

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA**

**CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON  
DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIALIZADA  
"CARLOS GARBAY" DE LA CIUDAD DE RIOBAMBA Y SU RELACIÓN CON  
EL GRADO Y TIPO DE DISCAPACIDAD EN EL PERIODO MARZO - ABRIL  
2019.**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE  
ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA**

**AUTORAS: MD. CECILIA ALEJANDRA GARCÍA RÍOS**

**MD. DIANA ESTEFANÍA RENGIFO TOSCANO**

**DIRECTOR ACADÉMICO: DR. VÍCTOR HUGO MENA MALDONADO**

**DIRECTOR METODOLÓGICO: DR. HUGO PEREIRA OLMOS**

**QUITO, 2019**

## **AGRADECIMIENTO**

A nuestros directores de tesis, Dr. Víctor Hugo Mena y Dr. Hugo Pereira por ser nuestros guías en este trabajo de investigación, dedicándonos su tiempo e impartiendo sus conocimientos.

A la Unidad Educativa Especializada "Carlos Garbay" por la factibilidad brindada para la realización de este estudio.

A las familias que fueron partícipes y que gracias a su colaboración nos dieron la oportunidad de conocer sus vivencias, dejándonos como enseñanza que un miembro con discapacidad en la familia no es un obstáculo en sus vidas y que: "La discapacidad es la capacidad extraordinaria de ser capaz".

## **DEDICATORIA**

*A Dios, quién me ha permitido ver y vivir la vida de una manera diferente y sé que tiene nuevos planes para mí.*

*A mis padres, Anita y Roque, quienes con su apoyo incondicional han hecho esto posible.*

*A mi hija Amelia, por ser mi fortaleza, brindarme el amor más sincero que puede existir y que con sacrificios juntas hemos logrado culminar esta etapa.*

***Cecilia Alejandra***

*A mis padres, Yolanda y Tulio Humberto, quienes me han apoyado incondicionalmente en todo momento desde mis primeros pasos hasta hoy que culmino una gran etapa de mi formación profesional, y que sé que seguirán junto a mí en cada logro y derrota que tenga, para ellos todo mi amor y respeto.*

*A mis hermanos Gabriel y Patricio que para mí han sido un pilar fundamental durante estos años de formación.*

*A mi novio, Huguito con quien he compartido los mejores años y seguimos caminado juntos, quien siempre me ha brindado todo su apoyo y fortaleza para seguir adelante en mi formación, compartiendo el amor y vocación de ayuda hacia nuestros pacientes.*

*A mis abuelos propios y del corazón que siempre confiaron en mí y me dieron todo su amor.*

***Diana Estefanía***

## ÍNDICE DE CONTENIDO

<b>RESUMEN</b> .....	11
<b>CAPÍTULO I</b> .....	13
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	13
<b>CAPÍTULO II</b> .....	14
<b>MARCO TEÓRICO</b> .....	14
<b>2.1 Familia</b> .....	14
2.1.1 <i>Definición</i> .....	14
2.1.2 <i>Estructura familiar</i> .....	16
2.1.3 <i>Tipología familiar</i> .....	17
2.1.4 <i>Funcionalidad Familiar</i> .....	19
2.1.5 <i>Dinámica familiar</i> .....	20
2.1.6 <i>Redes de apoyo</i> .....	20
2.1.7 <i>Necesidades básicas de la familia</i> .....	21
2.1.8 <i>Familias y discapacidad</i> .....	22
<b>2.2 Discapacidad</b> .....	23
2.2.1 <i>Discapacidad en el Ecuador</i> .....	24
2.2.2 <i>Tipos de discapacidad</i> .....	25
2.2.3 <i>Grados de discapacidad</i> .....	26
2.2.4 <i>Legislación</i> .....	28
2.2.5 <i>Mitos</i> .....	29
2.2.6 <i>Enfoques de intervención para personas con discapacidad.</i> .....	30
2.2.7 <i>Educación del paciente con discapacidad</i> .....	31
2.2.8 <i>Recreación del paciente con discapacidad</i> .....	32

2.2.9	<i>Salud del paciente con discapacidad</i> .....	33
2.2.10	<i>Enfoque del pediatra ante la discapacidad.</i> .....	34
<b>2.3</b>	<b>Calidad de vida</b> .....	35
2.3.1	<i>Calidad de vida familiar</i> .....	35
<b>2.4</b>	<b>Investigaciones relacionadas</b> .....	37
<b>2.5</b>	<b>Características de la Institución</b> .....	39
<b>CAPÍTULO III</b> .....		41
<b>METODOLOGÍA</b> .....		41
<b>3.1</b>	<b>Justificación</b> .....	41
<b>3.2</b>	<b>Problema de investigación</b> .....	42
<b>3.3</b>	<b>Objetivos</b> .....	43
3.3.1	<i>Objetivo General</i> .....	43
3.3.2	<i>Objetivos específicos</i> .....	43
<b>3.4</b>	<b>Hipótesis</b> .....	44
<b>3.5</b>	<b>Metodología</b> .....	45
3.5.1	<i>Operacionalización de variables</i> .....	45
3.5.2	<i>Población y muestra</i> .....	47
3.5.3	<i>Tipo de estudio</i> .....	49
3.5.4	<i>Procedimiento de recolección de información</i> .....	49
3.5.5	<i>Técnicas de investigación y fuente de los datos</i> .....	50
3.5.6	<i>Análisis de los datos</i> .....	52
3.5.7	<i>Aspectos bioéticos</i> .....	53
<b>CAPÍTULO IV</b> .....		55
<b>RESULTADOS</b> .....		55

<b>CAPÍTULO V</b> .....	82
<b>DISCUSIÓN</b> .....	82
<b>CONCLUSIONES</b> .....	89
<b>RECOMENDACIONES</b> .....	90
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	93
<b>ANEXOS</b> .....	102

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Variables sociodemográficas de las familias de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	56
<b>Tabla 2.</b> Ddistribución según los servicios que tienen los niños/as y adolescentes con discapacidad de Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	57
<b>Tabla 3.</b> Distribución según el género de los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	58
<b>Tabla 4.</b> Distribución según la presencia de problemas de comportamiento en los niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	60
<b>Tabla 5.</b> Distribución según tipo de la discapacidad principal según el carnet del CONADIS de los niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	60
<b>Tabla 6.</b> Distribución de otros tipos de discapacidad mencionadas por el representante del niño/a y adolescente de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019 sin incluir su discapacidad principal. ....	61
<b>Tabla 7.</b> Distribución según nivel educativo más alto alcanzado por los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	61
<b>Tabla 8.</b> Distribución según tipo de servicios que los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019, necesitan y reciben. ....	62

<b>Tabla 9.</b> Distribución sobre el tipo de servicios que las familias de los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019, necesitan y reciben. ....	63
<b>Tabla 10.</b> Asociación entre grado y tipo de discapacidad con calidad de vida, según la dimensión interacción familiar, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	67
<b>Tabla 11.</b> Relación entre factores sociodemográficos y calidad de vida según la dimensión interacción familiar, en las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	68
<b>Tabla 12.</b> Asociación entre grado y tipo de discapacidad con calidad de vida, según la dimensión rol parental, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	69
<b>Tabla 13.</b> Relación entre factores sociodemográficos y calidad de vida, según la dimensión rol parental, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	70
<b>Tabla 14.</b> Asociación entre grado y tipo de discapacidad con calidad de vida, según la dimensión salud y seguridad, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	71
<b>Tabla 15.</b> Relación entre factores sociodemográficos y calidad de vida, según la dimensión salud y seguridad, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	72
<b>Tabla 16.</b> Asociación entre grado y tipo de discapacidad con calidad de vida, según la dimensión recursos, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	73
<b>Tabla 17.</b> Relación entre factores sociodemográficos y calidad de vida, según la dimensión recursos, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. ....	74

**Tabla 18.** Asociación entre grado y tipo de discapacidad con calidad de vida, según la dimensión apoyo a la discapacidad, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. .... 75

**Tabla 19.** Relación entre factores sociodemográficos y calidad de vida, según la dimensión apoyo a la discapacidad, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019. .... 76

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1.</b> Distribución según edad del representante de los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.....	57
<b>Gráfico 2.</b> Distribución según edad de los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.....	58
<b>Gráfico 3.</b> Distribución según el grado de discapacidad de los niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.....	59
<b>Gráfico 4.</b> Percepción de la calidad de vida de las familias de los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019 según las cinco dimensiones. ....	65

## RESUMEN

La evaluación de las familias con niños/as y adolescentes con discapacidad debe realizarse desde varios enfoques y con la participación de equipos multidisciplinares. El rol del pediatra debe incluir un análisis de la calidad de vida familiar para establecer relaciones entre los factores que intervienen en este proceso, teniendo en cuenta las condiciones y necesidades especiales que presenta cada familia. Permitiéndole así identificar dificultades y áreas críticas para contribuir a la jerarquización de problemas y diseñar un plan de acción aplicable y susceptible de evaluación periódica, con la participación de integrantes del equipo de salud, institución educativa y familias involucradas permitiendo mejorar su calidad de vida.

**Objetivos:** Analizar la calidad de vida de las familias de los niños/as y adolescentes con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba y su relación con el grado y tipo de discapacidad en el periodo Marzo –Abril 2019.

**Metodología:** Es un estudio cualitativo y cuantitativo. En lo cuantitativo, se realizó un estudio transversal estableciendo la asociación entre calidad de vida de las familias y la discapacidad que presentaron los niños/as y adolescentes, se empleó la escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad (ECVF). Para el análisis descriptivo de las variables nominales y ordinales se utilizaron frecuencias absolutas y relativas y para las variables numéricas, medidas de tendencia central y de dispersión, el análisis bivariado, utilizando el Chi Cuadrado y el Odds Ratio (OR), tomando en cuenta los valores de  $p < 0,05$  y el IC 95%. El análisis cualitativo se realizó a través de un estudio fenomenológico con el empleo de entrevistas en profundidad a las familias que se ubicaron en el área crítica de la (ECVF), se identificaron y jerarquizaron sus necesidades para el diseño de un plan de acción.

**Resultados:** las dimensiones de la calidad de vida con mayor afectación registradas en el área crítica fueron: recursos familiares 75,5%, apoyo a la discapacidad 68,6% y salud y seguridad 66,9%. El grado de discapacidad presentó una asociación estadísticamente significativa con todas las dimensiones, el tipo de discapacidad con recursos y apoyo a la discapacidad. La edad (<12 años), bajo ingreso económico (<1 SMLV), procedencia (rural), bajo nivel de instrucción del padre/representante y tipo de familia (monoparental y extensa) interfirieron en la calidad de vida de las familias. A través de las entrevistas se reflejó la afectación de la calidad de vida al expresar sus sentimientos, necesidades y carencias de manera libre, coincidiendo con los datos obtenidos en las encuestas.

**Conclusiones:** las familias que presentan un miembro con discapacidad, se encuentran afectadas de forma diversa en algunas de las cinco dimensiones que componen la calidad de vida, siendo el grado de discapacidad la variable común en todas las dimensiones de la calidad de vida de las familias evaluadas.

**Palabras claves:** Calidad de Vida Familiar, discapacidad, familia, plan de acción.

## ABSTRACT

The evaluation of families with children and adolescents with disabilities must be carried out from various approaches and with the participation of multidisciplinary teams. The role of the pediatrician should include an analysis of the quality of family life to establish relationships between the factors involved in this process, taking into account the special conditions and needs of each family. Allowing him to identify difficulties and critical areas to contribute to the hierarchy of problems and design an action plan applicable and susceptible to periodic evaluation, with the participation of members of the health team, educational institution and families involved to improve their quality of life.

**Objectives:** To analyze the quality of life of the families of children and adolescents with disabilities who attend the Specialized Educational Unit "Carlos Garbay" of the city of Riobamba and its relationship with the degree and type of disability in the period March - April 2019.

**Methodology:** It is a qualitative and quantitative study. In quantitative terms, a cross-sectional study was carried out to establish the association between quality of life of families and the disability presented by children and adolescents, using the Family Life Quality scale for families of people with disabilities (ECVF). For the descriptive analysis of the nominal and ordinal variables, absolute and relative frequencies were used and for the numerical variables, measures of central tendency and dispersion, the bivariate analysis, using the Chi Square and the Odds Ratio (OR), taking into account the values of  $p < 0.05$  and 95% CI. The qualitative analysis was carried out through a phenomenological study with the use of in-depth interviews with the families that were located in the critical area of the (ECVF), their needs were identified and hierarchized for the design of an action plan

**Results:** the dimensions of the quality of life with greater affectation registered in the critical area were: family resources with 75.5%, support for disability in 68.6% and health and safety in 66.9%. The degree of disability presented a statistically significant association with all the dimensions that make up the quality of life, the type of disability with the resource dimensions and support for disability. Age (<12 years), low income (<1 SMLV), provenance (rural), low level of instruction of the father / representative and type of family (single parent and extended) interfered in the quality of life of the families. Through the interviews, the perception of the affectation of the quality of life was expressed by expressing their feelings, needs and needs freely, coinciding with the data obtained in the surveys.

**Conclusions:** Families with a member with a disability are affected in different ways in some of the five dimensions that make up the scale, with the degree of disability being the common variable in all dimensions of the quality of life of the families evaluated.

**Keywords:** Quality of Family Life, disability, family, action plan

# **CAPÍTULO I**

## **INTRODUCCIÓN**

La familia funciona como un sistema, por lo tanto, todo factor que afecte a uno de sus miembros, repercutirá en los demás y viceversa, se producen cambios en el funcionamiento para lograr adaptarse a nuevos contextos o acontecimientos (Puello, Silva, & Silva, 2014).

Las familias que tienen algún miembro con discapacidad, se enfrentan a una serie de circunstancias que pueden alterar la homeostasis familiar, más aún si no disponen de las herramientas necesarias para solventar esta situación. Viéndose afectados varios aspectos importantes como la calidad de vida, tanto del miembro discapacitado como del resto de la familia, por lo que es crucial una adecuada intervención incorporando elementos que permitan mejorar la estabilidad familiar y por ende su calidad de vida (Ospina, 2007).

Las personas con discapacidad tienen diversas necesidades, esto suele intervenir en la economía familiar, dificultando a su vez un adecuado desarrollo físico o cognitivo del miembro afectado; estas familias requieren apoyo educativo, económico, sanitario, legal, informativo, implementos especiales y orientación para así satisfacer su calidad de vida mediante la participación de un equipo multidisciplinario que involucre aspectos personales, sociales, culturales y medioambientales (Verdugo Z., 2017).

La calidad de vida familiar mide la satisfacción que presentan sus miembros en relación a diversos aspectos importantes de su entorno, a través de instrumentos que permiten al personal de salud desarrollar estrategias efectivas para la jerarquización de sus necesidades y diseño de un plan de acción. Para ello es importante contar con redes de apoyo que permitan su ejecución (González-del Yerro, Cagigal-Gregorio, & Blas-Gómez, 2013)

## **CAPÍTULO II**

### **MARCO TEÓRICO**

Para trabajar con familias es necesario comprender su estructura y la dinámica que la caracteriza, la interacción entre sus miembros no siempre se hace de la mejor manera y pueden propiciarse fuertes cambios cuando la familia atraviesa por algún acontecimiento estresante, entre estos, la presencia de un miembro con discapacidad. Esto representa la necesidad de reasignar algunas funciones familiares que sin el apoyo adecuado, es posible que su integridad se vea amenazada, deteriorándose tanto la calidad de vida de la persona con discapacidad como el resto de la familia (García & Bustos, 2015).

#### **2.1 Familia**

##### *2.1.1 Definición*

La familia es una institución que conforma las bases de toda sociedad humana, otorga un sentido de pertenencia a sus miembros, preparándolos para afrontar las circunstancias que se les presenten, se crean relaciones íntimas que permiten la interacción de sus miembros, los cuales pertenecen a generaciones y géneros diferentes unidos por relaciones de autoridad y lazos de solidaridad que permiten la asignación de obligaciones y responsabilidades, donde existe una serie de recursos distribuidos para alcanzar la satisfacción de las necesidades prioritarias (Gutiérrez, Díaz, & Román, 2016).

Se trata de un sistema abierto y activo que involucra a varias personas de diferente sexo, con estadios diferentes de maduración, conformando un sistema con lazos sanguíneos y de afinidad que permite y promueve la satisfacción de las necesidades de sus miembros, cuidados, compañía, protección y seguridad, es posible definirla desde varias perspectivas, las cuales según Oliva y Villa (2014) incluyen:

- **Perspectiva sociológica:** comunidad interhumana que la forman tres miembros unidos por lazos parentales que pueden ser de afinidad entre los progenitores, matrimonio y por consanguinidad, permite transmitir costumbres e identidad social, identificación y roles de modelo de conducta, se crean redes familiares y contribuyen al desarrollo social, tiene importancia la procreación, se encargan de la educación de los hijos, convirtiéndose en una agrupación socialmente autorizada conformada por padres e hijos como elemento clave para comprender el funcionamiento de la sociedad.
- **Perspectiva espiritual:** la familia es el medio que permite la generación de la vida, construyendo relaciones afectivas y morales, siendo la primera escuela de humanización del ser en donde se transmiten los valores de una generación a otra tanto éticos como sociales y culturales.
- **Perspectiva biológica:** unión de dos individuos de la especie humana de sexo diferente que permite su reproducción, lo que garantiza la conservación de la especie, generando lazos de sangre entre progenitores y sus descendientes.
- **Perspectiva psicológica:** unión de personas que tienen en común un proyecto de vida, que les permite una existencia común, duradera y con sentido de pertenencia, involucrando una serie de relaciones que integra a la familia de forma sistémica, por lo que se le considera un subsistema social, estas relaciones son la base fundamental para el desarrollo de la personalidad, existe interdependencia, compromiso, intimidad y reciprocidad.
- **Perspectiva económica:** se considera una unidad o subsistema económico, donde debe existir previsión de costos, gastos, ingresos, inversiones, dotación a cada miembro de seguridad económica y transmite enseñanzas en cuanto a estrategias para que alcancen su independencia económica.
- **Perspectiva legal:** conformado por la pareja, los ascendentes y descendientes, en conjunto con otros miembros, se unen por lazos de sangre y civiles que son objeto de ordenamiento jurídico, normatizados de forma diferente en cada país, que les concede derechos desde el punto de vista jurídico.
- **Perspectiva interdisciplinaria:** conformada por dos o más miembros de igual o diferente sexo, su unión puede ser formal o no, que generan una unidad

socioeconómica, cultural y espiritual, teniendo en común una serie de necesidades psicoemocionales y de orden material, con intereses comunes de evolución y desarrollo.

La familia ha sido reconocida como la célula y base fundamental de la sociedad, debido principalmente a la función que cumple en el desarrollo de las personas que la conforman, interactuando dinámicamente entre sí y con el contexto que los rodea, donde existen roles, funcionamiento y una estructura organizacional. Cualquier elemento que afecte a un miembro afecta a los demás y viceversa, provocando cambios en las funciones y en su capacidad de adaptarse a nuevas situaciones sociales o acontecimientos vitales (Puello, Silva, & Silva, 2014).

### *2.1.2 Estructura familiar*

La estructura familiar es la manera que tiene la familia para organizar la interacción de cada uno de sus miembros en función de las demandas y relaciones preestablecidas, es por ello que los acontecimientos del ciclo vital o los eventos estresantes provocan cambios en la vida familiar y el enfrentamiento de tales situaciones modificaran los estilos de vida y de funcionamiento de la familia, tanto de forma individual para sus miembros como en el contexto global del grupo (Medellín, Rivera, López, Kanán, & Rodríguez-Orozco, 2012).

Los vínculos que unen a los miembros de una familia, cuando se fortalecen con el tiempo gracias a los sentimientos de convergencia y los afectos que surgen entre ellos, permiten afirmar que estas relaciones se enfocan más allá de la consanguinidad, por lo tanto, el concepto de familia evoluciona y cambia constantemente, está presente en el contexto social de cada uno de sus miembros conformando un factor clave para la comprensión y el funcionamiento de una sociedad, y proporciona a sus miembros las herramientas necesarias para cumplir el rol social que les corresponde, transmitiendo valores y enseñanzas, además de cuidados, compañía, protección y seguridad (Oliva & Villa, 2014).

### 2.1.3 *Tipología familiar*

Los miembros de una familia mantienen lazos que los definen como parte del grupo, estos lazos pueden ser por afinidad cuando nacen de la afectividad y la consanguinidad o filiación directa por efecto biológico, de igual manera, es posible definir a la familia según el grado de parentesco entre sus miembros, de esta manera surgen los tipos de familia, siendo los clásicos la familia nuclear formada por padres e hijos, la familia extensa que incluye la presencia de otros miembros como tíos, primos, abuelos u otros parientes consanguíneos o por afinidad, la familia monoparental constituida por un solo padre y los hijos y existen otros tipos de familias que han surgido con la era moderna, entre estas las formadas solo por hermanos o por amigos que viven juntos unidos por lazos de confraternidad (Zambrano, 2017).

Citado en Armas y Días (2017), la familia según la 1º Reunión de Consenso Académico en Medicina Familiar de Organismos e Instituciones Educativas y de Salud, se clasifica en:

- Familia extensa: se trata de familias conformadas por más de dos generaciones.
- Familia nuclear: la conforman dos adultos de distinto sexo y los hijos, ésta a su vez se subdivide en pareja sola sin hijos en el hogar, familia binuclear y trinuclear con hijos de diferentes matrimonios de la pareja.
- Familia con padres ausentes.
- Familia monoparental: donde solo está uno de los padres.
- Persona sin familia.
- Equivalentes familiares: constituido por parejas de homosexuales o amigos que viven juntos.
- Familia corporativa: individuos que viven juntos para realizar alguna actividad.
- Familia ampliada: cualquiera de las anteriores con un familiar lejano o alguna otra persona sin lazos de consanguinidad.

Existen otras clasificaciones de la familia según matrices diversas, en este sentido por ejemplo Minuchin y Fishman (2004), señalan otros tipos de familia que incluyen:

- **Familias *pas deux*:** se trata de grupos familiares que se componen de dos miembros, estos pueden ser, por ejemplo, el caso de dos ancianos en situación de nido vacío o un padre con un hijo adulto.
- **Familias de tres generaciones:** es una de las más comunes a nivel mundial y está compuesta por abuela, madre e hijo.
- **Familia con soporte:** es poco común en la actualidad, se trata de familias inmersas en situaciones particulares donde la carga de responsabilidad es delegada al hijo mayor.
- **Familia acordeón:** es común en los migrantes donde uno de los padres, o ambos, se alejan por largo tiempo y en el hogar queda el otro conyugue u otra persona que asume las funciones del cuidado de los hijos.
- **Familias cambiantes:** son familias que se trasladan con frecuencia de un domicilio a otro por lo que su red de apoyo familiar y comunitario es variable.
- **Familias huéspedes:** casos especiales en los que se da alojamiento a otro miembro, generalmente un niño, de forma temporal.
- **Familias con padrastros o madrastras:** este tipo de familia varía en sus connotaciones dependiendo de la actitud del otro progenitor que puede ser periférico o excluido.
- **Familias con un fantasma:** son familias donde ha ocurrido la muerte de uno de los progenitores y cuyas tareas no son delegadas a otra persona, viven a la sombra del duelo permanente
- **Familias descontroladas:** no presentan organización jerárquica, comunicación caótica y límites difusos

Una clasificación adicional incluye la procedencia demográfica de la familia, por lo que se divide en familia rural, para referirse a la que habita en un sector que por lo general no posee servicios básicos como agua potable, alcantarillado, electricidad entre otros; la familia

suburbana, aunque habita en el área urbana, presenta características similares a la familia rural y la familia urbana es la que habita en las ciudades y su casa posee todos los servicios necesarios (Apolinar, 2008).

