PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CARRERA DE TERAPIA FÍSICA

"EFECTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA SALUD FAMILIAR EN ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD QUE ACUDEN A LAS UNIDADES EDUCATIVA EN LA CIUDAD DE LATACUNGA EN EL PERIODO ABRIL- DICIEMBRE 2019".

Elaborado por: Kelly Mishell Tapia Freire

Quito, (Julio) (2020)

RESUMEN

Esta investigación tiene el fin de determinar los efectos de la discapacidad en la salud familiar de los estudiantes con discapacidad de las diferentes Unidades Educativas de la Ciudad de Latacunga, se trabajó con una población de 22 personas la cual se realizó una encuesta a un familiar del grupo dando como resultados que el tipo de discapacidad más frecuente es la intelectual, el nivel de discapacidad más prevalente es el profundo y se evidenció que existe un alto porcentaje de repercusión negativa en condición familiar debido a falta de tiempo en convivencia de la misma. En conclusión la repercusión que tiene cada familia depende de la discapacidad de su familiar y va a variar por el hecho de que son necesidades diferentes. El rol del fisioterapeuta será el de mejorar la salud tanto de la persona con discapacidad como en su familia, diseñando estrategias de intervención que puedan permitirnos acceder a las necesidades de dichas personas.

Palabras clave: Discapacidad, familia, condición, apoyo, repercusión.

ABSTRACT

The purpose of this research is to determine the effects of disability on the family health of students with disabilities from the different Educational Units of the City of Latacunga. We worked with a population of 22 people, which carried out a survey of a family member of the group giving as results that the most frequent type of disability is the intellectual one, the most prevalent level of disability is the deep one and it was evidenced that there is a high percentage of negative repercussions in family condition due to lack of time in coexistence of the same. In conclusion, the impact that each family has depends on the disability of their relative and will vary due to the fact that they are different needs. The role of the physical therapist will be to improve the health of both the person with disabilities and their family, designing intervention strategies that can allow us to access the needs of these people.

Key words: Disability, family, condition, support, repercussion.

AGRADECIMIENTO

A mis abuelitos por siempre estar en el momento que los necesite.

A mis padres porque siempre me apoyaron para que yo lograra terminar mi carrera profesional, siendo para mí la mejor herencia.

A mis hermanas por su amor incondicional, por esas palabras de apoyo para lograr esta meta, siempre motivándome para seguir adelante, aunque ya no tenga fuerzas, por estar a mi lado ante cualquier situación.

A mis maestros por brindarme sus experiencias y conocimientos en especial a mis lectores y a mi directora por ayudarme con este trabajo el ultimo de mi carrera universitaria y el más importante para el comienzo de mi vida profesional

Este trabajo va dedicado hacía todas las personas que me han apoyado durante el transcurso de toda mi carrera y mi vida.

DEDICATORIA

A Dios por permitirme lograr culminar esta etapa de la vida

A mis abuelitos que han sido como mis padres, Jorge que desde el cielo me ha cuidado y me ha brindado su apoyo en momentos difíciles, Elvita que siempre ha estado a mi lado, dándome los mejores consejos para seguir en mi vida.

A mis padres Robin y Rossy que me apoyaron para poder conseguir esta meta tan deseada.

A mis hermanas Danny, Carly y Pao que han sido mi apoyo incondicional que cada una me aportado su ayuda cuando más lo he necesitado.

A mi sobrino Martin por su amor y ternura.

ÍNDICE DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN x
CAPÍTULO I: ASPECTOS BÁSICOS 1
DE LA INVESTIGACIÓN 1
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 1
1.2. JUSTIFICACIÓN 4
1.3. OBJETIVOS 5
1.3.1. OBJETIVO GENERAL 5
1.3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS 5
1.4. TIPO DE INVESTIGACIÓN 5
1.5. CRITERIOS DE INCLUSIÓN 5
1.6. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN 5
1.7. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN 5
1.8. INSTRUMENTOS ..... **¡Error! Marcador no definido.**
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO 7
2.1. DISCAPACIDAD 7
2.1.1. TIPO DE DISCAPACIDAD 8
2.1.2. NIVEL DE DISCAPACIDAD 9
2.1.3. DESCRIPCIÓN DE LA CIF 9
2.2. CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA 10
2.2.1. COMPOSICIÓN O ESTRUCTURA DE LA FAMILIA 11
2.2.2. CICLO VITAL DE LA FAMILIA 12
2.2.3. RECURSOS ADAPTATIVOS Y APOYO SOCIAL 13
2.2.4. REPERCUSIÓN DE LA DISCAPACIDAD 14
2.2.5. SALUD FAMILIAR 14
2.3. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES 15
CAPÍTULO III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN 16
3.1. RESULTADOS 16
3.2. DISCUSIÓN 28
CONCLUSIONES 29
RECOMENDACIONES 30
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 31
ANEXOS 33

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Operacionalización de Variables.....15
Tabla 2: Apoyo (servicios de educación especial) 18

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1: Apoyo (servicios de salud, evaluaciones médicas, nutrición, enfermería).....16
GRÁFICO 2: Apoyo (fisioterapia o terapia ocupacional) 17
GRÁFICO 3: Apoyo (servicio de orientación y psicológicos) 19
GRÁFICO 4: ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar? 20
GRÁFICO 5: ¿Tipo de discapacidad? 21
GRÁFICO 6: ¿Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida?.....22
GRÁFICO 7: ¿Mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida?.....23
GRÁFICO 8: ¿Mi familia sea emocionalmente saludable? 24
GRÁFICO 9: ¿Mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales?.....25
GRÁFICO 10: ¿El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el trabajo? 26
GRÁFICO 11: ¿Mi familia tenga el apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad? 27

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento Informado.....33
Anexo 2: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad. ..35

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce a la discapacidad como un problema mundial de salud pública y de desarrollo, las personas con discapacidad tienen mayores necesidades en lo que respecta a salud, rehabilitación entre otras. Se considera también una cuestión de derechos humanos porque las personas con discapacidad sufren de inequidad y diversos tipos de transgresiones a sus derechos y a su dignidad, ya que son víctimas de ciertos abusos, discriminación, prejuicio y la falta de respeto. En cuestión de desarrollo porque la prevalencia de discapacidad es mayor en países de bajos ingresos, la discapacidad y la pobreza se fortalecen y perpetúan mutuamente. La pobreza aumenta la probabilidad de deficiencias por medio de la desnutrición, la atención en salud deficiente y las condiciones de vida peligrosa. Por otro lado, la discapacidad puede disminuir el nivel de vida y causar pobreza debido a la falta de acceso a la educación, al empleo y el incremento de gastos relacionados a la discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011).

La atención a la población con discapacidad constituye un reto importante para cualquier sociedad. Por lo que es notable una creciente en el ámbito mundial para que se tome en cuenta la igualdad de oportunidades y derechos de todos. Ecuador es un país que trabaja en la construcción de una sociedad más justa y aboga por el respeto absoluto de estas personas (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2013).

Siendo la persona con discapacidad elemento de un sistema como es la familia, se considera que esta condición puede ejercer una repercusión en este sistema familiar y esta alteración puede incidir en el contexto social (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2013).

Con el propósito de conocer las condiciones en las que viven las personas con discapacidad de las diferentes Unidades Educativas de la Ciudad de Latacunga y cómo, esta condición de discapacidad ha influenciado en la salud familiar, se realiza el presente trabajo investigativo con una población de 22 personas la cual se realiza una encuesta la misma que nos permitirá conocer datos relevantes para el presente trabajo, el mismo que servirá como un aporte para diseñar una estrategia de intervención y mejorar las condiciones de vida de las familias de las personas con discapacidad.

CAPÍTULO I: ASPECTOS BÁSICOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La discapacidad siempre ha existido, desde el inicio de la historia humana, al igual que la discriminación hacia las personas que la poseen. A lo largo de la historia, les han dado diferentes tratamientos a las personas con algún tipo de discapacidad: en las antiguas épocas primitivas se asesinaban a los niños con discapacidad era normal el infanticidio cando al nacer observaban alguna deformidad en el recién nacido, los utilizaban para ahuyentar a demonios, consideraban a las personas con defectos como una marca del pecado, otros consideraban que eran obra de malos espíritus y los abandonaban y dejaban morir, aunque en otros casos los consideraban como hombres sabios o dioses (Organización Mundial de la Salud, 2011).

En la edad media en Francia guardaban y escondían a las personas con discapacidad en verdaderas fortalezas. En el siglo XIV se exhibían a las personas con discapacidad como espectáculo de circo. Posteriormente las personas con discapacidad fueron utilizadas para despertar la caridad, eran llamados miserables, su función ya no era la de divertir, sino la de despertar arrepentimiento (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Gracias al desarrollo social, tecnológico y capitalista, las sociedades fueron descubriendo que una discapacidad no es más que una limitación en alguna área específica del cuerpo y descubrieron que sus capacidades e inteligencia son en algunos casos, superiores a los que llaman normales (Organización Mundial de la Salud, 2011).

La discapacidad afecta a las poblaciones vulnerables por diversos factores una persona con discapacidad requiere continuas intervenciones en el área de la salud que en ocasiones son de costos económicos altos lo que limita a futuro su plena participación en la sociedad. A través de la Encuesta Mundial de Salud se pudo establecer que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011)

Las personas sin trabajo, que tienen bajos ingresos económicos y nivel de instrucción bajo tienen mayor riesgo de discapacidad. Los datos de las encuestas con base en indicadores múltiples en países seleccionados evidencian que los niños de familias más pobres y que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños (Organización Mundial de la Salud, 2011).

En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación mayor, ya que, su prevalencia está en aumento. Esto se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es más elevado en los adultos mayores, además del incremento mundial de enfermedades crónicas no transmisibles como: diabetes, enfermedades cardiovasculares, cáncer, trastornos de la salud mental, que son factores de riesgo de discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones de Informe mundial sobre la discapacidad de la población mundial en 2010) (Instituto Nacional de Estadísticas del Ecuador , 2010).

En el censo del 2010, el Instituto Nacional de Estadísticas y Censo (INEC) informa que en el Ecuador existen 816.000 personas que declaran estar en condición de discapacidad, pero el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) cuenta solamente con 350.777 registros (Instituto Nacional de Estadísticas del Ecuador , 2010).

A la familia se le considera como un sistema abierto en constante movimiento, cambio y reestructuración que busca la estabilidad y el equilibrio que mantengan al sistema en funcionamiento. En este sistema se van generando interacciones entre los diferentes componentes de la familia, es así que cualquier suceso que ocurra a alguno de los miembros repercutirá en todo el sistema familiar y a lo largo de todo el ciclo evolutivo de la familia. Cada familia reacciona de forma diferente ante la discapacidad, presentando confusión en los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad. La deficiencia física o psíquica debido a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar (Guerrero A, 2015).

De este modo suelen producirse desequilibrios en la función parental, en la relación de pareja, en la relación con los hermanos, en síntesis, en todo el sistema familiar. La

discapacidad es un conflicto para la familia, pero también las investigaciones demuestran, que cuando la familia confronta exitosamente esta crisis, viene a ser un factor de unión en la familia. El impacto de la discapacidad en la familia va a estar relacionado con el proceso vital en el que se encuentren cada uno de los integrantes del grupo familiar y el momento evolutivo de la familia cuando se produce este evento inesperado (Ortega P, 2012).

