos como violencia, atención especializada, evaluación de recursos y de atención.
- Aperturar historias clínicas para los miembros del núcleo familiar.
- Comprar insumos para el desarrollo de los planes y actividades.
- Establecer un cronograma de ejecución para las actividades planificadas como las acciones de sensibilización, de intervención y programas de identificación de necesidades de las familias.
- Entregar el material de apoyo de las actividades establecidas, ya sea de manera física o digital.
- Diseñar un plan de seguimiento para la propuesta planteada.
- Elaborar cronogramas para visitas domiciliarias de familias con personas con discapacidad, para la aplicación de los instrumentos a valorar. Estas acciones se pondrán en práctica a partir de las acciones que se presentan en el epígrafe 5.7.4. (Cronograma)

## **Recursos, análisis financiero**

### **1.7.1.1 Recursos**

#### **1.7.1.1.1 Recursos Humanos**

- Médicos especialistas
- Enfermera
- Trabajadora social
- Psicólogo clínico
- Director de salud

- Personal administrativo

#### 1.7.1.1.2 Recursos Materiales

- Computadores
- Pizarra
- Lápices y esferos
- Trípticos / Hojas volantes
- Recursos impresos (Hojas)
- Marcadores
- Materiales visuales
- Material didáctico
- Proyector
- Bibliografía
- Recursos deportivos
- Aulas físicas y virtuales

### 1.7.1.1.3 Análisis financiero

Tabla 18. Análisis financiero

TALENTO HUMANO			
DESCRIPCIÓN	CANTIDAD	HONORARIOS	VALOR TOTAL
<i>Médicos especialistas</i>	1	\$ 1.670,00	\$ 1.670,00
<i>Enfermera</i>	1	\$ 600,00	\$ 600,00
<i>Trabajadora social</i>	1	\$ 1.000,00	\$ 1.000,00
<i>Psicólogo clínico</i>	1	\$ 1.000,00	\$ 1.000,00
MATERIALES			
DESCRIPCIÓN	CANTIDAD	VALOR UNITARIO	VALOR TOTAL
<i>Computadores</i>	3	\$ -	\$ -
<i>Pizarra</i>	1	\$ -	\$ -
<i>Lápices y esferos</i>	10	\$ 0,50	\$ 5,00
<i>Trípticos / Hojas volantes</i>	10	\$ 1,00	\$ 10,00
<i>Materiales impresos</i>	10	\$ 1,00	\$ 10,00
<i>Hojas blancas</i>	1	\$ 4,00	\$ 4,00
<i>Marcadores</i>	2	\$ 1,00	\$ 2,00
<i>Recursos audiovisuales</i>	1	\$ -	\$ -
<i>TICs</i>	1	\$ -	\$ -
<i>Material didáctico para la capacitación</i>	5	\$ 5,00	\$ 25,00
<i>Proyector</i>	1	\$ -	\$ -
<i>Bibliografía</i>	10	\$ -	\$ -
<i>Recursos deportivos</i>	1	\$ 5,00	\$ 5,00
<i>Aulas físicas y virtuales</i>	1	\$ -	\$ -
<b>TOTAL:</b>			<b>\$ 4.331,00</b>

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

### Impacto

La propuesta de este trabajo de investigación tiene su impacto en el desarrollo de la guía de apoyo e intervención de la estructura familiar cuyo propósito es dar directrices mejorando la calidad de vida de las personas con discapacidad. Esta guía se puso en práctica en enero del 2021, de acuerdo al cronograma planteado, en donde se trató tema de relevancia como es el estrés familiar, que es un cambio de tensión que sale en las familias cuando el cambio de inestabilidad de estas es trastornado por sus transformaciones a través del período vital, además de la conducta de las familias con la trata de las personas discapacitadas, generando un impacto social positivos por el apoyo emocional, y adaptación en la comunidad estudiada