#### 2.1.4 *Funcionalidad Familiar*

El funcionamiento familiar se conceptualiza como un conjunto de elementos que caracterizan a la familia como sistema, a través de los cuales es posible evaluar la forma que tiene este grupo social de operar y comportarse, en base a su tipología, para distinguir los diferentes sistemas y su forma de actuar ante cada evento tomando en cuenta la relación con el exterior. Adicionalmente se tiene presente el concepto de homeostasis familiar, elemento que permite mantener la adaptabilidad estructural, evitando la rigidez y resistencia al cambio que generan las patologías, en este sentido, las familias que presentan algún tipo de disfunción o conductas mal adaptadas repercuten directamente en su funcionamiento (Siguenza, 2015).

Las funciones de la familia cumplen con la finalidad de satisfacer necesidades importantes de sus miembros, lo que contribuye a la formación y consolidación de la personalidad de los mismos. Las funciones específicas incluyen la biosocial, caracterizada por las relaciones sexuales y de tipo afectivo que se desarrollan entre la pareja, la procreación, crianza, cuidado, formación y educación de los hijos, proporcionándoles estabilidad, formación emocional e identificación con su grupo familiar. Otras funciones están en el orden espiritual, educativa, económica, cultural, protección, afectiva e integradora (Martin-Cala & Tamayo-Megret, 2013).

Entre las funciones de la familia como sistema, luego de las clásicas de reproducción y sostener a la sociedad, se incluyen algunos objetivos intermedios, entre estos: proporcionar seguridad afectiva a cada uno de sus miembros, seguridad económica, ser modelo de respuestas adaptativas para alcanzar una buena interacción social y darle a los hijos un modelo sexual que permitan una identificación adecuada (INUPSI, 2019).

### *2.1.5. Dinámica familiar*

Es posible interpretar la dinámica familiar como un conjunto de normas, límites y reglas establecidas, el reconocimiento de las jerarquías y roles que cumplen cada uno de sus miembros, con lo cual, es posible la regulación y organización de la convivencia para permitir el mejor funcionamiento de la familia y para que la convivencia se desarrolle de forma armónica (Gallego, 2012).

Como elemento fundamental de la dinámica familiar, los roles conforman las expectativas y conductas que la familia le confiere a un miembro específico y en una circunstancia determinada, muchos roles son percibidos de forma clara por los miembros de la familia o se desempeña de forma tácita. Una de las funciones de los roles familiares es la de organizar las interacciones entre sus miembros (Carreras, 2016).

### *2.1.6 Redes de apoyo*

Las redes de apoyo producen un impacto muy significativo en aspectos de calidad de vida de los individuos y sus familias, se acepta de manera general el rol protector de las redes, donde se incluyen factores estructurales y funcionales producto de mantener relaciones sociales con un efecto directo y amortiguador al reducir posibles consecuencias de los acontecimientos estresantes sobre la salud, adicionalmente, se propician las condiciones ideales para mejorar la calidad de vida del individuo y de su grupo familiar. En este sentido se distinguen dos tipos de redes de apoyo: las informales en la que sus interacciones se presentan en los miembros de la familia e incluso amistades y las formales donde las interacciones se desarrollan en esencia por grupos como: organizaciones, clubes, instituciones sanitarias, religiosas, educativas, centros sociales siendo todas ellas de vital importancia de acuerdo a la situación que se presenta (Aranda & Pando, 2013).

La red de apoyo social representa un elemento determinante en la protección de la salud familiar, se encuentra estrechamente relacionada con la estructura familiar, el rol de la misma es crucialmente importante a lo largo de toda la vida, especialmente en acontecimientos vitales estresantes que pueden modificar su estructura y funcionalidad familiar (Medellín, Rivera, López, Kanán, & Rodríguez-Orozco, 2012).

Respecto a las familias que presentan miembros con alguna discapacidad, se considera que la red de apoyo representa un factor clave para mejorar la calidad de vida individual y familiar, los diferentes grupos de apoyo tienen un gran aporte enfocándose en la persona con discapacidad, lo que genera un impacto positivo en el resto de la familia. La red de apoyo más trascendente constituye la propia familia, seguida de los profesionales de los centros de salud, centros especializados en discapacidad y otros padres en situación semejante (Cunha, Paz-Lourido, & Verger, 2016).

#### *2.1.7 Necesidades básicas de la familia*

Las familias, sin tomar en cuenta su estructura o composición, presentan una serie de necesidades básicas que incluyen: dinero para cubrir los costes de la crianza de los hijos y otras necesidades elementales como: alimentación, vestido, salud y vivienda digna; tiempo y servicio para cubrir las responsabilidades laborales, familiares y personales por último se nombra a la asesoría y orientación para desempeñar correctamente sus funciones. (Ararteko, 2015).

El proceso que permite identificar las necesidades sentidas por las familias con miembros discapacitados es muy complejo ya que depende de muchos factores, entre estos el tipo de discapacidad, edad de la persona discapacitada, de los cuidadores principales, el lugar de residencia, las condiciones económicas, sociales, personales y familiares, cuyas necesidades según Álvarez (2015) son las siguientes:

- Necesidades cognitivas: requieren información acerca de la discapacidad del familiar incluyendo recursos, beneficios, asuntos legales y orientación para afrontar dicha situación a lo largo de su ciclo vital.
- Necesidades emocionales: requieren apoyo emocional por la posibilidad de una desestructuración familiar y situaciones de conflicto debido a las alteraciones en el clima familiar que se caracterizan por sensación de impotencia, desilusión, miedo y confusión para ayudar al miembro con discapacidad.

- Necesidades sociales: cuando hay una afectación del funcionamiento familiar y social amerita fortalecer las relaciones con la comunidad y otras personas como familiares cercanos, amigos, vecinos, compañeros de trabajos, entre otros.
- Necesidades materiales y de recursos: se relacionan con el impacto económico que ocasiona el cubrir las necesidades del familiar con discapacidad, los cuales son costos adicionales no previstos que afectan la economía de la familia.

### 2.1.8 *Familias y discapacidad*

Una consideración especial tienen las familias, cuya realidad se transforma con la llegada de un miembro que presente una discapacidad permanente o temporal que limite su autonomía por lo que requiere de ayuda para desenvolverse de forma normal, situación que condiciona la cotidianidad familiar, la cual queda dependiente a la atención de las necesidades de la persona afectada, que deben ser solventadas sin menoscabo del resto de los miembros, por lo tanto se requiere la obtención de recursos y prestaciones necesarios que permitan el desarrollo de cada miembro con la mayor plenitud que sea posible de alcanzar (Ararteko, 2015).

Un sistema familiar saludable dado por la salud física y mental adecuadas de cada uno de sus miembros influye en el estado emocional y en el comportamiento de esta, por lo tanto, la enfermedad física o mental de uno de los miembros puede causar disfunción en el sistema familiar, alterando las relaciones de cada uno, generando estrés y enfermedad física o mental en otros miembros (Cuba-Fuentes, Romero-Albino, & Cuellar-De la Cruz, 2014).

En las familias con algún miembro con discapacidad, es necesario actuar para incorporar nuevas herramientas que aporten al mejoramiento de la calidad de vida del individuo discapacitado y mejoren los aspectos comunes del resto del grupo, propiciando el desarrollo integral de la familia y por ende de la sociedad, para ello se debe iniciar creando conciencia a la familia y a la comunidad sobre las necesidades especiales que requieren las personas discapacitadas, haciendo énfasis en mejorar su calidad de vida y la buena adaptación del resto de la familia (Ospina, 2007).

Los acontecimientos vitales estresantes exigen en la familia desarrollar su capacidad de adaptación, herramienta que le permitirá afrontar de forma adecuada las circunstancias y situaciones estresantes, es aquí donde el apoyo social que pueda recibir será un factor protector para la salud en general, por lo tanto un escaso apoyo social influye de forma negativa en la salud familiar permitiendo la presencia de síntomas físicos, psicológicos y psicosociales (Mesa, 2017).

La intervención orientadora dirigida a personas con alguna discapacidad y a sus familias debe centrar sus esfuerzos en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus familias y adoptar esta mejora como criterio de valoración de la eficacia y calidad del servicio que ofrecen (González-del Yerro, Cagigal-Gregorio, & Blas-Gómez, 2013).

## **2.2 Discapacidad**

La discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación, las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales, por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (OMS, 2019).

La discapacidad es un concepto muy complejo, se caracteriza por su dinamismo y multidimensionalidad; en la actualidad, la mayoría de las personas han presentado o presentarán a lo largo de su vida, algún tipo de discapacidad temporal o permanente, la cual progresará con la edad limitando cada vez más su funcionamiento, por esto es posible afirmar que en la mayoría de los grupos familiares se puede encontrar un individuo discapacitado y el resto de los miembros deben asumir la responsabilidad de velar y apoyar a este pariente, en este sentido, los hogares con algún miembro con discapacidad tienen mayor tendencia a tener dificultades en el orden material, con déficit en la alimentación y vivienda, bajo ingreso familiar y altas demandas de egresos, acceso inadecuado al sistema de salud y mayor índice de pobreza, esta última situación aumenta las posibilidades de empeorar la discapacidad

existente o la aparición de otras en el mismo paciente o en otro miembro de la familia (OMS, 2011).

### 2.2.1 *Discapacidad en el Ecuador*

En Ecuador, según datos del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) hasta abril del 2019 se registró un total de 460.586 personas con discapacidad, de los cuales el 56,17% son masculinos y el 43,83% femeninos. El 46,65% presentan discapacidad física, el 22,35% intelectual, el 14,12% auditiva, el 11,82% visual y un 5,05% discapacidad psicosocial. Clasificados según el grado de discapacidad existe un registro de:

- Grado entre 30 al 49% un 45,20% de discapacitados.
- Grado del 50 al 74% un 34,68%.
- Grado entre 75 a 84% un 14,10%.
- Y entre el 85 al 100% un 6,02% del total de personas con discapacidad.

(Ministerio de Salud Pública. CONADIS, 2019).

Desglosando esta información según grupos etarios se obtiene que entre 0 a 3 años presentan alguna discapacidad un total de 2.924 niños y niñas, lo que representa un 0,64% del total de pacientes con discapacidad, el grupo de 4 a 6 años registró 6.134 pacientes es decir el 1,34%, los de 7 a 12 años fueron 24.453, es decir 5,33%, el grupo de adolescentes entre 13 a 17 años fueron 24.465 que representa el 5,99%. Divididos según las provincias Guayas registra el 24,57%, seguido de Pichincha con el 15,65% del total, Manabí 10,25%, Azuay con 6,45%, Los Ríos 4,91%, El Oro 4,36%. La provincia de Chimborazo tiene un registro de 14.860 pacientes con alguna discapacidad que representan el 3,24% del total (Ministerio de Salud Pública. CONADIS, 2019).

El gobierno del Ecuador ha desarrollado estrategias para la atención de la discapacidad, para ello, se ha basado en dos grandes pilares: una intervención del Estado de forma eficaz para la implementación de la “Misión Manuela Espejo; el otro basado en el fortalecimiento de la sociedad civil, lo cual se puede lograr mejorando la participación de las personas con discapacidad en aspectos como: toma de decisiones políticas, así como la planificación y la

gestión de asuntos públicos (Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento/Banco Mundial, 2013).

En el país han sido identificadas las principales causas o factores condicionantes para el desarrollo de la discapacidad, evidenciando que la discapacidad intelectual se encuentra asociada a trastornos y problemas inherentes a los periodos pre y perinatal en un 74% de los casos, mientras que el resto de las discapacidades que no están relacionada con la parte intelectual, están asociadas a diferentes estados mórbidos en un 50% y a accidentes en el 27% de los casos (Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento/Banco Mundial, 2013).

### *2.2.2 Tipos de discapacidad*

El estudio de la discapacidad ha evolucionado con el tiempo, una característica esencial de estos cambios es que se han desarrollado gracias a la interacción de los individuos con tales deficiencias, limitados por la actitud del entorno que obstaculizan la participación efectiva en el ámbito social con las mismas condiciones que el resto, por lo tanto, el enfoque debe ser biopsicosocial, relacionando las interacciones entre las limitaciones, sean estas del orden físico, mental y hasta intelectual, con el entorno donde se desenvuelve la persona; por otra parte, la discapacidad puede ser clasificadas según la clasificación internacional del funcionamiento en: deficiencias, limitaciones y restricciones (Ministerios de Salud y Protección Social de México, 2019).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), define la discapacidad como un término genérico que incluye las deficiencias, personas con limitación para realizar ciertas actividades y las restricciones para la participación en otras, entre estas las discapacidad involucra el proceso de interacción presente entre el individuo que sufre alguna enfermedad con los elementos personales y factores ambientales de que dispone (OMS, 2018).

La discapacidad es posible clasificarla según diversos factores, una de las clasificaciones menos complejas la refieren Pacheco, De Stefani, Ruiz y Gómez (2013), donde se señalan:

- **Discapacidad motora:** incluye el deterioro parcial o total de todas las habilidades motoras, tales como dificultades para caminar, cambio de posición, manipulación o la ejecución de acciones específicas.
- **Discapacidad visual:** personas ciegas o con trastornos severos de la visión, incluyendo las personas daltónicas.
- **Discapacidad auditiva:** pérdida total o parcial de la audición, audición residual que puede ser mejorada con audífonos.
- **Discapacidad intelectual:** se refiere a dificultad en la comprensión y limitación en cuanto a la velocidad de funciones mentales que involucra conocimiento y percepción.
- **Discapacidad psíquica:** se caracteriza por conductas perturbadoras hacia los demás que involucran enfermedades psiquiátricas.
- **Enfermedades discapacitantes:** incluye las enfermedades físicas de diferentes aparatos y sistemas que desencadena limitaciones en diversos grados, las más frecuentes son de origen respiratorio y cardiovascular.

### 2.2.3 Grados de discapacidad

Los grados de discapacidad se establecen según el porcentaje de afectación, incluye la clasificación:

- No hay deficiencia, porcentaje del 0 a 4%.
- Deficiencia ligera del 5 al 24%.
- Deficiencia moderada del 25 a 49%.
- Deficiencia grave del 50 al 95%.
- problema completo o con discapacidad total se asigna del 96 al 100%, se incluyen la discapacidad sin clasificar y no aplicable (OMS, 2018).

Existen diversos métodos para establecer los grados de discapacidad, uno de estos es el método psicométrico, es de carácter instrumental y descriptivo y delimita principalmente la capacidad intelectual para clasificarlo en grados, según Gutiérrez (2014) se describen los siguientes:

- Grado límite: donde se incluyen las personas con un Coeficiente Intelectual (CI) con un rango entre 80 a 70.
- Grado ligero: los que se manejan con un CI entre 50 a 69.
- Grado moderado: los que presentan un CI entre 35 a 49.
- Grado grave: en este grupo presentan niveles de CI entre 20 a 34.
- Grado profundo: los que solo alcanzan un CI menor a 20.

Según la UNICEF (2013), la mayoría de las clasificaciones se enfocan en el aspecto intelectual, por otra parte, los cuestionarios usados son aplicados a los progenitores o cuidadores, provocando un gran sesgo y exclusiones injustas. Sin embargo, la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) ha desarrollado otra metodología que toma en cuenta tanto la estructura y funciones corporales como la participación y actividad de la persona, esto en cuatro esferas a saber:

- Estructura corporal: evalúa funcionamiento de órganos, extremidades, SNC, visión audición y aparato locomotor.
- Funciones corporales: funciones psicológicas sistémicas como la memoria y la comprensión.
- Limitaciones relacionadas con la actividad como caminar, vestirse, trepar.
- Restricciones participativas: principalmente en los juegos.

#### 2.2.4 Legislación

Los derechos de las personas con discapacidad que fueron reconocidos en la “*Convención Internacional Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*”, incluyeron la universalidad, interdependencia, el derecho a la indivisibilidad e interrelación, con todos estos se incluyen por lo tanto todos los derechos humanos, así como las libertades fundamentales a las que tienen derecho cualquier ser humano con o sin discapacidad, otro tema importante al respecto es la necesidad imperiosa de respetar y garantizar que realmente estas personas puedan ejercer estos derechos en plena libertad, sin ser víctimas de discriminación alguna (Parra-Dussan, 2010).

En la sede de las Naciones Unidas para el año 2006, se realizó la primera convención sobre los derechos de las personas que presentan alguna discapacidad, en la cual se abordaron los obstáculos que enfrentan estas personas, se reafirman sus derechos universales y se reconoce que en su mayoría viven en pobreza y con necesidades no satisfechas, en el año 2014, nuevamente se reúnen y confirman la prioridad de ejecutar acciones concretas que permitan resguardar los derechos de inclusión en los llamados “*Objetivos de Desarrollo del Milenio*”, sin embargo, reconocen que las personas con discapacidad no se encuentran representadas en lo absoluto en ninguno de los prenombrados objetivos (Naciones Unidas, 2014).

De lo anterior concuerdan que las personas con discapacidad no tienen acceso igualitario a las metas e indicadores propuestos para el resto de las personas, incluyendo salud, educación, empleo y apoyo social, finalmente acuerdan realizar una mejor recopilación de datos acerca de la discapacidad, eliminar aquellos elementos y factores que obstaculizan la accesibilidad de las personas con discapacidad al sistema social, fortalecer la cooperación en sus diferentes ámbitos para lograr la consecución de los objetivos pautados y velar por la inclusión de las personas con discapacidad para lograr su participación en los procesos de desarrollo mencionados en la convención (Naciones Unidas, 2014).

En Ecuador, a través de la Constitución de la República promulgada en el año 2008, el Estado garantiza los derechos de las personas con alguna discapacidad en materia de asistencia especial para procurarles un nivel de vida digno, servicio de salud gratuita, trato preferencial,

asistencia psicológica y garantías económicas que permitan una estabilidad mental y física (Ecuador, Asamblea Nacional , 2008).

#### 2.2.5 Mitos

Existen una serie de mitos y creencias producto de la desinformación del colectivo, cuyas consecuencias incluyen aumento de la exclusión y la vulnerabilidad con mayor riesgo de ser víctimas de violencia y abuso. En este sentido, en algunos países se mantienen prácticas contras los niños/as discapacitados, quienes al nacer son víctimas de los llamados “asesinatos por compasión”, en otros casos ni siquiera son considerados personas por lo que no son registrados legalmente, ni se les proporciona servicios de salud o educación, pueden ser excluidas también de alimentación e interacción familiar. En muchos lugares no se les proporciona información sobre temas sexuales por creer que no tienen capacidad de entender, en este sentido, en algunos países de África se cree que la discapacidad es producto de la promiscuidad o causada por el pecado de la madre, por una maldición ancestral o se trata de una posesión demoníaca. Una de las peores creencias incluye la violación de mujeres vírgenes discapacitadas por personas infectadas con alguna enfermedad de transmisión sexual por el mito de que es una forma de curarse (Fondo de Población de las Naciones Unidas , 2018).

En materia educativa, según Fiuza (2012) en su estudio, reveló que algunos docentes creen conocer el coeficiente intelectual de un niño con discapacidad, que es un elemento necesario para la gestión del aprendizaje, los alumnos con autismo poseen capacidades altas y por lo tanto no necesitan esforzarse en obtener nuevos aprendizajes, que el déficit de atención no se relaciona con la hiperactividad y que algunos niños con enfermedades crónicas como la discapacidad no deberían asistir a clases, limitando con estas creencias la inclusión en el sistema escolar.

La relación entre la sociedad y las personas con discapacidad ha evolucionado desde sus inicios, cuando se encontraba en el extremo de la compasión, lástima, con prácticas caritativas, progresando a la fecha actual con una defensa por sus derechos y necesidades para lograr su inclusión social y laboral, mejorando sus condiciones al eliminar las barreras que limitan tal inclusión, sin embargo, las acciones necesarias deben ser más profundas, no

basta con desechar el sentimiento de lástima, se requiere intervenir para eliminar los obstáculos y derrumbar los muros sociales con la participación activa de la comunidad cuya labor debe incluir la caracterización de estas personas, un diagnóstico oportuno, atención y apoyo familiar para lograr la integración a las actividades sociales, alternativas de trabajo, deporte, educación y cultura que se puedan ajustar a sus condiciones y satisfacer sus necesidades (Rodríguez A. , 2012).

Las personas con discapacidad han sido denominadas como atípicos, enfermos, anormales, se encuentran en minusvalía, son impedidos o inválidos, algunos creen que su condición se debe a la expresión del mal, un castigo divino o se trata de la manifestación de algo sagrado. Estos mitos y creencias han estigmatizado al individuo con discapacidad con lo cual se les margina y se les niega el disfrute de sus derechos. (Universidad Nacional de Córdoba, 2008).

En el seno familiar existen algunas creencias cuyo efecto recae directamente sobre el miembro con discapacidad, en algunas circunstancias, las expectativas y prejuicios de las familias se modifican según el nivel de afectación de la discapacidad, estando en proporción directa el nivel con la gestión hacia la inclusión, lo cual permite clasificar a las familias de acuerdo con sus creencias acerca de la discapacidad de sus hijos en: emancipadoras-integradoras, protectoras y minusvaloradoras. En muchos casos los padres creen que permitirle a su hijo la oportunidad de tomar alguna decisión es un riesgo, que los entornos protegidos son los ideales para el desenvolvimiento de sus hijos y tienden a crear paralelismos con otras personas con discapacidad en cuanto a las potencialidades para la inclusión social (Gómez, 2013).

#### *2.2.6 Enfoques de intervención para personas con discapacidad.*

Las características resaltantes de los enfoques teórico-prácticos para la intervención con personas con discapacidad, según Gómez (2013) incluyen:

- **Accesibilidad universal:** es la condición que deben cumplir las instalaciones, entornos, productos, bienes, objetos, instrumentos, dispositivos y herramientas para ser usados por todas las personas de forma autónoma y natural.