1.2. JUSTIFICACIÓN

Entre los argumentos demuestran que la importancia de realizar esta investigación es la existencia en la población de personas con discapacidad, ya que es un problema actual, real, que tiene una magnitud alta y que va en incremento, las mismas que tienen una considerable tasa de prevalencia, y que va incrementándose, y si se considera que la familia es el principal apoyo para la persona con discapacidad, es importante que el entorno familiar de estas personas sea adecuado**.**

El rol que desempeña el fisioterapeuta es de suma importancia, una gran parte del tiempo se trabajara en conjunto la persona con discapacidad el fisioterapeuta y la familia para conseguir un tratamiento eficaz con un propósito en común, por ende debemos brindarle a la persona con discapacidad y al resto de los integrantes de la familia, la oportunidad de desarrollar las habilidades necesarias para desenvolverse con autonomía, seguridad y autoestima, siendo personas útiles para la sociedad y que aportarán para el desarrollo de la misma (Valarezo MC, 2015).

Al ser un problema actual que va en incremento son escasos los estudios realizados a las familias de personas con discapacidad y cómo influye en su salud, los resultados de esta investigación permitirá a los servidores de salud de la atención primaria y especialmente a los fisioterapeutas desempeñar las funciones como son las de prevenir, detectar y rehabilitar a las familias que pueden estar atravesando por problemas de salud familiar y el de fomentar más a profundidad este tema en próximas investigaciones.

1.3. OBJETIVOS

1.3.1. OBJETIVO GENERAL

Determinar los efectos de la discapacidad en la salud familiar de los estudiantes con discapacidad de las diferentes Unidades Educativas de la Ciudad de Latacunga.

1.3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar la población según su tipo de discapacidad y tipo de familia
- Evaluar el grado de repercusión en la salud familiar según el tipo de discapacidad.
- Identificar el apoyo social recibido hacia las familias.
- Diseñar una estrategia de intervención fisioterapéutica para mejorar las condiciones familiares de las personas con discapacidad.

1.4. TIPO DE INVESTIGACIÓN

Se trata de un estudio observacional, descriptivo, transversal.

- **Observacional:** ya que se fundamenta en la observación directa de las personas con discapacidad.
- **Descriptivo**: porque se describirá las características de las personas discapacidad, así como también a sus familias utilizando los instrumentos
- **Transversal**: porque se realiza una sola medición en un momento determinado del tiempo.

1.5. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Se incluirán en la investigación a las familias de los estudiantes de la unidad educativa que poseen algún tipo de discapacidad y que estén dispuestas a participar en la investigación

1.6. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

El retiro del estudiante del establecimiento, fallecimiento de la persona con discapacidad durante la investigación.

1.7. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo repercute la discapacidad de una persona en la salud de su familia?

1.8. FUENTES, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

1.8.1. ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Se aplicó la escala de calidad de vida familiar **"**Para familias de personas con discapacidad" desarrollada la versión original en Beach Center University of Kansas 2001 y la adaptación para Colombia por L. Córdoba, M.A. Verdugo y J. Gómez INICO, Universidad de Salamanca 2011, dirigida a evaluar la calidad de vida familiar en familias con hijos e hijas con discapacidad (Anexo 1) y (Anexo 2).

Esta escala ha sido traducida y adaptada a población española por Sainz y Verdugo (2006), versión en la cual se basa esta validación.

1.8.2. FUENTES SECUNDARIAS

Fichas Estudiantiles.

En el que consta el carnet de discapacidad para observar las características como el tipo de discapacidad el porcentaje, antecedentes entre otros datos de alta relevancia para la investigación.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. DISCAPACIDAD

Desde el punto de vista semántico, el término discapacidad está formado por el prefijo dis que significa separación y la palabra capacidad que significa inteligencia, talento y estado óptimo (Cobas M, 2010).

En término general la discapacidad abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a la estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad se refieren a las dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación que son los problemas para participar en situaciones vitales (Salcedo R, 2016).

De tal manera que, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (Salud O. P., 2015).

El término discapacidad ha evolucionado en lo que respecta a definiciones y modelos de atención, desde un paradigma tradicional caracterizado por un enfoque médico, el que considera a la persona con discapacidad como paciente que necesita atención especializada y es un receptor pasivo de la atención (Cobas M, 2010).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1980 publicó la Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM), que cataloga las consecuencias de las enfermedades y la define de manera específica como la restricción o ausencia de carácter permanente de la capacidad de una persona para realizar una actividad de acuerdo a su edad, sexo y cultura, debido a una deficiencia, entendida como una pérdida o anormalidad de una estructura o función por enfermedad genética, congénita o adquirida (Cobas M, 2010).

Posteriormente, aparece el modelo social, de derechos humanos y autonomía personal, el mismo que se centra en la dignidad de la persona; destaca la interacción entre discapacidad y entorno, en el que la inaccesibilidad constituye el problema central concomitante tanto a las

actitudes como a las posturas sociales, culturales y económicas que dificultan o impiden su participación en la sociedad (Cobas M, 2010).

La persona con discapacidad es titular de derechos y responsabiliza al Estado de garantizar su ejercicio a través de la implementación de políticas públicas y acciones positivas. No se trata de una problemática familiar y menos individual, es un problema social, ya que, son las barreras sociales y físicas las que realmente incapacitan (Cobas M, 2010).

La OMS en 2001, publica la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), en la que no se especifica una definición exacta, pero infiere que la discapacidad es una condición de salud producida por una alteración de la estructura o función, y limita a una persona de forma previsiblemente permanente en su capacidad de ejecutar una actividad, lo que puede restringir su participación social (Presidencia de la República del Ecuador , 2018).

El Ecuador tiene un sistema de valoración de la discapacidad que establece normas para la evaluación de las consecuencias de la enfermedad como la restricción, ausencia de la capacidad para realizar actividades de autocuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal), y actividades de la vida diaria como: comunicación actividad física, función sensorial, funciones manuales, transporte, función sexual, sueño y actividades sociales de ocio; en concordancia con las clasificaciones establecidas por la CIDDM y la CIF (Presidencia de la República del Ecuador , 2018).

La evaluación de discapacidades es realizada por un equipo de profesionales en Medicina, Psicología y Trabajo Social, los mismos que a través de la aplicación de Baremos o Tablas de Evaluación Médica, Psicológica y Social, determinan el porcentaje de la discapacidad que dependerá, fundamentalmente, de la dimensión de las secuelas para desempeñarse en las actividades de la vida diaria y del autocuidado (Salcedo R, 2016)

2.1.1. TIPO DE DISCAPACIDAD

La tipología reconocida por el Sistema Único de Calificación de Discapacidad en el Ecuador corresponde a:

- Discapacidad física
- Discapacidad visual

• Discapacidad auditiva
• Discapacidad del lenguaje
• Discapacidad intelectual
• Discapacidad psicológica

Los tipos de discapacidad que se pueden encontrar son: motrices, sensorial, intelectuales y múltiples (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2013).

2.1.2. NIVEL DE DISCAPACIDAD

El nivel de discapacidad se considera en base a la Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF). Pertenece a la "familia" de clasificaciones internacionales desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que pueden ser aplicadas a varios aspectos de la salud. Esta familia de clasificaciones de la OMS tiene un amplio rango de aplicaciones, una de ellas como herramienta de investigación para medir resultados, calidad de vida o factores ambientales. También tiene un calificador genérico con escala negativa, que se utiliza para indicar la extensión o magnitud de una deficiencia, constituye un instrumento para valorar las dimensiones de la discapacidad, que en sus formatos de 12 a 36 ítems, mide limitaciones de actividad y restricciones en 22 (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2013).

- NO hay deficiencia (ninguna, insignificante,...) 0-4 %
- Deficiencia LIGERA (poca, escasa,...) 5-24 %
- Deficiencia MODERADA (media, regular...) 25-49 %
- Deficiencia GRAVE (mucha, extrema, ...) 50-95 %
- Deficiencia COMPLETA (total,...) 96-100 %
- Sin especificar
- No aplicable.

2.1.3. DESCRIPCIÓN DE LA CIF

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) aporta un lenguaje estandarizado, fiable, universal y aplicable transculturalmente, que describe como elementos importantes de la salud, al funcionamiento y la discapacidad, los mismos que dependen de las características de las personas y su interacción con el entorno en

el que viven. La clasificación es útil para una gama de propósitos de investigación vinculados a la descripción y medición de la salud y la discapacidad; abarca los siguientes puntos: la evaluación del funcionamiento individual, el establecimiento de metas, el tratamiento y el seguimiento; la medición de resultados y la evaluación de servicios; la determinación de la admisibilidad para obtener beneficios de seguridad social, y la realización de encuestas de salud y discapacidad (Presidencia de la República del Ecuador , 2018).

La CIF organiza la información en dos partes, que a su vez tienen dos componentes:
Parte 1: Funcionamiento y discapacidad, que se subdivide en:
a) Funciones y estructuras corporales
b) Actividades y participación

Parte 2: Factores contextuales, que se subdividen en:
a) Factores ambientales
b) Factores personales

2.2. CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA

Para la OMS, la familia "es la unidad básica de la organización social y también la más accesible para efectuar intervenciones preventivas y terapéuticas. La salud de la familia va más allá de las condiciones físicas y mentales de sus miembros; brinda un entorno social para el desarrollo natural y la realización personal de todos los que forman parte de ella".
Según el Instituto Interamericano del Niño, familia es: "Un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan" (Ferrer P, 2015).

La Teoría General de los Sistémica Ludwig Von de Bertalanffy representa el modelo de estudio sobre la familia. Conocer el sistema familiar implica conocer su estructura y sus reglas. La familia no depende solo de las individualidades de sus miembros, sino de las relaciones que mantienen entre ellos. Es así que, la aparición de una enfermedad o alteración de uno de los elementos del sistema familiar afecta a todos los demás miembros del sistema (Guerrero A, 2015).

La familia puede autorregularse a través de mecanismos de dos tipos: el de crecimiento/cambio frente al de autorregulación/ homeostasis. La alternancia de estas dos indica el grado de adaptabilidad del sistema, en tanto que la maximización de una de ellas puede dar lugar a la aparición de una crisis. La enfermedad en uno de los miembros de la familia puede ser un mecanismo de autorregulación al que apela el sistema en aras de su cohesión, como una alternativa reguladora que presiona en dirección a la estabilidad (Ferrer P, 2015).

Se puede afirmar que la familia es un sistema abierto, estable, con límites que van desde los muy rígidos, hasta los muy permisivos, en el que cada uno hace lo que quiere, sin respetar reglas, con una historia, inmerso en un supra sistema y compuesto por subsistemas (Ferrer P, 2015)

La familia desde la perspectiva de médico familiar es un grupo social organizado como un sistema abierto, constituido por un número variable de miembros, que conviven en un mismo lugar, vinculados por lazos, que pueden ser: consanguíneos, legales y/o de afinidad (Guerrero A, 2015).

2.2.1. COMPOSICIÓN O ESTRUCTURA DE LA FAMILIA

Según (Ferrer P, 2015) la composición o estructura de la familia se divide en:

- **Familia nuclear simple:** en la que conviven los conyugues y menos de tres hijos.
- **Familia nuclear numerosa:** formada por tres o más hijos con sus padres.
- **Familia extensa o de origen ampliada:** conviven abuelos, hermanos, tíos, primos, etc.; todos unidos por lazos de consanguinidad. Es importante valorar la jerarquía.
- **Familia extensa compuesta:** es aquella en la que, además, conviven otras personas sin vínculo consanguíneo.
- **Familia monoparental:** La constituida por un solo conyugue y sus hijos.
- **Familia homo parental:** La constituida por conyugues del mismo sexo y sus hijos.
- **Familia binuclear o reconstituida:** Aquellas familias en la que los conyugues o ambos son divorciados y en el hogar conviven hijos de al menos de uno de los progenitores.