#### 5.7.4. Cronograma

Tabla 19. Cronograma

ACCIONES	ACTIVIDADES	PARTICIPANTES	RESPONSABLES	INICIO	FINAL
Realizar dinámicas de sensibilización y enfoque inclusivo para familias con personas con discapacidad.	Las campañas de sensibilización, se realizará en las zonas donde se ubican las personas con discapacidad y el familiar responsable.	Personas con discapacidad familiar responsable, maestrante	Psicólogo Trabajadora Social	25/01/2021	29/01/2021
Proporcionar a los miembros familiares información educativa y orientación para que exista una mayor comprensión y aceptación para personas con discapacidad.	Establecer información directa y concreta de estrategias que involucren comprensión de las personas con discapacidad, mediante una explicación directa, de los temas propuesto en la elaboración de la guía de apoyo e intervención de la estructura familiar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en lo posible mediante visitas domiciliarias.	Personas con discapacidad familiar responsable, maestrante	Psicólogo Trabajadora Social	01/02/2021	03/02/2021
Evaluar la integración de la persona discapacitada con el desarrollo de vida familiar para ver las características de la familia, cuánto tiempo le dedican al familiar, cuánto tiempo pasa solo, qué modelo familiar recibe.	Aplicación del instrumento de evaluación con el fin de conocer la integración persona discapacitada y familiar, por lo que se basara en preguntas que facilitara evaluar la integración conjunta del entorno.	Personas con discapacidad familiar responsable, maestrante	Psicólogo Trabajadora Social Médico	4/02/2021	08/02/2021
Evaluar el estrés familiar en donde se considera el grado de apoyo entre los miembros, así como la percepción del núcleo familiar.	Identificar instrumento adecuado para valorar la presencia de estrés, la aplicación puede ser paulatina, pero se debe llevar un control de la condición del cuidador o persona responsable.	Personas con discapacidad familiar responsable, maestrante	Psicólogo Trabajadora Social Médico	09/02/2021	10/11/2021

ACCIONES	ACTIVIDADES	PARTICIPANTES	RESPONSABLES	INICIO	FINAL
Realizar dinámicas de sensibilización y enfoque inclusivo para familias con personas con discapacidad.	Las campañas de sensibilización, se realizará en las zonas donde se ubican las personas con discapacidad y el familiar responsable.	Personas con discapacidad familiar responsable, maestrante y	Psicólogo Trabajadora Social	25/01/2021	29/01/2021
Evaluar los reajustes que sufre la familia ante la presencia de una persona con discapacidad.	Es necesario reevaluar a la población con la aplicación de un APGAR familiar, la misma se evaluará en periodos recurrentes de 3 meses.	Personas con discapacidad familiar responsable, maestrante y	Psicólogo Trabajadora Social	11/02/2021	12/02/2021
Intervenir en la salud mental de las familias que se encuentran responsables de una persona con discapacidad para reducir pensamientos y conductas negativas.	Facilitar acceso a la atención médica, para que evalúe a la persona con discapacidad de esta manera poder evaluar la clínica, además se cuenta con la psicología, con el fin de orientar a la familia que esta al cuidado y al mismo tiempo tener un dialogo con los discapacitados para constar la salud mental, y así mismo se contara con la trabajadora social.	Medico Psicólogo Trabajadora social	Psicólogo Trabajadora Social Médico	15/02/2021	17/02/2021
Analizar una excelente calidad de vida familiar para orientar adecuadamente a los hogares.	Por medio de talleres comunitarios acerca del temático estrés familiar y la conducta familiar, se impartirán estrategias que puedan aportar a la mejora de la calidad de vida.	Médico familiar Psicólogo Trabajadora social	Psicólogo Trabajadora Social Médico Enfermeras	18/02/2021	19/02/2021
Intervenir de manera temprana en las familias por medio de modelos psicoterapéutico, formación de familias y colaboración.	En el desarrollo de las campañas de sensibilización, sobre la conducta familiar en las personas con discapacidad se tendría apoyo directo con personal de salud.	Médico familiar Psicólogo Trabajadora social	Psicólogo Trabajadora Social Médico	22/02/2021	26/02/2021