- **Diseño para todos:** es la concepción de los elementos anteriores desde su diseño y proyección para ser usados con la mayor extensión posible.
- **Autodeterminación:** se refiere a la capacidad de las personas de poder actuar como principal director de su vida para tomar decisiones sobre lo que desee para mejorar su calidad de vida.
- **Planificación centrada en la persona:** se relaciona con el anterior, donde nuevamente el énfasis en la persona como principal actor, en este caso tomando en cuenta las fortalezas, miedos, ambiciones y metas del individuo para hacer las planificaciones.
- **Vida independiente:** se trata de la meta principal, para lograr que el individuo con discapacidad logre tomar decisiones sobre su propia vida de manera autónoma e independiente, haciendo valer sus derechos.
- **Calidad de vida:** son las condiciones de vida que un individuo desea para satisfacer las necesidades fundamentales en cuanto a bienestar emocional, físico y material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación y libre ejercicio de sus derechos.

### *2.2.7 Educación del paciente con discapacidad*

En teoría todos los niños con discapacidad tienen el mismo derecho a la educación que los demás, sin embargo, en la práctica se les privan de este derecho. La inclusión en materia de educación, representa para los niños con discapacidad, una importante oportunidad para desarrollar habilidades y destrezas, corregir conceptos erróneos acerca de la discapacidad que permitan mejorar la inclusión, esto mejora la disponibilidad de tiempo de los cuidadores para poder trabajar o descansar mientras el niño asiste a la escuela. La escolaridad le brinda al niño con discapacidad, la oportunidad de asumir roles importantes en la sociedad a través de desempeñarse en empleos productivos, siendo lo ideal que asistan a escuelas de niños sin discapacidad, adaptadas en los aspectos físicos que sean necesarios. (UNICEF, 2013).

Un elemento clave en el ambiente de aprendizaje de los niños con discapacidad representan los docentes, quienes deben comprender realmente cómo realizar una educación incluyente y cumplir con el compromiso de enseñar, sin embargo, con frecuencia los docentes de instituciones para niños sin discapacidad no están preparados de manera idónea, presentan fallas en la formación al respecto, siendo esto un elemento, en conjunto con la diversidad de personal docente, las claves para promover la inclusión (Miles, Fefoame, Mulligan, & Haque, 2012).

Respecto a los padres y cuidadores, la Comisión de los derechos del Niño señala que los niños con alguna discapacidad deben crecer en un entorno familiar, por lo tanto, las familias requieren de apoyo adecuado que les permitan desarrollar un entorno propicio manteniendo siempre una adecuada calidad de vida. Este apoyo a los padres y/o cuidadores, debe incluir, no solo aporte y subsidios económicos que les permitan solventar el alto costo que implican los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, sino también, instrucción y educación para mejorar la toma de decisiones y su desempeño como padres (UNICEF, 2013).

#### *2.2.8 Recreación del paciente con discapacidad*

La recreación se concibe como una serie de actividades agradables y proclives a la diversión que se desarrollan de forma voluntaria en tiempo libre y que permiten mejorar el desarrollo integral del individuo. Las actividades recreativas responden al gusto, recursos y disponibilidad de tiempo de la persona, se realizan de forma individual o grupal, bajo techo o al aire libre. Se clasifican en: deportes, juegos, actividades físicas, artísticas, recreación social, al aire libre en relación con la naturaleza, cognoscitivas, de enriquecimiento y actualización personal, pasatiempos y espirituales. Los beneficios de su práctica son integrales, mejora la salud, destreza y comportamiento y promociona las relaciones sociales. En el caso de las personas con discapacidad, las actividades recreativas son una herramienta terapéutica con base en las habilidades de la persona, facilita la movilidad, con equipos adaptados para intervención educativa, individual o grupal. (Jenkins, 2011).

Las actividades físico-recreativas influyen en el desarrollo de la motricidad del niño con discapacidad, siendo para ello necesario una adecuada praxis pedagógica en las escuelas y

en términos generales, la planificación y organización de estas actividades adaptadas a la discapacidad del niño para lograr, no solo la estimulación y desarrollo del área motriz, sino también, el fomento de la inclusión social. (Sailema, Sailema, Amores, Maqueira, & Morales, 2017).

Las actividades físico-recreativas generan expectativas positivas en los niños con discapacidad, especialmente las deportivas y las que se realizan al aire libre en contacto con la naturaleza, las cuales desarrollan mayor interés y motivación, tienden a cubrir necesidades físicas y espirituales, les permite interactuar socialmente, mejora el compañerismo, la cohesión y la solidaridad. Por lo anterior, la recreación eleva la calidad de vida e influye positivamente en el desarrollo del niño con discapacidad. (Feriz, Rojas, Guerra, Herrera, & Herrera, 2015).

#### *2.2.9 Salud del paciente con discapacidad*

En cuanto a la atención en salud, es importante tener presente que esta debe ser realizada con equidad y eficiencia. (Forrellat, 2014). En este sentido, la calidad de atención en salud debe incluir el desarrollo de respuestas puntuales y dirigidas a solventar los problemas y situaciones en el ámbito sanitario, logrando la satisfacción del paciente, la familia y la comunidad en general donde se presta este servicio, teniendo en cuenta diversos enfoques: calidad en el paciente y en la mejora de procesos (Rodríguez A. , 2013).

Los enfoques de atención de pacientes con discapacidad se han modificado con el tiempo, desde el modelo médico con la concepción de la discapacidad como un problema de la persona, su orientación es hacia el tratamiento individual de la enfermedad o condición de salud; el modelo social, considera la discapacidad como un problema de orden social con énfasis en la integración de la persona con discapacidad a la sociedad. La integración de ambos permite desarrollar una atención biopsicosocial donde se toman en cuenta las diferentes dimensiones de la salud. Actualmente la discapacidad es conceptualizada con una visión ecológica donde la importancia es la integración persona-ambiente (Universidad Nacional de Córdoba, 2008).

### *2.2.10 Enfoque del pediatra ante la discapacidad.*

Los niños pertenecen a un grupo social con características de vulnerabilidad importantes, presentando mayores desventajas si esta población se acompaña de algún tipo de discapacidad, en este sentido, el pediatra muchas veces constituye el primer contacto con el sistema sanitario, sin embargo, la formación profesional no incluye la atención a estos grupos especiales, a pesar de ser reconocidos como un problema social y sanitario grave. Este grupo requiere una atención en salud similar a la de cualquier otro niño proporcionándoles orientación a los padres respecto a temas como alimentación, crecimiento, vacunación entre otros dependiendo su condición (Flores-Arizmendi & Gómez-Puente, 2016).

Debido a la falta de información por parte de los padres conlleva a que muchos niños reciban atención médica en forma tardía, con tendencia a pensar que cualquier manifestación corporal es debida a su discapacidad. La formación e intervención del pediatra en la atención de un paciente con discapacidad, debe incluir una perspectiva integral, incluyendo aspectos bioéticos y psicosociales además de un trabajo multidisciplinario (Martínez, 2010).

La discapacidad ha sido considerada como un problema de salud que genera gran impacto, no sólo en la persona que la presenta, sino también para el resto de la familia, donde la comunicación de esta situación constituye un verdadero reto para el médico, quien debe apoyar y acompañar inspirado en principios morales y éticos para respetar los derechos fundamentales del paciente y su grupo familiar. Por lo tanto, el médico debe estar en la capacidad de diagnosticar de forma oportuna la presencia de una discapacidad, corroborar el diagnóstico con el equipo de salud adecuado y saber cómo comunicarla a los afectados, siendo esto último un tema crucial para el resto del acompañamiento (Lillo, 2014).

En este orden de ideas, los pacientes con alguna discapacidad, dependiendo del tipo y grado de la misma, requieren la asistencia de un equipo multidisciplinario, desafortunadamente existe la tendencia de una atención parcelada según la especialidad y un déficit en cuanto a la comunicación interdisciplinaria, dejando de lado la atención integral del paciente, lo cual aumenta la desinformación y la falta de orientación. El médico pediatra forma parte de este equipo especial de salud y cumple un papel importante en cuanto al abordaje y la

coordinación de una mejor atención y comunicación con el paciente, su familia y el equipo médico haciéndoles partícipes en todo lo concerniente a su discapacidad (Díaz, Ruiz, & Ruiz, 2007).

### **2.3 Calidad de vida**

La calidad de vida constituye un concepto multidimensional, no existe un criterio único, incluye variantes físicas, psicológicas y sociales, las cuales a su vez se encuentran influenciadas por la percepción de salud de cada sujeto que depende de sus creencias, las experiencias vividas, su percepción y sus expectativas acerca de la vida, por lo tanto, la calidad de vida consiste en una sensación del estado de bienestar conformada por la sensaciones subjetiva e individual de sentirse bien física y psicológicamente, con independencia y buenas relaciones sociales con su entorno (Robles-Espinoza, Rubio-Jurado, De la Rosa-Galván, & Nava-Zavala, 2016).

Muchos elementos permiten definir la calidad de vida como el nivel que percibe un individuo sobre lo que concibe como su bienestar, este se deriva de una evaluación cognitiva que realiza sobre elementos objetivos y subjetivos en las diferentes dimensiones que constituyen su vida, estableciendo para ello un patrón de comparación entre lo que posee y lo que desea tener, consiguiendo con ello un grado de satisfacción (Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

#### *2.3.1 Calidad de vida familiar*

La Calidad de Vida Familiar (CVF) es un concepto que surge de la necesidad de describir y comprender la interacción entre los miembros de la familia, sus necesidades y herramientas para solventarlas, según González-del Yerro, Cagigal-Gregorio y Blas-Gómez (2013), las “condiciones que determinan la calidad de vida de las familias tienen el fin de valorar y diseñar políticas, servicios y programas de intervención encaminados a su mejora”, por lo tanto en las personas con discapacidad su estudio se ve orientado en mejorar su calidad de vida y determinar los factores que los afecten con el fin de diseñar políticas, servicios y redes de apoyo que garanticen un rol activo en la sociedad.

La familia ejerce una influencia innegable en todos los miembros que la componen, principalmente en los primeros años de vida, etapa en la que es fundamental el apoyo familiar proporcionándole al niño (a), los primeros aprendizajes para desarrollar afectividad, valores y herramientas básicas para la aceptación y el éxito, por lo tanto, es importante el estudio del contexto familiar donde se desenvuelve el niño en sus primeras etapas, para evaluar los aspectos que la caracterizan y cuáles pueden ser los elementos más influyentes de la misma, los cuales son factibles de ser medidos, desde la visita domiciliaria hasta la evaluación por medios de escalas y test, donde es importante iniciar con la calidad del entorno físico, de la expresión afectiva y de la interacción psicoemocional (Barreto, Sánchez, Ibarluzea, Andiarena, & Arranz, 2017).

En cuanto al concepto de calidad de vida familiar, Zuna, Summers, et al. (2009), citados por Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012) señalan que “Calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva, subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” pág. 10.

La calidad de vida de un paciente que presenta alguna discapacidad, debe ser una de las metas principales en su atención, para ello se debe incluir varios aspectos relacionados como por ejemplo, el bienestar emocional, los derechos que se han de respetar, la posibilidad de lograr su autodeterminación y la inclusión social, todos estos factores le permitirán trabajar, mantener relaciones con su entorno, expresar sus sentimientos, poder elegir, emanciparse y disfrutar de los mismos indicadores de calidad de vida que presentan el resto de las personas sin discapacidad siendo posible todo esto cuando sus necesidades están satisfechas con una alta posibilidad de mejorar cada día más, todo lo anterior demuestra el carácter multidisciplinario de la calidad de vida de una persona con discapacidad ya que se involucran aspectos personales, económicos, sociales, culturales y medioambientales (Verdugo Z. , 2017).

Estudios evidencian que a mayor calidad de vida familiar en el entorno del niño, con buena interacción socioemocional de los miembros de la familia, particularmente los padres, tendrán mayor competencia para estimular el desarrollo cognitivo y psicoemocional del niño,

logrando promocionar la autoestima y autonomía, un buen clima afectivo y apegos de calidad (Barreto, Sánchez, Ibarluzea, Andiarena, & Arranz, 2017).

#### **2.4 Investigaciones relacionadas**

El estudio realizado en España por Barreto, Sánchez, Ibarluzea, Andiarena y Arranz (2017), titulado “Contexto familiar y desarrollo cognitivo en la primera infancia: un estudio longitudinal”, permitió explorar la influencia de la calidad del contexto familiar y los factores sociodemográficos en el desarrollo cognitivo de 295 niños y sus familias con visitas domiciliarias, durante las cuales se recopilaron datos sobre la relación entre la calidad de vida y la estimulación del desarrollo socioemocional, según los autores, sus resultados pueden permitir obtener una guía para implementar programas de crianza dirigido a los padres para que tengan herramientas que les permitan la promoción del desarrollo cognitivo.

Este estudio permite establecer una relación importante entre la crianza del niño y su desarrollo cognitivo, donde los factores sociodemográficos que rodean al niño y los padres juegan un papel fundamental, sin embargo, es importante que estos tengan las herramientas necesarias para mejorar la calidad de vida de sus hijos. Pertinente para este estudio en virtud de afianzar la relación existente entre calidad de vida y la crianza del niño

Un estudio realizado en Cali, Colombia por Córdoba-Andrade, Gómez-Benito y Verdugo-Alonso (2008) titulado “*Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*”, implementando la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) a un total de 385 familias con un análisis descriptivo, permitió revisar la relación entre el grado de satisfacción y la calidad de vida de la familia, tomando en cuenta los factores intervinientes como edad, género, estatus económico, tipo de familia y tipo de discapacidad, evidenciado que el factor que proporciona mayor satisfacción a estas familias fue el apoyo a la persona con discapacidad y la posibilidad de conseguir los beneficios necesarios por parte de entes gubernamentales y locales, el resto de las variables no presentaron diferencias significativas.

Estos autores, no encontraron diferencias significativas en el nivel de satisfacción de las familias que participaron en su estudio en las dimensiones interacción familiar, recursos,

salud y seguridad y apoyo a la discapacidad, en relación con el tipo de discapacidad, edad y género, tanto del encuestado como del familiar con discapacidad. De igual modo, no encontraron diferencias significativas entre estas dimensiones, adicionada el rol parental, con la variable ingreso económico. Otras variables estudiadas como tipo de familia no evidenció diferencia significativa con ninguna de las dimensiones de la calidad de vida (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito, & Verdugo-Alonso, 2008).

En el trabajo de investigación realizado por Bárcena, Guevara y Álvarez (2017) titulado “*Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad*” donde participaron 172 padres de familia, el 81,2 % eran mujeres, entre 27 a 69 años y una Media de 45 años; el 43,6 % alcanzaron educación básica, un 23 % educación superior y el 4,7 % sin educación; en cuanto al estado civil, el 54,1 % eran casados y 15,3 % unión libre; el ingreso familiar predominante con el 46,5 % fue menor a 6799 pesos, el 50% se dedica a labores del hogar y el otro 50% tiene un empleo remunerado. Respecto a los hijos con discapacidad el 62 % eran masculinos, el 64 % tenía entre 12 a 18 años, cursando secundaria el 49,7 % y la discapacidad más frecuente fue la intelectual con el 46,5 % de los casos, seguido de la motriz en el 15,7 %, múltiple el 5,2 % y visual en el 1,7 % de los participantes. En este estudio los padres han logrado encontrar una forma de comunicarse con sus hijos, sin embargo, de acuerdo a la discapacidad de sus hijos, la mayoría lo hace con gestos o frases cortas, lo cual limita el abordaje de temas importantes como lo es la sexualidad, la cual se ha limitado en este caso a advertencias sobre abuso sexual dejando a un lado aspectos como la educación sexual, coito, masturbación, métodos anticonceptivos, entre otros.

Los resultados de este estudio permiten obtener un referente en cuanto a la caracterización de los factores sociodemográficos de las familias con miembros que presentan alguna discapacidad, logrando destacar aspectos como nivel de instrucción, ocupación, género e ingresos de los padres, discapacidad más frecuente que presentan estos niños, edad y nivel de educación alcanzado, variables que se manejan en esta investigación y que permitirán su contraste.

En Ecuador, un trabajo de investigación realizado por Gallegos (2017), titulado “*Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador*”, logra identificar las necesidades de las familias con hijos con discapacidad y analiza cómo los requerimientos de la familia influyen en la continuidad de los proyectos de vida de los padres, así como las fortalezas de la familia para apoyar el proceso de inclusión social y educativa de sus hijos e hijas con discapacidad, se aplicaron encuestas a las familias de los estudiantes, evidenciando que se encuentra un alto porcentaje de padres de familia que abandonan o postergan sus proyectos de vida personal a causa del nacimiento de un hijo con discapacidad, de igual manera, identificó un listado de necesidades que las instituciones educativas no toman en cuenta o no consideran que se deben satisfacer.

Un estudio que aplicó el instrumento Mapa de Calidad de Vida en un grupo familias que tenían un hijo/a con discapacidad intelectual, evidenció que la mitad de los pacientes provenientes de familias tipo nuclear y monoparental, se presentan en la dimensión interacción familiar valorándola dentro del área crítica. En cuanto al rol parental, el 14,3% de las familias con estatus económico bajo se ubicaron en el área crítica y 50% de la tipología familiar extensa. En la dimensión salud y seguridad, el área crítica estuvo relacionado con el 50% de las familias con ingreso medio. Los recursos se relacionaron con las familias monoparentales, estatus económico bajo y nivel de estudio de los padres hasta bachillerato, siendo las mismas variables evidenciadas en la dimensión salud y seguridad (Aya-Gómez, Córdova-Andrade, & Leonor, 2013).

En el trabajo de investigación de Lumani y Córdova (2014) se evidenció una asociación significativa entre nivel socioeconómico y las dimensiones rol parental, salud y seguridad y recursos familiares, el género mostró diferencias significativas con la dimensión apoyo a la discapacidad, mientras que las variables como severidad de la discapacidad o tipo de la misma, no mostraron diferencias significativas con ninguna de las dimensiones de la calidad de vida.

## **2.5 Características de la Institución**

Según la rectora encargada en este periodo 2019 Mgter. Lorena Coronel menciona que la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” fue creada el 21 abril de 1971, como

escuela especial. Mediante acuerdo ministerial No. 006271 del 11 de noviembre de 1982 se ratifica la denominación actual. Se constituyó en la primera escuela de educación especial del país bajo la dependencia del Ministerio de Educación que se inició con un número de 14 estudiantes.

Esta institución educativa de carácter fiscal, ubicada en la provincia de Chimborazo, cantón Riobamba, cuenta con un edificio matriz y una sede ubicados en el barrio 11 de Noviembre; además, de una granja integral ubicada en el sector Aguisatec.

Es una institución con 47 años de servicio a la educación con modalidad presencial y jornada matutina. Actualmente cuenta con 265 alumnos matriculados con discapacidades intelectual, motriz, autismo y multidiscapacidades que son atendidos y formados por una planta docente de 67 profesionales en educación especializada con funciones en las siguientes áreas: educación especial, parvularia, general básico, y bachillerato técnico con figura profesional comercialización y ventas, también dispone de un equipo multidisciplinario conformado por: psicólogo, terapeutas físicos, ocupacionales y de lenguaje.

Su misión y la visión direccionan procesos de fortalecimiento de una cultura inclusiva, donde se garantiza el cumplimiento de los derechos y deberes de las personas con discapacidad, siendo reconocidos por la sociedad como sujetos de derechos y obligaciones con igualdad de oportunidades.

## **CAPÍTULO III**

### **METODOLOGÍA**

#### **3.1 Justificación**

Trabajar con familias implica conocer su dinámica, entender el concepto de sistema y estructura, así también, manejar las interrelaciones que se producen entre sus miembros, de tal manera que lo que afecte a uno de ellos afectará al resto, por otra parte, la familia tiene herramientas internas y externas que le permiten solventar y adaptarse a los acontecimientos que le suceden como grupo o a uno de sus miembros.

Esto es particularmente relevante cuando uno de los integrantes del grupo familiar presenta una particularidad como es la discapacidad en cualquier grado y de cualquier tipo, ante lo cual la familia debe aprender a adaptarse y conocer cuáles son los elementos con los que puede contar para seguir adelante, tomando en cuenta las necesidades básicas que esta situación representa en materia económica, servicios de salud, accesibilidad a medicamentos, rehabilitación e instituciones educativas especiales, sin embargo, en muchos casos viven o afrontan conflictos o problemas en el ámbito afectivo y social que no son abordados con la misma frecuencia que los económicos y materiales.

La búsqueda de soluciones se centra principalmente en solventar los requerimientos de las personas con discapacidad, sin englobar el contexto familiar, sabiendo que la base del desarrollo de la vida humana se centra en la familia y que ésta incide directamente en la calidad de vida de sus miembros.

La familia constituye la principal red de apoyo, si su calidad de vida se ve afectada, producirá un impacto directamente proporcional en la convivencia y en el desarrollo integral del niño y/o adolescente, por ello es trascendental la realización de este estudio en el que se analiza la calidad de vida de las familias con personas con discapacidad, determinando el mapa familiar que integra la importancia con la satisfacción de la familia, además la

utilización de un método cualitativo basado en una entrevista que manifiesta la percepción de la calidad de vida y ayuda a jerarquizar necesidades para la realización de un plan de acción.

La escala que se seleccionó es una herramienta objetiva, con ítems aplicables en nuestra población, la misma que permite identificar aspectos que dan fortaleza a la familia y otros que son necesarios fortalecer. Esta escala combina la importancia y la satisfacción que tienen los miembros de la familia de niños y/o adolescentes con discapacidad. Permitiendo establecer la calidad de vida familiar sabiendo que el bienestar se alcanza cuando las necesidades son cubiertas de manera adecuada.

Estos resultados permitirán obtener una visión más clara del rol del pediatra como parte de la red de apoyo a la familia, sin limitarse a la atención de la afección física de los miembros menores de la misma, sino también, con mayor expectativa para revisar las herramientas de afrontamiento familiar que permiten elevar la calidad de vida de una parte del grupo familiar y por ende aportar al resto de este sistema.

### **3.2 Problema de investigación**

La presencia de un miembro de la familia con algún tipo de discapacidad, afecta al resto del sistema, la adaptación y afrontamiento de la familia ante este acontecimiento va a depender de las herramientas que posea, las interacciones entre sus miembros, la estructura y el funcionalismo familiar, siendo un apoyo importante el contexto que la rodea, las instituciones y los servicios de salud a los que pueda tener acceso.

Por lo general, la ayuda se centra hacia el miembro de la familia más vulnerable y que demanda mayor atención, descuidando en ocasiones la afectación que puedan estar presentando el resto de los miembros, es por ello que cobra vital importancia indagar el grado de afectación que pueda presentar un grupo familiar cuando uno de sus miembros posee una discapacidad, estableciendo su nivel de satisfacción en materia de calidad de vida, permitiéndoles revisar cuáles son sus necesidades prioritarias y orientándolos con la

elaboración de un plan de acción que les permita solventar sus necesidades y alcanzar una mejor calidad de vida.