- **Sin familia:** En este tipo se contempla no solo al adulto soltero, sino también al divorciado sin hijos.
- **Equivalente familiar:** Se trata de individuos que conviven en el mismo hogar sin constituir un núcleo familiar tradicional, como, por ejemplo, grupos de amigos que viven juntos o en comunas, religiosos que viven fuera de su comunidad, personas que viven en residencias o asilos.

2.2.2. CICLO VITAL DE LA FAMILIA

Se considera al proceso de evolución continua y desarrollo que atraviesa una familia desde la unión de la pareja para una vida en común hasta la muerte. Existen etapas delimitadas por la ocurrencia de determinados acontecimientos de la vida familiar (Guerrero A, 2015).

Cada etapa por la que la familia atraviesa tiene un conflicto central qué resolver. La resolución de este conflicto favorece el crecimiento de la familia como institución, así como el crecimiento de cada uno de sus integrantes (Ortega P, 2012).

Existen varias clasificaciones del ciclo vital de la familia, la siguiente es la que la autora seleccionó para la investigación (Ortega P, 2012).

- **Formación**: Inicia desde el matrimonio hasta el nacimiento del primer hijo.
- **Extensión:** Desde el nacimiento del primer hijo hasta la independencia de uno de los hijos.
- **Contracción:** Desde la independencia de uno de los hijos hasta la muerte del primer cónyuge.
- **Disolución:** Desde la muerte del primer cónyuge hasta la muerte del segundo cónyuge.
- **Crisis Familiares:** Es una expresión de contradicción entre la organización estructural y funcional de la familia y las demandas derivadas de los nuevos acontecimientos de la vida que se afrontan y producen desorganización en el seno familiar.

Las crisis familiares según (Ortega P, 2012) se clasifican en.

- **Crisis normativas o transitorias**: son las relacionadas con los acontecimientos normales y esperables en el desarrollo familiar y que se originan como puntos críticos de transición a lo largo del ciclo vital.
- **Crisis para normativas o no transitorias**: Son las relacionadas con acontecimientos ocurridos de forma accidental y no tienen relación directa con las 26 etapas del ciclo vital.

2.2.3. RECURSOS ADAPTATIVOS Y APOYO SOCIAL

La familia en el transcurso de su ciclo vital puede sufrir diversas situaciones (crisis), que generan cambios en el funcionamiento y estructura familiar. Desencadenando estrés en la familia, el grado del mismo, depende tanto de las demandas del medio (acontecimientos vitales), como de la percepción que tiene la familia de ellas. La vivencia de este estrés va a estar determinada por la significación que la familia asigna al evento vital. La forma de enfrentamiento toma en cuenta el uso de recursos protectores como lo es el apoyo social y la capacidad de reajuste familiar o adaptación que contribuyen a minimizar los efectos del impacto de los eventos en salud (Camacho A, 2013).

La discapacidad puede desencadenar múltiples reacciones y actitudes diferentes por las personas que forman parte de la familia afectada por la discapacidad, que generalmente suele causar destrozos morales hasta que llega la asimilación y superación. Según Monserrat Bernardo Psicóloga hay que dejar un tiempo a la familia, porque existe el "periodo de duelo" y de interiorización (Poza, 2014).

Los recursos adaptativos con que cuenta la familia no es más que la capacidad de flexibilidad familiar para enfrentar circunstancias, en la que genera cambios para adaptarse a las nuevas situaciones, es decir la habilidad para cambiar los límites, los sistemas jerárquicos, los roles, las reglas, las formas de comunicación y los proyectos de vida en dependencia de las nuevas circunstancias (Camacho A, 2013).

El apoyo social en el que la familia es la que actúa como sistema de apoyo, brindando ayuda a todos sus miembros, o cuando la recibe de otras personas, grupos o instituciones. El apoyo social constituye un factor presente en la sociedad que puede ser tomado en cuenta por la familia para enfrentar una situación ya evaluada como estresante; los sistemas de apoyo

social modulan las respuestas que emiten las personas ante un evento de la vida (Camacho A, 2013).

Es la ayuda que se le brinda a la familia, existiendo diferentes tipos de apoyo como: emocional que es la ayuda afectiva, que hace que la familia se sienta amada, valorada, estimada y respetada; apoyo instrumental, que es la ayuda económica, material y funcional que se brinda; el apoyo informativo, que es la ayuda que se brinda a la familia para orientarla, aconsejarla y guiarla; así como el apoyo espiritual, que es la ayuda que puede obtener o recibir esta, para fortalecer su espiritualidad. Las redes de apoyo son el sistema de personas e instituciones que le proporcionan ayuda a la familia y la frecuencia de contacto con ellas, es la periodicidad con que se establece su relación con la familia (Poza, 2014).

2.2.4. REPERCUSIÓN DE LA DISCAPACIDAD

En la salud familiar La repercusión que para la salud familiar puede tener cualquier evento, uno de ellos la discapacidad, puede ser de diferentes magnitudes, desde muy severa hasta muy leve y afectar a diferentes áreas de la familia como: integración social, funcionamiento familiar, convivencia, salud de los miembros, recursos económicos y hasta el propio modo de vida de la familia (Camacho A, 2013).

Cada familia tiene diferente manera de reaccionar, de manera única y particular ante un mismo evento, por lo que puede repercutir de forma diferente en una familia y otra, o en un momento y otro (Ortega P, 2012).

2.2.5. SALUD FAMILIAR

La OMS, definió la salud familiar como la salud del conjunto de los miembros en términos de funcionamiento efectivo de la familia; pero una definición más completa considera a la salud familiar como el resultado del equilibrio armónico entre sus componentes: la salud, los factores socioeconómicos y culturales y el funcionamiento familiar, siendo este último el más importante ya que expresa la capacidad que tiene la familia a través de la relación dinámica y sistémica que se establece entre sus miembros, de enfrentar las crisis (Poza, 2014).

2.3. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Tabla 1: Operacionalización de Variables

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	INDICADORES	ESCALA
Repercusión familiar	Como un problema o tema infiere en la familia o en su sistema familiar.	Positivo Negativo	Nominal
Recursos adaptativos y apoyo social	Conseguir apoyo o ayudas de medios públicos, sociales o privados	Satisfecho neutral insatisfecho	Nominal
Nivel de discapacidad	El grado de discapacidad es la valoración de la discapacidad expresada según se severidad	NIVEL Leve, moderado, Profundo, severo, desconocido	Nominal
Tipo de discapacidad	Se clasifica en función del tipo de problema.	TIPO trastorno por déficit de atención, trastorno del espectro autista, retraso del desarrollo, trauma cráneo encefálico, otra discapacidad, sin diagnostico especifico NIVEL Leve, moderado, Profundo, severo, desconocido	Nominal
Condición de salud	Es un período de discapacidad que es permanente o de largo plazo debido a una condición para la	Psicología Terapia física Enfermería Terapia ocupacional Nutrición	Nominal

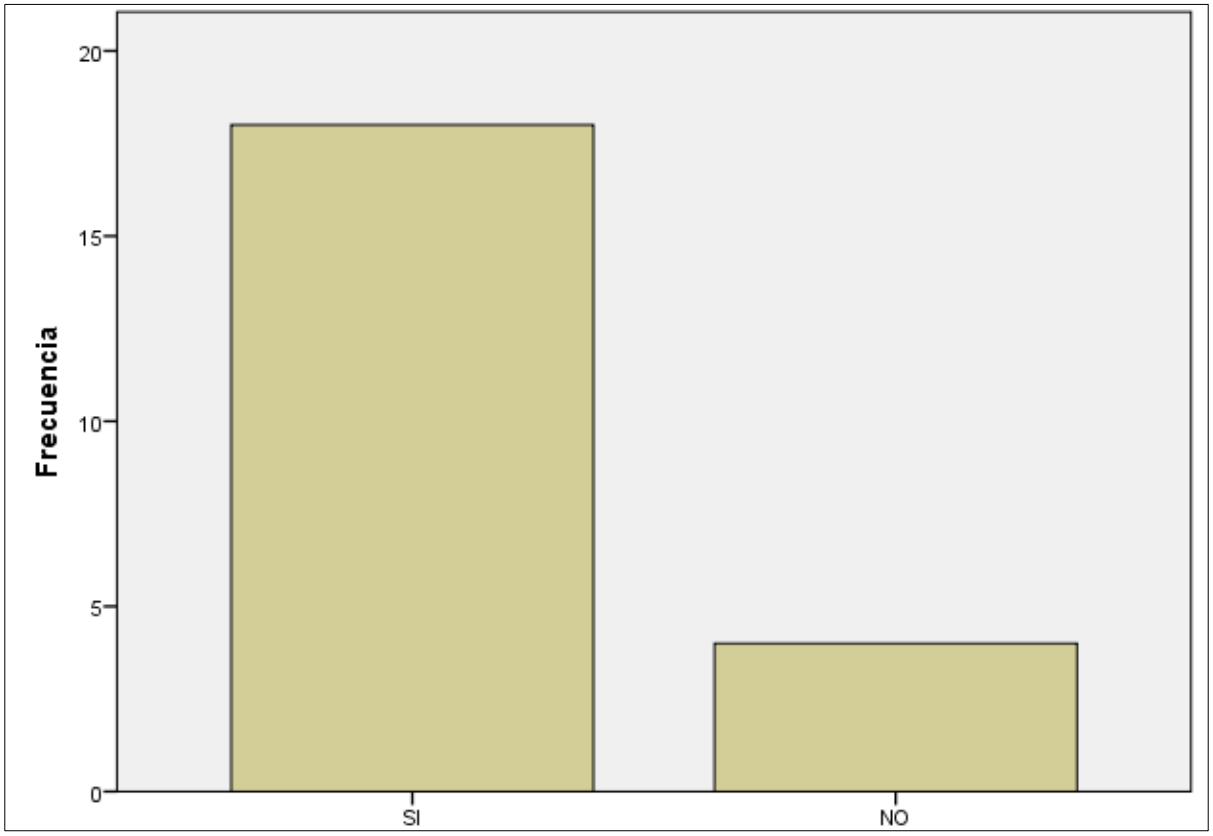
	cual el tratamiento puede no ser efectivo	Enfermería

Elaborado por: Kelly Tapia Freire

CAPÍTULO III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1. RESULTADOS

GRÁFICO 1: Apoyo (servicios de salud, evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)