ACCIONES	ACTIVIDADES	PARTICIPANTES	RESPONSABLES	INICIO	FINAL
Realizar dinámicas de sensibilización y enfoque inclusivo para familias con personas con discapacidad.	Las campañas de sensibilización, se realizará en las zonas donde se ubican las personas con discapacidad y el familiar responsable.	Personas con discapacidad familiar responsable, maestrante y	Psicólogo Trabajadora Social	25/01/2021	29/01/2021
Realizar planes de información, apoyo emocional, adaptación, evaluación de estrés, detección de efectos negativos como violencia, atención especializada, evaluación de recursos y de atención.	Elaborar campañas de información, entre los aspectos tratados del manejo de estrés familiar, y la conducta familiar y emocional que puedan ser impartidas en las visitas domiciliarias planificadas, centrándose en las necesidades familiares de personas con discapacidad.	Familiares responsables de las personas con discapacidad.	Psicólogo Responsable maestrante Médico familiar	01/03/2021	03/03/2021
Aperturar historias clínicas para los miembros del núcleo familiar.	Mediante las visitas domiciliarias se brindará facilidades para que la población tenga acceso a la salud mediante la apertura de historias clínicas.	Familiares responsables de las personas con discapacidad.	Psicólogo Trabajadora Social Médico Enfermeras Responsable maestrante.	04/03/2021	05/03/2021
Comprar insumos para el desarrollo de los planes y actividades.	Gestionar la asignación de recursos para el cumplimiento y desarrollo de las actividades planteadas.	Responsable maestrante	Director de la unidad de salud Personal de Recursos administrativo	08/03/2021	10/03/2021
Establecer un cronograma de ejecución para las actividades planificadas como las acciones de sensibilización, de intervención y programas de identificación de necesidades de las familias.	Conjuntamente con el recurso humano necesario para la ejecución de la presente propuesta se establecerán tiempos, recursos y responsabilidades de las acciones de sensibilización, la motivación, la emoción y las actitudes.	Psicólogo Medico Familiares responsables de las personas con discapacidad. Responsable maestrante.	Psicólogo Trabajadora Social Médico Enfermeras Director de la unidad de salud	11/03/2021	17/03/2021

ACCIONES	ACTIVIDADES	PARTICIPANTES	RESPONSABLES	INICIO	FINAL
Realizar dinámicas de sensibilización y enfoque inclusivo para familias con personas con discapacidad.	Las campañas de sensibilización, se realizará en las zonas donde se ubican las personas con discapacidad y el familiar responsable.	Personas con discapacidad familiar responsable, maestrante y	Psicólogo Trabajadora Social	25/01/2021	29/01/2021
Entregar el material de apoyo de las actividades establecidas, ya sea de manera física o digital.	Socializar de forma física y digital las actividades establecidas, así como también, establecer recordatorios en base a la planificación de ejecución de actividades.	Personas con discapacidad familiar, Responsable maestrante y	Psicólogo Trabajadora Social Médico Enfermeras	PERMANENTE	
Diseñar un plan de seguimiento para la propuesta planteada.	Establecer un control de registros mediante hojas de verificación, así como también, elaborar matrices de cumplimiento en Microsoft Excel para establecer las actividades necesarias.	Responsable maestrante	Psicólogo Trabajadora Social Médico Enfermeras Director de la unidad de salud Personas con discapacidad y familiar,	PERMANENTE	

Elaborado por Gonzalvo: (2020)  
Fuente: Autoría propia

### **5.7.5. Lineamiento para evaluar la propuesta**

La evaluación de la guía propuesta es por medio de reuniones de seguimiento, participarán los familiares de las personas con discapacidad, además del médico familiar y psicólogo, el maestrante en donde se presentan los informes de avance sobre las mejoras en la estructura familiar y la calidad de vida. Como proceso de retroalimentación, las acciones concebidas deberán ser revisados cada 6 meses para valorar la eficiencia de la implementación de esta guía y su posible perfeccionamiento, con el objetivo de que en un futuro a corto plazo sea considerada como parte de un plan preventivo que pueda incorporar en el sistema del Distrito de Salud 12D04 de Ventanas.