Se estableció en este estudio, el objetivo de indagar la calidad de vida de aquellas familias con algún miembro con discapacidad, determinándola desde la perspectiva de sus actores principales, otorgándoles la posibilidad de expresar libremente elementos que pueden desencadenar verdaderos desajustes y disfunciones en el seno de la familia, relacionando la calidad de vida familiar con el grado y tipo de discapacidad del niño/a y adolescente, estos datos permitieron un acercamiento hacia las familias con menor nivel de satisfacción para establecer una intervención familiar para mejorar esta condición, de esta manera recibirán un apoyo por parte del sector salud que redundará en beneficios para el miembro de la familia con discapacidad, así como al resto del grupo familiar.

La interrogante que se planteó en esta investigación fue la siguiente:

¿Cuál es la calidad de vida de las familias con niños/as y adolescentes que presentan discapacidad?

¿Existe relación entre el nivel de satisfacción de la calidad de vida familiar con el tipo y grado de discapacidad que tiene el niño/a o adolescente?

### **3.3 Objetivos**

#### *3.3.1 Objetivo General*

Analizar la calidad de vida de las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especializada "Carlos Garbay" de la ciudad de Riobamba y su relación con el grado y tipo de discapacidad en el periodo marzo - abril 2019.

#### *3.3.2 Objetivos específicos*

1. Determinar la relación existente entre el nivel de satisfacción de la calidad de vida familiar con el tipo y grado de discapacidad del niño/a y adolescente que asisten a la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba
2. Identificar los factores sociodemográficos que intervienen en la calidad de vida familiar de la población de estudio.
3. Elaborar el mapa de calidad de vida familiar según la satisfacción e importancia de las familias de los niños/as y adolescentes con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba.
4. Analizar la percepción respecto a sus vidas de las familias con afectación de la calidad de vida identificada en la zona crítica del mapa de calidad de vida familiar de la población de estudio mediante una entrevista en profundidad.
5. Diseñar un plan de acción que permita jerarquizar las necesidades de las familias para mejorar su calidad de vida.

### **3.4 Hipótesis**

El nivel de satisfacción de la calidad de vida de las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, es menor en relación con el tipo de discapacidad intelectual y física, con mayor grado de discapacidad y otros factores sociodemográficos.

### 3.5 Metodología

#### 3.5.1 Operacionalización de variables

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	NATURALEZA	CATEGORÍAS	INDICADOR ESTADÍSTICO
Sexo	Género del niño/a o adolescente con discapacidad	Catagórica nominal	0 = Masculino 1 = Femenino	Proporción
Edad	Edad cronológica del niño/a o adolescente con discapacidad consignada en años cumplidos	Catagórica nominal	0 = preescolar 1 = escolar 2 = adolescentes	Frecuencia Porcentaje
		Cuantitativa discreta	Años cumplidos	Mediana, media, desviación estándar.
Procedencia	Lugar de residencia de la familia	Catagórica nominal	1= Urbana 2= Rural	Proporción
Etnia	Grupos en los que se subdividen los seres humanos de acuerdo a ciertas características comunes	Catagórica nominal	1= Blanca 2= Mestiza 3=Afrodescendente 4= Indígena 5= Montubio	Proporción

Tipo de discapacidad	Categoría a la que pertenece según el tipo de afectación determinada.	Catagórica nominal	0 = Discapacidad física 1 = Discapacidad sensorial: visual 2 = Discapacidad sensorial: auditiva 3 = Discapacidad intelectual 4 = Discapacidad psíquica 5 = Discapacidad mixta 6 = Otras	Proporción
Grado de discapacidad	Clasificación de acuerdo a la gravedad de la afectación del niño/a o adolescente con discapacidad ,en base a la clasificación Internacional del Funcionamiento CIF	Catagórica	0 = no hay 0- 4 % 1 = ligera 5- 24% 2= moderado 25-49 % 3 = grave 50 - 95 % 4 = completa 96-100% 5= sin especificar	Porcentaje
Tipo de familia	Modelo de familia de acuerdo a su dinámica y estructura del niño/a o adolescente con discapacidad	Catagórica Nominal	0 = monoparental 1 = nuclear 2= extensa 3= otro tipo de familia	Porcentaje
Nivel de instrucción	Nivel educativo más alto que ha alcanzado el cuidador directo del niño y/o adolescente con discapacidad	Catagórica ordinal	0 = analfabeto 1 = primaria 2 = secundaria 3 = superior	Frecuencia Porcentaje
Nivel socio-económico	Determinado por los ingresos mensuales de la familia según el SMLV( salario mínimo legal vigente)	Catagórica Nominal	0 = < 1 SMLV, clase pobre 1 = 1 SMLV, clase media baja 2= 2-3 SMLV, clase media	Frecuencia Porcentaje

			3 = 4-5 SMLV, clase media alta 4 = > 5 SMLV, clase alta	
Escala calidad de vida Familiar	Escala para familias de personas con discapacidad que determina la satisfacción de la calidad de vida que perciben, en contraste con la importancia en 5 dimensiones:  -Interacción familiar  - Rol parental  -Salud y seguridad  - Recursos familiares  - Apoyo para personas con discapacidad	Categoría nominal	<b>Satisfacción</b>  1=muy insatisfecho 2= insatisfecho 3= neutral 4 = satisfecho 5= muy satisfecho	Frecuencia  Porcentaje
			<b>Importancia</b>  1= Poco importante 2= Algo importante 3=Medianamente importante 4 =Muy importante 5=Crucialmente importante	Frecuencia Porcentaje

### 3.5.2 Población y muestra

La población estuvo constituida por las 265 familias de niños/as y adolescentes con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, que corresponde a la totalidad de la población de la Institución la misma que está en relación con el cálculo de la muestra, con una prevalencia estimada de la afectación de la calidad de vida familiar del 50%, nivel de confianza del 95%, y un margen de error del 6% aplicada en la siguiente fórmula.

### **Fórmula**

$$n = \frac{t^2 * p (1- p)}{m^2}$$

En dónde:

n= tamaño de muestra

t= nivel de confianza de 95% valor estándar 1.96

p= prevalencia estimada de la afectación de la calidad de vida familiar

m= margen de error de 6% valor estándar 0.06

### **Sustituyendo la fórmula:**

$$n = \frac{3.8416 * 0.5 (1-0.5)}{0.0036}$$

$$n = 266.7$$

$$n = 266$$

Sin embargo, en la práctica los padres de familia no acudieron con regularidad a la institución pese a las convocatorias realizadas teniendo un grupo de 20 familias que no formaron parte del estudio, unos por no acudir al llamado y otros abiertamente decidieron no participar, por lo que finalmente se obtuvo un total de 245 familias.

Para las entrevistas en profundidad (enfoque cualitativo), se tomó una muestra por conveniencia entre las familias que se encontraban en el área crítica del mapa de calidad de vida familiar, selección que se detuvo al existir saturación de la información teniendo la participación de 10 familias.

### **Criterios de inclusión y de exclusión**

-Se incluyeron: las familias de niños/as y adolescentes con diagnóstico de algún tipo de discapacidad que asisten regularmente a la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba y que aceptaron participar en la investigación de manera voluntaria firmando el consentimiento informado.

-Se excluyeron: las familias de niños/as y adolescentes sin discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba por otros servicios.

- Las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” por otros servicios y/ o de manera ocasional.

- Las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” y no acepten participar en la investigación.

### *3.5.3 Tipo de estudio*

Se realizó un estudio bi-método, cuali-cuantitativo, como expresión del enfoque cuantitativo se utilizó el modelo no experimental, correlacional de corte transversal y como expresión del enfoque cualitativo, se realizó un estudio fenomenológico, para efectos de recolección de la información, se utilizó la entrevista en profundidad.

### *3.5.4 Procedimiento de recolección de información*

Luego de aprobado el protocolo por parte del comité de bioética de la universidad y por parte del comité de padres y representantes de la Unidad Educativa, se realizó una convocatoria a los padres que acepten participar en el estudio, solicitando la asistencia, preferiblemente, de dos miembros de la familia para explicarles en qué consiste y aclarar cualquier duda, se les pidió que firmen el consentimiento informado y se procedió a la aplicación de la Escala Valoración de “Calidad de Vida familiar”. Se obtuvo la participación de 245 familias.

Posterior a la obtención de los resultados de la Matriz diagnóstica, se contactó con 10 familias quienes obtuvieron puntajes que permitieron inferir que su calidad de vida familiar se encuentra afectada ubicándose en área crítica.

Estas familias fueron los informantes claves a través de la entrevista en profundidad, para la elaboración del plan de acción.

### 3.5.5 Técnicas de investigación y fuente de los datos

La técnica de investigación fue la encuesta a través de la escala y la entrevista en profundidad, la fuente de información fueron los familiares, representantes y / o cuidadores de los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay”.

#### **Instrumentos para la recolección de la información:**

- **Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF):** es una adaptación al contexto español de la *Family Quality of Life Survey* desarrollada en el *Beach Center on Disability* en el año 2003 de la Universidad de Kansas (EEUU), esta adaptación fue realizada en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, con características que la hacen idónea para este estudio, señaladas por Verdugo, Rodríguez, & Sainz, (2012), incluyen:

- La estabilidad temporal de la Escala fue examinada mediante el método test-retest. todos los coeficientes resultaron estadísticamente significativos, oscilando entre 0.48 y 0.68 en importancia y entre 0.46 y 0.77 en satisfacción. Los coeficientes globales de la Escala tanto para importancia ( $r = 0.68$ ) como para satisfacción ( $r = 0.78$ ). Permiten afirmar que ésta posee una adecuada estabilidad temporal. El coeficiente Alfa de Cronbach para el total de categoría fue de 0.93. Es decir, la concordancia entre los jueces para categoría fue alta. Las correlaciones entre cada juez y el conjunto fueron muy altas. El juez con una menor concordancia con el resto fue el juez seis, cuya eliminación haría subir el coeficiente de consistencia interna a 0.94.
- Respecto a la utilidad, la escala de Calidad de Vida Familiar para familias con un miembro con discapacidad, puede ser usada como: herramienta de planeación para establecer la adaptación individual a servicios o planes de apoyo para las familias, una fuente de análisis para identificar las ventajas individuales, colectivas y

ambientales de la familia, las cuales permiten establecer la dirección y significado de apoyos y servicios, y una evaluación longitudinal de entrega de servicios y reforma política.

- Para su aplicación el instrumento está constituido por varios factores: Interacción Familiar, Rol Parental, Salud y Seguridad, Recursos Generales Familiares, y Apoyo para personas con discapacidad. La primera dimensión con nueve indicadores de calidad de vida y los cuatro restantes, cada uno con ocho.
  - **Interacción familiar:** relación que tienen los miembros de la familia y el clima emocional dentro del cual hay relación, consta de ambiente, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad para planificar.
  - **Rol parental:** evalúa la forma en que los padres o cuidadores dan orientación, disciplina y enseñanza a los niños/as y adolescentes.
  - **Salud y seguridad:** Se refiere a la salud física y mental de toda la familia y condiciones en las que viven sus miembros.
  - **Recursos generales familiares:** incluye aspectos de cuidado familiar, actividades del hogar, ayuda externa, habilidades y oportunidades para la familia, con la finalidad de contar con los ingresos necesarios que les permitan cubrir sus gastos, reducir el estrés y tener una toma libre de decisiones.
  - **Apoyo a las personas con discapacidad:** oportunidades con las que cuenta el miembro con discapacidad para participar en acciones como educación, trabajo, tiempo libre y actividades que permitan a todos los miembros recibir apoyo mutuamente y de otros.
- Para el análisis de sus resultados existen tres modalidades, que incluyen las normas cronológicas, puntuaciones típicas y percentiles, este último consiste en verificar puntos o valores de la distribución que ubican a un porcentaje de casos por debajo y el porcentaje complementario por encima.
- El Mapa de Calidad de Vida Familiar es una herramienta complementaria que estructura gráficamente las intersecciones posibles entre importancia y satisfacción, es una matriz de cinco por cinco en la que se ubica en el eje horizontal las alternativas

de respuesta de satisfacción y en el eje vertical las de importancia. Sobre este último eje se localizan cada uno de los factores de la escala y los indicadores según la valoración que se les ha concedido tanto en importancia como en satisfacción. Una vez localizados los indicadores, se identifican el área crítica del mapa y el área fuerte. El área crítica corresponde a los indicadores de la calidad de vida calificados como muy importantes o crucialmente importantes y en los que los participantes manifiestan insatisfacción o mayor insatisfacción, y se traducen en las necesidades más sentidas de la familia.

- **Entrevista en profundidad:** se trata de un encuentro con la familia para realizar una serie de preguntas abiertas a uno o más miembros que permitirán guiar la entrevista y obtener información sobre las necesidades más importantes que se encuentran insatisfechas de manera que se sientan libres de expresar sus creencias, actitudes y sentimientos para lo cual se diseñó una guía de preguntas.

### 3.5.6 *Análisis de los datos*

Los resultados de la escala y entrevista sirvieron para obtener datos y analizarlos desde dos puntos de vista: cuanti y cualitativo respectivamente:

- Análisis cuantitativo, la información obtenida en la escala fue organizada según las puntuaciones típicas proporcionados por el manual de instrucciones para su análisis, de esta manera fueron evaluadas las familias según la interacción entre la importancia y satisfacción, identificándolas en diversas zonas del mapa de calidad de vida como área crítica o fuerte/neutra. Posteriormente se colocó en una base de datos en el programa estadístico SPSS versión 25, mediante la codificación realizada en las variables que se establecieron. Para la estadística descriptiva, las variables cuantitativas fueron analizadas con medidas de dispersión como Media, desviación estándar, frecuencias y porcentajes. La correlación de las variables a través de análisis de pruebas de asociación con Odds Ratio, (OR) e inferencia estadística con Chi cuadrado, considerando las diferencias significativas si  $p$  es menor a 0.05 con IC de 95%. De esta manera se verificó la relación existente entre calidad de vida y los

factores asociados con las variables sociodemográficas, tales como edad, sexo, nivel económico y grado de instrucción de los padres, además se relacionó con el tipo y grado de discapacidad de los niños/as y adolescentes.

- **Análisis Cualitativo:** desde el enfoque fenomenológico, se tomó en cuenta los datos organizados en el Mapa de Calidad de Vida Familiar, el cual permitió verificar los indicadores del nivel de satisfacción e importancia, y se tradujo en las necesidades más sentidas de las familias. Al obtener esta información se seleccionó a los informantes claves, que fueron las familias ubicadas en el área crítica, a quienes se les realizó una entrevista en profundidad, para su análisis se revisó el contenido de las mismas y se procedió a identificar las necesidades sentidas según las cinco dimensiones que conforman este mapa, se localizaron las coincidencias en las narraciones para establecer las similitudes entre las respuestas de las entrevistas y los datos obtenidos en las encuestas cuyos resultados permitieron la jerarquización de sus problemas y establecer un plan de acción para el mejoramiento de la Calidad de Vida familiar.

### 3.5.7 Aspectos bioéticos

El estudio fue enviado al Comité de Ética de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador para su respectiva revisión y aprobación.

Esta investigación en ningún momento atentó contra la moral, pudor y dignidad de los participantes, no se realizaron procedimientos riesgosos para los familiares de los niños/as y adolescentes y menos aún para estos últimos, ya que no se tuvo contacto directo con ellos, la evaluación solo fue dirigida para los padres, representantes y/o cuidadores (as), a quienes se les otorgó un consentimiento informado (documento anexo).

Se contó con la autorización dada por la Dirección del Distrito Educativo Chambo – Riobamba y de las Autoridades de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” además se socializó y solicitó la autorización respectiva al Comité de padres y representantes de la Unidad Educativa.

Otro aspecto importante que se tomó en cuenta, fue que la información obtenida es confidencial y únicamente para uso del presente trabajo de titulación.

- **Beneficios para los sujetos involucrados en el estudio:** Los resultados del estudio pretendieron contribuir a mejorar la calidad de vida de las familias de los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa, beneficiándose a través del plan de acción generado para solventar sus necesidades.
- **Riesgos y molestias:** en este estudio no se causó ningún tipo de molestia, las encuestas fueron realizadas a las familias que aceptaron voluntariamente participar y se explicó siempre en que consiste cada parte de la investigación. La parte cualitativa realizada mediante las entrevistas en profundidad fueron con previo consentimiento de los participantes y se demostró respeto absoluto en las preguntas que se realizaron.
- **Confidencialidad:** se garantizó la confidencialidad de la información que se obtuvo, y exclusivamente fue empleada para los objetivos de esta investigación. No se utilizaron los nombres de los participantes, fueron sustituidos por codificación numérica

## **CAPÍTULO IV**

### **RESULTADOS**

#### **4.1. Análisis univariado**

##### **4.1.1. Aspectos sociodemográficos de la muestra.**

De las 265 encuestas programadas para ser aplicadas a las familias de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” en la ciudad de Riobamba, se realizaron 245, lo que significa 92,45% de cumplimiento según lo planificado.

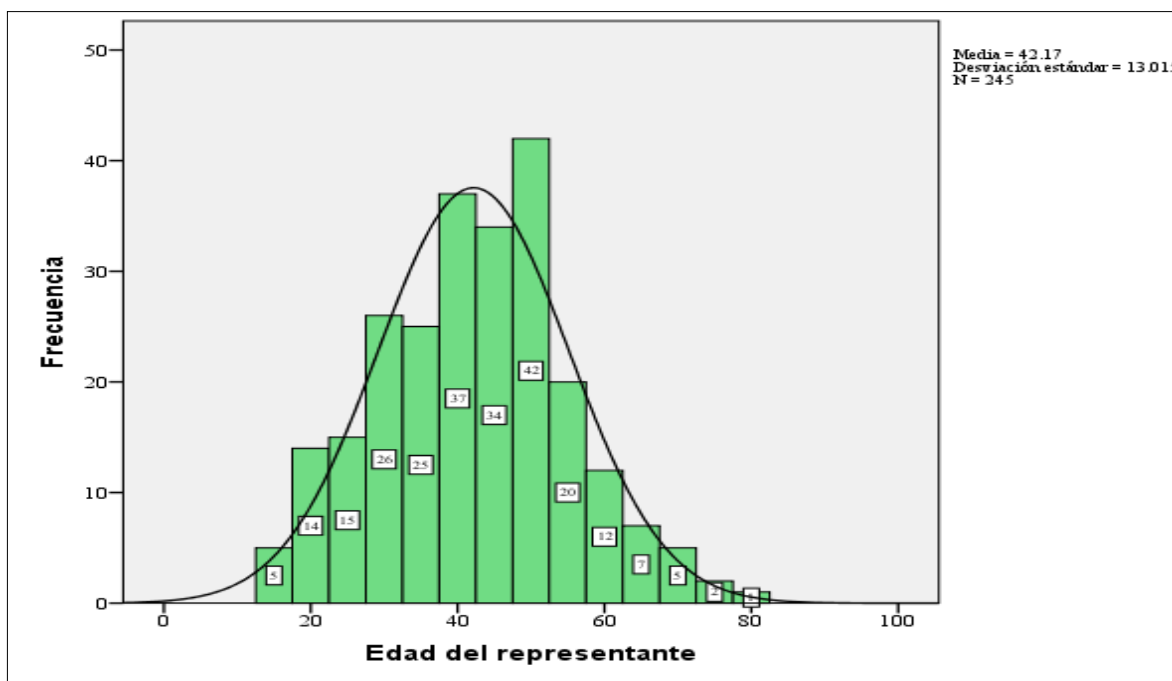
Los representantes de las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba que participaron en la investigación se discriminaron según su género en 80,4% femenino y 19,6% masculino, con una edad comprendida entre 15 y 80 años, una Media de 42,17 y Mediana de 43 años, quienes en su mayoría fueron de etnia mestiza en un 84.1%, seguida de 15.5% indígena y 0,4% afrodescendiente, asentados en zonas urbanas un 63,7%, mientras que el 36,3% en áreas rurales. Con respecto al estado civil el 47,8% son casados, 18,8%, solteros, 7,8% divorciados y el porcentaje restante otros estados. El nivel educativo más alto alcanzado fueron los estudios secundarios en un 50,2%, primarios 33,9%, superiores 11,4% y 4,5% corresponde a personas analfabetas, en cuanto a su tipología familiar el 45,3% fueron familias nucleares, seguida de monoparentales con un 27,3%, familias extensas un 22,4% y 4,9% otro tipo de familia. Su nivel socioeconómico determinado por los ingresos mensuales de la familia según el salario mínimo legal vigente (SMLV), en su mayoría correspondió a la clase media baja con un 51,8%, el 31% a clase pobre y el 17,1% a clase media, se recalca que el 40% tiene trabajo a tiempo parcial, y sólo un 28,2% tiempo completo y el porcentaje restante se encuentran inactivos. Las personas que contestaron la encuesta fueron los padres en el 81,2% de los casos, mientras que el 18,8% restante se trató de hermanos, abuelos, tíos y otros familiares; quienes al referirse al número de miembros con discapacidad en la familia el 92,2% de los encuestados mencionaron que tienen un solo familiar con discapacidad, mientras que el 7,8% presentan dos y hasta máximo 3.

**Tabla 1.** Variables sociodemográficas de las familias de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

<b>Variable</b>	<b>Frecuencia absoluta</b>	<b>Frecuencia relativa (%)</b>
<b>Género del representante</b>		
Femenino	197	80,4
Masculino	48	19,6
<b>Total</b>	<b>245</b>	<b>100</b>
<b>Estado civil</b>		
Soltero	46	18,78
Divorciado	19	7,76
Separado	13	5,31
Viudo	12	4,9
Casado	117	47,8
Otro	38	15,51
<b>Total</b>	<b>245</b>	<b>100,0</b>
<b>Nivel de escolaridad del representante</b>		
Analfabeto	11	4,5
Estudios primarios	83	33,9
Bachillerato o estudios secundarios	123	50,2
Estudios superiores	28	11,4
<b>Total</b>	<b>245</b>	<b>100</b>
<b>Estructura familiar</b>		
Nuclear	111	45,3
Extensa	55	22,4
Monoparental	67	27,3
Otro	12	4,9
<b>Total</b>	<b>245</b>	<b>100,0</b>
<b>Nivel socioeconómico</b>		
Menos de 1 SMLV (clase pobre)	76	31,0
1 SMLV (clase baja)	127	51,8
Entre 2 y 3 SMLV (clase media)	42	17,1
<b>Total</b>	<b>245</b>	<b>100,0</b>
<b>Etnia</b>		
Mestiza	206	84,1
Indígena	38	15,5
Afrodescendiente	1	0,4
<b>Total</b>	<b>245</b>	<b>100,0</b>
<b>Lugar de residencia</b>		
Urbano	156	63,7
Rural	89	36,3
<b>Total</b>	<b>245</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Base de datos de la investigación 2019  
Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

**Gráfico 1.** Distribución según edad del representante de los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.



Fuente: Base de datos de la investigación 2019  
 Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

En cuanto al tipo de servicio que recibe el familiar con discapacidad, el servicio de educación fue el predominante según los datos de la encuesta, registrando un 93,1%, adicionalmente, manifestaron en conjunto servicio de educación y salud en un 6,9% de los casos, el resto de los servicios no fue mencionado por los participantes.