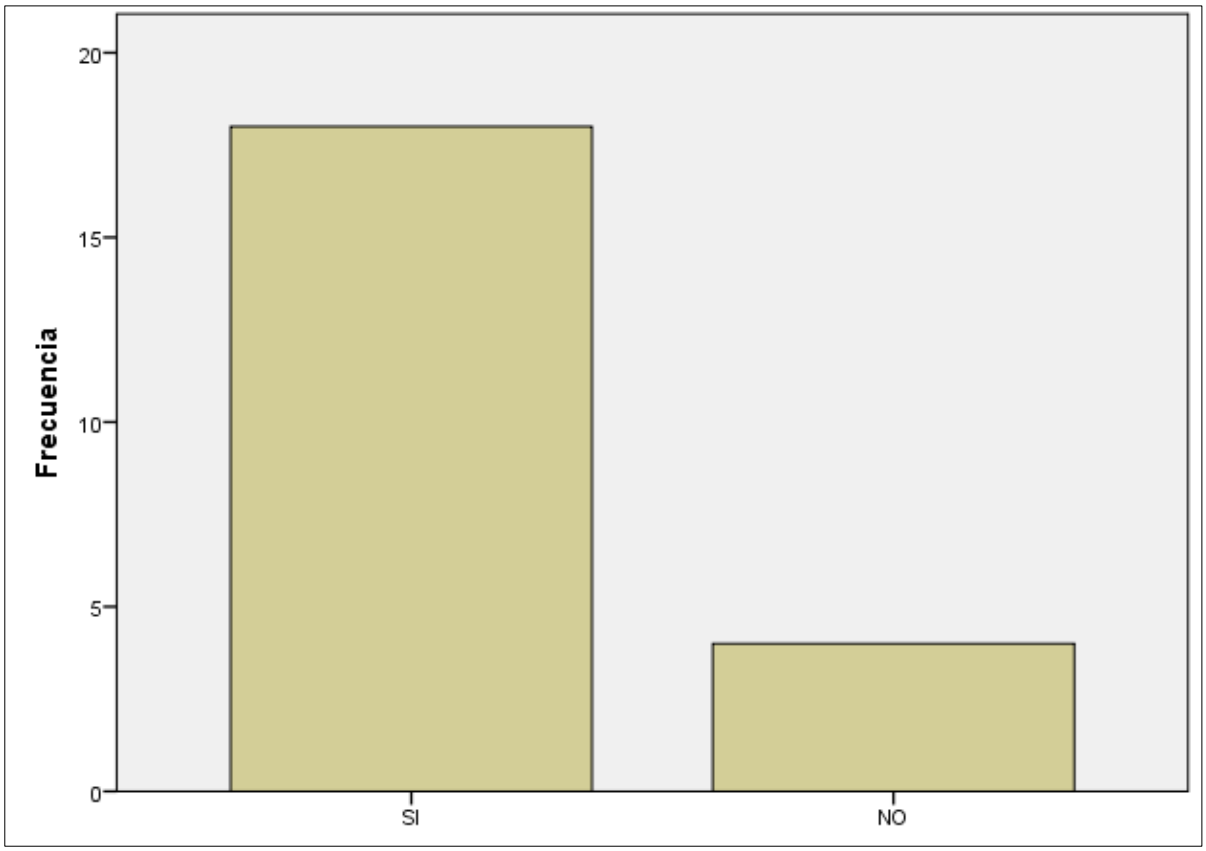
Fuente: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad

Elaborado por: Kelly Tapia Freire

Interpretación:

En el análisis del gráfico 1; el 81,8% (18 personas) cuentan con apoyo en servicios de salud, el 18, 2% (4 personas) no cuentan con este servicio por diferentes factores.

GRÁFICO 2: Apoyo (fisioterapia o terapia ocupacional)



Fuente: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad
Elaborado por: Kelly Tapia Freire

Interpretación:

En el análisis del gráfico 2; el 81,8% (18 personas) acuden a servicios de fisioterapia o terapia ocupacional, el 18, 2% (4 personas) no cuentan con este servicio por diferentes factores.

Tabla 2: Apoyo (servicios de educación especial)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	SI	22	100,0	100,0	100,0

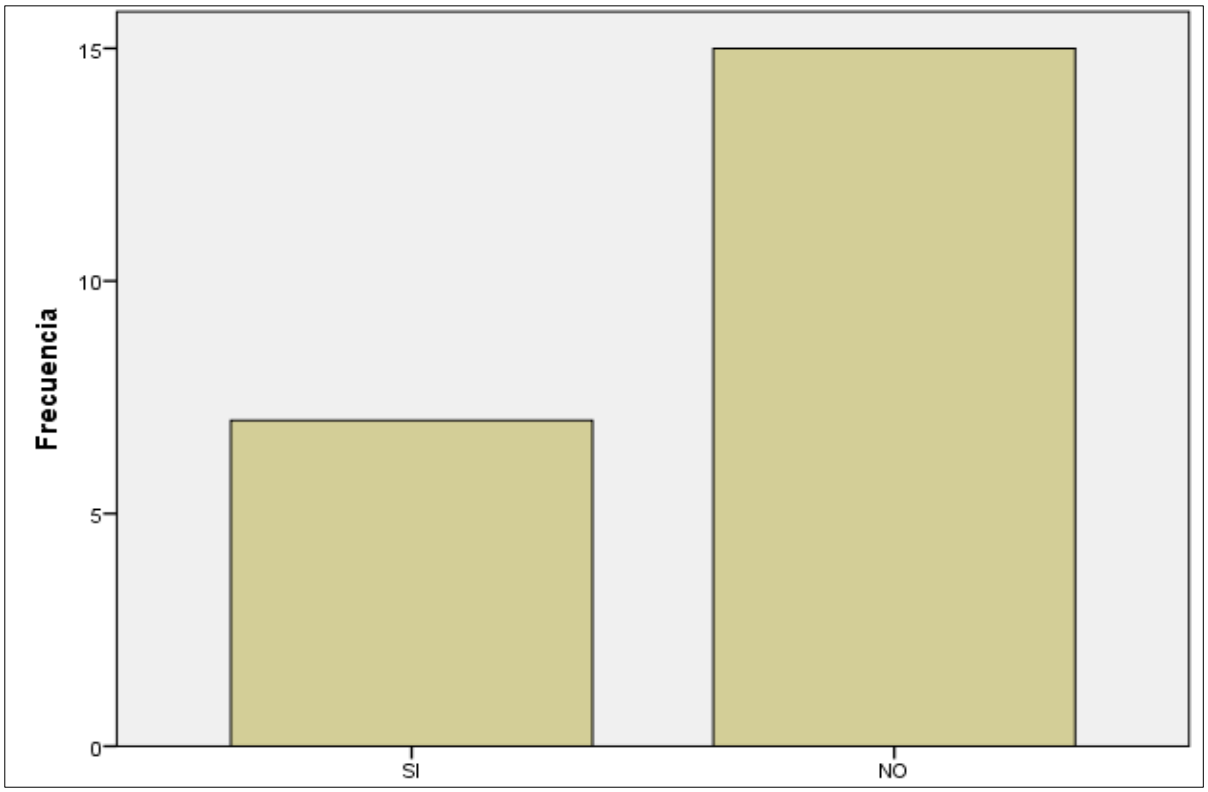
Fuente: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad

Elaborado por: Kelly Tapia Freire

Interpretación:

En el análisis de la tabla 2; el 100% de los participantes, es decir 22 personas cuentan con este beneficio de educación especial.

GRÁFICO 3: Apoyo (servicio de orientación y psicológicos)

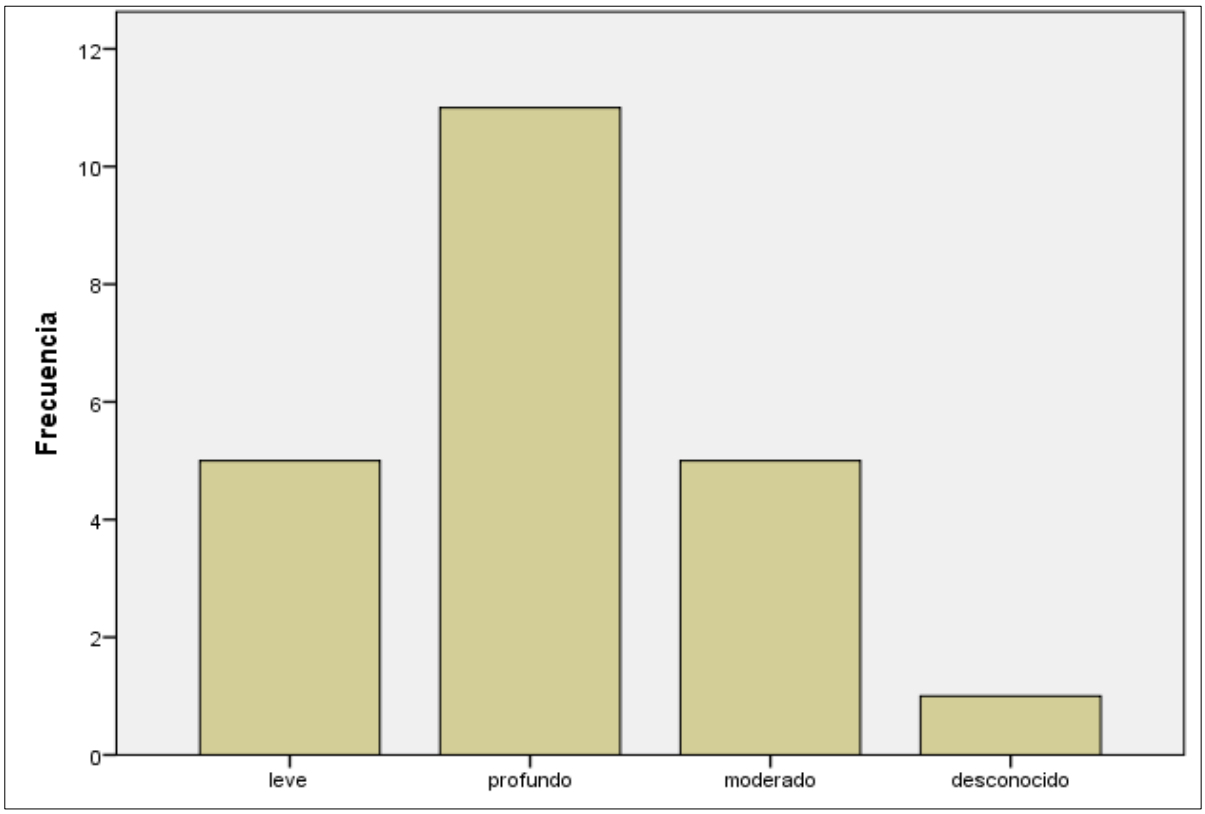


Fuente: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad
Elaborado por: Kelly Tapia Freire

Interpretación:

En el análisis del gráfico 3; el 31,8% (7 personas) cuentan con este servicio, el 68,2% (15 personas) no cuentan con este servicio por diferentes factores.

GRÁFICO 4: ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?



