

UCUENCA

Universidad de Cuenca

Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Políticas y Sociales

Carrera de Trabajo Social

Relación entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida de Personas con Discapacidad (PcD) percibido por el cuidador principal dentro del Proyecto “Atención a personas con discapacidad en hogar y comunidad” del GAD Parroquial Abdón Calderón en el año 2024

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciada en Trabajo Social


Autores:

Dayanna Estefanía Tapia Arévalo

Sandra Janeth Yunga Pesantez

Director:

Boaz Lionel Van Muijen

ORCID:  0000-0003-4678-3170

Cuenca, Ecuador

2025-02-28

Resumen

En la parroquia Abdón Calderón, se identifica como uno de los problemas principales la falta de conocimiento sobre la funcionalidad familiar y su influencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad. El objetivo general de la investigación es analizar la relación entre funcionalidad familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad, percibido por el cuidador principal dentro del proyecto “Atención a personas con discapacidad en hogar y comunidad” del GAD Parroquial Abdón Calderón en el año 2024. Para ello, se empleó un enfoque cuantitativo con un diseño de estudio correlacional de alcance analítico y transversal, utilizando herramientas como el APGAR Familiar, la escala de GENCAT, encuesta sociodemográfica y encuesta de Estratificación Socioeconómica, aplicados a una población universo de 30 cuidadores principales de las personas con discapacidad. Los resultados revelaron que el 93,3 % de las familias de personas con discapacidad presentan un funcionamiento normal de acuerdo a la escala APGAR Familiar, mientras que el 66,7 % de las personas con discapacidad alcanzan un nivel alto de calidad de vida según la escala GENCAT. Se encontró una relación significativa entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida, con un valor de $p=0,012$. En conclusión, estos resultados indican que la funcionalidad familiar desempeña un papel importante en la calidad de vida de las personas con discapacidad, evidenciando que un entorno familiar funcional está asociado con mejores niveles de bienestar en este grupo.

Palabras clave del autor: funcionalidad familiar, calidad de vida, personas con discapacidad



El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Cuenca ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por la propiedad intelectual y los derechos de autor.

Repositorio Institucional: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Abstract

In the parish of Abdón Calderón, one of the main problems identified is the lack of knowledge about family functionality and its influence on the quality of life of people with disabilities. The general objective of the research is to analyze the relationship between family functionality and the quality of life of people with disabilities, as perceived by the main caregiver within the project “Attention to people with disabilities at home and in the community” of the GAD Abdón Calderón Parish in the year 2024. For this purpose, a quantitative approach was used with a correlational study design of analytical and cross-sectional scope, using tools such as the Family APGAR, the GENCAT scale, sociodemographic survey and Socioeconomic Stratification survey, applied to a population universe of 30 main caregivers of people with disabilities. The results revealed that 93.3% of the families of people with disabilities have normal functioning according to the Family APGAR scale, while 66.7% of people with disabilities reach a high level of quality of life according to the GENCAT scale. A significant relationship was found between family functionality and quality of life, with a value of $p=0.012$. In conclusion, these results indicate that family functionality plays an important role in the quality of life of people with disabilities, showing that a functional family environment is associated with better levels of well-being in this group.

Author Keywords: family functionality, quality of life, people with disabilities



The content of this work corresponds to the right of expression of the authors and does not compromise the institutional thinking of the University of Cuenca, nor does it release its responsibility before third parties. The authors assume responsibility for the intellectual property and copyrights.

Institutional Repository: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Índice de contenido

Abstract	3
Índice de contenido	4
Dedicatoria	8
Agradecimiento	9
Agradecimiento	10
Introducción.....	11
Capítulo 1:.....	13
1. Problema de Investigación	13
1.1. Planteamiento de Problema	13
1.1.1. Formulación del Problema	15
1.2. Objetivos de la Investigación	15
1.2.1. Objetivo General	15
1.2.2. Objetivos Específicos.....	15
1.3. Hipótesis de la investigación	15
1.3.1. Enunciado	15
1.3.2. Hipótesis Nula	15
1.3.3. Hipótesis Alterna	15
1.4. Justificación.....	15
1.5. Limitaciones	17
Capítulo II:.....	18
2. Marco teórico conceptual	18
2.1. Antecedentes	18
2.2. Bases Teóricas	19
2.2.1. Teoría General de los Sistemas	19
2.2.2. Modelo de calidad de vida Schalock y Verdugo	21
2.2.3. Teoría de la jerarquía de necesidades de Maslow	23
2.2.4. Enfoque de derechos.....	24
2.3. Marco conceptual	25
2.3.1. Discapacidad.....	25
2.3.1.1. Tipos de Discapacidad.....	25
Discapacidad de lenguaje:.....	25
Discapacidad física:	26
Discapacidad visual:	26
Discapacidad intelectual:	26

Discapacidad psicosocial:	26
Discapacidad auditiva:	26
2.3.2. Cuidador principal	27
2.3.3. Familia	27
2.3.3.1. Tipos de Familia	28
La familia nuclear o elemental:	28
Familia reconstruida:	28
Familia homoparental:	29
Familia unipersonal:	29
2.3.4. Funcionalidad Familiar	29
2.3.5. Disfuncionalidad Familiar	30
2.3.6. Calidad de vida	31
2.4. Marco Legal	32
2.4.1. Constitución de la República del Ecuador:	32
2.4.2. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	33
2.4.3. Ley Orgánica de Discapacidades	34
Capítulo III:	36
3. Metodología de la Investigación	36
3.1. Enfoque, alcance y tipo de investigación	36
3.2. Participantes, muestreo y contexto- mapeo	36
3.3. Métodos y técnicas de Recolección de Datos	36
Escala APGAR Familiar:	37
Escala GENCAT:	37
Encuesta de Estratificación Socioeconómica:	37
Encuesta de Perfil Sociodemográfico:	37
3.4. Procedimiento del estudio	38
3.5. Plan de Tabulación y Análisis de la Información	38
Capítulo IV	39
4. Presentación, análisis e interpretación de resultados	39
4.1. Análisis de Resultados	39
4.1.1. Datos sociodemográficos	39
4.2. Contraste de Hipótesis	44
4.3. Discusión de Resultados	44
5. Conclusiones	46
6. Recomendaciones	48
7. Referencias Bibliográficas	49

8. Anexos.....53

Índice de tablas

Tabla 1 <i>Edad</i>	39
Tabla 2 <i>Género</i>	39
Tabla 3 <i>Área</i>	40
Tabla 4 <i>Tipos de Familia</i>	40
Tabla 5 <i>Trabaja</i>	40
Tabla 6 <i>Situación Laboral</i>	41
Tabla 7 <i>Nivel Socioeconómico</i>	41
Tabla 8 <i>Tipos de Discapacidad</i>	42
Tabla 9 <i>APGAR Familiar</i>	42
Tabla 10 <i>GENCAT Calidad de Vida</i>	42
Tabla 11 <i>Relación APGAR FAMILIAR *GENCAT Calidad de Vida</i>	43
Tabla 12 <i>Pruebas de chi-cuadrado</i>	43
Tabla 13 <i>Validación Instrumento APGAR Familiar</i>	43
Tabla 14 <i>Validación Instrumento GENCAT</i>	44

Dedicatoria

Este logro conseguido se lo dedico a mis padres Marcelo Tapia y Esperanza Arévalo, quienes, con su amor incondicional, apoyo constante y con su ejemplo me enseñaron el valor del esfuerzo, la dedicación y la humildad, han sido pilares fundamentales en mi vida y me han guiado a lo largo de este complejo camino. Este logro es tanto mío como suyo.

Con gran afecto y amor le dedico este trabajo a mi abuelito Carlos Tapia, cuyo cariño, sabiduría y apoyo han marcado mi vida de manera profunda e inolvidable. Su ejemplo de fortaleza y bondad es una fuente constante de inspiración para mí. Con todo mi amor y gratitud, dedico especialmente este logro a él.

Finalmente, a mi hermana Erika y a mis sobrinas Luciana y Aitana, por siempre ser mis confidentes y mis motores de vida, que me han inspirado para continuar en cada paso que doy, con eterna gratitud les dedico este trabajo.

DAYANNA ESTEFNÍA TAPIA ARÉVALO

Dedico este trabajo a mi familia, quienes me han enseñado el valor del esfuerzo y la perseverancia. Su presencia ha sido mi guía a lo largo de este camino, llenándome de amor, palabras de aliento y apoyo incondicional. Han sido mi mayor fortaleza y soporte durante todos estos años de estudio. Gracias por creer en mí y por darme la fuerza necesaria para culminar esta etapa tan importante en mi vida.

SANDRA JANETH YUNGA PESANTEZ

Agradecimiento

Quiero expresar mi agradecimiento a todas las personas que me han apoyado en la culminación de mi tesis. En primer lugar, agradecer a Dios por permitir que siga viva, por brindarme salud para seguir en este camino arduo y maravilloso de mi vida universitaria.