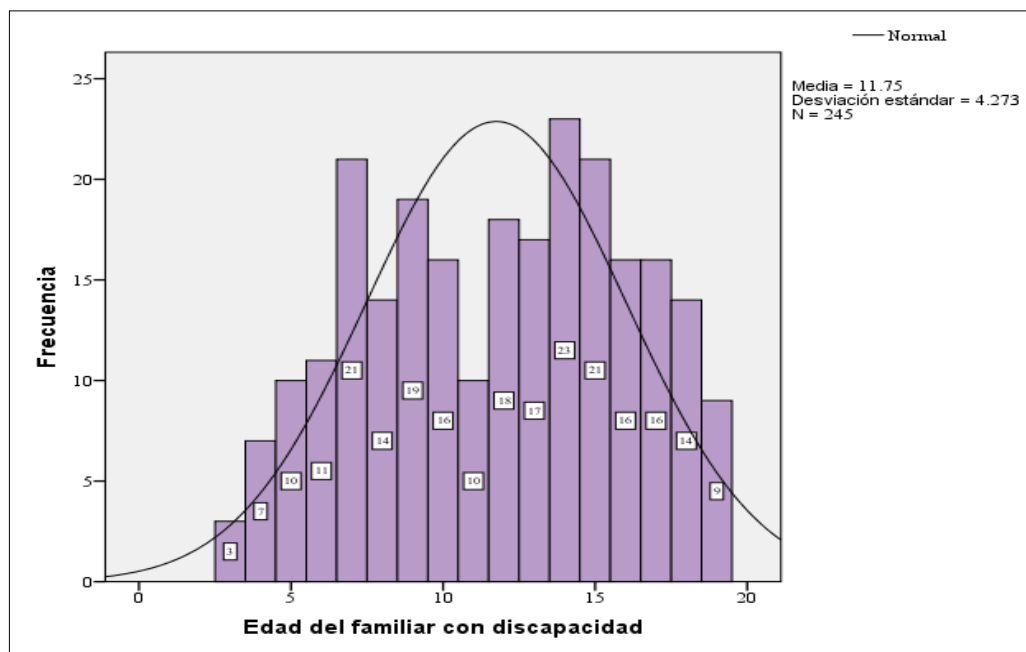
**Tabla 2.** Distribución según los servicios que tienen los niños/as y adolescentes con discapacidad de Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

	Frecuencia	Porcentaje
Servicio de educación	228	93.1
Servicio de educación y servicio de salud	17	6.9
<b>Total</b>	<b>245</b>	<b>100.0</b>

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.  
 Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

En relación a la edad de los niños/as y adolescentes con discapacidad está comprendida desde 3 a 19 años, con una Media de 11,75 años de edad y Mediana de 12 años.

**Gráfico 2.** Distribución según edad de los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.



Fuente: Base de datos de la investigación 2019.  
 Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

Los miembros de la familia con discapacidad fueron en su mayoría de sexo masculino en el 64,5% de los casos y femeninos en el 35,5%.

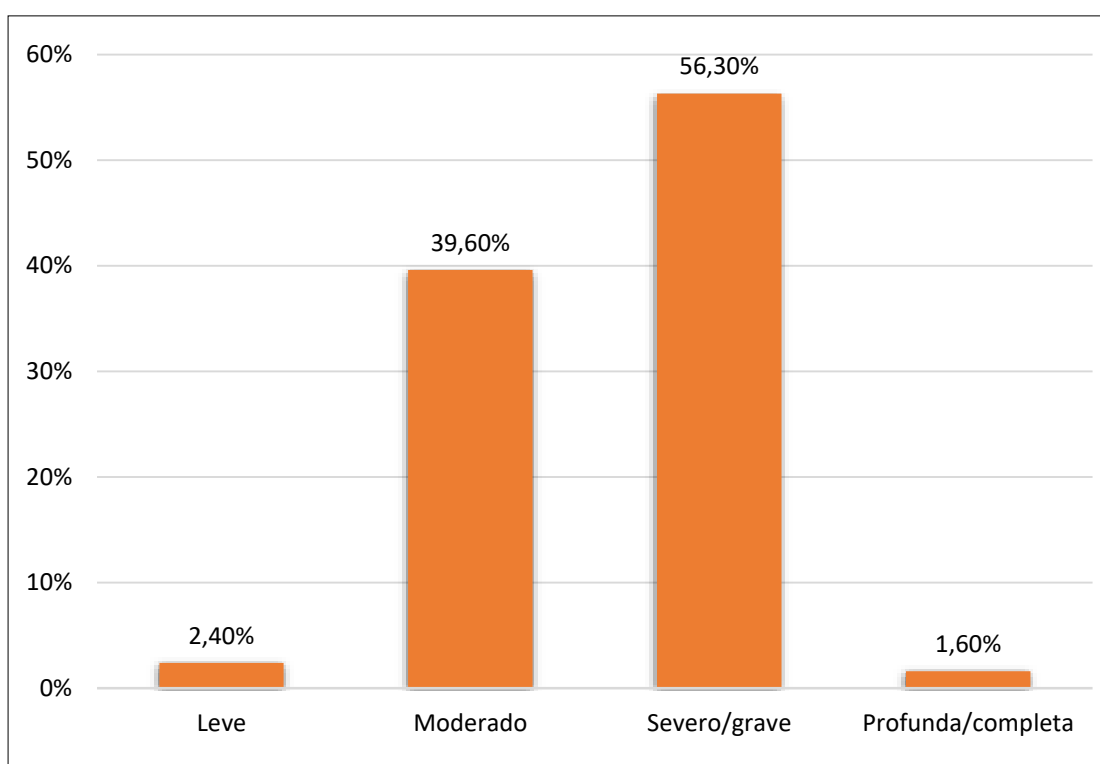
**Tabla 3.** Distribución según el género de los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	158	64.5
Femenino	87	35.5
Total	245	100.0

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.  
 Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

En referencia a la distribución del grado de discapacidad según el porcentaje de afectación en base a la clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de los niños/as y adolescentes de Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” existen un 56.3% de discapacidad severo/grave, siendo el grado más frecuente, seguido de moderado con 39,6%, leve en el 2,4% y profundo se registró en el 1,6% de los casos.

**Gráfico 3.** Distribución según el grado de discapacidad de los niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.



Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

En cuanto a la presencia de problemas del comportamiento del miembro familiar con discapacidad el 83,3% de los casos no la presenta.

**Tabla 4.** Distribución según la presencia de problemas de comportamiento en los niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	41	16.7
No	204	83.3
Total	245	100.0

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

En relación al tipo de discapacidad principal de la muestra establecida según el carnet que proporciona el CONADIS (Consejo Nacional para la integración de la persona con Discapacidad), la discapacidad intelectual fue la más frecuente con un 80,4% de los casos, seguido de la discapacidad física con 19,6%.

**Tabla 5.** Distribución según tipo de la discapacidad principal según el carnet del CONADIS de los niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

	Frecuencia	Porcentaje
Discapacidad intelectual	197	80,4
Discapacidad física	48	19,6
Total	245	100,0

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

Otros tipos de discapacidad a parte de la principal indicada por el representante encuestado fueron: la intelectual con un registro del 64%, seguida de la física con 15,1%, deficiencias en el habla o lenguaje con 8,6%, TEA manejó cifras de 4,9% y finalmente la deficiencia visual un 7.3%.

**Tabla 6.** Distribución de otros tipos de discapacidad mencionadas por el representante del niño/a y adolescente de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019 sin incluir su discapacidad principal.

	Frecuencia	Porcentaje
TEA	12	4.9
Discapacidad intelectual	157	64
Discapacidad física	37	15.1
Deficiencia del habla o lenguaje	21	8.6
Deficiencia visual, ceguera	18	7.3
<b>Total</b>	<b>245</b>	<b>100.0</b>

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

Respecto al máximo nivel alcanzado por los niños/as y adolescentes con discapacidad, al momento de la encuesta, fue de estudios primarios un 75,5% de los casos, seguido de bachillerato en el 23,7% y solo el 0,8% se encontraban sin estudios o iniciándolos.

**Tabla 7.** Distribución según nivel educativo más alto alcanzado por los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

	Frecuencia	Porcentaje
Sin estudios	2	0,8
Estudios primarios	185	75,5
Bachillerato o estudios secundarios	58	23,7
<b>Total</b>	<b>245</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

En la sección dos de la encuesta que hace referencia al apoyo y servicios que necesitan y en qué cantidad reciben tanto los niños/as y adolescentes con discapacidad como su familia, los primeros 14 ítems son concernientes al familiar con discapacidad en donde todos los participantes señalaron la necesidad de equipo especial para ayudar a su familiar a vivir, aprender y crecer, de igual manera las necesidades de servicios de salud, educación especial,

servicios de orientación psicológica, coordinación entre diferentes servicios y servicios de orientación vocacional; le siguen en frecuencia la necesidad de servicios apoyo conductual con un 79,8%, habla y lenguaje en el 78,3% y transporte 71,8%.

**Tabla 8.** Distribución según tipo de servicios que los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019, necesitan y reciben.

<b>Apoyos y servicios</b>	<b>Es necesario</b>	<b>Ninguno</b>	<b>Alguno pero insuficiente</b>	<b>Suficiente</b>
1.Equipo especial (ayudas técnicas y de comunicación)	100% (245)	40,4% ( 99)	59,6% (146)	0
2.Servicios de salud	100% (245)	4,9% (12)	96,1% (233)	0
3.Servicios de audición y/o vista	40% (98)	9,1% (9)	79,5% (78)	11,2 % (11)
4.Fisioterapia o terapia ocupacional	100% (245)	0	93,4% (229)	6,5% (16)
5.Serviciod del habla o lenguaje	78,3% (192)	0	76,5% (147)	23,4% (45)
6.Servicios de educación especial	100% (245)	0	52,2% (128)	47,8% (117)
7.Servicios de orientación psicológica	100% (245)	38% (93)	33,8% (83)	28,2 % (69)
8.Apoyo conductual	79,8% (194)	14,4% (28)	80,4% (156)	5,2% (10)
9.Servicios de transporte y movilidad	71,8% (176)	45,4% (80)	50,5% (89)	3,9% (7)
10.Entrenamiento de habilidades de autocuidado	67,7% (166)	33,7% (56)	59% (98)	7,2% (12)
11.Coordinación entre diferentes servicios	100% (245)	2,8% (7)	94,7% (232)	2,5% (6)
12.Servivio de orientación vocacional /profesional	100% (245)	18,3% (45)	76,7% (188)	4,9% (12)
13.Servicios de empleo o formación para el empleo	46,5% (114)	77,2% (88)	15,7% (18)	7% (8)
14.Otros	0	0	0	0

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo

Los ítem 15 a 28 hacen referencia de las necesidades del grupo familiar, donde todos mencionan a grupos de apoyo, dinero para ayudar a pagar los servicios, información específica sobre la discapacidad, información sobre dónde conseguir servicios para su familiar con discapacidad, información sobre dónde conseguir servicios para la familia; le

siguen en frecuencia la necesidad de información sobre derechos legales en el 94,2%, transporte 89,8%, formación a los padres o a la familia 85,7% y apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad 80,8%.

**Tabla 9.** Distribución sobre el tipo de servicios que las familias de los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019, necesitan y reciben.

<b>Apoyos y servicios</b>	<b>Es necesario</b>	<b>Ninguno</b>	<b>Alguno pero insuficiente</b>	<b>Suficiente</b>
15.Una persona de la familia o externo que los reemplace en el cuidado de la persona con discapacidad	49,8% (122)	1,3% (16)	78,6% (96)	8,2% (10)
16.Cuidador de la persona con discapacidad	38,3% (94)	14,9% (14)	61% (58)	23,4% (22)
17.Dinero para ayudar a pagar los servicios	100% (245)	77,1% (189)	18,3% (45)	4,5% (11)
18.Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico (empleada)	22,8% (56)	17,8% (10)	78,5% (44)	3,5% (2)
19.Transporte	89,8% (220)	28,6% (163)	19,5% (43)	6,3% (14)
20.Grupos de apoyo	100% (245)	40% (98)	56,3% (138)	3,6% (9)
21.Orientación con relación a la atención a la discapacidad	100% (245)	16,7% (41)	78% (191)	5,3% (13)
22.Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad	80,8% (198)	17,6% (35)	72,7% (144)	9,6% (19)
23.Formación a los padres o a la familia	85,7% (210)	10% (21)	90% (189)	0
24.Información específica sobre la discapacidad	100% (245)	5,7% (14)	91,4% (224)	2,8% (7)
25.Información sobre dónde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	100% (245)	18% (44)	78,7% (193)	3,2% (8)
26.Información sobre dónde conseguir servicios para su familia	100% (245)	17,1% (42)	80% (196)	2% (5)
27.Información sobre derechos legales	94,2% (231)	91,3% (211)	7,8% (18)	0,8% (2)
28.Otros	0	0	0	0

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

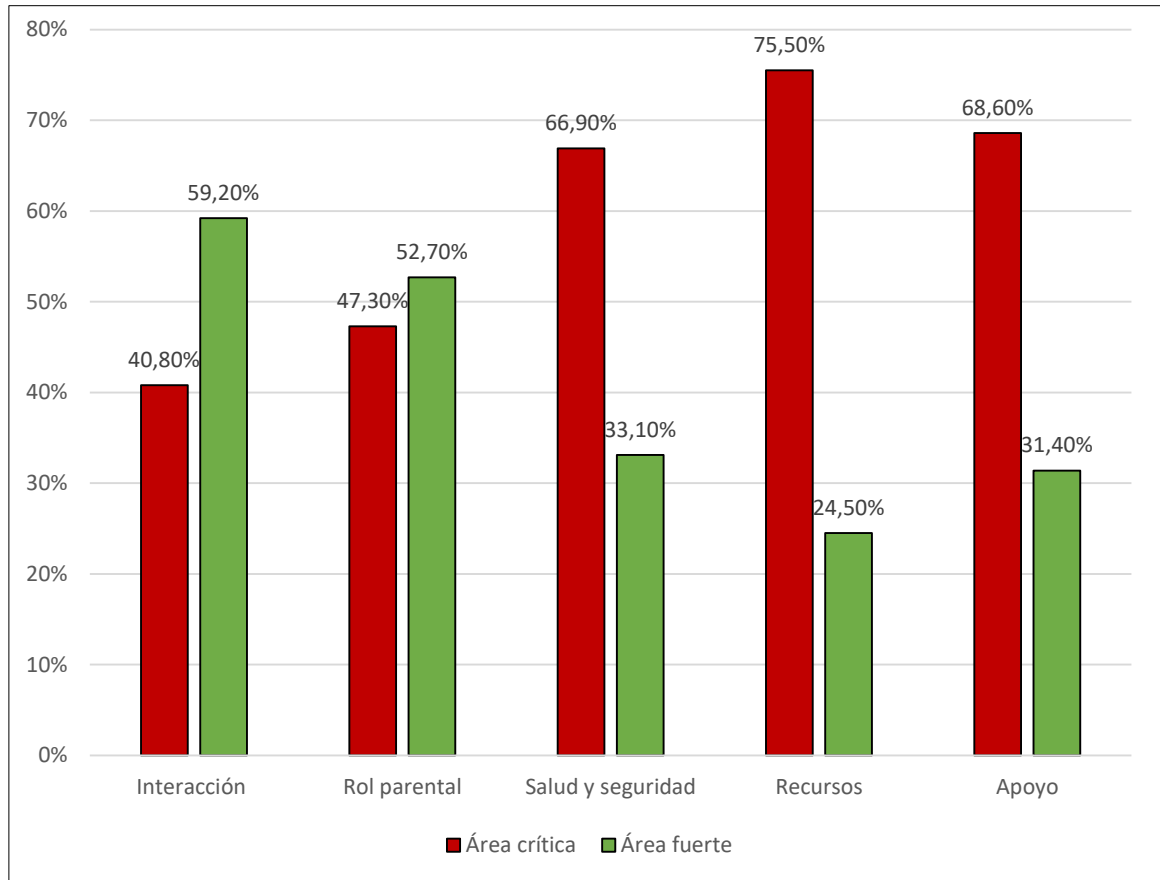
Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo

## Calidad de vida

El Mapa de Calidad de Vida registra una serie de dimensiones que incluye: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos y apoyo a la discapacidad, en donde se identifican: un **área crítica** cuando se trata de aspectos muy importantes o crucialmente importantes para la familia sin embargo se sienten insatisfechos o muy insatisfecho, un **área fuerte** cuando se trata de aspectos muy importantes o crucialmente importantes y estos se sienten satisfechos o muy satisfechos, y un **área neutral** cuando es medianamente importante y su grado de satisfacción es neutro.

- **La interacción familiar** se presentó como área fuerte o neutra un 59,2% de los registros en el mapa y como área crítica un 40,8%.
- **El rol parental** se reflejó como área fuerte o neutra un 52,7% de los casos y como área crítica un 47,35%.
- **En la salud y seguridad**, la mayoría con el 66,9% lo percibe como un área crítica, mientras que el 33,1% de los encuestados la perciben como un área fuerte o neutra.
- **Los recursos** en términos generales, fue un área percibida como crítica para el 75,5% de los participantes y el 24,5% restante manifiesta que se trata de un área fuerte o neutra para ellos.
- **El Apoyo a la discapacidad** es manifestado como un área crítica en el 68,6% de los encuestados y como área fuerte o neutra en el 31,4% restante.

**Gráfico 4.** Percepción de la calidad de vida de las familias de los niños/as y adolescentes con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019 según las cinco dimensiones.



Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

#### 4.2. Análisis bivariado

Se realizó un análisis estadístico empleando chi cuadrado para establecer la relación entre las diferentes variables obteniendo tablas de 2x2 en cada una de los elementos de la encuesta, esto permitió analizar la relación entre las variables independientes: factores sociodemográficos, tales como edad, sexo, etnia, procedencia, nivel socioeconómico, tipo de familia y nivel de instrucción, así como características inherentes al miembro de la familia con discapacidad como tipo y grado del mismo y la variable dependiente, en este caso, la calidad de vida

discriminada como área crítica o fuerte/neutra en cada una de las dimensiones que la integran: interacción familiar, rol parental, recursos, salud y seguridad y apoyo a la discapacidad.

#### **4.2.1. Interacción familiar**

La relación entre la dimensión interacción familiar y las características de la discapacidad presentaron los siguientes resultados:

- La relación entre interacción familiar y grado de discapacidad de los niños/as y adolescentes, presentó un  $p$ -valor $<0,05$  evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay 2,755 veces mayor probabilidad de que las familias que tienen un miembro con un grado severo/profundo de discapacidad, se percibe la interacción familiar en el área crítica, respecto a los de leve/moderado.
- La interacción familiar al ser relacionada con el tipo de discapacidad, género de los niños/as y adolescentes con discapacidad, presentaron un  $p$ -valor $>0,05$  evidenciando que no existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables.
- La relación entre interacción familiar y edad del familiar con discapacidad, presentó un  $p$ -valor $<0,05$  evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay un 2,765 de posibilidad que en las familias que tienen miembros con discapacidad menores de 12 años, perciban la interacción familiar en el área crítica, respecto a los que tienen miembros con edad  $\geq$  a 12 años.
- La relación entre interacción familiar con lugar de residencia y etnia presentaron un  $p$ -valor $<0,05$  evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre estas variables. El OR presentó un IC por debajo de la unidad, por lo tanto, no existe riesgo en esta relación de variables, siendo la procedencia urbana y la etnia mestiza factores de protección para la dimensión de interacción familiar.
- La relación entre interacción familiar y tipo de familia, presentó un  $p$ -valor $<0,05$  evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay un 1,905 de posibilidad de que los pertenecientes

a familias extensas o monoparentales perciban la interacción familiar en el área crítica, respecto a los que tienen una estructura familiar de tipo nuclear.

- La interacción familiar al ser relacionada con el nivel educativo más alto alcanzado por el padre/madre o representante del miembro con discapacidad, presentó un p-valor < 0,05 evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay un 2,205 de posibilidad de que los que no tienen estudios o solo primarios perciban la interacción familiar en el área crítica, respecto a los que alcanzaron niveles de bachillerato o educación superior.
- La relación entre interacción familiar y nivel socioeconómico determinado por los ingresos mensuales de la familia según el salario mínimo legal vigente (SMLV) presentó un p-valor < 0,05 evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay un 2,560 de posibilidad de que los que tienen ingresos mensuales menores a 1 SMLV perciban la interacción familiar en el área crítica, respecto a los que tienen un ingreso económico mayor.

**Tabla 10.** Asociación entre grado y tipo de discapacidad con calidad de vida, según la dimensión interacción familiar, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

<b>Interacción familiar</b>				
Variable	Área Crítica	OR	IC 95%	Valor de p
<b>Grado de discapacidad:</b>				
-Severo/profundo	72%	<b>2,755</b>	<b>1,598-4,750</b>	<b>0,000</b>
-Leve/moderado	28%			
<b>Tipo de discapacidad:</b>				
-Intelectual	82%	1,188	0,621-2,275	0,602
-Física	18%			

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

**Tabla 11.** Relación entre factores sociodemográficos y calidad de vida según la dimensión interacción familiar, en las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

Variable	Área crítica	OR	IC 95%	Valor de p
<b>Edad:</b> < 12 años ≥12 años	60% 40%	<b>2,765</b>	<b>1,635-4,676</b>	<b>0,000</b>
<b>Sexo:</b> -Masculino -Femenino	61% 39%	0,774	0,455-1,315	0,343
<b>Etnia:</b> -Mestiza -Indígena/ Afrodescendiente	76% 24%	<b>0.365</b>	<b>0,181- 0,739</b>	<b>0,004</b>
<b>Procedencia:</b> -Urbano -Rural	56% 44%	<b>0,573</b>	<b>0,337-0,972</b>	<b>0,038</b>
<b>Tipo de familia:</b> -Extensa/Monoparental/Otro -Nuclear	64% 36%	<b>1,905</b>	<b>1,130-3,211</b>	<b>0,015</b>
<b>Nivel de instrucción:</b> -Sin estudios-estudios primarios -Bachillerato/superiores	49% 51%	<b>2,205</b>	<b>1,300-3,740</b>	<b>0,003</b>
<b>Nivel socioeconómico:</b> <1 SMLV Desde 1 SMLV	43% 57%	<b>2,560</b>	<b>1,147-4,458</b>	<b>0,001</b>

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo.