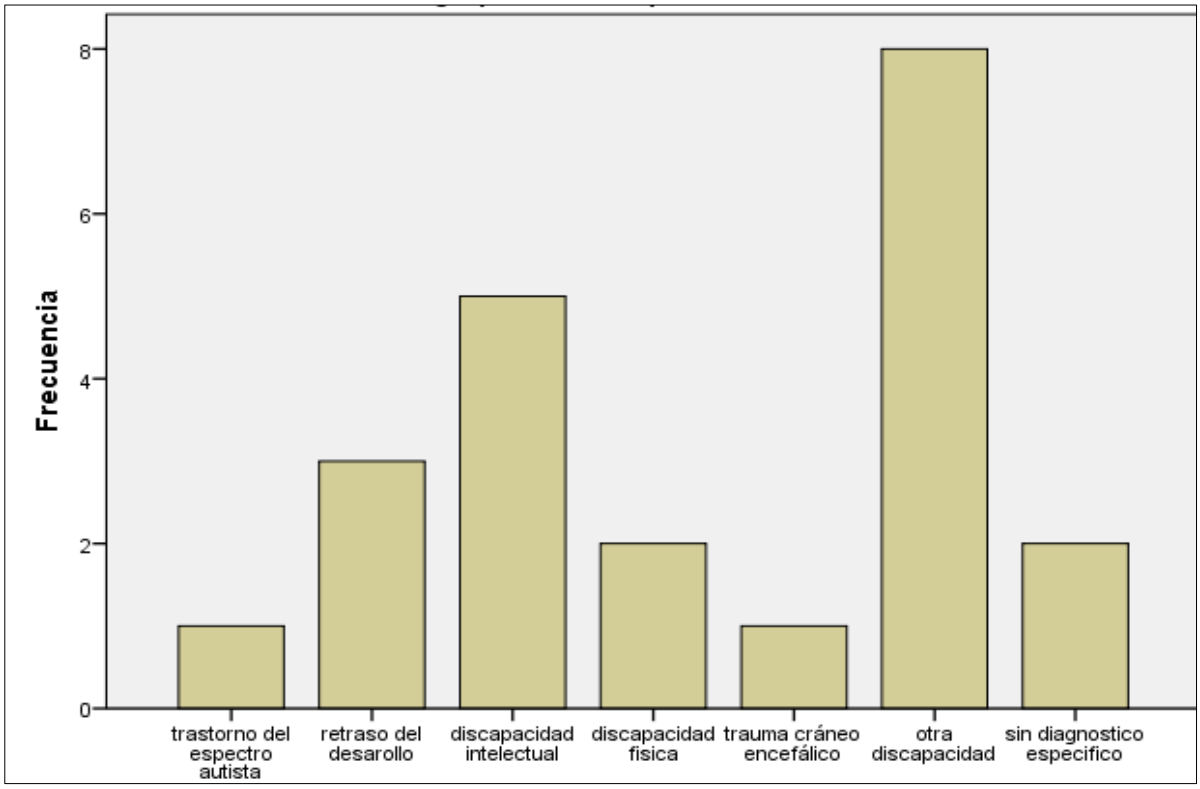
Fuente: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad

Elaborado por: Kelly Tapia Freire

Interpretación:

En el análisis del gráfico 4; el 22,7% (5 personas) tiene una discapacidad leve; 50% (11 personas) tienen una discapacidad profunda; 22,7% (5 personas) tiene una discapacidad moderada y el 4,5% (1 persona) tienen una discapacidad desconocida.

GRÁFICO 5: ¿Tipo de discapacidad?

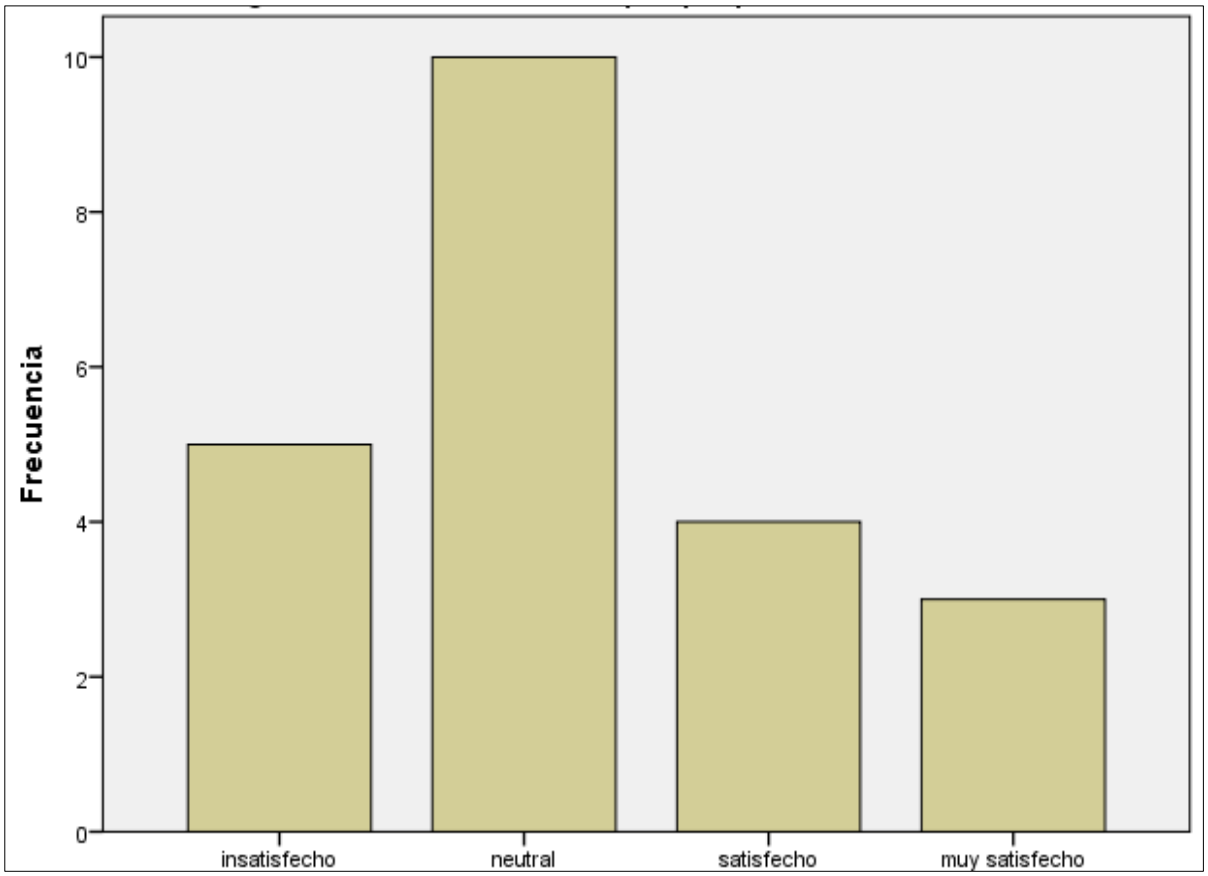


Fuente: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad
Elaborado por: Kelly Tapia Freire

Interpretación:

En el análisis del gráfico 5; el 4,5% (1 persona) tiene trastorno del espectro autista; 13,6% (3 personas) tiene retraso del desarrollo; 22,7% (5 personas) tienen discapacidad intelectual; 9,1% (2 personas) tienen discapacidad física; 4,5% (1 persona) tienen un trauma cráneo encefálico; 36,4% (8 personas) tienen algún otro tipo de discapacidad y el 9,1% (2 personas) no tienen un diagnostico especifico.

GRÁFICO 6: ¿Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida?

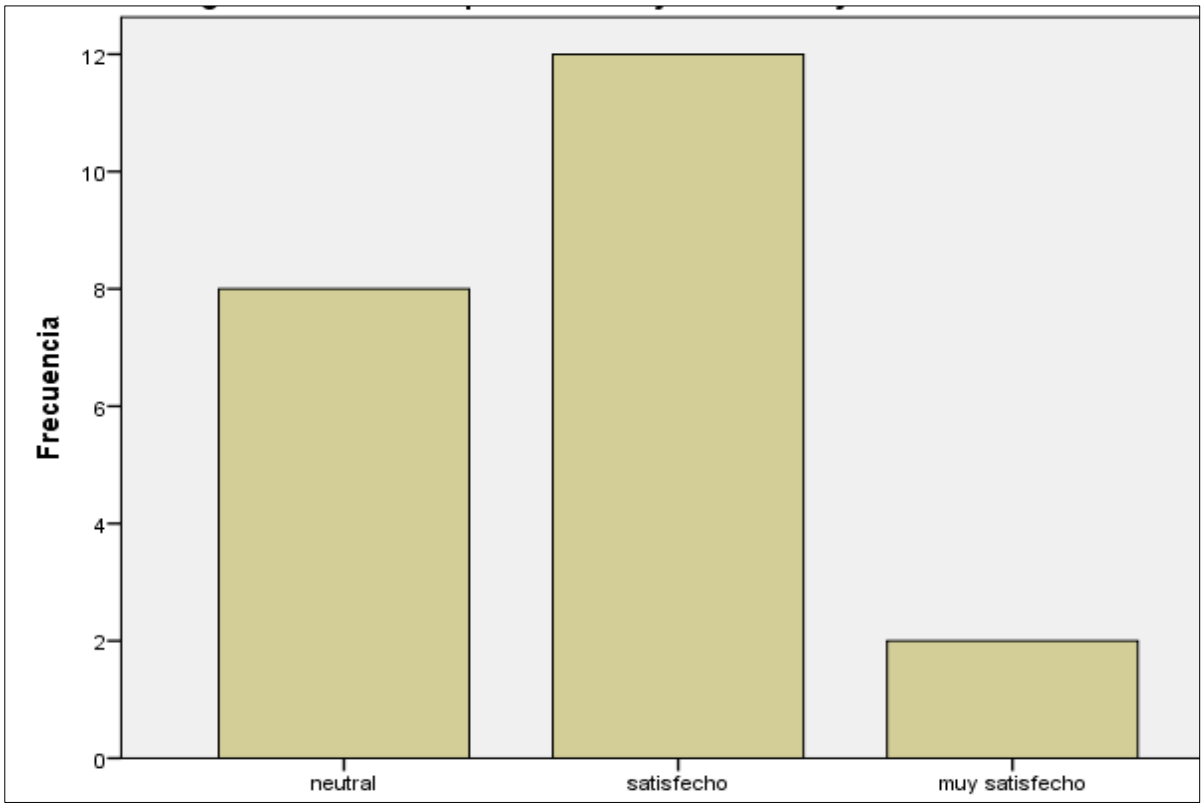


Fuente: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad
Elaborado por: Kelly Tapia Freire

Interpretación:

En el análisis del gráfico de ¿Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida? el 22,7% (5 personas) es insatisfecho; el 45,5% (10 personas) es neutral; 18,2% (4personas) es satisfecho y el 13,6% es decir (3 personas) se encuentran en muy satisfecho.

GRÁFICO 7: ¿Mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida?

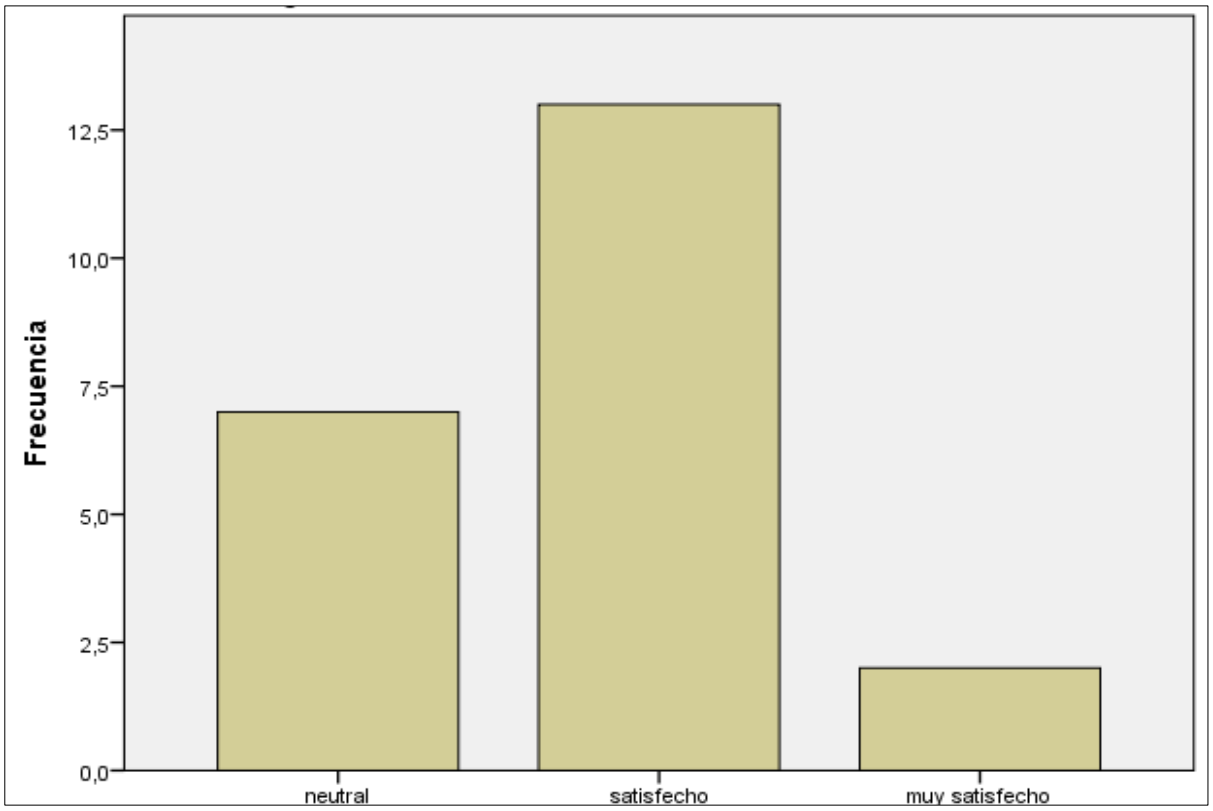


Fuente: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad
Elaborado por: Kelly Tapia Freire

Interpretación:

En el análisis del gráfico 7; el 36,4% (8 personas) se consideran neutral; el 54,5% (12 personas) se encuentran satisfechas y el 9,1% (2 personas) se encuentran muy satisfechas.