A mis padres Marcelo Tapia y Esperanza Arévalo, quienes, con su sabiduría, esfuerzo y apoyo tanto económico como emocional nunca dejaron que me rinda, gracias por ser la luz que siempre guía mi camino y por ser un ejemplo de lucha, nunca olvidare que se mantuvieron siempre conmigo a pesar de la distancia, sus palabras me motivaban a seguir adelante en cada día.

A mi abuelito Carlos Tapia, por su cariño cada momento acompañándome en mi día a día, por ser mi guía y motivarme siempre con su apoyo y su compañía en todos estos años de vida universitaria, por siempre llevarme todos los domingos a que tome mi transporte para dirigirme a la ciudad y por siempre esperarme ansioso los viernes para regresarme a casa, su cariño y sus acciones están guardadas en mi corazón siempre.

A mi hermana Erika Tapia y a mis sobrinas Luciana y Aitana por siempre comprenderme y apoyarme, por ser mi respiro cada fin de semana, les agradezco por confiar en mi e incitarme a siempre continuar, siempre tendrán mi gratitud eterna. Un especial agradecimiento a mi tía Fanny por acogerme como una hija todos estos años, la compañía, el apoyo y el amor que necesitaba siempre durante este tiempo, fue un pilar clave para seguir mi camino, estoy profundamente agradecida. De igual manera a mis tíos Luis y Magaly, por siempre apoyarme con el transporte, llenarme de consejos y de apoyo, también a mi tío Freddy por permitirme siempre estar protegida en su hogar, Dios les bendiga siempre.

Mi gratitud se extiende a mis queridos docentes que siempre estuvieron apoyándome con su conocimiento, cada palabra y consejo dado en el aula de clase.

Finalmente quiero agradecer a mis amigas y amigos que me brindo la Universidad, cada uno aportó en mi la confianza, la felicidad y formaron mi desarrollo en el trayecto, gracias por siempre estar ahí. Mi más grande agradecimiento, para mi amiga Sandra por estar siempre conmigo, apoyarme y brindarme aliento en cada instante, su compañía y afecto en esta etapa para conseguir esta meta quedan grabadas por siempre en mi corazón.

DAYANNA ESTEFANÍA TAPIA ARÉVALO

Agradecimiento

Agradezco profundamente a todas las personas que han estado a mi lado, ofreciéndome de manera constante y desinteresada su tiempo, así como palabras de aliento y motivación. Su apoyo incondicional y el reconocimiento de mi esfuerzo han sido fundamentales para alcanzar este logro.

Estaré eternamente agradecida con mi abuelita, cuyas palabras llenas de amor y fortaleza me han brindado la seguridad necesaria para avanzar en cada paso de mi vida. A mi madre, a quien admiro profundamente por ser mi guía y por brindarme su apoyo incondicional durante mis estudios. A mis tíos, quienes con su ejemplo de esfuerzo y superación me han inspirado siempre. A mi padre, mi abuelo, mis hermanos y mi sobrino, que son pilares fundamentales.

A mis amigas, que siempre han estado a mi lado, escuchándome, motivándome y brindándome palabras de aliento. Con ellas he compartido innumerables momentos de alegría, dudas, sueños y metas a futuro. En especial, quiero agradecer a mi amiga Dayanna, cuya paciencia, dedicación y esfuerzo fueron fundamentales para que juntas lográramos alcanzar esta meta. Valoro profundamente su compromiso y apoyo constante en este camino.

De igual manera, extendiendo mi gratitud a los docentes que, a lo largo de toda mi formación académica, compartieron sus conocimientos y motivaron en mí el interés por aprender. Cada enseñanza recibida fue una pieza clave para la culminación de este proceso. Quiero agradecer a mi tutor de tesis, Boaz Lionel Van Muijen, por su orientación para la realización de este trabajo.

Finalmente, agradezco al presidente del GAD Parroquial de Abdón Calderón, Sr. Gendry Rivera, por su apertura y disposición, que hicieron posible la realización de este trabajo de investigación.

SANDRA JANETH YUNGA PESANTEZ

Introducción

La discapacidad afecta a más de mil millones de personas en todo el mundo, representando aproximadamente el 16% de la población global. En América Latina y el Caribe, uno de cada tres hogares tiene al menos una persona con discapacidad, siendo más prevalente en zonas rurales y empobrecidas (Banco Mundial, 2021). Las personas con discapacidad enfrentan desafíos significativos que pueden comprometer su calidad de vida, influyendo de manera directa en su desarrollo personal, familiar y comunitario. La escasez de información acerca de la funcionalidad familiar dentro del hogar donde se desenvuelven las personas con discapacidad puede generar tensiones y estrés y, por ende, conflictos y separaciones (Puello y Quiroz, 2017). Dentro de este contexto, si la familia no logra superar los conflictos, satisfacer las necesidades básicas físicas y emocionales de los miembros con discapacidad, puede afectar el desarrollo de su calidad de vida para desenvolverse dentro de la sociedad y de manera individual, además de enfrentar una discapacidad representativa, aún tienen que hacer frente a distintas barreras para su inclusión (PNUD, 2023).

En los estudios de Navarro (2020) realizado en el distrito de Tonosí, provincia de Los Santos, en Panamá se encontró que el 56% de las familias son moderadamente funcionales, destacando la interacción familiar y el apoyo como aspectos clave, aunque persisten insatisfacciones. Por su parte, Guerrero (2022) en un estudio similar ejecutado en la ciudad de Ibarra identificó una alta prevalencia de disfuncionalidad familiar (78%) y una mala calidad de vida (60%), asociadas a bajos estratos socioeconómicos. Ambos estudios evidencian una correlación significativa entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida en este grupo.

Se destaca la importancia del estudio para conocer las interacciones familiares y cómo estas influyen en la calidad de vida de las personas con discapacidad de la parroquia Abdón Calderón, generando apoyos efectivos para la población, promoviendo entornos familiares saludables y recursos comunitarios más inclusivos. La investigación servirá como base para futuras intervenciones, promoviendo la sensibilización sobre la importancia del entorno familiar en la vida de las personas con discapacidad, así como para el desarrollo de proyectos que involucren tanto a las personas con discapacidad como a sus familias apoyando la creación de políticas sociales que promuevan la inclusión, equidad y bienestar para este grupo de atención prioritaria.

La investigación se compone de cuatro capítulos. Dentro del primer capítulo se describe la profundidad del problema. Asimismo, consta la pregunta de investigación, la hipótesis, los

objetivos en los cuales se basó la investigación; también, la justificación y las limitaciones que se presentaron al momento de realizar el estudio.

El segundo capítulo, está comprendido por el marco teórico, en el cual se identifican investigaciones de los últimos años relacionados con el tema de investigación. El marco legal que fundamenta y delimita el estudio dentro de un contexto normativo y jurídico. Las bases teóricas incluyen la Teoría General de los Sistemas y el Modelo de Calidad de vida de Schalock y Verdugo, la Teoría de las Necesidades de Maslow. Además, se incorpora el marco conceptual que desarrolla y define los conceptos claves empleados en la investigación.

En el tercer capítulo, se detalla la metodología utilizada para el proceso de levantamiento de información resaltando el enfoque cuantitativo y su proceso de selección de la población. También, se describe los instrumentos utilizados para el levantamiento de información, que se incluye el cuestionario sociodemográfico, APGAR familiar para medir la funcionalidad familiar y Escala GENCAT que mide la calidad de vida. Los instrumentos se aplicaron a los cuidadores principales de las personas con discapacidad dentro del proyecto "Atención a personas con discapacidad en hogar y comunidad" del GAD Parroquial Abdón Calderón en el año 2024".

En el cuarto capítulo, se presenta el análisis de los resultados obtenidos en la investigación, los cuales fueron procesados en el software estadístico SPSS. Además, se detallan los hallazgos principales del estudio e incluye la discusión de los resultados. Finalmente, se desarrollan las conclusiones y recomendaciones, basadas en los datos obtenidos, orientadas a mejorar la funcionalidad familiar y la calidad de vida de las personas con discapacidad en la parroquia Abdón Calderón.

Capítulo 1:

1. Problema de Investigación

1.1. Planteamiento de Problema

A nivel mundial más de mil millones de personas, es decir el 16% de la población mundial padece de una discapacidad. Esta cifra está aumentando debido al crecimiento de las enfermedades no transmisibles y a la mayor duración de la vida de las personas (OPS, 2023). Dentro del informe Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible se señala que en uno de cada tres hogares de la región vive al menos una persona con algún tipo de discapacidad. Esto predomina comúnmente en las zonas rurales altamente pobres (García, Schwartz y Germán, 2021).

La discapacidad es una condición en donde algunas personas tienen alguna carencia (física, mental, intelectual o sensorial) que tienen afectaciones a largo plazo influyendo directamente en su manera de interactuar y en la participación activa con la sociedad (OPS, s.f.). La discapacidad explicada desde el modelo social o de derechos humanos, indica que su origen está en la sociedad, trata de una construcción social y es el resultado de la interrelación entre las personas con deficiencias y las barreras que les impiden participar. Las limitaciones no están en las personas con discapacidad sino en la sociedad (Defensoría del Pueblo, 2023).