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

Número de identificación:			
Nombre			
Apellidos			
Sexo			
<input type="checkbox"/> Varón	<input type="checkbox"/> Mujer		
Dirección			
Localidad/Provincia/CP			
Teléfono	Lengua hablada en casa		
Servicio	Colectivo		

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

### Datos de la persona informante

Nombre de la persona que completa el cuestionario		
Puesto de trabajo		
Agencia/Afiliación	Lengua hablada en casa	
Dirección		
Correo electrónico	Teléfono	
Nombre de otros informantes	Relación con la persona	Lengua hablada en casa

Autores: Miguel Ángel Verdugo Alonso (dir.), Benito Arles Martínez, Laura E. Gómez Sánchez y Robert L. Schalock

1 / 6

## GENCAT. Escala de Calidad de vida

### Instrucciones

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

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

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

## GENCAT. Escala de Calidad de vida

BIENESTAR MATERIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...)	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1

**Puntuación directa TOTAL** \_\_\_\_\_

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

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

**Puntuación directa TOTAL** \_\_\_\_\_

ITEMS 28, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.

## GENCAT. Escala de Calidad de vida

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL \_\_\_\_\_

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 sí misma o que cuente con apoyo 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		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales.	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL \_\_\_\_\_

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

## GENCAT. Escala de Calidad de vida

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

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

## GENCAT. Escala de Calidad de vida

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

Sección 1b. Perfil de Calidad de vida										
Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.										
Percentil	BE	RI	SM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
98	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	116-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									95-99	45
40									95-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									85-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	73-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	65-76	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<62	1

**Cuadro N° 1**  
**Cuestionario para la evaluación de la funcionalidad den la familia**

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad?					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades de					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor.					
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. el tiempo para estar juntos					
2. los espacios en la casa					
3. el dinero					
¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos (as)					

## Bibliografía

- Anderson, S. (2016). *SOBRECARGA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD* [Universitat de Vic]. [http://repositori.uvic.cat/bitstream/handle/10854/4776/trealu\\_a2016\\_anderson\\_sarah\\_s\\_obrecarga\\_funcionamiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositori.uvic.cat/bitstream/handle/10854/4776/trealu_a2016_anderson_sarah_s_obrecarga_funcionamiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Arias, F. (2013). *Metodología de la Investigación* (F. A. Galicia (ed.); Séptima Ed). Trillas, S.A. DC.V.
- Arias, J., Villasís, M., & Miranda, M. (2016). El protocolo de investigación III: la población de estudio. *Rev Alerg Méx*, 63(2), 201–206. [https://www.researchgate.net/publication/322345752\\_El\\_protocolo\\_de\\_investigacion\\_III\\_la\\_poblacion\\_de\\_estudio](https://www.researchgate.net/publication/322345752_El_protocolo_de_investigacion_III_la_poblacion_de_estudio)
- Atanes, A., Martínez, I., & Ayán, C. (2020). Factibilidad de la terapia asistida con perros como estrategia para mejorar el equilibrio y la motricidad en personas con discapacidad física. *Revista de Educación, Motricidad e Investigación*, 14, 15–29. [https://www.researchgate.net/publication/343392974\\_Factibilidad\\_de\\_la\\_terapia\\_asistida\\_con\\_perros\\_como\\_estrategia\\_para\\_mejorar\\_el\\_equilibrio\\_y\\_la\\_motricidad\\_en\\_personas\\_con\\_discapacidad\\_fisica](https://www.researchgate.net/publication/343392974_Factibilidad_de_la_terapia_asistida_con_perros_como_estrategia_para_mejorar_el_equilibrio_y_la_motricidad_en_personas_con_discapacidad_fisica)
- Bonilla, D., Noboa, G., Hallo, D., & Delgado, N. (2019). El derecho al empleo informal y sus implicaciones socio-económicas en la economía ecuatoriana. *Pro Sciences*, 3(27), 38–49. <https://doi.org/https://doi.org/10.29018/issn.2588-1000vol3iss27.2019pp38-49>
- Bonilla, D., Tutín, C., & Lopez, H. (2019). El destino del Bono de Desarrollo Humano y el efecto en la calidad de vida de los grupos vulnerables de la Provincia de Cotopaxi. *Revista Ciencia y Tecnología*, 19(24), 9–19. <http://181.39.139.66/revista/index.php/cienciaytecnologia/article/view/271/412>
- Bunge, M. (2004). *La Investigación científica* (S. xxi editores s. a. de C.v. (ed.); 2 edición).
- Campos, A., & Narváez, V. (2016). *Factores que alteran la funcionalidad familiar en la atención a personas con discapacidad, en la parroquia Sayausí. Cuenca 2016* [Universidad de Cuenca]. [http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/25813/1/PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.pdf](http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/25813/1/PROYECTO_DE_INVESTIGACION.pdf)
- Chávez, C. (2015). *Calidad de vida y bienestar psicológico en personas con discapacidad motriz de un centro de integración de discapacitados de Trujillo* [Universidad Privada Antenor Arrego].