GRÁFICO 8: ¿Mi familia sea emocionalmente saludable?

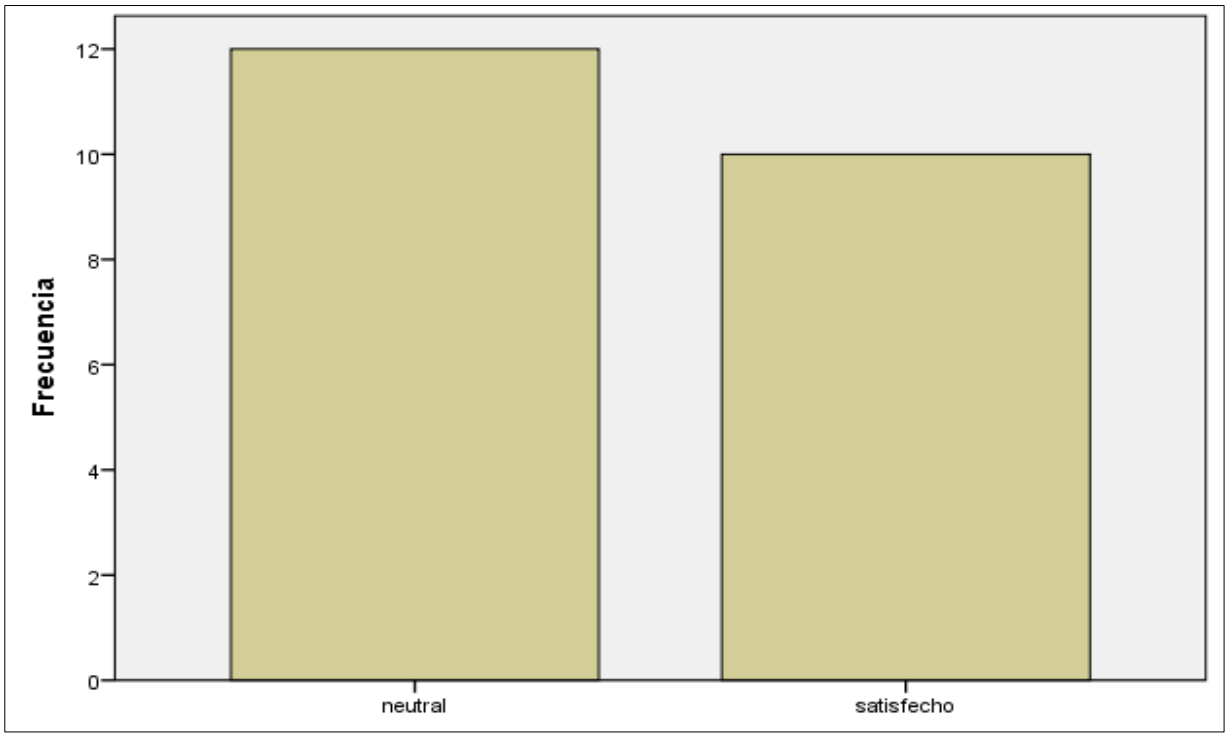


Fuente: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad
Elaborado por: Kelly Tapia Freire

Interpretación:

En el análisis del gráfico 8; el 31,8% (7 personas) se encuentran neutral; el 59,1% (13 personas) se encuentran satisfechas y el 9,1% (2 personas) se encuentran muy satisfechas.

GRÁFICO 9: ¿Mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales?



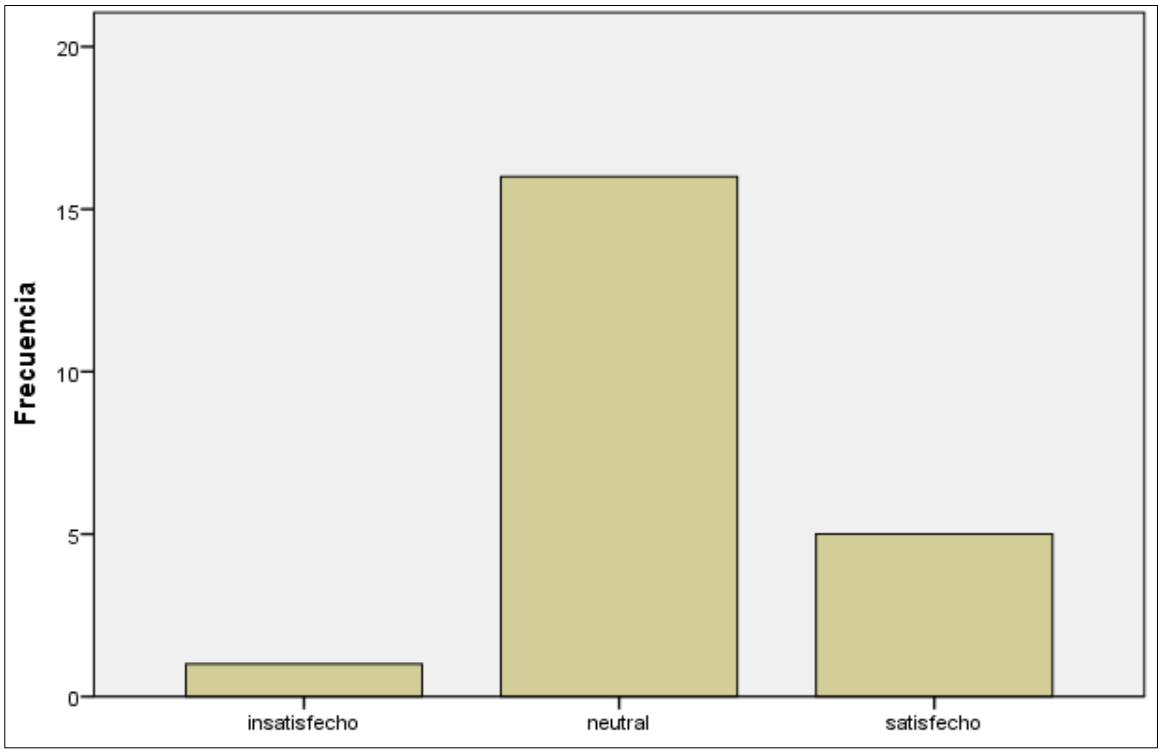
Fuente: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad

Elaborado por: Kelly Tapia Freire

Interpretación:

En el análisis del gráfico 9; el 54,5% (12 personas se encuentran neutral y el 45,5% (10 personas) se encuentran satisfechas.

GRÁFICO 10: ¿El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el trabajo?

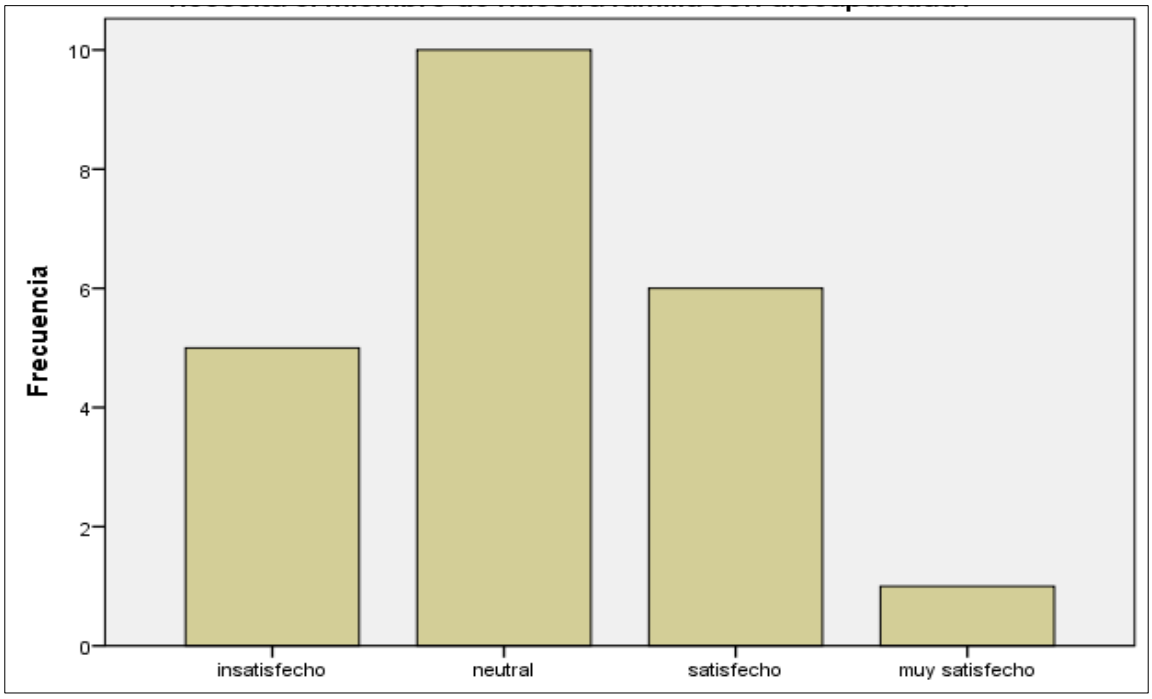


Fuente: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad
Elaborado por: Kelly Tapia Freire

Interpretación:

En el análisis del gráfico 10; el 4,5% (1 persona) se encuentra insatisfecha 72,7% (5 personas) se encuentran neutrales y el 22,7% (5 personas) se encuentran satisfechas.

GRÁFICO 11: ¿Mi familia tenga el apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad?



Fuente: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad
Elaborado por: Kelly Tapia Freire

Interpretación:

En el análisis del gráfico 11; el 22,7% (5 personas insatisfecho); 45,5% (10 personas) se encuentran neutrales; 27,3% (6 personas) se encuentran satisfechas y el 4,5% (1 persona) se encuentran muy satisfechas.

3.2. DISCUSIÓN

Las personas con discapacidad del presente estudio se caracterizaron por pertenecer a estudiantes con acceso a la educación y que cuentan con apoyo social, Se puede evidenciar que existe un alto porcentaje de repercusión negativa en factores que interviene en condición familiar debido a falta de tiempo en convivencia familiar, que la familia sea emocionalmente saludable y puede superar los altibajos en la vida.