Según el planteamiento de Delfín et al. (2020) la funcionalidad familiar implica una serie de elementos que impactan de manera directa a sus integrantes. Estos factores incluyen el nivel económico, el acceso a la educación, el desarrollo individual y social, la protección y la cobertura de las necesidades biológicas, emocionales y afectivas, así como la transmisión de valores éticos y culturales. Por tal motivo, al tener un miembro con discapacidad en una familia conlleva cambios significativos en la funcionalidad familiar. Esto puede implicar ajustes en roles, redistribución de responsabilidades, adaptación del entorno físico y emocional, así como la necesidad de buscar recursos y apoyo externo. Tener un miembro en la familia con alguna condición de discapacidad, puede generar tensiones y estrés y, por ende, conflictos, separaciones, o por el contrario podría fortalecerse; esto dependerá en última instancia de factores como la comunicación, el bienestar y el apoyo social, que se vivan y perciban en el sistema familiar (Puello y Quiroz, 2017).

En la población mundial 1.300 millones de personas enfrentan una discapacidad representativa y aún tienen que hacer frente a distintas barreras para su inclusión. Las barreras pueden ser sistémicas, como la infraestructura, transporte, comunicación, prejuicios, desigualdad, acceso a empleo, educación, participación de políticas públicas (PNUD, 2023).

Estas barreras pueden limitar a las personas con discapacidad una participación plena dentro de su vida cotidiana. El Banco Mundial hace referencia que las personas con discapacidad y junto a sus familias, carecen de acceso pleno a servicios y espacios sociales y culturales. (García et al., 2021)

Todos estos aspectos se relacionan con la calidad de vida de las personas con discapacidad, no se puede dar un solo enfoque para buscar su bienestar, su inclusión y su desarrollo personal. La calidad de vida y la situación de discapacidad son conceptos complejos y multidimensionales que no sólo tienen relación con componentes objetivos como tipo de trabajo, nivel socioeconómico, nivel educativo, estado de salud, vivienda, sino que también dependen de factores tan subjetivos como escala de valores, creencias y expectativas de cada persona, integrados a un marco biográfico, familiar, social y medioambiental (Henao y Gil, 2009).

A nivel nacional (Ecuador), según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades CONADIS con corte hasta septiembre 2023, existen registradas un total de 480.476 personas con discapacidad, en donde el mayor porcentaje corresponde al tipo de discapacidad física con un 44,87% siendo la más alta, 23,35% que corresponde a la discapacidad intelectual, 12,93% a discapacidad auditiva, 11,54% a discapacidad visual, 6,17% a discapacidad psicosocial y un 1,15% a discapacidad visual. En la provincia del Azuay existen 29817 de personas con discapacidad, con relación al género existe un total de 48,77 respecto a género femenino y 51,23% a género masculino. En el cantón Santa Isabel, donde se encuentra ubicada la parroquia Abdón Calderón, se ha registrado un total de 888 personas con discapacidad, siendo uno de los cantones donde relativamente existe mayor presencia de discapacidad tanto en zonas rurales, así como zonas urbanas (CONADIS, 2023). Las personas con discapacidad enfrentan desafíos significativos que pueden comprometer su calidad de vida, influyendo de manera directa en su desarrollo personal, familiar y comunitario.

En la parroquia Abdón Calderón, existe el problema de no conocer acerca de la funcionalidad familiar y cómo puede influir en la calidad de vida de las personas con discapacidad. Una familia que no se encuentra en condiciones para adaptarse a necesidades cambiantes y a mantener el equilibrio entre sus miembros, su calidad de vida se ve comprometida por factores como la falta de apoyo institucional, la sobrecarga del cuidado, el estrés económico y la ausencia de redes de apoyo. Al pertenecer a condiciones de vulnerabilidad, pobreza y extrema pobreza las personas con discapacidad pueden enfrentarse a condiciones inadecuadas de calidad de vida para desarrollarse dentro de la sociedad y de manera individual, y familiar.

1.1.1. Formulación del Problema

¿Cómo se relaciona la funcionalidad familiar con la calidad de vida de las personas con discapacidad dentro proyecto?

1.2. Objetivos de la Investigación

1.2.1. Objetivo General

Analizar la relación entre funcionalidad familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad, percibido por el cuidador principal dentro del proyecto “Atención a personas con discapacidad en hogar y comunidad” del GAD Parroquial Abdón Calderón en el año 2024.

1.2.2. Objetivos Específicos

- Identificar el perfil sociodemográfico de las familias dentro del proyecto.
- Describir la funcionalidad de las familias y la calidad de vida de personas con discapacidad que participan en el proyecto.
- Relacionar la funcionalidad familiar y la calidad de vida de las personas con discapacidad percibido por el cuidador principal.

1.3. Hipótesis de la investigación

1.3.1. Enunciado

Existe una relación estadística a mayor funcionalidad familiar mayor calidad de vida tienen las personas con discapacidad percibido por su cuidador principal en la parroquia de Abdón Calderón en el año 2024.

1.3.2. Hipótesis Nula

La funcionalidad familiar no se relaciona con la calidad de vida de las personas con discapacidad percibida por su cuidador principal en la parroquia Abdón Calderón.

1.3.3. Hipótesis Alternativa

La funcionalidad familiar se relaciona con la calidad de vida de las personas con discapacidad percibido por su cuidador principal en la parroquia Abdón Calderón.

1.4. Justificación

Las personas con discapacidad al ser un grupo de atención prioritaria siguen atravesando en la actualidad desigualdad, discriminación, malas condiciones de vida, inaccesibilidad a derechos y servicios, un mal desarrollo del ambiente familiar, es por eso, que se hace fundamental evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Se comprende que la familia desempeña un papel crucial en la vida de cualquier individuo, pero su importancia se magnifica en el caso de las personas con discapacidad. La calidad de vida de estas personas no solo se ve influenciada por sus condiciones médicas, sino también por el entorno en el que viven y se desarrollan. Además, la funcionalidad familiar, incluye factores como el

apoyo emocional, la comunicación efectiva, el acceso a recursos y la adaptabilidad ante los desafíos, puede tener un impacto significativo en su bienestar físico, mental y social.

La motivación para llevar a cabo este estudio radicó en la relevancia de comprender más a fondo la interacción entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida de las personas con discapacidad. Entender esta relación es fundamental para proporcionar un apoyo más efectivo y centrado en las necesidades de esta población, así como, para promover entornos familiares más saludables y recursos comunitarios más inclusivos. Al reconocer la importancia de la funcionalidad familiar en la calidad de vida de esta población, podemos trabajar hacia la construcción de una sociedad que valore y respalde la diversidad y la igualdad de oportunidades para todos sus miembros.

Con esta investigación se contribuye, además, al cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), específicamente los objetivos número 10 que menciona "Reducir las desigualdades en y entre los países". Este objetivo busca garantizar la inclusión social, económica y política de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, y promover su acceso a los servicios básicos, la educación inclusiva, el empleo decente, la movilidad urbana accesible, entre otros aspectos que son fundamentales para mejorar su calidad de vida. A nivel nacional, la investigación aporta al Plan de Desarrollo para el Nuevo Ecuador 2024-2025, al Objetivo del Eje Social, el Objetivo 1 que menciona Mejorar las condiciones de vida de la población de forma integral, promoviendo el acceso equitativo a salud, vivienda y bienestar social. A nivel local, se relaciona con los objetivos del Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial (PDOT 2030) y su Objetivo del eje social cultural: específicamente, al objetivo Fortalecer y articular la institucionalidad para la gestión de políticas públicas sociales que reduzcan las desigualdades.

En fin, el estudio es viable debido a que la investigación reconoce la importancia del entorno familiar en la vida de las personas con discapacidad, asimismo los beneficiarios que están dentro del proyecto proporcionarán información valiosa para mejorar su bienestar y promover una mayor inclusión social, porque al relacionar entre la funcionalidad y calidad de vida de las personas con discapacidad, promueve un enfoque holístico para comprender y abordar las necesidades de todo el sistema en donde se completará la investigación. Además, se cuenta con la Carta de Interés de parte del GAD Parroquial Abdón Calderón, por lo que existe apertura para realizar la investigación ya que dentro del proyecto que maneja, solo intervienen y se centran en la persona con discapacidad, por tanto, la familia juega un papel crucial en la vida de las personas con discapacidad en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

La investigación es relevante para generar información acerca de la funcionalidad familiar y la calidad de vida de las personas con discapacidad que están dentro del proyecto del GAD parroquial Abdón Calderón. Es decir, se espera que las personas pertenecientes a la parroquia, se informen acerca de la importancia de la familia en la calidad de vida. Por lo tanto, busca beneficiar al grupo de personas con discapacidad y sus familias, servirá de base para realizar futuras investigaciones y para la creación de proyectos que involucren a los grupos vulnerables y a su grupo familiar.