[http://repositorio.upao.edu.pe/bitstream/20.500.12759/1768/1/RE\\_PSICOLOGIA\\_CALIDAD.VIDA\\_BIENESTAR.PSICOLOGICO\\_DISCAPACIDAD.MOTRIZ\\_TESIS.pdf](http://repositorio.upao.edu.pe/bitstream/20.500.12759/1768/1/RE_PSICOLOGIA_CALIDAD.VIDA_BIENESTAR.PSICOLOGICO_DISCAPACIDAD.MOTRIZ_TESIS.pdf)

Creswell, J. W., & Brown, M. L. (1992). How Chairpersons Enhance Faculty Research: A Grounded Theory Study. *The Review of Higher Education*, 16(1), 41–62. <https://doi.org/10.1353/rhe.1992.0002>

Cuadrado, K. (2016). *Autonomía y funcionalidad familiar en personas con discapacidad* [Universidad Nacional de Loja]. [https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18233/1/TESIS\\_KARINA\\_CUADRADO\\_MARTINEZ.pdf](https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18233/1/TESIS_KARINA_CUADRADO_MARTINEZ.pdf)

Déniz, A. (2019). *Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual*. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/14652/Calidad%20de%20vida%20en%20Discapacidad%20Intelectual.pdf?sequence=1>.

Fantova, F. (2015). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 31(192), 33–50. [http://www.iin.oea.org/Cursos\\_a\\_distancia/Lectura13\\_disc..UT3.pdf](http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf)

Fundación Adecco. (2017). Discapacidad y familia. In *Informe discapacidad y familia 2017* (Vol. 1). Previsora Bilbaína. <https://fundacionadecco.org/wp-content/uploads/2016/12/INFORME-COMPLETO-DISCAPACIDAD-Y-FAMILIA-DEF.pdf>

García, R., & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Revista de Tecnología y Sociedad*, 8(5), 1–11. <https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>

Gilabert, A. (2015). *Calidad de vida relacionada con la salud de los niños con parálisis cerebral infantil: grado de acuerdo entre hijos y padres* [Universitat Ramon Llull]. [https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/353862/Tesi\\_Anna\\_Gilabert.pdf?s](https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/353862/Tesi_Anna_Gilabert.pdf?s)

Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46–59. <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Hernández Sampieri, R., & Mendoza Torres, C. P. (2018). *Metodología de la investigación las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta* (McGrawHill (ed.)).

Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2014). *Compendio de Resultados de la Encuesta de Condiciones de Vida ECV 2014* (6th ed.). DIRECCIÓN DE COMUNICACIÓN SOCIAL. [https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/ECV/ECV\\_2015/documentos/ECV\\_COMPENDIO\\_LIBRO.pdf](https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/ECV/ECV_2015/documentos/ECV_COMPENDIO_LIBRO.pdf)

- López, N. (2017). Funcionalidad familiar y participación escolar de las familias de niños con discapacidad. *IE Revista de Investigación Educativa de La REDIECH*, 8(14), 111–128. <http://www.scielo.org.mx/pdf/ierediech/v8n14/2448-8550-ierediech-8-14-111.pdf>
- Marchán, G. (2018). *Estudio sobre la situación socio-laboral de la persona con discapacidad en el Distrito de Piura: Medidas de inclusión* [Universidad Nacional de Piura]. <http://repositorio.unp.edu.pe/bitstream/handle/UNP/1396/ECON-MAR-GON-2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Meza, J., & Páez, R. (2016). Familia, escuela y desarrollo humano. In *Familia, escuela y desarrollo humano. Rutas de investigación educativa*. (Primera ed). Editorial Kimpres S.A.S.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2018). *Norma Técnica. Servicio de atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad*. Equipo Técnico de la Dirección de Prestación de Servicios para las Personas con Discapacidad. [https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/NORMA\\_TECNICA\\_ATENCION\\_EN\\_EL\\_HOGAR\\_Y\\_LA\\_COMUNIDAD.pdf](https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/NORMA_TECNICA_ATENCION_EN_EL_HOGAR_Y_LA_COMUNIDAD.pdf)
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2020). *Coordinación General de Investigación y Datos de Inclusión Dirección de Gestión de Información y Datos*. Ministerio de inclusión económica y social. [https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/NORMA\\_TECNICA\\_ATENCION\\_EN\\_EL\\_HOGAR\\_Y\\_LA\\_COMUNIDAD.pdf](https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/NORMA_TECNICA_ATENCION_EN_EL_HOGAR_Y_LA_COMUNIDAD.pdf)
- Moreno, J., & Chauta, L. (2012). Funcionalidad Familiar, conductas externalizadas y rendimiento académico en grupo de adolescentes de la Ciudad de Bogotá. *Avances de La Disciplina*, 6(1). <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297225770006>
- Nava, G. (2012). La calidad de vida: Análisis multidimensional. *Enf Neurol (Mex)*, 11(3), 129–137. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123c.pdf>
- Núñez, J. (2017). Los métodos mixtos en la investigación en educación: hacia un uso reflexivo. *Cuadernos de Pesquisa*, 47(164), 632–649. <https://doi.org/10.1590/198053143763>
- Ochoa, L., & Cueva, A. (2017). El bloqueo en el proceso de elaboración de una tesis de maestría: angustias y desazones percibidas por sus protagonistas. *Lenguaje*, 45(1), 27. <http://www.scielo.org.co/pdf/leng/v45n1/0120-3479-leng-45-01-00061.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2016). Informe mundial sobre la diabetes. In *Revista*

*Virtual de la Sociedad Paraguaya de Medicina Interna* (Vol. 3, Issue 2, pp. 71–76). OMS.  
[https://doi.org/10.18004/rvspmi/2312-3893/2016.03\(02\)71-076](https://doi.org/10.18004/rvspmi/2312-3893/2016.03(02)71-076)

Padrón, F. (2016). *Nivel de funcionalidad, cohesión y adaptabilidad familiar asociado al cuidado del adulto(s) mayor(s) con y sin hipertensión arterial crónica* [Universidad de Azuay]. <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/6449/1/12587.pdf>