El tipo de discapacidad más frecuente es la intelectual con el 22,7% (5 personas) y otras discapacidades con el 36,4% (8 personas tales síndromes, entre otros. El nivel de discapacidad más prevalente es el profundo con un 50% (11 personas). La discapacidad es un evento crítico que puede desencadenar una serie reacciones y adaptaciones en todo el contexto familiar. Estas adaptaciones pueden resultar insuficientes, por lo cual se activan procesos de adaptación: se desencadenan cambios en las relaciones familiares y extra familiares. Que pasan por fases: de la organización previa que la familia tenía, se pasa a la desorganización que provoca la aparición de la limitación física, intelectual o psiquiátrica de uno de sus integrantes y el ingreso del equipo de salud a la vida familiar.

Sin embargo, de acuerdo a los resultados se evidencia que existe una predominante repercusión negativa en la salud de las familias siendo afectada la esfera socioeconómica y estado de salud de los integrantes de la familia, pero la esfera de funcionamiento familiar no ha sido afectada, sino más bien la repercusión ha sido moderada. Esto se debe a que las familias han adoptado suficientes recursos adaptativos que ha fortalecido la dinámica familiar interna, pero no han superado los problemas que se han originado en el orden socioeconómico, tiempo de convivencia familiar y estado de salud.

En un estudio realizado en la ciudad de Cali con la misma encuesta, observamos similitud en los resultados donde las familias manifiestan mayor insatisfacción en el apoyo social y que deben adaptarse de alguna manera a su entorno, la repercusión de cada familia depende a los apoyos y servicios que se requiere dependiendo el tipo de discapacidad, el apoyo a estas personas es bajo y los estudios de los mismos son escasos.

CONCLUSIONES

- Se caracterizó a las personas con discapacidad según su tipo y nivel de discapacidad y como su familia enfrenta esta problemática y como se encuentra emocionalmente.

- La repercusión en la salud que tiene cada familia depende de la discapacidad de su familiar y va a variar por el simple hecho de que son necesidades diferentes.

- Las familias de las personas con discapacidad reciben apoyo neutral, a lo cual las familias no se encuentran satisfechas ni insatisfechas con la ayuda recibida por la comunidad y el gobierno.

- Se debe tomar en cuenta las personas con discapacidad y sus familias para diseñar estrategias de intervención ya que influyen diferentes factores como de tiempo, distancia y dinero para que tengan una buena salud individual y familiar.

RECOMENDACIONES

- Desarrollar una estrategia de intervención fisioterapéutica, propuesta para mejorar los problemas de salud familiar encontrados.

- Fomentar la ayuda fisioterapéutica hacia la comunidad a través de visitas domiciliarias especialmente a personas de bajos recursos o que por cuestión de tiempo, distancia y dinero se imposibilita adquirirlas.

- Promover las campañas para personas con discapacidad dando a conocer la existencia de las mismas como el de aumentar nuevas ideas que ayuden a la población con discapacidad.

- Incentivar con el tema a próximas investigaciones o ampliar la búsqueda al ser un tema actual, real y de suma importancia en la inclusión social.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Camacho A, F. G. (2013). *Politica de atención a personas con discapacidad en el Ecuador.* Línes Sur .

Cobas M, Z. E. (2010). Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba. *Revista cubana de Salud Pública* , 36(4).

Discapacidades., C. N. (21 de Abril de 2016). *Agenda Nacional para la igualdad en Discapacidades.* Obtenido de http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf

Ferrer P, M. A. (12 de Mayo de 2015). *Funcionamiento Familiar segun el modelo Olsan en familias con un niño que presnta retraso mental* . Obtenido de http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/.

Guerrero A, A. (15 de Mayo de 2015). *Impacto sobre el funcionamiento familiar de la discapacidad motora.* Obtenido de Impacto sobre el Panorama Cuba y Salud.: http://new.medigraphic.com/cgibin/resumen.cgi?IDREVISTA=307&IDARTICULO=50981&IDPUBLICACION=51 96.

Instituto Nacional de Estadísticas del Ecuador . (2010). Obtenido de https://www.ecuadorencifras.gob.ec/institucional/home/

Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2013). Modelo de gestión para la atención inclusiva de personas con discapacidad. Quito.

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de https://www.who.int/topics/disabilities/es/

Ortega P, T. L. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad . *Revista Psicológica Científica*, volumen 17.

Poza, F. (Mayo de 2014). Desde la familia, la discapacidad se mira con otro ojos. Educación y Futuro Digital.

Presidencia de la República del Ecuador . (2018). *Presentación del Nuevo Manual de Discapacidad* . Obtenido de https://www.presidencia.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/2018.12.03-MANUAL-DE-DISCAPACIDAD.pdf

Revista Psicológica Científica. (2012). cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. http://www.psicologiacientifica.com/hi. Obtenido de http://www.psicologiacientifica.com/hi.

Salcedo R, L. J. (2016). *Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta* (Vol. 23).

Salud, O. M. (2015). *DIscapacidad y Rehabilitación* . Obtenido de Informe Mundial sobre Discapacidades : http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.

Salud, O. P. (2015). *Discapacidad, lo que debemos saber*. Obtenido de https://books.google.com.ec/books?isbn=9275316163.

Valarezo MC, C. (26 de Diciembre de 2015). Ministerio de Inclusión Económica y Social . *Propuesta de atención integral para personas con discapacidad.*

ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento Informado

Yo Kelly Mishell Tapia Freire, estudiante de la carrera de Terapia Física, Facultad de Enfermería, de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, me encuentro realizando como trabajo de Disertación de Grado previo a la obtención del título de Licenciada en Terapia Física la investigación denominada "EFECTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA SALUD FAMILIAR EN ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD QUE ACUDEN A LAS UNIDADES EDUCATIVA EN LA CIUDAD DE LATACUNGA EN EL PERIODO ABRIL- DICIEMBRE 2019".

El objetivo principal de esta investigación es determinar los efectos de la discapacidad en la salud familiar de los estudiantes con discapacidad de las diferentes Unidades Educativas de la Ciudad de Latacunga. Para lo cual se realizará:

· Encuesta para identificar el tipo y nivel de discapacidad, la salud y condición familiar, el apoyo en servicios.

Participación voluntaria:

Su participación es voluntaria. Si usted decide no participar no se le obligará a hacerlo.

Además, también está en la facultad de retirarse de la investigación en cualquier momento sin ningún tipo de impedimento. Si desea alguna explicación adicional puede solicitarla.

Beneficios e incentivos:

Al finalizar de la investigación se permitirá el conocer como infiere una persona con discapacidad en la salud familiar el apoyo que recibe el mismo que ayudará a futuras generaciones para la elaboración de estrategias e investigaciones. No se le proporcionará ningún tipo de incentivo, ya sea económico o material por su participación.

Confidencialidad:

Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente, los datos obtenidos solo se utilizarán con fines académicos.

Contacto:

Para cualquier información, comunicarse con:

Kelly Tapia Freire / Teléfono: 0995319119

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ como representante, autorizo a la Srta. Kelly Mishell Tapia Freire , estudiante de la carrera de Terapia Física, Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, realizarme una encuesta , con el fin de determinar los efectos de la discapacidad en la salud familiar de los estudiantes con discapacidad de las diferentes Unidades Educativas de la Ciudad de Latacunga, con el fin de realizar su trabajo de Disertación de Grado.

Se me ha informado las características del presente estudio, objetivos y manera de participación, por lo tanto, acepto participar voluntariamente en este trabajo comprendiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento de su realización.

Firma: _____

Cédula: _____

Fecha: _____ (día/mes/año)

Anexo 2: Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad.

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Para familias de personas con discapacidad

CUESTIONARIO

Versión 1

VERSIÓN ORIGINAL

Beach Center University of Kansas

2001

ADAPTACIÓN PARA COLOMBIA

L. Córdoba, M.A. Verdugo y J. Gómez

INICO, Universidad de Salamanca

2011

SECCION 1ª: INFORMACION SOCIODEMOGRÁFICA

1– INFORMACIÓN GENERAL

1.1 Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad

Vivienda familiar ☐ Institución ☐

1.2. Si su familiar asiste a alguna institución para personas con discapacidad, escriba:

Nombre de la institución: _____

Ciudad:_____Localidad o Comuna: _____

2 – INFORMACION SOBRE USTED

2.1. ¿Cuál es su género?

☐ Masculino ☐ Femenino

2.2. ¿En qué año nació usted?

2.3. ¿Qué tipo de parentesco lo une a la persona con discapacidad?

☐ Padre/madre ☐ Hermano/a ☐ Otro parentesco (Especificar) _____

2.4. ¿Cuántos habitantes tiene su ciudad, aproximadamente?

☐ Menos de 200.000 habitantes
☐ Entre 200.000 y 500.000 habitantes
☐ Entre 600.000 y 1`000.000 habitantes
☐ Entre 1`000.000 y 2`000.000 de habitantes
☐ Entre 3`000.000 y 4`000.000 de habitantes
☐ Más de 4`000.000 de habitantes

2.5. ¿Cuál es su estado civil?

☐ Viudo ☐ Casado ☐ Soltero ☐ Divorciado ☐ Separado ☐ Otros

2.6 ¿Cuál es su situación laboral?

☐ Trabajo tiempo completo
☐ Trabajo tiempo parcial
☐ Desempleado pero buscando trabajo
☐ Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa, pensionado, discapacidad)

2.7. ¿En qué trabaja? (Especificar) _____

2.8. ¿Cual es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

☐ Sin estudios
☐ Estudios Primarios
☐ Bachillerato o estudios secundarios
☐ Estudios superiores (técnico o tecnológico, universitario, postgrado)

2.9. Personas que viven en su mismo hogar, incluyéndose usted.

1.	Mamá	
2.	Papá	
3.	Hermanos/ as	
4.	Pareja	
5.	Hijo (s)	
6.	Otros ¿Cuáles?_____	

2.10. ¿Cuáles son los ingresos mensuales en su hogar, tenga en cuenta a todas las personas que viven en su mismo hogar? Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (Como pensiones o apoyo a la discapacidad).

☐ Menos de un salario mínimo legal vigente SMLV
☐ Un salario mínimo legal vigente SMLV
☐ Entre dos y tres salarios mínimos legales vigentes SMLVs
☐ Entre cuatro y cinco salarios mínimos legales vigentes SMLVs
☐ Más de cinco salarios mínimos legales vigentes SMLVs

2.11. ¿Con que frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

☐ Fines de semana
☐ Diariamente
☐ Otra. Cuál?: _____

3 - INFORMACION SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

3.1. ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia? _____

3.2. ¿Qué tipo de servicio tiene su familiar con discapacidad?

- ☐ Servicio de Educación
- ☐ Servicio de Salud
- ☐ Empleo con apoyo
- ☐ Capacitación en manualidades
- ☐ Empleo ordinario
- ☐ Formación artística
- ☐ Capacitación en un oficio
- ☐ Otros. Cuáles?

3.3. ¿En que año nació su familiar con discapacidad?

3.4. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

- ☐ Leve
- ☐ Moderado
- ☐ Severo
- ☐ Profundo
- ☐ Desconocido

3.5. ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en la s tareas diarias?

SI ☐ ⟶ por favor especifique cuál _____

NO ☐

3.6. Indique la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar (Por favor **MARQUE SOLO UNA**)

- ☐ Trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad
- ☐ Trastorno del espectro autista
- ☐ Retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil
- ☐ Trastorno emocional o conductual
- ☐ Deficiencia auditiva incluyendo sordera
- ☐ Discapacidad del aprendizaje
- ☐ Discapacidad intelectual
- ☐ Discapacidad física
- ☐ Deficiencia del habla o lenguaje
- ☐ Trauma cráneo encefálico
- ☐ Deficiencia visual incluyendo ceguera
- ☐ Deficiencia de salud (por favor especifique) _____
- ☐ Otra discapacidad (por favor especifique) _____
- ☐ Sin diagnostico especifico

3.7. Tiene alguna discapacidad mas a parte de la principal? Por favor, indique cuál.

_____

3.8. ¿Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad?