1.5. Limitaciones

Durante el proceso de investigación, se puede evidenciar diferentes complejidades, como la falta de información acerca de la ubicación de las viviendas de las personas con discapacidad y la distancia entre las diferentes comunidades, además de sentimiento de desconfianza al brindarnos su información. Para mitigar estas limitaciones, se utilizaron estrategias de apoyo como la implementación de una ruta eficiente para facilitar la movilización hacia las diferentes comunidades y el acompañamiento de la técnica a cargo del proyecto del GAD parroquial de Abdón Calderón para llegar a las diferentes personas con discapacidad, en donde se generó un ambiente de confianza y de confidencialidad.

Capítulo II:

2. Marco teórico conceptual

2.1. Antecedentes

A nivel internacional, en Panamá, se presenta una investigación acerca de la “Funcionalidad Familiar y su Asociación en la Calidad de Vida de 41 Personas con Discapacidad Física Mayores de 18 años, Residentes en el Distrito de Tonosi, Provincia de los Santos, año 2020”. En su estudio Navarro (2020) mencionó que es fundamental reconocer que las personas con discapacidad encuentran en el seno familiar un entorno crucial para su desarrollo y bienestar, aunque en muchos casos se requiere de apoyo especializado para superar las limitaciones físicas que puedan enfrentar. Su objetivo general fue analizar la funcionalidad familiar y su asociación con la calidad de vida de 41 de personas con discapacidad física mayores de 18 años, residentes en el distrito de. El método utilizado es un estudio no experimental, exploratorio, descriptivo y de corte transversal, se utilizó tres instrumentos, entre ellos el FF-SIL que mide la funcionalidad familiar, la escala de calidad de vida dirigida a la familia en general y la escala de calidad de vida basada en la autopercepción de las personas con discapacidad física. Los resultados mostraron que el 56% de las familias son moderadamente funcionales. Los aspectos más valorados por los encuestados en cuanto a calidad de vida familiar incluyen la interacción familiar, el rol parental, la salud y seguridad, los recursos familiares y el apoyo para las personas con discapacidad. Sin embargo, se observa que no están plenamente satisfechos en varios aspectos de su vida familiar. La calidad de vida percibida por las personas con discapacidad física varía, según su percepción, bastante bien (29%), muy mal (10%), y normal (24%).

A nivel nacional, en Ibarra provincia de Imbabura, en su estudio titulado “Calidad de Vida y la Funcionalidad Familiar de las Personas con Discapacidad en la Parroquia San Antonio de Ibarra, 2021”, donde Guerrero (2022) realizó una investigación cuantitativa, tipo descriptivo, transversal. La muestra estuvo conformada por 50 personas con distintos tipos de discapacidad en 2022. Para recopilar la información se utilizó el formato de estratificación social del INEC, para determinar la funcionalidad familiar el APGAR familiar y para medir calidad de vida la escala de Generalitat de Cataluña (GENCAT). Se encontró que la mayoría de las familias (82%) pertenecen a estratos socioeconómicos bajos y medios bajos. Además, el 78% de las personas con discapacidad en la parroquia muestran niveles de disfuncionalidad familiar, y el 60% reporta una mala calidad de vida. Se realizó esta investigación con el objetivo de determinar la calidad de vida y la relación con la funcionalidad familiar. Se observó una relación significativa entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida ($p=0.7$), así como entre la estratificación social y la calidad de vida ($p=0.03$). En resumen,

los hallazgos sugieren que las personas con discapacidad en la parroquia de San Antonio experimentan una baja calidad de vida, provienen de familias con disfuncionalidad y se ubican en estratos socioeconómicos bajos.

En Los Ríos, se realizó una investigación titulada “Estructura familiar y su incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad”, Gonzalvo (2022) planteó que existe una carencia de estudios acerca de cómo la estructura familiar afecta directamente en la calidad de vida de las personas con discapacidad. Tuvo como objetivo centrarse en conocer la incidencia de la estructura familiar en la calidad de vida de las personas con discapacidad en un estudio realizado en el cantón Ventanas. La metodología que utilizó para la investigación tuvo un carácter mixto, su diseño de estudio fue descriptivo y retrospectivo, para su levantamiento de información implementó el APGAR Familiar que mide la funcionalidad familiar, escala de GENCAT mide la calidad de vida y Zarit Burden Inventory que cuantifica el nivel de sobrecarga de los cuidadores, aplicó a 150 personas con discapacidad. Como resultados evidencio una mala calidad de vida de las personas con discapacidad en el cantón Ventanas, así como una sobrecarga intensa en el cuidador y sobre la funcionalidad familiar, se comprendió la existencia de disfunción severa. Dentro de su estudio diseñó una guía de apoyo e intervención de la estructura familiar para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren discapacidad. Como conclusión dentro de su investigación identificó que la estructura incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad, recomendó poner en práctica la guía de apoyo e intervención para la estructura familiar, lo que benefició directamente a la población de estudio.

2.2. Bases Teóricas

2.2.1. Teoría General de los Sistemas

“Von Bertalanffy señala la existencia de una ciencia de todos (sistemas) y no solo de las partes” (Vázquez, 2023). Afirma que las propiedades de los sistemas no pueden ser descritas significativamente en términos de elementos separados. La comprensión de los sistemas solamente se presenta cuando se estudian los sistemas globalmente, involucrando todas las interdependencias de sus subsistemas. Señala que la realidad y los fenómenos no son independientes, sino que existe relación entre ellos. En esta interacción, indica que el sistema es tan importante como el medio, ya que ambos son lo que son producto de su interacción, de tal forma que cualquier cambio en el medio afecta al sistema y cualquier cambio en el sistema afecta al medio (Viscarret, 2014).

Este enfoque explica que la totalidad de un sistema es más que la suma de sus partes individuales, las partes deben estar organizadas entre sí, según sus acontecimientos dentro de los sistemas que no se pueden explicar de manera aislada ya que los eventos o sucesos

están conectados y depende de lo que sucede dentro de todo el conjunto. Además, las interacciones dinámicas manifiestan la forma en que las partes del sistema se influyen y se afectan mutuamente a lo largo del tiempo. También el comportamiento de cada parte del sistema puede ser diferente cuando está aislada en comparación con cuando está integrada en el conjunto del sistema. Esto destaca la importancia de considerar las relaciones entre las partes en lugar de estudiarlas de forma aislada.

Partiendo de los principios de la teoría de los sistemas se observa a la familia como una totalidad, ya que, si existieran cambios en el contexto familiar, afectará a todo el grupo, tal como lo explican Puello y Quiroz (2017), desde lo sistémico, la familia es definida como un sistema, en el que cada uno de sus miembros está regulado por las relaciones que tienen entre sí todos los elementos del sistema familiar; es decir, existe una interrelación entre todos los individuos que conforman la familia, de tal forma que un cambio dentro o fuera del núcleo familiar podría afectar a cualquiera de los miembros que la integran.

Desde la visión sistémica se concibe a la familia como un sistema social abierto, en constante interacción con el medio natural, cultural y social. Por sus características, la familia es la unidad fundamental del gran sistema social representado por la comunidad, el cual se encuentra en constante interacción con el medio natural, cultural y social, y en dónde sus integrantes interactúan, formando subsistemas con factores biológicos, psicológicos y sociales de alta relevancia. (Sinche y Suárez, 2006)

En términos de funcionalidad, un sistema familiar puede ser considerado funcional o disfuncional. Un sistema familiar funcional es aquel en el que existe buena comunicación y relaciones estables, lo que contribuye a un ambiente saludable y a la satisfacción de los objetivos de cada miembro. Por el contrario, un sistema disfuncional se caracteriza por la falta de comunicación, lo que genera conflictos y malentendidos, afectando negativamente a la dinámica familiar (Aguilar y Escobar, 2016).

En este sentido, el modelo sistémico nos insta a que introduzcamos el comportamiento individual dentro del contexto donde ocurre y el efecto es tal, que la función o disfunción de un sistema acabará definida en relación al ajuste entre el individuo y la familia a la que pertenece, el contexto social y las demandas psicosociales de la situación. Puede ocurrir que relaciones familiares excesivamente fusionadas en familias con un miembro con discapacidad puedan estar suponiendo una respuesta funcional que ayuda en la adaptación a las exigencias familiares. (Ramírez,2012)

La utilización de la teoría general de los sistemas dentro de la investigación es de gran relevancia, por su conceptualización acerca del sistema familiar donde cada uno de sus miembros están interrelacionados e influyen mutuamente. Además, ayuda a comprender la complejidad de los elementos implicados, como la funcionalidad familiar y calidad de vida de las personas con discapacidad. Al tener la presencia de una persona con discapacidad en un núcleo familiar conlleva cambios significativos en la rutina diaria, los cuales pueden variar dependiendo del entorno rural o urbano en el que se encuentren, así como del grado y del tipo de afrontamiento de la discapacidad en cuestión. En el marco de la teoría general de sistemas, esto abarca también el nivel de empatía existente dentro del ámbito familiar. Cuando un individuo logra satisfacer todas las dimensiones de la calidad de vida, su sensación de bienestar impacta positivamente en todo el núcleo familiar, generando una disposición similar en los demás miembros.