#### 4.2.2. Rol parental

La relación entre la dimensión rol parental y las características de la discapacidad presentaron los siguientes resultados:

- La relación entre rol parental y grado de discapacidad del familiar, presentó un p-valor < 0,05 evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay un 5,126 de posibilidad que en las familias con miembro que tienen un grado severo/profundo de discapacidad, perciban el rol parental en el área crítica, respecto a los que tienen leve/moderado.

- El rol parental al ser relacionada con el tipo de discapacidad, presentó un p-valor >0,05 evidenciando que no existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables.
- La relación entre rol parental y edad del familiar con discapacidad, presentó un p-valor <0,05 evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay un 1,752 de posibilidad de que los casos con familias que tienen niños/as menores de 12 años, perciben el rol parental en el área crítica, respecto a las que tienen miembros con edad  $\geq 12$  años.
- La rol parental al ser relacionada con el género de los niños/as y adolescentes con discapacidad, tipo de familia, lugar de residencia, etnia, nivel educativo e ingresos mensuales, presentaron un p-valor >0,05 evidenciando que no existe diferencia estadísticamente significativa entre estas variables.

**Tabla 12.** Asociación entre grado y tipo de discapacidad con calidad de vida, según la dimensión rol parental, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

Variable	Área crítica	OR	IC 95%	Valor de p
<b>Grado de discapacidad:</b>				
-Severo/profundo	77,6%	<b>5,126</b>	<b>2,926-8,978</b>	<b>0,000</b>
-Leve/moderado	22,4%			
<b>Tipo de discapacidad:</b>				
-Intelectual	81%	1,188	0,621-2,275	0,815
-Física	19%			

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García – Dra. Diana Rengifo.

**Tabla 13.** Relación entre factores sociodemográficos y calidad de vida, según la dimensión rol parental, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

Variable	Área crítica	OR	IC 95%	Valor de p
<b>Edad:</b> < 12 años ≥12 años	52,6% 47,4%	<b>1,752</b>	<b>1,054-2,913</b>	<b>0,030</b>
<b>Sexo:</b> -Masculino -Femenino	63,8% 36,2%	0,944	0,559-1,594	0,829
<b>Etnia:</b> -Mestiza -Indígena/ Afrodescendiente	79,3% 20,7%	0,504	0,250 – 1,017	0.053
<b>Procedencia:</b> -Urbano -Rural	58,6% 41,4%	0,660	0,391-1,114	0,119
<b>Tipo de familia:</b> -Extensa/Monoparental/Otro -Nuclear	57,8% 42,2%	1,265	0,764-2,097	0,361
<b>Nivel de instrucción:</b> -Sin estudios-estudios primarios -Bachillerato/superiores	39,7% 60,3%	1,147	0,684 – 1,92	0,604
<b>Nivel socioeconómico:</b> <1 SMLV Desde 1 SMLV	36,2% 63,8%	1,586	0,920-2,734	0,096

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García y Diana Rengifo.

#### 4.2.3. Salud y seguridad

La relación entre la dimensión salud y seguridad con las características de la discapacidad presentaron los siguientes resultados:

- La relación entre salud y seguridad y grado de discapacidad del familiar, presentó un p-valor<0,05 evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay un 3,119 de posibilidad que las familias con miembros que tienen un grado severo/profundo de discapacidad perciban la salud y seguridad en el área crítica, respecto a los que tienen leve/moderado.
- La salud y seguridad al ser relacionada con el tipo de discapacidad, presentó un p-

valor > 0,05 evidenciando que no existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables.

- La relación entre la dimensión salud y seguridad con la etnia presentaron un p-valor < 0,05 evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre estas variables. El OR presentó un IC por debajo de la unidad, por lo tanto, no existe riesgo en esta relación de variables, siendo la etnia mestiza un factor de protección para la dimensión de salud y seguridad.
- La relación entre salud y seguridad con la edad del familiar con discapacidad, sexo, tipo de familia, procedencia, nivel de instrucción y nivel socioeconómico, presentaron un p-valor > 0,05 evidenciando que no existe diferencia estadísticamente significativa entre estas variables.

**Tabla 14.** Asociación entre grado y tipo de discapacidad con calidad de vida, según la dimensión salud y seguridad, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019

Variable	Área crítica	OR	IC 95%	Valor de p
<b>Grado de discapacidad:</b>				
-Severo/profundo	67,1%	<b>3,119</b>	<b>1,796-5,416</b>	<b>0,000</b>
-Leve/moderado	32,9%			
<b>Tipo de discapacidad:</b>				
-Intelectual	81,1%	1,140	0,588-2,210	0,699
-Física	18,9%			

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García – Dra. Diana Rengifo.

**Tabla 15.** Relación entre factores sociodemográficos y calidad de vida, según la dimensión salud y seguridad, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

Variable	Área crítica	OR	IC 95%	Valor de p
<b>Edad:</b> < 12 años ≥12 años	48,2% 51,8%	1,423	0,829-2,444	0,200
<b>Sexo:</b> -Masculino -Femenino	62,8% 37,2%	0,798	0,454-1,403	0,433
<b>Etnia:</b> -Mestiza -Indígena/ Afrodescendiente	80,5% 19,5%	<b>0,390</b>	<b>0,164 – 0,928</b>	<b>0,029</b>
<b>Procedencia:</b> -Urbano -Rural	61,6% 38,4%	0,758	0,432-1,330	0,334
<b>Tipo de familia:</b> -Extensa/Monoparental/Otro -Nuclear	56,1% 43,9%	1,187	0,696-2,024	0,530
<b>Nivel de instrucción:</b> -Sin estudios-estudios primarios -Bachillerato/superiores	40,9% 59,1%	1,461	0,834-2,560	0,184
<b>Nivel socioeconómico:</b> <1 SMLV Desde 1 SMLV	32,9% 67,1%	1,317	0,731-2,370	0,359

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García - Dra. Diana Rengifo

#### 4.2.4. Recursos Familiares

La relación entre la dimensión recursos y las características de la discapacidad presentaron los siguientes resultados:

- La relación entre recursos familiares y grado de discapacidad del familiar, presentó un p-valor<0,05 evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay un 3,873 de posibilidad que las familias con miembros que tienen un grado severo/profundo de discapacidad perciban los recursos familiares en el área crítica, respecto a las que tienen leve/moderado.
- Los recursos familiares al ser relacionados con el tipo de discapacidad, presentó un

p-valor<0,05 evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay un 2,214 de posibilidad que en los casos con discapacidad intelectual, perciban la dimensión recursos familiares en el área crítica, respecto a los que tienen discapacidad física.

- La relación entre recursos familiares con edad, sexo del familiar con discapacidad, , tipo de familia, procedencia y nivel socioeconómico, presentaron un p-valor>0,05 evidenciando que no existe diferencia estadísticamente significativa entre estas variables.
- La relación entre la dimensión recursos familiares con la etnia presentaron un p-valor<0,05 evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre estas variables. El OR presentó un IC por debajo de la unidad, por lo tanto, no existe riesgo en esta relación de variables, siendo la etnia mestiza un factor de protección para la dimensión de recursos familiares.
- Los recursos familiares al ser relacionados con el nivel educativo más alto alcanzado por el padre/madre o representante del miembro con discapacidad, presentó un p-valor<0,05 evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay un 1,961 de posibilidad que en las familias con representantes que no tienen estudios o solo primarios perciban los recursos en el área crítica, respecto a los que alcanzaron niveles de bachillerato o educación superior.

**Tabla 16.** Asociación entre grado y tipo de discapacidad con calidad de vida, según la dimensión recursos, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

Variable	Área crítica	OR	IC 95%	Valor de p
<b>Grado de discapacidad:</b> -Severo/profundo -Leve/moderado	65,9% 34,1%	<b>3,873</b>	<b>2,090-7,177</b>	<b>0,000</b>
<b>Tipo de discapacidad:</b> -Intelectual -Física	83,8% 16,2%	<b>2,214</b>	<b>1,126-4,356</b>	<b>0,019</b>

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García – Dra. Diana Rengifo.

**Tabla 17.** Relación entre factores sociodemográficos y calidad de vida, según la dimensión recursos, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

Variable	Área crítica	OR	IC 95%	Valor de p
<b>Edad:</b>				
< 12 años	43,8%	0,779	0,435-1,396	0,401
≥12 años	56,2%			
<b>Sexo:</b>				
-Masculino	63,2%	0,797	0,429-1,483	0,474
-Femenino	36,8%			
<b>Etnia:</b>				
-Mestiza	81,1%	<b>0,306</b>	<b>0,104 – 0,901</b>	<b>0,024</b>
-Indígena/ Afrodescendiente	18,9%			
<b>Procedencia:</b>				
-Urbano	61,6%	0,688	0,368-1,288	0,241
-Rural	38,4%			
<b>Tipo de familia:</b>				
-Extensa/Monoparental/Otro	57,3%	1,533	0,854-2,752	0,151
-Nuclear	42,7%			
<b>Nivel de instrucción:</b>				
-Sin estudios-estudios primarios	41,6%	<b>1,961</b>	<b>1,031-3,728</b>	<b>0,038</b>
-Bachillerato/superiores	58,4%			
<b>Nivel socioeconómico:</b>				
<1 SMLV	33,5%	1,656	0,846-3,242	0,139
Desde 1 SMLV	66,5%			

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García – Dra. Diana Rengifo.

#### 4.2.5. Apoyo a la discapacidad

La relación entre la dimensión apoyo a la discapacidad y las características de la discapacidad, presentaron los siguientes resultados:

- La relación entre apoyo a la discapacidad y grado de discapacidad del familiar, presentó un p-valor<0,05 evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay un 3,133 de posibilidad que las familias que tienen un miembro con un grado severo/profundo de discapacidad perciban la dimensión apoyo a la discapacidad en el área crítica, respecto a los que tienen leve/moderado.

- La dimensión apoyo a la discapacidad al ser relacionado con el tipo de discapacidad, presentó un  $p$ -valor  $<0,05$  evidenciando que existe diferencia estadísticamente significativa entre ambas variables. El OR demuestra que hay un 2,185 de posibilidad que las familias con un miembro con discapacidad intelectual perciban el apoyo a la discapacidad en el área crítica, respecto a los de discapacidad física.
- La relación entre apoyo a la discapacidad con la edad, sexo del familiar con discapacidad, tipo de familia, etnia, lugar de residencia, nivel socioeconómico y mayor nivel educativo alcanzado por el representante, presentó un  $p$ -valor  $>0,05$  evidenciando que no existe diferencia estadísticamente significativa entre estas variables.

**Tabla 18.** Asociación entre grado y tipo de discapacidad con calidad de vida, según la dimensión apoyo a la discapacidad, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

Variable	Área crítica	OR	IC 95%	Valor de p
<b>Grado de discapacidad:</b>				
-Severo/profundo	66,7%	<b>3,133</b>	<b>1,791-5,481</b>	<b>0,000</b>
-Leve/moderado	33,3%			
<b>Tipo de discapacidad:</b>				
-Intelectual	84,5%	<b>2,185</b>	<b>1,143-4,174</b>	<b>0,017</b>
-Física	15,5%			

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García – Dra. Diana Rengifo.

**Tabla 19.** Relación entre factores sociodemográficos y calidad de vida, según la dimensión apoyo a la discapacidad, de las familias de niños/as y adolescentes de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, periodo marzo-abril 2019.

Variable	Área crítica	OR	IC 95%	Valor de p
<b>Edad:</b>				
< 12 años	41,7%	0,627	0,365-1,079	0,091
≥12 años	58,3%			
<b>Sexo:</b>				
-Masculino	63,7%	0,894	0,507-1,577	0,699
-Femenino	36,3%			
<b>Etnia:</b>				
-Mestiza	83,3%	0,833	0,391-1,775	0,636
-Indígena/ Afrodescendiente	16,7%			
<b>Procedencia:</b>				
-Urbano	64,3%	1,088	0,622-1,901	0,769
-Rural	35,7%			
<b>Tipo de familia:</b>				
-Extensa/Monoparental/Otro	57,7%	1,477	0,859-2,539	0,157
-Nuclear	42,3%			
<b>Nivel de instrucción:</b>				
-S/Estudios-estudios primarios	38,1%	1,019	0,584-1,777	0,948
-Bachillerato/superiores	61,9%			
<b>Nivel socioeconómico:</b>				
<1 SMLV	28,6%	0,700	0,395-1,241	0,221
Desde 1 SMLV	71,4%			

Fuente: Base de datos de la investigación 2019.

Autoras: Dra. Cecilia García – Dra. Diana Rengifo.

### 4.3. Entrevistas en profundidad

Se realizó el análisis de las entrevistas elaboradas a las 10 familias consideradas informantes clave por localizarse en el área crítica del Mapa de Calidad de Vida, se identificaron las coincidencias en las narraciones de acuerdo a cada dimensión de la calidad de vida familiar estableciéndose similitudes de sus respuestas con los resultados de las encuestas, corroborando las necesidades de mayor importancia que se demostraron insatisfechas con lo cual se elaboró un plan de acción.

## **Interacción familiar**

*“El papá de mi hija solo pasa borracho ya he hablado, le he dicho ve cambia por tu hija, la única hija que tienes, que vas a seguir tomando, dice que ya va a cambiar, pero no, sigue con lo mismo” N° 21*

*“Con el papá de mi hija no se puede contar para nada” “Porque con el papá, como le digo no es ningún apoyo para nada, porque ya se le dice deja de tomar, trabaja, salgamos juntos adelante entre los 3 que somos, pero no, no hace caso” N° 21*

*“El dinero si es necesario, pero es más lo afectivo que lo económico, porque si yo algún día no estoy, si quisiera que el papá se haga cargo de él y le conozca como es, que le gusta y no le gusta y sus sentimientos.” N° 44*

*“La relación del papá con el niño no puedo estar 100% segura que realmente le tiene un afecto tan grande como a un hijo, el busca pretextos que trabaja, que tiene que hacer tal cosa, no le brinda esa atención que necesita como venir un fin de semana, llevarle al parque a pasear conocerle más lo que le gusta o no irle conociendo, en lugar de convivir con el hijo me pregunta a mí que no más hace, tiene que conocer sus sentimientos.” N° 44*

*“Mi hija no sabe querer ir a la escuela diciendo que tal vez mi esposo me ha de pegar, porque mi esposo me pega delante de ella y ella se queda asustada.” N° 96*

Los entrevistados integran familias tanto nucleares como monoparentales, a través de sus opiniones en el análisis de las narraciones se evidencian problemas como: falta de apoyo entre sus miembros para lograr sus metas por la presencia de alcoholismo, violencia intrafamiliar, ausencia de padres y falta de muestras de afecto. Esto corrobora a los datos obtenidos en los resultados cuantitativos donde se evidencia la insatisfacción de su calidad de vida en relación a la dimensión interacción familiar.

## **Rol parental**

*“Seguir con mi hija adelante la discapacidad de mi hija me ha hecho pensar un poco más, seguir adelante, guiarla y sacarla adelante a ella y luchar por ella” N°21*

*“A raíz que se murió mi esposa mis hijos se quedaron al cuidado de mi mamá, se ha hecho más difícil en este caso para mi mamá, porque ella es la que les cuida y ella es una persona*

*de edad, pero les brinda todo el apoyo y les enseña cosas para que puedan ser más independientes. Mis hijos le dicen mamita. Son bien apegados a ella”*. N°38

*“Después del accidente de tránsito que tuvimos con mi familia nos separamos totalmente con mi esposo, mi hijo estaba a cargo de la abuela paterna y a ella le habían informado que es lo que tenía y que podía quedar con alguna discapacidad, yo no sabía de eso, por el accidente, mi familia se hizo cargo de mi hijo hasta yo sanarme y ellos le cuidaron”* N° 92

*“La terapia le hace falta más, porque amor y tiempo yo si me dedico a él, a partir que él llega de la escuelita yo paso al 100% con él, jugamos, nos reímos y yo también le hago terapia en casa”* N° 92

En el análisis de las entrevista en relación al rol parental, no se evidencia abandono al niño/a y adolescente con discapacidad ya que alguno de sus miembros está encargado del cuidado y orientación, este rol en la mayoría de casos es asumido por la madre, observándose que a menor edad del miembro con discapacidad requiere mayor enseñanza y dedicación para así tener un mejor desenvolvimiento e independencia en relación al grado de discapacidad, esta información concuerda con el resultado de las encuestas.

### **Salud y Seguridad**

*“Si se gasta bastante en los controles médicos, toca buscar particularmente y en otros lugares porque acá no hay especialistas que nos ayuden con nuestros hijos, es muy difícil”*  
N° 23

*“Tal vez una ayuda emocional, uno no sabe cómo sobrellevar la situación muchas veces, uno siente que ya no puede más y no tengo la ayuda del papá de mi hijo, solo de mis hijos mayores, a veces me siento sola”*. N° 28

*“Yo pienso que, si necesitaríamos una ayuda psicológica, todos, mi segundo hijo él sigue psicología y un día llegó y me dijo que él necesitaba ser tratado psicológicamente, él me pidió, pero lastimosamente no podemos coger turno y tampoco podemos pagarle. Él dice que necesita porque él necesita superar todo para poder ayudar a los demás”* N°38

*“...al inicio le hicieron pruebas a los niños, pero no nos dieron un diagnóstico certero, les*

*iban a hacer unas pruebas más específicas, creo que era el cariotipo, pero ya mi esposa se puso muy enferma que a los pocos años falleció, y desde entonces ya no se han realizado más exámenes de esos por el precio” N°38*

*“Cuando me dijo la psicóloga de Ambato todo lo que iba a venir, se me vino el mundo encima, pero después ahora doy gracias a Dios porque mi hijo nos enseñó a ser más humanos y a seguir adelante” N°40*

*“El recibía terapias en el Hospital Docente y luego en el seguro después en la escuelita”.  
N°72*

*“Sí triste y deprimida constantemente porque no sé qué más hacer, a donde más acudir y que me ayuden más que todo con las terapias porque a donde sea que vayamos o a algún otro lugar si cuesta unos 15 minutos o 20 ya cuesta unos 10 dólares dependiendo del tipo de terapia” N°92*

Posterior al análisis de las entrevistas la dimensión salud y seguridad la cual corresponde al bienestar físico y mental de la familia, manifiestan el apoyo de instituciones de salud públicas en cuanto a terapias las mismas que son suficientes, por lo que han acudido a tratamientos privados que resultan costosos que impide un tratamiento continuo. Además, existe afectación en la salud mental, muchos refieren tristeza, esto se relaciona con el grado de discapacidad de los niños requiriendo mayor demandan de servicios de salud.

Sin embargo, se recalca que sí existe afectación en esta dimensión, reflejado por medio de las entrevistas, donde las familias expresaron de manera libre sus sentimientos, lo que no se pudo evidenciar con el análisis cuantitativo.

### **Recursos Familiares**

*“Cambió todo ya no pude acabar el colegio, no conseguía trabajito para poder comprar la medicación” es que con el poco dinero que reunimos no nos alcanza para el arriendo ni la comida” N° 21*

*“No puedo salir a buscar trabajo porque no tengo con quien dejarle a mi hija, solo lavo platos de vez en cuando, cuando me llama la señora” N° 21*

*Mi vida cambió porque mis proyectos eran otros y al ver que mi hijo tenía un problema de discapacidad me dedique a estar al 100% con él a cuidarle y ya no podía hacer lo que yo quería, yo tenía planes de seguir adelante con mis estudios y sacarle adelante a mi hijo. N°92*

*“Yo además cuando estaba embarazada de él estaba estudiando, siempre me ha gustado la enfermería y entonces nació él y ya tocaba estar en terapias que ya una cosa otra cosa y ahí se terminó todo y ya más dedicación hacia él y ahí se acabó todos los sueños que uno tenía” N°98*

*“Mi vida cambió en lo social, no podemos estar en la sociedad, por el comportamiento de mi hijo, nosotros nos vamos a algún lado y no podemos estar mucho tiempo con él, porque no tolera mucha gente” N°98.*

*“Mi esposo trabaja, pero él gana el básico y con eso no nos está avanzando”. N°98*

Las familias entrevistadas en conjunto, reciben ingresos inferiores a dos salarios mínimos, además su economía se ve afectada ya que los ingresos provienen en su mayoría de un solo miembro sin lograr cubrir las necesidades que requieren. Debido al cuidado que demanda el miembro con discapacidad manifiestan falta de tiempo para perseguir sus intereses individuales como continuar con estudios, conseguir empleo e interrelaciones fuera del entorno familiar, lo antes mencionado se relaciona con los datos obtenidos en el análisis cuantitativo donde se muestra que el nivel de instrucción es un factor que interviene en la obtención de recursos para lograr una adecuada calidad de vida familiar.

### **Apoyo a la discapacidad**

*“De mis padres recibimos ayuda gracias a Dios, si ellos nos ayudan, nos toca hacer lo mejor para mi hijo, de ahí habiendo como si, si necesitaría que alguien nos ayude económicamente, sería bueno o, aunque sea anímicamente” N°23*

*“Mi niño estaba en otra escuela el lloraba, yo no sabía porque, él no me avisaba, yo un día fui a la escuela y una niña me dijo el profesor le pegó a su hijo, se burlan de él porque no puede hablar y le quitan las cosas y por eso la psicóloga me recomendó que le cambia a esta escuela especial” N° 72*

*“Mi pareja trabaja y la ayuda que recibimos de Manuel Joaquín Gallegos Lara cubre para mi hijo con las justas, pero para los demás no, porque hay que comprar medicina, el transporte y si me llega a faltar dinero”. N° 92*

*“Solo la fundación Manuel Joaquín Gallegos y la escuela con lo que es la educación, pero le falta terapia porque él no tiene el avance de lo que es el estudio”. N° 92*

*“No recibo nada, no quisieron dar nada los de Joaquín Gallegos aquí me hicieron oficio 2 veces diciendo que la guagua tiene que coger el bono, pero no me dieron me dijeron has tenido una sola hija, ustedes son suficiente de mantenerse y defenderse, has tenido una sola hija y ustedes son jóvenes y no quisieron ayudar”. N°96*

Posterior al análisis de las entrevistas en cuando a la dimensión apoyo para personas con discapacidad arrojó falta de apoyo por instituciones gubernamentales y locales en la parte económica y actividades comunitarias sin discriminar el tipo y grado de discapacidad, por lo que ameritan programas de concientización ciudadana en torno al trato para lograr ser incluidos en la sociedad.

En términos generales, es posible afirmar, con base a las expresiones de los informantes claves entrevistados, que a través de este instrumento lograron expresar sus sentimientos y emociones una forma más libre que en las encuestas, algunos se sintieron en confianza como para revelar problemas familiares delicados y todos aprovecharon la entrevista para expresar con más detalles las necesidades sentidas.