☐ Viudo ☐ Divorciado ☐ Separado

☐ Casado ☐ Soltero ☐ Otros

3.9. ¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad?

☐ Trabajo tiempo completo

☐ Trabajo tiempo parcial

☐ Trabaja en algún período del año

☐ Desempleado pero buscando trabajo

☐ Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa, pensionado)

3.10. ¿Cuál es el nivel educativo mas alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?

☐ Sin estudios

☐ Estudios primarios

☐ Bachillerato o estudios secundarios

☐ Estudios universitarios

SECCION 2ª: APOYOS Y SERVICIOS

A. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familiar con discapacidad necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE…	Si su familiar **lo necesita en la actualidad**		**En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?**		
	NO	**SI**	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
1. Equipo especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	☐	☐	☐	☐	☐
2. Servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	☐	☐	☐	☐	☐
3. Servicios de audición y/o vista	☐	☐	☐	☐	☐
4. Fisioterapia o terapia ocupacional	☐	☐	☐	☐	☐
5. Servicios del habla o lenguaje	☐	☐	☐	☐	☐
6. Servicios de educación especial	☐	☐	☐	☐	☐
7. Servicios de orientación y psicológicos	☐	☐	☐	☐	☐
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	☐	☐	☐	☐	☐
9. Servicios de transporte y movilidad	☐	☐	☐	☐	☐
10. Entrenamiento de habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)	☐	☐	☐	☐	☐
11. Coordinación entre diferentes servicios (Equipo interdisciplinario)	☐	☐	☐	☐	☐
12. Servicios de orientación vocacional o profesional	☐	☐	☐	☐	☐
13. Servicios de empleo o formación para el empleo	☐	☐	☐	☐	☐
14. Otros (por favor descríbalos):					

B. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su **familia** necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE…	Si su familia **lo necesita en la actualidad**		**En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?**		
Servicios para su familia	**NO**	**SI**	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
15. Una persona de la familia o externo que los remplace en el cuidado de la persona con discapacidad	☐	☐	☐	☐	☐
16. Cuidador de la persona con discapacidad	☐	☐	☐	☐	☐
17. Dinero para ayudar a pagar los servicios o los apoyos requeridos para el familiar con discapacidad	☐	☐	☐	☐	☐
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico (empleada)	☐	☐	☐	☐	☐
19. Transporte	☐	☐	☐	☐	☐
20. Grupos de apoyo	☐	☐	☐	☐	☐
21. Orientación con relación a la atención a la discapacidad	☐	☐	☐	☐	☐
22. Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad	☐	☐	☐	☐	☐
23. Formación a los padres o a la familia	☐	☐	☐	☐	☐
24. Información específica sobre la discapacidad	☐	☐	☐	☐	☐
25. Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	☐	☐	☐	☐	☐
26. Información sobre donde conseguir servicios para su familia	☐	☐	☐	☐	☐
27. Información sobre derechos legales	☐	☐	☐	☐	☐
28. Otros (Por favor descríbalos):	☐	☐	☐	☐	☐

SECCION 3ª: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

VERSIÓN 1

INSTRUCCIONES

Esta Escala nos servirá para construir juntos el mapa de calidad de vida de la familia, en el que encontraremos todos aquellos aspectos que hacen fuerte a la familia, y aquellos que es necesario fortalecer, para que la familia tenga una mejor calidad de vida.

Su "familia" puede incluir mucha gente -madre, padre, pareja, niños, tíos, tías, abuelos, etc-. Para responder a esta escala, por favor incluya las personas A quienes considera parte de su familia (ellos pueden o no estar relacionados por lazos sanguíneos o legales), y **quienes apoyan y cuidan el uno al otro regularmente.**

Para este cuestionario, por favor **NO** piense sobre parientes (familia extensa) que se relacionan con su familia sólo de vez en cuando.

Ya que la vida de las familias experimenta cambios a través del tiempo, por favor, mientras llena el cuestionario piense acerca de lo que ha sucedido en la vida de su familia durante los **últimos seis meses**.

En ésta escala hay dos partes: Importancia y Satisfacción.

- **Importancia**: A medida que usted lee las frases sobre el lado izquierdo de la página, tache el rectángulo para mostrar que tan importante eso es para usted. Si usted tacha el primer rectángulo (número 1), eso significa que piensa que esa afirmación es solo poco importante. Si usted tacha el quinto rectángulo (5), eso significa que usted piensa que esa afirmación es de importancia crucial (vital, fundamental para la vida de su familia).

- **Satisfacción**: Ahora, tache el rectángulo para indicar que tan satisfecho está usted. Si usted tacha el primer rectángulo (1), eso significa que usted está muy insatisfecho. Si usted tacha el último rectángulo (5), eso significa que usted está muy satisfecho.

Ahora veamos el siguiente ejemplo.

	PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
	Que tan importante es que...					Qué tan satisfecho estoy yo con ello...				
	Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Mi familia viva en una casa limpia.				X			X			

Sobre la importancia de la pregunta, María tachó el cuarto rectángulo debajo de importancia porque ella piensa que tener una casa limpia es muy importante (4), pero no tiene una importancia crucial.

Sobre la pregunta de satisfacción, ella tachó el segundo rectángulo porque su familia no tiene el tiempo o la ayuda para mantener la casa limpia como ella quisiera y esto le molesta a ella de alguna manera (2).

INTERACCIÓN FAMILIAR

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida.										
2	Mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida.										
3	Mi familia tenga esperanza en el futuro.										
4	Los miembros de mi familia nos apoyemos unos a otros para lograr las metas.										
5	Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros.										
6	Mi familia resuelva los problemas juntos.										
7	Los miembros de mi familia mostremos que nos queremos y cuidamos mutuamente.										
8	Los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc)										
9	Los miembros de mi familia estemos orgullosos unos de los otros.										

ROL PARENTAL

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación.										
2	Los miembros de mi familia enseñemos a los niños como ayudar en el trabajo de la casa.										
3	Los adultos en mi familia conozcamos otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)										
4	Los miembros de mi familia enseñemos a los niños como llevarse bien con otros.										
5	Los adultos en mi familia tengamos la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños.										
6	Los adultos en mi familia enseñemos a los niños a tomar buenas decisiones.										
7	Los adultos en mi familia tengamos tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño.										
8	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños a aprender a ser independientes.										

SALUD Y SEGURIDAD

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia sea físicamente sana.										
2	Mi familia obtenga servicio médico cuando lo necesita.										
3	Mi familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita.										
4	Mi familia sea emocionalmente saludable.										
5	Los miembros de mi familia nos cuidemos unos a otros cuando alguno está enfermo.										
6	Mi familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan nuestras necesidades individuales de salud.										
7	Mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, el colegio y en nuestro vecindario.										
8	Mi familia se realice chequeos médicos regulares.										

RECURSOS FAMILIARES

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita.										
2	Los miembros de mi familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar.										
3	Mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales.										
4	Mi familia disponga de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia.										
5	Mi familia tenga el apoyo que nosotros necesitamos para bajar el estrés.										
6	Mi familia tenga su manera de controlar los gastos.										
7	Los miembros de mi familia tengamos amigos u otros que nos den apoyo.										
8	Los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales.										

APOYO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo.										
2	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar.										
3	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos.										
4	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias.										
5	Mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad.										
6	Mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad.										
7	Mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad.										
8	Mi familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.										

ANEXO CdVF	*Preguntas complementarias para familias de personas con discapacidad mayores de 45 años*

A.1. PREGUNTAS GENERALES

Indique en **QUE GRADO <u>ESTA DE ACUERDO</u>** con las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que:

Si marca el **1** → está diciendo que esta **TOTALMENTE EN DESACUERDO**.
Si marca el **2** → está diciendo que esta **ALGO EN DESACUERDO**.
Si marca el **3** → está diciendo que esta **DE ACUERDO**.
Si marca el **4** → está diciendo que esta **TOTALMENTE DE ACUERDO**.

	1	2	3	4
Siento que debería hacer mas de lo que hago por mi familiar con discapacidad	☐	☐	☐	☐
Le dedico a mi familiar con discapacidad todo el tiempo que necesita	☐	☐	☐	☐
Cuento con la formación para atender las necesidades de mi familiar con discapacidad	☐	☐	☐	☐
Siento que mi familiar con discapacidad depende de mí	☐	☐	☐	☐
Siento que mi salud se ha resentido por cuidar mi a mi familiar con discapacidad	☐	☐	☐	☐
Siento que seré incapaz de cuidar a mi familiar con discapacidad por mucho más tiempo	☐	☐	☐	☐
Me siento muy sobrecargado por tener que cuidar a mi familiar con discapacidad	☐	☐	☐	☐
Me gustaría que la vida social de mi familiar con discapacidad fuera más activa	☐	☐	☐	☐
Siento temor por el futuro que le espera a mi familiar con discapacidad	☐	☐	☐	☐

Indique en **QUE GRADO <u>ESTA SATISFECHO</u>** con las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que:

Si marca el **1** → está diciendo que está **TOTALMENTE INSATISFECHO**.
Si marca el **2** → está diciendo que está **INSATISFECHO**.
Si marca el **3** → está diciendo que está **BASTANTE SATISFECHO**.
Si marca el **4** → está diciendo que está **TOTALMENTE SATISFECHO**.

	1	2	3	4
Estoy satisfecho con la educación que ha recibido mi familiar con discapacidad	☐	☐	☐	☐
Estoy satisfecho con los apoyos que recibo como cuidador de mi familiar con discapacidad	☐	☐	☐	☐
Estoy satisfecho con los apoyos que mi familiar con discapacidad está recibiendo	☐	☐	☐	☐
Tengo una vida social satisfactoria	☐	☐	☐	☐

ANEXO CdVF	*Preguntas complementarias para familias de personas con discapacidad mayores de 45 años*

A.2. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo que le ayude en las tareas domésticas?

☐ **Si** ☐ **No**

Si ha marcado **SI**, indíquenos el tipo de relación que les une:

☐ Familiar
☐ Empleada
☐ Vecino o amigo
☐ Otros (especificar): _____

A.3. ¿RECIBE ALGÚN TIPO DE APOYO EXTERNO PARA SU PROPIO CUIDADO O EL DE SU CÓNYUGE?

☐ **Si** ☐ **No**

Si ha marcado **SI**, indíquenos el tipo de relación que les une:

☐ Familiar
☐ Empleado pagado por usted
☐ Servicio domiciliario
☐ Vecino o amigo
☐ Otros (especificar): _____

A.4. ¿RECIBE ALGÚN TIPO DE APOYO EXTERNO EN EL CUIDADO DE SU FAMILIAR?

☐ **Si** ☐ **No**

Si ha marcado **SI**, indíquenos el tipo de relación que les une:

☐ Familiar
☐ Empleado pagado por usted
☐ Servicio domiciliario
☐ Vecino o amigo
☐ Otros (especificar): _____

MAPA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
Poco importante	Interacción Rol parental Salud/Seguridad Recursos Apoyo a la discapacidad					
Algo importante	Interacción Rol parental Salud/Seguridad Recursos Apoyo a la discapacidad					
Medianamente importante	Interacción Rol parental Salud/Seguridad Recursos Apoyo a la discapacidad					
Muy importante	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
Crucialmente importante	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					

FAMILIA:_____ FECHA: _____