Es así que la teoría general de sistemas comprende la funcionalidad familiar como un todo integrado, mientras que el APGAR evalúa la funcionalidad familiar mediante dimensiones clave del sistema familiar: Adaptación, Participación, Gradiente de recursos, Afecto y Resolución. Desde la mirada sistémica, estas dimensiones reflejan las capacidades del sistema familiar para resolver los problemas, ajustarse a cambios y mantener el equilibrio.

2.2.2. Modelo de calidad de vida Schalock y Verdugo

Schalock y Verdugo (2013) definen la calidad de vida individual como un estado de bienestar personal que es multidimensional, tiene propiedades universales, son parte de la cultura, tienen componentes objetivos y subjetivos. Está compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales, las cuales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica.

El modelo mide el grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, que se proyecta las dimensiones que promueven una vida plena, toma en cuenta los contextos físicos, culturales y sociales como parte importante para las personas. Abarca tanto experiencias comunes compartidas entre los seres humanos como, vivencias únicas que marcan cada vida. Una persona puede tener calidad de vida cuando sus necesidades personales están satisfechas y tienen la oportunidad de enriquecer su vida en las principales áreas de actividad vital para cualquier persona (Gómez et al., 2010). Las dimensiones de calidad de vida propuestas en el modelo de Schalock y Verdugo (2013) son:

Bienestar emocional (BE): hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.

Relaciones interpersonales (RI): relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.

Bienestar Material (BM): tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (pensión, ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).

Desarrollo personal (DP): se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/Capacidades, Acceso a nuevas tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).

Bienestar físico (BF): tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.

Autodeterminación (AU): decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y preferencias personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.

Inclusión social (IS): ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.

Derechos (DE): ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores

utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos.

Por otro lado, los niveles de aplicación del modelo de Schalock y Verdugo evalúan la calidad de vida desde una perspectiva ecológica tomando en consideración que las personas componen un sistema que repercute en el desarrollo de valores, creencias, comportamientos, actitudes que afectan a su calidad de vida. Primero, menciona el microsistema, que son los contextos sociales inmediatos, como la familia, el hogar, el grupo de iguales y el lugar de trabajo, y que afectan directamente a la vida de la persona. Luego el mesosistema, que conforman el vecindario, la comunidad, las agencias de servicios y las organizaciones que afectan directamente al funcionamiento del microsistema. Por último, el macrosistema, que menciona a los patrones más amplios de cultura, a las tendencias sociopolíticas, los sistemas económicos y los factores sociales que afectan directamente a los valores y las creencias (Gómez et al., 2010).

El modelo de calidad de vida en esencia busca conceptualizar, evaluar, analizar la calidad de vida de las personas con discapacidad, en la cual se identifica las necesidades específicas de cada persona, promoviendo la independencia en entornos comunitarios y su participación. Fomentando la inclusión social la cual permite el acceso a los recursos y maximizar las oportunidades y derechos. El involucramiento de profesionales, familia, personas con discapacidad y política pública, es importante para la creación de programas, investigaciones y prácticas para así lograr tres aspectos esenciales como: independencia, participación social y bienestar mediante las ocho dimensiones (Gómez et al., 2010).

2.2.3. Teoría de la jerarquía de necesidades de Maslow

La pirámide de Maslow o jerarquía de las necesidades humanas, es una teoría psicológica propuesta por Abraham Maslow, formula en su teoría una jerarquía de las necesidades humanas y defiende que conforme se satisfacen las necesidades más básicas (parte inferior de la pirámide) los seres humanos desarrollan necesidades y deseos más elevados (parte superior de la pirámide). La teoría se presenta y ejemplifica mediante una pirámide: las necesidades más fundamentales y esenciales se sitúan en la base, mientras que las más trascendentales se encuentran en la cúspide. El individuo busca progresar ascendiendo en la pirámide, lo que implica satisfacer necesidades cada vez más complejas que demandan más tiempo para ser alcanzadas (Padovan, 2020).

Cada nivel de la pirámide está compuesto por necesidades similares y de naturaleza igual. Las necesidades fisiológicas incluyen alimentación, sexo, descanso, entre otros; son las necesidades biológicas y exigen satisfacción cíclica y reiterada para garantizar la

supervivencia del individuo. Son las necesidades más básicas del ser humano. Asimismo, las necesidades de seguridad se tratan de estar libre de peligros (reales o imaginarios) y estar protegido contra amenazas del entorno. Están estrechamente relacionadas con la supervivencia del individuo. Además de las necesidades sociales que incluyen amistad, participación, pertenencia a grupos, amor y afecto. Están relacionadas con la vida del individuo en sociedad, vinculándose con otras personas. También las necesidades de estima que tratan de la forma en que una persona se percibe y evalúa, cómo la autoestima, el amor propio y la confianza en uno mismo o auto confianza. Por último, las necesidades de autorrealización que son las más elevadas del ser humano y lo llevan a realizarse mediante el desarrollo de sus aptitudes y capacidades. Son las necesidades que se encuentran en la parte más alta de la pirámide y reflejan el esfuerzo de cada persona por alcanzar su potencial y desarrollarse continuamente a lo largo de la vida (Padovan, 2020).

El individuo, según esta teoría, busca avanzar ascendiendo en la pirámide, lo que implica la satisfacción de necesidades cada vez más complejas que requieren un mayor tiempo para su realización. Cada nivel de la pirámide está compuesto por necesidades similares y de naturaleza igual. Por lo tanto, esta teoría considera cómo la satisfacción de diferentes niveles de necesidades de Maslow puede influir en el bienestar general y la adaptación de las personas con discapacidad en su entorno familiar y social.

La aplicación de la teoría de la jerarquía de necesidades de Maslow en el análisis de la funcionalidad familiar y la calidad de vida de las personas con discapacidad proporciona un marco conceptual sólido para comprender las complejas interacciones entre las necesidades individuales y el entorno social. Al considerar cómo la satisfacción de diferentes niveles de necesidades, desde lo más básico hasta lo más elevado, influye en el bienestar general y la adaptación de las personas con discapacidad en su entorno familiar y social. Desde la provisión de cuidados médicos y seguridad física hasta la promoción de la inclusión social, el fomento de la autoestima y el apoyo al desarrollo personal, cada nivel de necesidades juega un papel crucial en la construcción de una vida plena y satisfactoria para las personas con discapacidad y sus familias.

2.2.4. Enfoque de derechos

Es esta mirada la que permite develar que las condiciones de interacción entre el individuo y el contexto, así definido, son las que determinan la magnitud de la discapacidad de un individuo, su familia y la sociedad. Cuando hablamos de derechos, es necesario aclarar, que no nos referimos a “derechos específicos”, para las personas con discapacidad, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad no establece ningún derecho nuevo para las personas con discapacidad; más bien profundiza en lo que significan para las personas con discapacidad los derechos humanos existentes y aclara las

obligaciones de los Estados para proteger y promover esos derechos. Bajo este enfoque, la participación es la expresión del derecho, la inclusión es el reconocimiento social final de dicho derecho, y la calidad de vida superior es el resultado de la interacción de esto en un conjunto positivo de condiciones, acciones y resultados, entre el Estado, la familia y la sociedad (Valarezo y Chanataxi, 2013).

Desde la perspectiva de los derechos humanos, se enfatiza el papel fundamental de la familia en la sociedad y, por lo tanto, la protección que merece en su integridad, especialmente cuando uno de sus miembros enfrenta una situación de discapacidad. La estructura y funcionamiento de estas familias influyen significativamente en el desarrollo personal del miembro con discapacidad, tanto dentro del ámbito familiar como en su interacción con el entorno circundante. En este contexto, es crucial que el Estado brinde apoyo a estas familias, garantizando ambientes accesibles y equidad de oportunidades en todos los aspectos de la vida, incluyendo la salud, educación, empleo, protección social y seguridad.

2.3. Marco conceptual

2.3.1. Discapacidad

Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad. La discapacidad puede surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como consecuencia indirecta por la respuesta del propio individuo (Herrero et al., 2016).

2.3.1.1. Tipos de Discapacidad

Según el Ministerio de Salud Pública (MSP, 2022) a continuación, se presentan las definiciones sobre los tipos de discapacidad:

Discapacidad de lenguaje: es la deficiencia funcional y/o estructural, irreversible e irrecuperable del lenguaje, expresión verbal, causada por alteraciones, anomalías, perturbaciones o trastornos que dificultan de manera persistente permanente e irreversible la comunicación y la interrelación; afectando no solo a aspectos lingüísticos (fonológicos, sintácticos, pragmáticos o semánticos), tanto en el nivel de comprensión/decodificación, así como de expresión/codificación, interfiriendo en las relaciones y rendimiento escolar, social y familiar de los individuos afectados.

Discapacidad física: son las deficiencias permanentes e irreversibles, siendo ésta una alteración neuro músculo esqueléticas o de órganos internos, que se traducen en limitaciones posturales de desplazamiento o de coordinación del movimiento, fuerza reducida, dificultad con la motricidad fina o gruesa. Implica movilidad reducida y complejidad para la realización de ciertas actividades de la vida diario y/o autocuidado.