Estas entrevistas coinciden en gran parte con los datos obtenidos en el Mapa de Calidad de Vida, y permitió sentar las bases para el diseño del plan de acción.

## CAPÍTULO V

### DISCUSIÓN

Los representantes que participaron en la investigación fueron de género femenino en el 80,4%, su edad osciló entre años 15 a 80 años, con una Media de 42 años, su estado civil un 47,8 % estaban casados. Cifras que concuerdan con el estudio de Bárcena, Guevara y Álvarez (2017), en la que 81,2% de los representantes eran mujeres, con Media de edad era de 45 años y el 54,1 % casados.

En relación a la situación laboral del representante, el 40% trabaja a tiempo parcial, seguido del 28,2% que tiene un trabajo a tiempo completo, un 26,9% se encuentra inactivo y el 4,9% están desempleados, pero buscando trabajo. En cuanto al nivel socioeconómico el 51,8% llega a 1 SMLV que corresponde a clase media baja, y el 31% de las familias corresponde a clase pobre y percibe menos de 1 SMLV, estas cifras coinciden con lo referido en el estudio de Bárcena, Guevara y Álvarez (2017) donde el 46,5 % de los padres de niños y adolescentes con discapacidad tenían un ingreso mensual de 6799 pesos (pesos mexicanos equivalentes a 353,85 \$), el 50 % se dedica a labores del hogar y solo el 50% restante posee un trabajo remunerado.

Resalta la importancia de lo que manifiesta la OMS (2011) acerca de la tendencia de las familias con miembros con discapacidad, quienes presentan graves carencias, déficit de insumos, servicios básicos y necesidades económicas, lo cual empeora la situación del niño o adolescente con discapacidad.

El 45,3 % de los participantes corresponde a familias nucleares, seguida de monoparentales un 27,3%, familias con estructura extensa un 22,4%. En este sentido es importante resaltar que la presencia de los padres es un factor importante en la estabilidad psicoemocional y desarrollo cognitivo de los hijos con discapacidad, logrando inculcar la autoestima,

autonomía, un buen clima afectivo, por lo tanto es beneficioso la presencia de ambos padres en el hogar según Barreto, Sánchez, Ibarluzea, Andiarena y Arranz (2017).

Las personas que contestaron la encuesta fueron los padres en el 81,2% de los casos, mientras que en el 18,8% restante se trató de hermanos, abuelos, tíos, demostrando la existencia de familias extensas y las llamadas familias de tres generaciones, siendo una de las más comunes a nivel mundial, cuya característica principal es la presencia de los abuelos, Minuchin y Fishman (2004). En este sentido, la investigación determinó que el 45,3% pertenecían a familias nucleares, un 27,3% monoparental y 22,4% extensas.

Con respecto al nivel educativo más alto alcanzado de los padres o representantes, un 50,2% tienen estudios secundarios, 33,9% estudios primarios, 11,4% estudios superiores y un 4,5% corresponde a personas analfabetas. En concordancia con Bárcena, Guevara y Álvarez (2017), quien en su estudio describe que el 4,7% de los padres no habían recibido educación escolar.

En relación a las características del miembro de la familia con discapacidad, en nuestro estudio el 64,5% de los niños/as y adolescentes de la institución fueron de sexo masculino, su edad estuvo comprendida entre los 3 a 19 años, con una Media de 12 años de edad, el nivel educativo máximo alcanzado de su mayoría fue primario en un 75.5% y secundario en un 23,7 % , coincide en los dos primeros datos con lo señalado por Bárcena, Guevara y Álvarez (2017), en su estudio el 62% eran varones entre 12 a 18 años, sin embargo el nivel de estudios secundario se registró por debajo, tal vez debido a las edades de los participantes, cuyos rangos eran menores en su mayoría. Respecto al género, también coincide con las cifras que maneja el CONADIS, cuyos registros señalan un 56,17 % de sexo masculino (Ministerio de Salud Pública. CONADIS, 2019).

En relación al grado de discapacidad el 56,3% presentan severa/grave, por encima de lo establecido a nivel nacional según el CONADIS, cuyas cifras se encuentran en un 34,68 %, igualmente, en cuanto al tipo de discapacidad más frecuente que manifestaron los representantes fue la intelectual con un registro del 64%, seguida de física con 15,1%, deficiencias del habla o lenguaje con 8,6%, finalmente la deficiencia visual un 7,3%, datos en concordancia con el carnet que proporciona el CONADIS, donde la discapacidad

intelectual en nuestro estudio fue la más frecuente con un 80,4% de los casos, seguido de la discapacidad física con 19,6% (Ministerio de Salud Pública. CONADIS, 2019). Igualmente, concuerda con el estudio de Bárcena, Guevara y Álvarez (2017), quienes indican en sus hallazgos que la discapacidad más frecuente fue de tipo intelectual en un 46,5 %, seguido de auditiva con 30,8 %, motriz 15,7 % y visual 1,7%.

En el listado de apoyo y servicios, todos los participantes señalaron la necesidad de equipo especial para ayudar a su familiar a vivir, aprender y crecer, de igual manera las necesidades de servicios de salud, educación especial, fisioterapia, servicios de orientación psicológica, coordinación entre los diferentes servicios como el de orientación vocacional. En cuanto a los requerimientos de la familia se encontraron ayuda económica para pagar los servicios, grupos de apoyo, información específica sobre discapacidad, información sobre derechos legales en un 94,2%, transporte 89,8 %. Todo ello concuerda con lo que manifiestan la OMS (2011), Aranda y Pando (2013), Álvarez (2015), Medellín, Rivera, López, Kanán y Rodríguez-Orozco (2012), Cunha, Paz-Lourido y Verger (2016) y Ararteko (2015), quienes señalan la amplia gama de necesidades que presenta una familia con un miembro con alguna discapacidad, incluyendo necesidades económicas, alimentación, vivienda, apoyo de la red de salud, deporte, distracción, espiritualidad, información y educación.

En cuanto al análisis de la calidad de vida a través de la encuesta valorada en las 5 dimensiones se observó que:

La interacción familiar se presentó como área fuerte o neutra un 59,2% de los registros en el mapa y como área crítica un 40,8%, este aspecto es posible explicarlo bajo la afirmación de Medellín, Rivera, López, Kanán y Rodríguez-Orozco (2012), quienes señalan que los acontecimientos vitales estresantes provocan cambios en la vida familiar y el enfrentamiento de tales situaciones modifican los estilos de vida y funcionamiento de la familia, tanto de forma individual como para sus miembros.

El rol parental se reflejó como área fuerte o neutra un 52,7% de los casos y como área crítica un 47,35%, partiendo de la estructura familiar extensa y con tres generaciones que se registró en el estudio, es posible que se dificulte el reconocimiento de las jerarquías y roles que

cumplen cada uno de sus miembros, aspectos que permiten la regulación y organización de la convivencia para un mejor funcionamiento de la familia y para que la convivencia se desarrolle de forma armónica (Gallego, 2012).

En la salud y seguridad, la mayoría con el 66,9% lo percibe como un área crítica, mientras que el 33,1% de los encuestados perciben como un área fuerte o neutra. Al respecto, señalan Cuba-Fuentes, Romero-Albino y Cuellar-De la Cruz (2014), que la enfermedad física o mental de uno de los miembros puede causar disfunción en el sistema familiar, alterando las relaciones de cada uno, generando estrés y enfermedad en los demás miembros, mientras que un sistema familiar saludable de cada uno de sus miembros influye en el estado emocional y en el comportamiento de esta.

Los recursos en términos generales, fue un área percibida como crítica para el 75,5% de los participantes y el 24,5% restante manifiesta que se trata de un área fuerte o neutra, en este sentido, Ararteko (2015), afirma que las familias requieren la obtención de recursos y prestaciones necesarias que permitan el desarrollo de cada miembro con la mayor plenitud que sea posible de alcanzar y según la OMS (2011), esto es particularmente grave en las familias con miembros que presentan discapacidad.

El apoyo a la discapacidad es manifestado como un área crítica en el 68,6% de los encuestados y como área fuerte o neutra en el 31,4% restante, en los señalamientos de Puello, Silva y Silva (2014) advierte que cualquier elemento que afecte a un miembro, afecta a los demás y viceversa, provocando cambios en las funciones y en su capacidad de adaptarse a nuevas situaciones sociales o acontecimientos vitales, por lo tanto, las familias con algún miembro que presente discapacidad, requiere una serie de recursos para su familiar y para la familia en general, desde económicos, hasta recreativos, educativos, informativos y espirituales, Aranda y Pando (2013), Álvarez (2015).

La verificación de posibles asociaciones entre variables, permitió establecer una asociación significativa ente el grado de discapacidad y todas las dimensiones del instrumento de calidad de vida, contrario a lo descrito por Córdova y Andrade (2008), así como Lumani y Córdova (2014), quienes no encontraron diferencias significativas entre grado ni tipo de

discapacidad.

Respecto al diagnóstico inferencial se pudo constatar que interacción familiar se asocia con nivel bajo de instrucción de los padres, con familias que presentan ingresos menores a 1SMLV, edad menor de 12 años, y tipología familiar monoparental o extensa. Coincide con Lumani y Córdova (2014) en el aspecto económico y no coinciden con los obtenidos por Córdova y Andrade, quienes no encontraron diferencias estadísticas entre esta dimensión y las variables tipo de discapacidad, edad y género de los participantes. En comparación con el estudio de Aya-Gómez, Córdova-Andrade y Leonor (2013), coincide respecto a la diferencia estadística entre interacción familiar y tipología familiar, en este caso la relación fue con familias monoparentales. Por otra parte se evidenció que el pertenecer a la etnia meztiza y residir en un sitio urbano son factores protectores para una mejor calidad de vida.

En este estudio el rol parental solo se relacionó con la edad del paciente, mientras que en el estudio de Córdova y Andrade (2008), Lumani y Córdova (2014), estudios en los cuales sólo se relacionó con ingresos familiares, al igual que el estudio de Aya-Gómez, Córdova-Andrade y Leonor (2013) quienes únicamente encontraron relación entre esta dimensión y el estatus económico.

Salud y seguridad evidenció diferencia significativa con gravedad de la discapacidad, a diferencia, de los estudios de: Aya-Gómez, Córdova-Andrade y Leonor (2013) así como el de Lumani y Córdova (2014) la relación se presentó con bajo ingreso económico y bajo nivel de instrucción de los padres. Además, se evidenció que el pertenecer a la etnia meztiza es un factor protector para percibir una adecuada calidad de vida.

En cuanto a los Recursos familiares presentó diferencias significativas con el nivel de instrucción de los padres, donde concuerda con los resultados de Aya-Gómez, Córdova-Andrade y Leonor (2013) respecto al bajo nivel de instrucción de los mismos.

A partir del análisis del Mapa de Calidad de Vida Familiar fueron verificados los indicadores de nivel de satisfacción e importancia reconociendo las necesidades más sentidas de los participantes, esto permitió seleccionar los informantes claves que resultaron ser las familias

ubicadas en la zona crítica del mapa a quienes se les realizó la entrevista en profundidad, lo cual logró relacionar las coincidencias y revisar si sus opiniones y comentarios tuvieron semejanzas con los datos obtenidos en las encuestas.

La presencia de uno de los integrantes del grupo familiar con discapacidad en las familias entrevistadas marcó un cambio en su dinámica familiar, significando mayores responsabilidades y aumento de necesidades. Resalta el hecho que la madre asume el cuidado de sus hijos en todos los grupos familiares, o la abuela ante la ausencia de esta por fallecimiento. Ante esta situación la madre no cuenta con otra persona del grupo familiar para la atención del miembro con discapacidad, viéndose afectada su situación emocional, forzada a no continuar con sus estudios o asistencia a actividades sociales y laborales.

Con respecto a la tipología familiar, se evidencia un mayor porcentaje de familias nucleares, sin embargo, la figura paterna está ausente por problemas de alcoholismo en una de las familias, por razones laborales y falta de interés, lo que conlleva a que todo tipo de atención tanto emocional como médica, escolar recaen en la madre.

A nivel de las instituciones y el apoyo que les han brindado, el centro ha cumplido un papel preponderante, permitiendo al miembro con discapacidad mejorar destrezas y aspectos del desarrollo cognitivo, en tanto que, a nivel de terapias y apoyo psicosocial, las familias coinciden en que este es limitado y acudir al sistema de atención privada resulta costoso.

En relación a la aceptación social, se aprecia que las familias se ven limitadas a llevar a sus hijos a espacios de socialización, bien sea por el tipo de discapacidad que presentan, miedo a reconocer la discapacidad y que otros la respeten, y por falta de conciencia a nivel social, ya que algunos de estos niños fueron violentados tanto por adultos, docentes y compañero con lenguaje de burla y discriminación. Esto manifiesta la falta de sensibilización y humanismo que aún impera en la sociedad en general.

La mayoría de los entrevistados coincidieron en requerimientos de información específica sobre la discapacidad que presentan sus hijos, características y causas probables de la misma, ya que en todos los casos no recibieron la suficiente orientación.

El apoyo psicológico es altamente demandado por los entrevistados, así como la necesidad de equipos, servicio de salud y orientación psicológica.

Asumir la discapacidad en el grupo familiar también tiene implicaciones económicas y de acceso a recursos materiales, según el tipo de discapacidad que presenten, limitando solo a cubrir sus necesidades básicas del grupo familiar.

A excepción del centro educativo y ayuda financiera sin continuidad a través de bonos gubernamentales, los entrevistados no reconocen otro tipo de ayuda, es posible que, si haya existido otro tipo de apoyo, sin embargo, al tener necesidades permanentes de atención de todo tipo estas no fueron reconocidas durante las entrevistas.

#### **Limitaciones del estudio.**

- Al realizar las convocatorias para la participación en el estudio, se solicitó la asistencia de los padres, sin embargo, sólo se tuvo la presencia de un familiar, que en ocasiones se trató del abuelo/a, hermanos o tíos, por lo que los datos y opiniones fueron proporcionados por un solo miembro del grupo familiar.
- El instrumento, a pesar de ser ideal para cumplir los objetivos, en la práctica resultó ser extenso, lo que causó incomodidad en algunos de los encuestados.
- Las entrevistas en profundidad se realizaron en la institución, a un solo miembro de la familia, siendo lo ideal aplicarla en un ambiente familiar como el hogar para así obtener la opinión de varios miembros de la misma.

## CONCLUSIONES

- El grado de discapacidad presentó una asociación estadísticamente significativa con todas las dimensiones que conforman la calidad de vida familiar, mientras que el tipo de discapacidad con las dimensiones recursos y apoyo a la discapacidad.
- Los factores sociodemográficos que interfieren en la calidad de vida familiar incluyen: la edad (< de 12 años), procedencia (rural), tipo de familia (extensa y monoparental), nivel de instrucción (sin estudios/estudios primarios), nivel socioeconómico (< 1 SMLV).
- En las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba, se encuentran afectadas de forma diversa las cinco dimensiones que componen la calidad de vida, siendo el rol recursos familiares manifestada como un área crítica, es decir muy importante y muy insatisfecha en el 75,5 %, seguido de apoyo a la discapacidad en 68,6 %, salud y seguridad en el 66.9%, rol parental en el 47,3 % y la dimensión interacción familiar en el 40,8%.
- A través de las entrevistas en profundidad se obtuvo la percepción de las familias con afectación de la calidad de vida que fueron identificadas en la zona crítica del mapa, evidenciando que tienen en común necesidades fundamentales como: apoyo de otros miembros del grupo familiar para el cuidado, atención psicológica, apoyo económico e información y orientación para la atención del miembro con discapacidad.
- Un aspecto importante es la necesidad de socialización y recreación, los mismos que no son cubiertos por miedo al rechazo social y falta de espacios adaptados a las condiciones de las personas con discapacidad.

## RECOMENDACIONES

### **Dirigidas a la institución:**

- Utilizar instrumentos como el Mapa de Calidad de Vida Familiar para una evaluación previa a su ingreso del alumnado y en forma periódica por parte del personal de la Institución liderada por el departamento de psicología lo que permitirá realizar un análisis de cada una de las dimensiones que la conforman.
- Dar seguimiento a las familias que tienen una afectación en su calidad de vida familiar, y realizar una evaluación de la misma posterior a la ejecución del plan de acción lo que nos ayudará a determinar si existió una mejora en su calidad de vida.
- Realizar jornadas educativas a las familias de la Institución para ampliar los conocimientos acerca de: manejo, cuidado, derechos y redes de apoyo para personas con discapacidad.

### **Dirigidas a los padres y/o representantes:**

- Se sugiere la revisión del modelo de plan de acción propuesto en esta investigación para su consideración y ejecución, bajo la supervisión del personal de la institución.
- El rol de padres o representantes de un niño con discapacidad requiere orientación e información constante por lo que siempre deben contar con la misma acudiendo a entidades capacitadas que proporcionen esta información.
- Es importante priorizar y jerarquizar sus necesidades para tener claro cuál es la dimensión con mayor afectación para poder diseñar un plan de acción que permita mejorar su condición.

### **Dirigidas a los pediatras**

- En la consulta clínica, visualizar al paciente y su familia de manera integral, para tener en cuenta aspectos de su dinámica familiar, que pueden contribuir con la presencia de enfermedades físicas y emocionales.
- Manejar herramientas que permitan identificar alteraciones en la calidad de vida familiar de sus pacientes para contribuir con un manejo multidisciplinario.

Finalmente, a la sociedad en general, es importante tener presente las necesidades de las personas con alguna discapacidad para promover acciones que les permitan tener menor dependencia, mayor participación social y respeto a sus derechos ciudadanos.

## PLAN DE ACCIÓN

Actividad	Dimensiones	Acciones de la institución	Recursos	Responsable	Observaciones
<b>Convivencia familiar: “Jugando y cantando, nos vamos comunicando”</b>	Interacción familiar	Reunir a los padres y representantes para crear comisiones y organizar una convivencia familiar.	-Instalaciones de la institución, -Otros según organización del evento.	-Comisión de padres y representantes -Directiva de la institución	Puede realizarse de manera periódica, por ejemplo, dos a tres veces al año Debe incluirse juegos y actividades recreativas de integración para el grupo familiar Buscar patrocinadores para obtener recursos
<b>Charla: “Normas y límites en el hogar: justo y necesario”</b>	Rol parental	Organizar el evento con el psicólogo y terapeuta ocupacional de la institución	-Instalaciones de la institución -Psicólogo y fisioterapeuta	Directiva de la institución Psicólogo y fisioterapeuta	Notificar a los padres con suficiente anticipación para que puedan acudir Organizar periódicamente eventos similares con otros temas de interés
<b>Jornada especial de salud física: “Control general de salud de los niños de la institución”</b>	Salud y seguridad	Contactar al personal del centro de salud más cercano y odontólogo de la institución	-Personal de salud	-Directiva de la institución -Centro de Salud - Odontólogo de la institución	Los médicos participantes podrán hacer una valoración general del estado de los niños (nutricional, salud bucal).
<b>Taller: “Aspectos neuroemocionales de la discapacidad”</b>	Recursos familiares	Contactar a un profesional (Neurólogo pediatra) para dictar la charla. Psicóloga de la institución	-Instalaciones de la institución -Ponentes expertos en la materia	-Directiva de la institución - Neurólogo pediatra - Psicóloga de la institución	Notificar a los padres con suficiente anticipación para que puedan acudir.
<b>Seminario sobre aspectos legales de Derechos del niño/a con discapacidad en Ecuador: “Conociendo mis derechos”</b>	Apoyo a la discapacidad	Contactar al personal de CONADIS o Fundaciones afines para que acudan a la institución y dicten el seminario.	-Instalaciones de la institución -Ponente experto en la materia	-Directiva de la institución -CONADIS o fundaciones	Notificar a los padres con suficiente anticipación para que puedan acudir a la misma.