Pérez, A. (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar [Universidad Pública de Navarra]. In *Universidad Pública de Navarra*. [https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG\\_AMAIA\\_PEREZ\\_AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA_PEREZ_AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Rivera, P., Hernández, C., Carbajal, F., & Maldonado, G. (2016). Funcionalidad Familiar y Diabetes tipo 2 en una comunidad rural de Tamaulipas, Mexico. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*, 1–29. <https://www.eumed.net/rev/caribe/2016/12/diabetes.html>

Robles, A., Rubio, B., De la Rosa, E., & Nava, A. (2016). Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *El Residente*, 11(3), 120–125. [www.medigraphic.org.mx/Generalidadesyconceptosdecalidaddevidaenrelaciónconloscuidadosdesalud](http://www.medigraphic.org.mx/Generalidadesyconceptosdecalidaddevidaenrelaciónconloscuidadosdesalud)

Rojó, M., & Bonilla, D. (2020). COVID-19: La necesidad de un cambio de paradigma económico y social. *CienciaAmérica*, 9(2), 1–12. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.33210/ca.v9i2.288>

Secretaría de Desarrollo Social. (2016). *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*. Estados Unidos Mexicanos. [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico\\_sobre\\_la\\_Situacion\\_de\\_las\\_Personas\\_Con\\_Discapacidad.\\_Mayo\\_2016.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico_sobre_la_Situacion_de_las_Personas_Con_Discapacidad._Mayo_2016.pdf)

Silva, C. (2017). *Cuidados, familia y discapacidad* [Universidad de la República]. [https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/23733/1/TTS\\_SilvaCecilia\\_2017.pdf](https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/23733/1/TTS_SilvaCecilia_2017.pdf)

Solanas García, I., Martorell Castellano, C., & Serra Folch, C. (2014). La divulgación científica en ciencias sociales a través de las exposiciones: un estudio de caso. *Historia y Comunicación Social*, 18(0), 815–826. [https://doi.org/10.5209/rev\\_HICS.2013.v18.44285](https://doi.org/10.5209/rev_HICS.2013.v18.44285)

Solórzano, D. (2017). *Funcionalidad y disfuncionalidad en las familias de niños con discapacidad* [Universidad de Cuenca]. <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21444/1/TESIS.pdf>

- Suarez, M., & Alcalá, M. (2014). APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. *Revista Médica La Paz*, 20(1), 53–57. [http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmlp/v20n1/v20n1\\_a10.pdf](http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmlp/v20n1/v20n1_a10.pdf)
- Tardón, M. (2020). *El impacto en la familia del deficiente mental*. Universidad de Valladolid.
- The United States Department of Justice. (1990). *Disability rights section*. The United States Department of Justice. <https://www.justice.gov/crt/disability-rights-section>
- Verdugo, M., Arias, B., Gómez, L., & Schalock, R. (2009). *Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, Z. (2017). *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar Loja 2016* [Universidad Nacional de Loja]. <https://www.redalyc.org/pdf/3334/333452119004.pdf>
- Vintimilla, M. (2017). *Sobrecarga Del Cuidador De La Persona Con Discapacidad Y Su Relación Con La Funcionalidad Familiar, Sinincay 2015-2016* [Universidad de Cuenca]. <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/27161/1/Tesis.pdf>
- González, Gabriela. (26 de mayo de 2020). *Método inductivo*. Liferder. Recuperado de <https://www.liferder.com/metodo-inductivo/>.
- Jorge Luís Cobas Portuondo. Aliuska Romeu Valle. Yoel Macías Carrasco. marzo (2010). La investigación científica como componente del proceso formativo del licenciado en cultura física. *Revista electrónica Ciencia e innovación tecnológica en el deporte*. Pág. 1-10. <file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/DialnetLaInvestigacionCientificaComoComponenteDelProcesoF-6174064.pdf>.

# UNEMI

UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO

*¡Evolución académica!*

@UNEMIEcuador