Discapacidad visual: es la deficiencia permanente e irreversible en el sistema de la visión, las estructuras y funciones asociadas con él. Es una alteración de la agudeza visual, campo visual, motilidad ocular, visión de los colores o profundidad, que determinan una deficiencia de la agudeza visual, y se clasifica de acuerdo a su grado.

Discapacidad intelectual: está definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las de lenguaje, las motrices y la socialización.

Discapacidad psicosocial: es la limitación de las personas que padecen disfunciones temporales o permanentes de la mente para realizar una o más actividades cotidianas o para ejercer sus derechos humanos, se refiere a personas que presentan secuelas de una enfermedad mental que se caracteriza por trastornos previsiblemente permanentes en el comportamiento adaptativo que afectan el estado de bienestar en la forma de pensar, en los sentimientos, en las emociones, en el humor o estados de ánimo, en la conducta, interfiriendo la habilidad de una persona para desarrollarse en los ámbitos, familiar, social, educacional y laboral.

Discapacidad auditiva: es la restricción en la función de la percepción de los sonidos externos, debido a una pérdida de la capacidad auditiva parcial (hipoacusia) o total (cofosis), de uno o ambos oídos.

La relación entre la familia y la discapacidad varía significativamente según si se trata de una familia que vive en zonas urbanas o rurales. En las áreas rurales, es probable que el acceso a servicios, oportunidades laborales y educativas sea más limitado, lo que afecta la forma en que la familia puede apoyar a un miembro con discapacidad. Además, el tipo de discapacidad que enfrenta una persona puede generar diferentes barreras que obstaculizan su participación en la sociedad. La promoción de un desarrollo social desde el seno familiar es fundamental. Cuanto más sólidos están los lazos familiares y las relaciones interpersonales, mejorará no solo el bienestar emocional, sino también aspectos como la cooperación, la

comunicación y la resolución de conflictos. Esto, a su vez, contribuirá al desenvolvimiento y desarrollo personal de las personas con discapacidad, permitiéndoles integrarse de manera más efectiva en la sociedad.

2.3.2. Cuidador principal

El cuidador desempeña un rol fundamental al satisfacer las necesidades de una persona con una enfermedad crónica o discapacidad, proporcionando cuidados directos y ofreciendo apoyo emocional. Además de atender las necesidades físicas del paciente, también es responsable de fomentar su integración social y bienestar emocional. Esto contribuye significativamente a mejorar su calidad de vida y bienestar (Reyes, 2019).

En este contexto, el cuidador principal se define como la persona, ya sea un miembro de la familia o ajeno a ella, que brinda cuidados y atención diaria a una persona con discapacidad. Su labor permite que el paciente disfrute de un entorno digno, seguro y estable, utilizando sus propias habilidades y destrezas para facilitar la realización de actividades diarias. A través de su apoyo, fomenta la cooperación del paciente en distintas tareas, lo que contribuye a mejorar su calidad de vida. De esta manera, el cuidador principal se convierte en un pilar esencial para el bienestar y la protección del individuo a su cuidado (Díaz, 2021).

2.3.3. Familia

La familia constituye un pilar esencial en la vida de un individuo, siendo el primer entorno donde se establecen vínculos que moldean su desarrollo integral y preparándolo para interactuar con otros miembros de la sociedad. Cumple diversas funciones vitales que inciden directamente en la preservación de la vida humana, así como en su crecimiento y bienestar: biológica, económica, afectiva, educativa, protectora y recreativa (Benítez, 2017).

La familia desempeña un papel vital en el desarrollo de un miembro con discapacidad. Su capacidad de adaptación a los cambios en la estructura y funcionalidad familiar es crucial. Dependiendo de sus propias fortalezas y debilidades, la familia puede enfrentar y superar las dificultades que surjan, como conflictos internos, discusiones, estrés o falta de apoyo entre los miembros del hogar. Es fundamental fortalecer ciertos aspectos para que la familia pueda responder adecuadamente a la discapacidad, creando un ambiente de bienestar, comunicación y apoyo social.

El sistema familiar dependerá mucho del comportamiento de cada persona respecto a su entorno, un factor importante a tener en cuenta es el espacio o lugar donde se encuentra ubicada la residencia (urbana, suburbana o rural), la ocupación de los miembros de la familia (campesino, empleado o profesional), la forma en la cual se encuentra integrada (integrada, semi integrada o desintegrada), entre otras, de igual manera existen otras características que

son indispensables de conocer, las cuales son útiles para determinar el grado de funcionalidad familiar (Moreno y Chauta, 2012).

2.3.3.1. Tipos de Familia

Los tipos de familia se clasifican, según el autor Vasallo (2015):

La familia nuclear o elemental: es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia.

La familia extensa o consanguínea: se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás; por ejemplo, la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, y a los nietos.

La familia monoparental: es aquella familia que se constituye por uno de los padres y sus hijos. Esta puede tener diversos orígenes. Ya sea porque los padres se han divorciado y los hijos quedan viviendo con uno de los padres, por lo general la madre; por un embarazo precoz donde se configura otro tipo de familia dentro de la mencionada: la familia de madre soltera; o por fallecimiento de uno de los cónyuges.

La familia de madre soltera: familia en la que la madre desde un inicio asume sola la crianza de sus hijos/as. Generalmente, es la mujer quien la mayoría de las veces asume este rol, pues el hombre se distancia y no reconoce su paternidad por diversos motivos. En este tipo de familia se debe tener presente que hay distinciones pues no es lo mismo ser madre soltera adolescente, joven o adulta.

La familia de padres separados: familia en la que los padres se encuentran separados. Se niegan a vivir juntos; no son pareja, pero deben seguir cumpliendo su rol de padres ante los hijos por muy distantes que estos se encuentren. Por el bien de los hijos/as se niegan a la relación de pareja, pero no a la paternidad y maternidad.

Según la autora Gómez (2014), define a la familia reconstruida como:

Familia reconstruida: son aquellas familias que se ensamblan entre personas que han sido parte de una familia anterior y cuyo matrimonio ha sido extinguido por fallecimiento o divorcio de uno de los cónyuges, al igual que pudo haber existido una unión de hecho anterior de la que se procrearon hijos

Familia homoparental: “alude a familias constituidas por personas del mismo sexo, bien sean gay o lesbianas que optan por asumir un rol de paternidad o maternidad, según sea el caso” (Suárez et al., 2018).

Según el autor Gutiérrez y González (2021) definen:

Familia unipersonal: aquel hogar habitado por una sola persona. Esto no significa que, es capital que se tenga en cuenta, el individuo en cuestión sea un solitario o hasta un misántropo, como se verá, él puede tener distintas relaciones que conforman un rico abanico de posibilidades, mismas que van desde lo afectivo hasta lo sexual, o sea, una activa vida con sus semejantes. El hecho es que este individuo, muchas de las veces han tomado la decisión de vivir solo y determinadas circunstancias lo han llevado a la situación de habitar un hogar por su cuenta.

2.3.4. Funcionalidad Familiar

La funcionalidad familiar desde, un enfoque sistémico, aborda características, es decir, los integrantes de una familia se relacionan entre sí como grupo humano. Por tanto, es el conjunto de vínculos interpersonales que se generan en el interior de cada familia, los cuales le otorgan una identidad distintiva. La dinámica influye de manera directa en el ambiente y la atmósfera del hogar, determinando si se trata de un espacio agradable y satisfactorio o, por el contrario, de uno cargado de tensión. Asimismo, estas dinámicas relacionales desempeñan un papel crucial en la regulación del desarrollo integral del grupo familiar como una unidad (Ledesma y Castellón, 2012).

Como resultado, la funcionalidad familiar como el conjunto de relaciones interpersonales que permite la satisfacción de cada uno de sus integrantes, impide la aparición de conductas de riesgo y a la vez facilita el desarrollo integral de los miembros del grupo familiar. Se considera que una familia es funcional cuando permite el paso armónico de cada etapa del ciclo vital (Reyes y Oyola, 2022).

Chiriboga et al., 2019 como cita Zamponi al igual que en una familia donde las interacciones y la estructura adecuada pueden mantener el equilibrio y promover el crecimiento personal de sus miembros, existen dimensiones que determinan este equilibrio y realización tanto en el ámbito familiar como en otros sistemas sociales: las dimensiones están comprendidas desde la resolución de problemas que es la capacidad del sistema familiar para abordar los desafíos prácticos como los emocionales, como la gestión de alimentos, estudios y dinero, así como las dificultades afectivas entre sus miembros. Una familia funcional puede identificar problemas, considerar opciones, tomar decisiones, implementar acciones, monitorear y evaluar la efectividad de sus soluciones. La comunicación en el contexto familiar, implica el

intercambio de información, que puede ser claro, donde el mensaje se expresa con precisión; encubierto, donde el contenido del mensaje no es claro; directo, dirigido a un destinatario específico; e indirecto, sin un destinatario específico.