Autoras: Dra. Cecilia García – Dra. Diana Rengifo.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, G. (2015). *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Obtenido de [http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2017/09/82\\_necesidades\\_familiares.pdf](http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2017/09/82_necesidades_familiares.pdf)
- Apolinar, L. (2008). *Familia: introducción al estudio de sus elementos*. México: Colegio Mexicano de Medicina Familiar.
- Aranda, C., & Pando, M. (junio de 2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista IIPSI Facultada de Psicología*, 16(1), 233-245. Obtenido de <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/viewFile/3929/3153>
- Ararteko. (2015). *Las familias y sus necesidades y retos en el actual entorno social y económico: respuesta de los poderes públicos*. Obtenido de [http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/0\\_3651\\_3.pdf](http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/0_3651_3.pdf)
- Armas, N., & Díaz, L. (2017). *Entre voces y silencios, las familias por dentro. Guía para el trabajo con familias*. Obtenido de <http://familiats.com.mx/wp-content/uploads/2017/06/Armas2007.pdf>
- Aya-Gómez, V., Córdova-Andrade, & Leonor. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 80-90. Obtenido de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0120-00112013000200007](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-00112013000200007)

- Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento/Banco Mundial. (2013). *Políticas de discapacidad en Ecuador*. Quito.
- Bárcena, S., Guevara, Y., & Álvarez, E. (Nov de 2017). Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 36-44. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300038>
- Barreto, F., Sánchez, M., Ibarluzea, J., Andiarena, A., & Arranz, E. (2017). Contexto familiar y desarrollo cognitivo en la primera infancia: un estudio longitudinal. *Inteligencia*, 65, 11-22. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0160289616303014?via%3Dihub>
- Carreras, A. (2016). *Roles, reglas y mitos familiares*. Obtenido de <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06/Apuntes-Roles-y-mitos-Carreras-2014.pdf>
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. (mayo-agosto de 2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/647/64770206.pdf>
- Cuba-Fuentes, M., Romero-Albino, Z., & Cuellar-De la Cruz, Y. (2014). Relación de tipo y ciclo vital familiar con la presencia de problemas psicosomáticos en un consultorio docente de medicina familiar. *Revista Médica Heredia*, 25, 68-72. Obtenido de <http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v25n2/v25n2ao2.pdf>
- Cunha, C., Paz-Lourido, B., & Verger, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130. Obtenido de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3121.pdf>

Díaz, J., Ruiz, M., & Ruiz, V. (2007). *Infancia y discapacidad*. España: Sociedad de Pediatría Social. Obtenido de <https://canal.uned.es/uploads/materials/resources/pdf/8/2/1255978525228.pdf>

Ecuador, Asamblea Nacional . (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Obtenido de <http://www.ug.edu.ec/talento-humano/documentos/CONSTITUCION%20DE%20LA%20REPUBLICA%20DEL%20ECUADOR.pdf>

Feriz, L., Rojas, G., Guerra, J., Herrera, E., & Herrera, H. (julio de 2015). Actividades físico-recreativas para la ocupación del tiempo libre en niños discapacitados físico motores. *EFDeportes.com, Revista Digital*, 20(206). Obtenido de <https://www.efdeportes.com/efd206/actividades-fisico-recreativas-para-discapacitados.htm>

Fiuza, M. (enero de 2012). Escuela inclusiva. Conocimientos y creencias del alumnado del grado de maestro en educación infantil. *Innovación Educativa*(22), 39-55. Obtenido de <http://www.usc.es/revistas/index.php/ie/article/viewFile/727/709>

Flores-Arizmendi, K., & Gómez-Puente, L. (sep/ de 2016). El pediatra ante la discapacidad de niños y adolescentes. *Acta pediátrica de México*, 37(5). Obtenido de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0186-23912016000500251](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912016000500251)

Fondo de Población de las Naciones Unidas . (octubre de 2018). *Cinco cosas que no sabías sobre la discapacidad y la violencia sexual*. Obtenido de <https://www.unfpa.org/es/news/cinco-cosas-que-no-sab%C3%ADas-sobre-la-discapacidad-y-la-violencia-sexual>

Forrellat, M. (2014). Calidad en los servicios de salud: un reto ineludible. *Revista Cubana Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 30(2), 179-183. Obtenido de <http://scielo.sld.cu/pdf/hih/v30n2/hih11214.pdf>

- Gallego, A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*(35), 326-345.
- Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *ALTERIDAD. Revista de Educación*, 12(1).  
Obtenido de <https://www.redalyc.org/jatsRepo/4677/467751868002/html/index.html>
- García, R., & Bustos, G. (marzo-agosto de 2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, 5(8). Obtenido de <http://www.udgvirtual.udg.mx/paakat/index.php/paakat/article/view/229/345>
- Gómez, J. (2013). *Creencias y percepciones acerca de las posibilidades laborales de las personas con discapacidad intelectual*. Tesis doctoral, Univesidad de Alicante, Facultad de Educación, Alicante. Obtenido de [http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4028/Creencias\\_y\\_percepciones\\_acerca\\_de\\_las\\_posibilidades\\_laborales.pdf?sequence=1](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4028/Creencias_y_percepciones_acerca_de_las_posibilidades_laborales.pdf?sequence=1)
- González-del Yerro, A., Cagigal-Gregorio, V., & Blas-Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109. Obtenido de <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=338230793007>
- Gutiérrez, R., Díaz, K., & Román, R. (2016). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *CIENCIA ergo-sum, Revista Científica Multidisciplinaria de Prospectiva*, 23(3). Obtenido de <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=10448076002>
- Gutiérrez, V. (2014). *Impacto del program "Misión solidaria Manuela Espejo" sobre la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual del Cantón Quero*. Tesis de grado, Universidad Técnica de Ambato, Facultad de Ciencias de la Salud, Ambato. Obtenido de <http://repositorio.uta.edu.ec/handle/123456789/7477>

INUPSI. (2019). *La Familia como Sistema*. Obtenido de <https://www.inupsi.com/la-familia-como-sistema/>

Jenkins, M. (2011). *Efecto de la aplicación de un modelo recreativo de intervención integral, sobre la calidad de vida de una persona adulta mayor con discapacidad sensorial, efectuada en su casa de habitación por un período de seis meses*. Tesis de maestría, Universidad de Costa Rica, Sistema de estudios de postgrado, Costa Rica. Obtenido de <https://www.repositorio.una.ac.cr/bitstream/handle/11056/11321/Tesis%20>

Lillo, S. (marzo de 2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 372-379. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864014700495>

Lumani, N., & Córdova, L. (2014). Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(1), 41-55. Obtenido de [http://sid.usal.es/idocs/F8/ART20386/calidad\\_vida\\_familiar\\_249.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/ART20386/calidad_vida_familiar_249.pdf)

Martin-Cala, M., & Tamayo-Megret, M. (julio-septiembre de 2013). Funciones básicas de la familia. Reflexiones para la orientación psicológica educativa. *Centro Universitario de Guantánamo*, 13(44), 60-70. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/4757/475748683007.pdf>.

Martínez, C. (noviembre de 2010). La mirada social del pediatra. *Asociación Española de Pediatría. Anales de Pediatría*, 73(5), 229-300. Obtenido de <https://www.analesdepediatría.org/es-la-mirada-social-del-pediatra-articulo-S1695403310002870>

Medellín, M., Rivera, M., López, J., Kanán, G., & Rodríguez-Orozco, A. (mar-abr de 2012). Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México. *Salud Mental*, 35(2). Obtenido de

[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-33252012000200008](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252012000200008)

Mesa, M. (2017). *Cambios en la estructura y en la función familiar de los adolescentes en los últimos 16 años (1997-2013) y su relación con el apoyo social*. Tesis Doctoral, Universidad de Huelva, Departamento de enfermería, Huelva. Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/316622563\\_Cambios\\_en\\_la\\_estructura\\_y\\_en\\_la\\_funcion\\_familiar\\_de\\_los\\_adolescentes\\_en\\_los\\_ultimos\\_16\\_anos\\_1997-2013\\_y\\_su\\_relacion\\_con\\_el\\_apoyo\\_social](https://www.researchgate.net/publication/316622563_Cambios_en_la_estructura_y_en_la_funcion_familiar_de_los_adolescentes_en_los_ultimos_16_anos_1997-2013_y_su_relacion_con_el_apoyo_social)

Miles, S., Fefoame, G., Mulligan, D., & Haque, Z. (2012). Education for diversity: the role of networking in resisting disabled people's marginalisation in Bangladesh. *Journal Compare: A Journal of Comparative and International Education*, 42(12). Obtenido de <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/03057925.2012.650482>

Ministerio de Salud Pública. CONADIS. (abril de 2019). *Personas con discapacidad registradas*. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

Ministerios de Salud y Protección Social de México. (2019). *Discapacidad*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCAPACIDAD.aspx>

Minuchin, S., & Fishman, H. (2004). *Técnicas de terapia familiar* (3era ed.). (J. L. Eicheverr, Trad.) Paidós. Obtenido de [https://www.academia.edu/11982733/T%C3%A9cnicas\\_de\\_terapia\\_familiar\\_-\\_Salvador\\_Minuchin.\\_H.\\_Charles\\_Fishman](https://www.academia.edu/11982733/T%C3%A9cnicas_de_terapia_familiar_-_Salvador_Minuchin._H._Charles_Fishman)

Naciones Unidas. (2014). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Obtenido de <http://www.un.org/disabilities/documents/COP/COP7/CRPD.CSP.2014.2.S.pdf>

- Oliva, E., & Villa, V. (enero-junio de 2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1), 11-20. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- OMS. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Obtenido de [http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe\\_spa.pdf](http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf)
- OMS. (enero de 2018). *Discapacidad y salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- OMS. (2019). *Discapacidades*. Obtenido de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Ospina, F. (julio de 2007). *Familia, Sociedad y la Calidad de Vida de las personas con Discapacidad*. Obtenido de [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/939/Tes\\_OspinaRodriguezF\\_FamiliaSociedadCalidad\\_2007.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/939/Tes_OspinaRodriguezF_FamiliaSociedadCalidad_2007.pdf?sequence=1)
- Pacheco , P., De Stefani , I., Ruiz, C., & Gómez, I. (2013). *Guía sobre "Discapacidad y Desarrollo"*. Obtenido de [http://www.cocemfe.es/cooperacion/images/pdf/Guia\\_discapacidad\\_y\\_desarrollo\\_COCEMFE.pdf](http://www.cocemfe.es/cooperacion/images/pdf/Guia_discapacidad_y_desarrollo_COCEMFE.pdf)
- Parra-Dussan, C. (enero-junio de 2010). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Antecedentes y sus nuevos enfoques. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*(16), 347-380. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/ilrdi/n16/n16a11.pdf>
- Puello, M., Silva, M., & Silva, A. (2014). Límites, reglas, comunicación en familia monoparental con hijos adolescentes. *Revista Diversitas. Perspectivas en Psicología*, 10(2). Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v10n2/v10n2a04.pdf>
- Robles-Espinoza, A., Rubio-Jurado, B., De la Rosa-Galván, E., & Nava-Zavala, A. (sep-dic de 2016). Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados

de salud. *El Residente*, 11(3), 120-125. Obtenido de <http://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf>

Rodríguez, A. (2012). *La discapacidad como fenómeno social: un acercamiento desde la sociología*. Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/254411481\\_LA\\_DISCAPACIDAD\\_COMO\\_FENOMENO\\_SOCIAL\\_UN\\_ACERCAMIENTO\\_DESDE\\_LA\\_SOCIOLOGIA](https://www.researchgate.net/publication/254411481_LA_DISCAPACIDAD_COMO_FENOMENO_SOCIAL_UN_ACERCAMIENTO_DESDE_LA_SOCIOLOGIA)

Rodríguez, A. (2013). Creando una cultura de calidad hospitalaria. *Medwave*, 13(9). doi:doi:10.5867/medwave.2013.09.5810

Sailema, Á., Sailema, M., Amores, P., Maqueira, G., & Morales, D. (bril de 2017). Actividades físico-recreativas y motricidad: proyecto para la inclusión de niños con discapacidad. *Educación física y deportes. Revista digital*, 22(227). Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/319851856\\_Actividades\\_fisico-recreativas\\_y\\_motricidad\\_proyecto\\_para\\_la\\_inclusion\\_de\\_ninos\\_con\\_discapacidad](https://www.researchgate.net/publication/319851856_Actividades_fisico-recreativas_y_motricidad_proyecto_para_la_inclusion_de_ninos_con_discapacidad)

Siguenza, W. (2015). *Funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson*. Tesis para obtener título de Magister, Universidad de Cuenca, Facultad de Psicología, Cuenca. Obtenido de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21878/1/TESIS.pdf>

UNICEF. (2013). *Estado mundial de la infancia 2013. Niños y niñas con discapacidad*. Obtenido de [https://www.unicef.org/venezuela/spanish/EMI\\_2013.\\_Ninos\\_con\\_discapacidad.pdf](https://www.unicef.org/venezuela/spanish/EMI_2013._Ninos_con_discapacidad.pdf)

Universidad Nacional de Córdoba. (2008). *El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud* (1era ed.). (N. C. Armando Vasquez, Ed.) Buenos Aires, Argentina: OPS. Obtenido de <http://www.paho.org/arg/publicaciones/otras%20pub/discapacidad.pdf>

Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (abril de 2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71. Obtenido de

[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48082012000100006#img02](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006#img02)

Verdugo, M., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación* (1era ed.). Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Obtenido de [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas\\_6.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf)

Verdugo, Z. (2017). *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar Loja 2016*. Tesis de Especialista, Universidad Nacional de Loja, área de salud Humana, Loja. Obtenido de <http://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18268/3/CD%20INFORME%20FINAL%20TESIS%20CALIDAD%20DE%20VIDA.pdf>

Zambrano, E. (2017). *Estructura familiar*. Obtenido de [http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec\\_42\\_LaFam\\_Concepto&Evo.pdf](http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_Concepto&Evo.pdf)

## ANEXOS

Pontificia Universidad  
Católica del Ecuador  
Facultad de Medicina



### CONSENTIMIENTO INFORMADO CUESTIONARIO

Este formulario de consentimiento informado se dirige a los padres, representantes y/o cuidadores de los niños/as y adolescentes con discapacidad que asisten en la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba.

Cecilia Alejandra García Ríos y Diana Estefanía Rengifo Toscano Médicos Posgradistas de la Especialidad de Pediatría de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador estamos realizando un estudio de investigación titulado: **CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIALIZADA “CARLOS GARBAY” DE LA CIUDAD DE RIOBAMBA Y SU RELACIÓN CON EL GRADO Y TIPO DE DISCAPACIDAD EN EL PERIODO MARZO - ABRIL 2019.**

Se les otorgará información y se invitará a participar de esta investigación. Antes de decidir, si tiene alguna duda, puede realizar preguntas a los doctores responsables de la investigación. El objetivo de la misma es analizar la calidad de vida familiar, determinar sus factores intervinientes y desarrollar el mapa de calidad de vida para establecer un plan de acción que mejore su calidad de vida familiar en coordinación con la institución.

La participación es voluntaria y consiste en la aplicación de un cuestionario dirigido, donde se le hará una serie de preguntas respecto a su vida familiar, mediante la aplicación de la escala de Calidad de Vida Familiar, con la finalidad de obtener un diagnóstico de la calidad de vida de la familia y brindar sugerencias que permitirán el mejoramiento de la misma, con un tiempo de duración de 40- 60 minutos aproximadamente. Finalmente, se escogerán 10 familias del área crítica del mapa diagnóstico de calidad de vida familiar, es decir, con mayor afectación de su calidad de vida, a quienes se les aplicará una entrevista para jerarquizar sus necesidades y establecer un plan de acción que permita alcanzar una mejor calidad de vida familiar.

Al participar usted no estará expuesto a ningún tipo de riesgo, ni su familia, podrá retirarse del estudio en cualquier momento sin que eso perjudique la atención o actividades diarias que realiza su familiar en la institución. No recibirá ningún tipo de compensación económica. La información y los resultados de esta investigación, se mantendrán con absoluta confidencialidad y solo los investigadores tendrán acceso a los mismos. No se utilizarán los nombres de los participantes, siendo sustituidos por codificación numérica se mantendrá la información bajo seguridad, no será compartida a terceros, excepto a la Unidad Educativa

Especializada “Carlos Garbay”, la misma que recibirá un informe de nuestra investigación para fines benéficos.

Se proporcionará los nombres y contactos de los investigadores y directores del estudio en el caso de existir dudas o preguntas, incluso después de haberse iniciado el mismo, puede contactarse con cualquiera de las siguientes personas:

Dra. Cecilia García Cel: 0939941479 correo: [cecycgar20@hotmail.com](mailto:cecycgar20@hotmail.com) (investigadora)  
Dra. Diana Rengifo Cel: 0984022530 correo: [dianitae11@gmail.com](mailto:dianitae11@gmail.com) (investigadora)  
Dr. Víctor Hugo Mena Cel: 09999233989 correo: [abp.vhmena@gmail.com](mailto:abp.vhmena@gmail.com) (director de la investigación)  
Dr. Hugo Pereira Cel: 0991787508 correo: [hugo.pereira.olmos@gmail.com](mailto:hugo.pereira.olmos@gmail.com) (director metodológico de la investigación)

Yo .....Con CI:.....estoy dispuesto a colaborar en el estudio de manera voluntaria, he leído la información proporcionada, o me ha sido leída, se me ha explicado en qué consiste, he tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente, estoy informado que con la aplicación del cuestionario no corro ningún riesgo, ni mi familia, no recibiré ninguna compensación económica, pero si un diagnóstico de la calidad de vida familiar y sugerencias que permitirán el mejoramiento de la misma. Los datos obtenidos que se recogerán serán confidenciales y no se utilizarán para ningún otro propósito fuera de ésta investigación.

Firma del Padre/Madre o Cuidador \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_ Día/mes/año

Si es analfabeto un testigo que sepa leer y escribir debe firmar:

Los participantes analfabetos deben incluir su huella dactilar.

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento al potencial participante, y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del testigo \_\_\_\_\_

E impreso de la huella dactilar del padre/madre/ cuidador

Firma del testigo \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Nombre del Investigador \_\_\_\_\_

Firma del Investigador \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_ Día/mes/año

Se ha proporcionado una copia de este documento de Consentimiento Informado al participante \_\_\_\_

## CONSENTIMIENTO INFORMADO ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Este formulario de consentimiento informado se dirige a las familias de los niños/as y adolescentes con discapacidad que asisten en la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba que posterior a la aplicación del cuestionario de Calidad de Vida Familiar, se encuentran en el área crítica del mapa.

Como es de su conocimiento, Cecilia Alejandra García Ríos y Diana Estefanía Rengifo Toscano Médicos Posgradistas de la Especialidad de Pediatría de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador estamos realizando un estudio de investigación titulado: **CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIALIZADA “CARLOS GARBAY” DE LA CIUDAD DE RIOBAMBA Y SU RELACIÓN CON EL GRADO Y TIPO DE DISCAPACIDAD EN EL PERIODO MARZO - ABRIL 2019.** Y como continuidad del mismo se ha seleccionado a determinadas familias para la participación de una entrevista donde se realizará una serie de preguntas abiertas que nos proporcionarán información de vivencias, experiencias respecto a su vida familiar expresada con sus propias palabras, que permitirá diseñar un plan de acción que jerarquice las necesidades de las familias para mejorar su calidad de vida.

La participación es voluntaria y consiste en la aplicación de preguntas abiertas relacionadas con acceso a servicios, sentimientos, emociones, necesidades, deseos respecto a su vida familiar, con un tiempo de duración de 40- 60 minutos aproximadamente, entrevista obtenida mediante grabación de voz.

Al participar usted no estará expuesto a ningún tipo de riesgo, ni su familia, podrá retirarse del estudio en cualquier momento sin que eso perjudique la atención o actividades diarias que realiza su familiar en la institución. No recibirá ningún tipo de compensación económica. La información se mantendrá con absoluta confidencialidad, solo los investigadores tendrán acceso a la misma, sin ser compartida a terceros y será utilizada para diseñar un plan de acción que jerarquice las necesidades de las familias para mejorar su calidad de vida. No se utilizarán los nombres de los participantes, siendo sustituidos por codificación numérica.

Se proporcionará los nombres y contactos de los investigadores y directores del estudio en el caso de existir dudas o preguntas, incluso después de haberse iniciado el mismo, puede contactarse con cualquiera de las siguientes personas:

Dra. Cecilia García Cel: 0939941479 correo: [cecylar20@hotmail.com](mailto:cecylar20@hotmail.com) (investigadora)

Dra. Diana Rengifo Cel: 0984022530 correo: [dianitae11@gmail.com](mailto:dianitae11@gmail.com) (investigadora)

Dr. Víctor Hugo Mena Cel: 09999233989 correo: [abp.vhmena@gmail.com](mailto:abp.vhmena@gmail.com) (director de

la investigación)

Dr. Hugo Pereira Cel: 0991787508 correo: [hugo.pereira.olmos@gmail.com](mailto:hugo.pereira.olmos@gmail.com) (director metodológico de la investigación)

Yo .....Con CI:.....estoy dispuesto a colaborar en la entrevista manera voluntaria, he leído la información proporcionada, o me ha sido leída, se me ha explicado en qué consiste, he tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente, estoy informado que con la aplicación de la entrevista no corro ningún riesgo, ni mi familia, no recibiré ninguna compensación económica, pero si un plan de acción que permitirá el mejoramiento de la calidad de vida familiar. Los datos obtenidos que se recogerán serán confidenciales y no se utilizarán para ningún otro propósito fuera de ésta investigación.

Firma del Padre/Madre o Cuidador \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_ Día/mes/año

Si es analfabeto un testigo que sepa leer y escribir debe firmar:

Los participantes analfabetos deben incluir su huella dactilar.

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento al potencial participante, y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del testigo \_\_\_\_\_

E impreso de la huella dactilar del padre/madre/ cuidador

Firma del testigo \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Nombre del Investigador \_\_\_\_\_

Firma del Investigador \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_ Día/mes/año

Se ha proporcionado una copia de este documento de Consentimiento Informado al participante \_\_\_\_\_

**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. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

- Sin estudios                       Bachillerato o estudios secundarios  
 Estudios Primarios               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?

- |                                                       |                                                    |
|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Servicio de Educación        | <input type="checkbox"/> Empleo ordinario          |
| <input type="checkbox"/> Servicio de Salud            | <input type="checkbox"/> Formación artística       |
| <input type="checkbox"/> Empleo con apoyo             | <input type="checkbox"/> Capacitación en un oficio |
| <input type="checkbox"/> Capacitación en manualidades | <input type="checkbox"/> Otros. Cuáles?            |

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

--	--	--	--	--

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

- |                                   |                                      |                                 |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Leve     | <input type="checkbox"/> Moderado    | <input type="checkbox"/> Severo |
| <input type="checkbox"/> Profundo | <input type="checkbox"/> 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)

- |                                                                                                                 |                                                                             |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad | <input type="checkbox"/> Discapacidad física                                |
| <input type="checkbox"/> Trastorno del espectro autista                                                         | <input type="checkbox"/> Deficiencia del habla o lenguaje                   |
| <input type="checkbox"/> Retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil                                | <input type="checkbox"/> Trauma craneo encefálico                           |
| <input type="checkbox"/> Trastorno emocional o conductual                                                       | <input type="checkbox"/> Deficiencia visual incluyendo ceguera              |
| <input type="checkbox"/> Deficiencia auditiva incluyendo sordera                                                | <input type="checkbox"/> Deficiencia de salud (por favor especifique) _____ |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad del aprendizaje                                                           | <input type="checkbox"/> Otra discapacidad (por favor especifique) _____    |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad intelectual                                                               | <input type="checkbox"/> Sin diagnóstico específico                         |

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                       Desempleado pero buscando trabajo  
 Trabajo tiempo parcial                       Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa,  
pensionado)  
 Trabaja en algún período del año

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

- Sin estudios                       Bachillerato o estudios secundarios  
 Estudios primarios                       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)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Servicios de audición y/o vista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fisioterapia o terapia ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Servicios del habla o lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Servicios de educación especial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Servicios de orientación y psicológicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Servicios de transporte y movilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Entrenamiento de habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Coordinación entre diferentes servicios (Equipo interdisciplinario)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Servicios de orientación vocacional o profesional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Servicios de empleo o formación para el empleo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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 <b>INDIQUE...</b>	Si su familia lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
Servicios para su familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Una persona de la familia o externo que los remplace en el cuidado de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cuidador de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dinero para ayudar a pagar los servicios o los apoyos requeridos para el familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico (empleada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Grupos de apoyo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Orientación con relación a la atención a la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Formación a los padres o a la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Información específica sobre la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Información sobre donde conseguir servicios para su familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Información sobre derechos legales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Otros (Por favor descríbalos):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**INTERACCIÓN FAMILIAR**

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que importante que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Mediamente 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 importante que...					tan es	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 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.										

## MAPA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

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

FAMILIA: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

## GUÍA PARA LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

¿Desde hace cuánto tiempo su hijo acude a la institución?

¿En qué sentido han cambiado su vida desde que a (hijo/hija) \_\_\_\_\_ se le diagnosticó su discapacidad?

¿Qué sintió cuando se enteró del diagnóstico?

¿Conoce las causas de su discapacidad?

¿Cuáles son las cosas materiales que más requiere su familiar?

¿Se le dificulta obtenerlas?

¿Los ingresos que reciben como familia les permiten cubrir las necesidades de su hijo (a) y del resto de la familia?

¿Cuáles son los otros aspectos (no materiales) que siente que su familiar requiere?

¿Recibe ayuda de familiares, amigos o instituciones?, ¿siente que esa ayuda es suficiente?

¿Se ha sentido cansado (a) o desesperado por no poder solventar las necesidades que requiere su familiar?

¿Se ha sentido triste o deprimida por esta razón?

¿Quisiera decir algo adicional?