También los roles que son patrones de comportamiento repetitivos que facilitan el cumplimiento de funciones familiares, como proveer recursos, criar y mantener, satisfacer necesidades sexuales, fomentar el desarrollo personal y administrar el hogar. La asignación y el control de roles reflejan la salud del sistema familiar y evitan la sobrecarga de responsabilidades en algunos miembros. Una respuesta afectiva puede ayudar a reaccionar adecuadamente a estímulos emocionales sin caer en extremos de falta o exceso de reacciones emocionales. Dentro de una familia funcional se debe reflejar el compromiso afectivo lo cual implica el interés y la participación activa de los miembros de la familia en las actividades grupales, lo que permite entender la funcionalidad familiar desde la falta de compromiso hasta el compromiso excesivo. Finalmente debe prevalecer un control conductual que son las normas establecidas por la familia para regular el comportamiento de sus miembros en situaciones de peligro, para expresar necesidades y para la socialización tanto dentro como fuera del entorno familiar.

2.3.5. Disfuncionalidad Familiar

López y Acosta, 2021 cita a Carabaño donde hace referencia a una familia disfuncional es aquella que no logra cumplir con las funciones asignadas ni satisfacer las necesidades básicas físicas y emocionales de sus miembros. En contraste, una familia funcional es capaz de proveer adecuadamente afecto, recursos materiales, apoyo espiritual, interacción social y enriquecimiento cultural. La disfuncionalidad familiar puede manifestarse a través de dependencia y manipulación, comportamientos inapropiados, ausencia de apoyo, falta de empatía, violencia, aislamiento, dificultades en la comunicación, prejuicios, exceso de responsabilidades y conflictos interpersonales.

La disfuncionalidad familiar conlleva una incapacidad para reconocer las necesidades individuales de crecimiento entre sus miembros. Las complejidades en sus interacciones afectan la forma en que se relacionan entre sí y el desarrollo emocional y social de cada individuo dentro de la familia. Estas dificultades pueden generar problemas de adaptación a diversas situaciones, tanto dentro del ámbito familiar como en otros entornos sociales, y esto puede tener consecuencias negativas en el bienestar general de todos los miembros de la familia.

2.3.6. Calidad de vida

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida (Ardila, 2003).

La calidad de vida familiar puede entenderse como un estado dinámico de bienestar que se forma bajo la influencia significativa de factores personales y socioculturales de cada miembro. Este concepto sugiere que la calidad de vida dentro de la familia se desarrolla de manera individual y se adapta a las necesidades, especialmente cuando están en la etapa infantil, lo que promueve relaciones sociales saludables. Elementos cruciales en este sistema familiar incluyen expresiones de afecto, pautas de crianza, apego seguro y una educación basada en el amor, todos los cuales contribuyen a fortalecer las relaciones humanas positivas. Además de los elementos que contribuyen a la calidad de vida, también se puede observar que el bienestar familiar se ve afectado por la insatisfacción de las necesidades de sus integrantes y la falta de oportunidades para su desarrollo.

Esto se refleja en la reducción de espacios recreativos, el uso limitado del tiempo libre y la falta de acceso a la cultura. Como resultado, no se fortalecen los lazos afectivos entre los miembros, lo que repercute en la convivencia y genera crisis familiares, con impactos negativos en la calidad de vida tanto familiar como social (Mazo González., et al 2019).

Centrándonos en la calidad de vida de las personas con discapacidad, se ha observado que la evaluación, se ve influenciada por la percepción del impacto de la condición médica y del tratamiento en su bienestar. Por lo tanto, la calidad de vida abarca la percepción de limitaciones físicas, emocionales y sociales, así como la reducción de oportunidades derivadas de la enfermedad. En lo referente al papel de la familia en la calidad de vida de una persona con discapacidad, los enfoques convencionales se centran en entender cómo la discapacidad de un miembro afecta a la funcionalidad familiar. Esto implica evaluar diversos aspectos como el estrés, las estrategias de afrontamiento, las prácticas de crianza, el entorno familiar, la relación de pareja y las necesidades familiares. Sin embargo, en la actualidad, se está adoptando una perspectiva más holística al dimensionar la calidad de vida, donde se concibe a la familia como una red de apoyo. Este enfoque se centra en los aspectos positivos

y las fortalezas familiares para afrontar la discapacidad de uno de sus miembros, en contraposición al enfoque tradicionalmente patológico (Botero, 2013).

Las personas con discapacidad pueden enfrentar desafíos significativos que impactan negativamente su calidad de vida y su capacidad para llevar a cabo actividades diarias debido a la falta de accesibilidad de servicios. Estos obstáculos pueden limitar su desarrollo óptimo y crear desigualdad de oportunidades. Las personas con discapacidad pueden encontrarse con barreras como el estigma y la discriminación, así como la falta de acceso a entornos físicos adaptados, lo que complica su capacidad para satisfacer sus necesidades personales, físicas, emocionales y sociales. un impacto significativo en la calidad de vida de las personas con discapacidad y en su capacidad para llevar a cabo actividades diarias. Las barreras pueden dificultar la participación en la vida social, el acceso a la educación y el empleo, y el disfrute de actividades recreativas. Además, puede afectar negativamente la salud física y mental de las personas con discapacidad (Arteaga et al., 2022).

Las alteraciones de la funcionalidad familiar pueden clasificarse de forma sintética en estructurales, de impacto emocional y de procesos. En las primeras, lo que principalmente se ve afectado son los roles y funciones de la familia. La clasificación de las alteraciones de la funcionalidad familiar en estructurales, de impacto emocional y de procesos ofrece una perspectiva valiosa para entender los diversos desafíos que enfrentan las familias, especialmente cuando tienen a un miembro con discapacidad que implican cambios en los roles y funciones familiares, son especialmente relevantes y pueden tener un impacto profundo en la dinámica familiar. Cuando un miembro de la familia enfrenta una discapacidad, los roles y responsabilidades dentro del hogar tienden a reconfigurarse y se pueden afectar profundamente las relaciones familiares y la cohesión del grupo (Puello y Quiroz, 2017).

2.4. Marco Legal

2.4.1. Constitución de la República del Ecuador:

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad se les ha complejizado su participación en la sociedad y han sido parte de una lucha para el cumplimiento de sus derechos y su inclusión en la sociedad donde se promueva su integración y participación.

Por tal motivo, el Estado, garantiza los derechos de las personas con discapacidad, dispone en la Constitución de la República del Ecuador, en el Art. 11 en el numeral 2:

Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica,

condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

En la Constitución de la República de Ecuador, promulgada en 2008, en el artículo 35 se establecen los derechos de las personas o grupos considerados de atención prioritaria, entre los cuales se encuentran las personas con discapacidad dando a conocer sus garantías y medidas para el goce pleno de sus derechos (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

En este sentido el Art. 47 establece:

“El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social” (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Adicionando los antes mencionado, en el Art. 48 de la Constitución del Ecuador, el Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

1. “La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica” (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Recalca la importancia en temas esenciales para la calidad de vida de las personas con discapacidad, como los derechos, obligaciones, la inclusión social y la protección, adoptando la responsabilidad absoluta que tiene el Estado con este grupo de atención prioritaria.

2.4.2. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

En este contexto, su función es preservar los derechos de las personas con discapacidad, por lo tanto, en este documento, se señala en el Art. 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008), se pueden identificar prácticas y políticas por parte del Estado que promoverán la igualdad y la no discriminación ya que se encuentran protegidas y son beneficiarias de la ley, tanto a nivel familiar como a nivel social. Esto contribuye a crear un entorno más inclusivo y justo para todas las personas, independientemente de su condición de discapacidad. Así también en el artículo 9, menciona que las personas con discapacidad pueden vivir de forma independiente y participar en las actividades diarias, el Estado garantizará la accesibilidad en igualdad, es esencial para promover la inclusión y el bienestar de todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad. Al garantizar que todos los miembros de la familia tengan acceso a las mismas

oportunidades y recursos, se construye un entorno familiar y social más justo, solidario y respetuoso con los derechos humanos.

Asimismo, en el artículo 13, indica el acceso a la justicia pues el Estado asegurará que las personas con discapacidad tengan acceso a justicia en igualdad, promoverán la capacitación adecuada de los trabajadores en la administración de justicia, incluyendo al personal policial y penitenciario. Un grupo familiar que apoya y defiende los derechos de sus miembros con discapacidad puede desempeñar un papel importante en asegurar que puedan participar plenamente en el sistema judicial y ejercer sus derechos legales de manera efectiva. A su vez el artículo 19, en donde el Estado en la Convención reconoce el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, además se adoptarán medidas efectivas para facilitar el pleno goce de los derechos de las personas con discapacidad, su inclusión y participación. Una familia que promueve la igualdad, la inclusión y la participación activa en la comunidad contribuye significativamente al pleno goce de este derecho por parte de sus miembros con discapacidad, mejorando así su calidad de vida y su bienestar general.

Según el artículo 23, indica en el numeral 1, el Estado tomará medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás. La funcionalidad familiar y la calidad de vida de las personas con discapacidad se ven directamente influenciadas por la manera en que se implementan y se respetan los derechos establecidos en los artículos mencionados, lo que subraya la importancia de una familia funcional en el bienestar y la inclusión de las personas con discapacidad.

2.4.3. Ley Orgánica de Discapacidades

La Ley Orgánica de Discapacidad fue publicada el 25 de septiembre de 2012, la cual dispone de varios elementos para la prevención de la discapacidad. En el Art. 87.- Políticas de promoción y protección social. - La autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social y/o los gobiernos autónomos descentralizados articulará con las entidades públicas y privadas, el desarrollo y ejecución de políticas destinadas a:

1. Fomentar la autonomía, goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad;
2. Orientar y capacitar a las personas y las familias que tienen bajo su cuidado a las personas con discapacidad, en el buen trato y atención que deben prestarles;
7. Establecer mecanismos de participación, solidaridad y responsabilidad comunitaria para la integración e interacción social de las personas con discapacidad y sus familias;

11. Financiar programas y proyectos que apoyen a la sostenibilidad de los niveles asociativos de y para la discapacidad.

Dentro de este marco legal, se habla sobre el derecho de las personas con discapacidad de vivir plenamente en goce y ejercicio de sus derechos de manera autónoma, así como la responsabilidad del Estado de garantizar la sostenibilidad y la participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

Capítulo III:

3. Metodología de la Investigación

3.1. Enfoque, alcance y tipo de investigación

En esta investigación, se aplicó una investigación cuantitativa, la que permitió recolectar la información sobre las personas con discapacidad. Conforme a Neill y Cortez (2018) la investigación cuantitativa es una forma estructurada de recopilar y analizar datos obtenidos de distintas fuentes, lo que implica el uso de herramientas informáticas, estadísticas, y matemáticas para obtener resultados. Es concluyente en su propósito ya que trata de cuantificar el problema y entender qué tan generalizado está mediante la búsqueda de resultados proyectables a una población mayor.

Tuvo un alcance analítico transversal, ya que, se recogieron los datos en un solo periodo de tiempo con el objetivo de analizar la relación entre dos variables.

La investigación dispone de un diseño de estudio correlacional, debido a que se enfocó en la relación de funcionalidad familiar y calidad de vida de las personas con discapacidad, en donde se procura conocer mediante los datos percibidos por el cuidador principal.

3.2. Participantes, muestreo y contexto- mapeo

Se utilizó el universo, ya que se seleccionó al total de personas desde el cual se extrajo la información y al que se generalizaron las conclusiones obtenidas, por lo tanto, se realizó con 30 cuidadores principales de personas con discapacidad, que pertenecen al proyecto denominado “Atención a las personas con discapacidad en hogar y comunidad” del GAD Parroquial Abdón Calderón,

Los criterios de inclusión incluyen a los cuidadores principales de las personas con diferentes tipos de discapacidad, en un rango de edad de 18 a 65 años de edad que se encuentren dentro del proyecto “Atención a las personas con discapacidad en hogar y comunidad” del GAD Parroquial Abdón Calderón del año 2024 y que deseen participar en el estudio a través del consentimiento informado.

Dentro de los criterios de exclusión están las personas con discapacidad ya que la validez y la fiabilidad de la escala puede no estar establecida para personas con discapacidad auditiva, de lenguaje, psicosocial e intelectual, debido a que la mayoría de personas con discapacidad pertenecen a los tipos de discapacidad antes descritos, esto puede comprometer la precisión en nuestro estudio al momento de la evaluación de los resultados de la investigación.

3.3. Métodos y técnicas de Recolección de Datos

Se utilizaron cuatro instrumentos, entre ellos, la escala GENCAT, escala APGAR Familiar, una encuesta de estratificación socioeconómica y una encuesta semiestructurada del perfil sociodemográfico de los encuestados.

Escala APGAR Familiar: es un instrumento que representa cómo conciben los miembros de la familia en nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global de las personas con discapacidad percibido por su cuidador principal dentro de las comunidades de la parroquia Abdón Calderón. Por lo tanto, los componentes de este instrumento son 5 elementos: adaptación, participación, gradiente de recursos, afectividad y recursos o capacidad resolutoria. Cada una de las respuestas tienen un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo a: (0) nunca, (1) casi nunca, (2) algunas veces, (3) casi siempre, (4) siempre. Asimismo, los resultados de la escala se interpretan mediante los siguientes puntajes: (17 a 20) funcionalidad familiar normal, (13 a 16) disfunción leve, (10 a 12) disfunción moderada, y (menor o igual a 9) disfunción severa (Suarez y Alcalá, 2014).

Escala GENCAT: este instrumento permite la evaluación objetiva de la calidad de vida proporcionando indicadores sensibles al diseño ambiental y de programas por parte de las organizaciones y servicios, está basada en este modelo multidimensional en el cual existen ocho dimensiones o dominios que cuando se toman en conjunto constituyen el concepto de calidad de vida, los cuales son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Verdugo et al., 2009). Cada una de las respuestas tienen diferentes puntajes, para preguntas negativas: (1) siempre o casi siempre, (2) frecuentemente, (3) algunas veces, (4) nunca o casi nunca; así también para preguntas positivas: (4) nunca o casi nunca, (3) algunas veces, (2) frecuentemente, (1) siempre o casi siempre. De tal manera los resultados de la escala se interpretan: ≤ 102 como baja calidad de vida y ≥ 103 se indica como alta calidad de vida.

Encuesta de Estratificación Socioeconómica: contiene datos para identificar a los grupos socioeconómicos y sus características a través del análisis de dimensiones tales como: vivienda, educación, características económicas, bienes, tecnologías de la comunicación y hábitos de consumo, es un sistema que clasifica a las personas o grupos dentro de una sociedad en categorías o estratos basándose en el formulario de la encuesta tiene 97 preguntas, para el estudio se utilizaron 25, las mismas que fueron seleccionadas por ser comunes y que caracterizan a los grupos socioeconómicos encontrados para el estudio y en cada una de las dimensiones). Su puntaje se identifica con: alto 845,1 a 1000, medio alto 696,1 a 845, medio típico 535,1 a 696, medio bajo 316,1 a 535, bajo 0 a 316 (INEC, 2011). Con la encuesta de estratificación se caracteriza los niveles socioeconómicos en los hogares de las familias de las personas con discapacidad en diferentes estratos según sus condiciones económicas y sociales.

Encuesta de Perfil Sociodemográfico: es un instrumento que “hacen referencia a las particularidades de las poblaciones humanas” (Rodríguez y Torres, 2020). Con el fin de recopilar información sobre las características sociales y demográficas de una población o de

un grupo en específico. Buscar describir aspectos relacionados con la estructura y composición de los individuos como edad, género, nivel educativo, estado civil, ocupación, entre otros. Lo que permite tener información específica de las familias de las personas con discapacidad.

3.4. Procedimiento del estudio

En primer lugar, se contactó con el presidente del GAD parroquial, el sr. Gendry Rivera, quien autorizó el permiso para la ejecución de la investigación. A su vez, se coordinó la reunión con la promotora del proyecto, para establecer los parámetros sobre la caracterización de las personas en cada comunidad, obteniendo un resultado esperado. Para el levantamiento de información, se usó el consentimiento informado con el fin de que la información sea de manera voluntaria. En torno a los instrumentos establecidos en esta investigación fueron aplicados a los cuidadores principales que tenga más de 18 años, que se encuentren mayor tiempo con la persona con discapacidad; con el fin de obtener datos de manera objetiva y precisa, así como para recolectar información de manera efectiva, los encuestados fueron divididos por la comunidad de: Cercaloma, Paz de Portovelo, Pilcocaja, San Javier, Portovelo Grande, Quillosisa, Almibar, Portovelo Chico, San Rafael, Bellavista, Tobachiri Alto, San Antonio, Corazari, Cataviña. La aplicación del instrumento tuvo una duración de entre 30 a 50 min a cada cuidador, el proceso de recolección de datos fue de aproximadamente cuatro semanas.

3.5. Plan de Tabulación y Análisis de la Información

La información obtenida sobre los instrumentos aplicados en cada comunidad, fue procesada en el programa de SPSS. Los resultados se analizaron mediante la estadística correlacional, empleando frecuencias, porcentajes y media aritmética para los datos obtenidos en el perfil socioeconómico y escalas. La presentación y el análisis de los resultados se realizaron mediante tablas según los datos que la investigación arrojó.

Capítulo IV

4. Presentación, análisis e interpretación de resultados

4.1. Análisis de Resultados

A continuación, se evidencian los principales hallazgos obtenidos a lo largo de la investigación. Mediante el proceso de levantamiento de información obtenida a los cuidadores de las personas con discapacidad, se inició con la creación de la base de datos en el software SPSS versión 25. Con el fin de tener un enfoque preciso de la población estudiada se señalan los mismos:

4.1.1. Datos sociodemográficos

Tabla 1

EDAD					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	20-30	4	13,3	13,3	13,3
	31-40	5	16,7	16,7	30,0
	41-50	7	23,3	23,3	53,3
	51-60	5	16,7	16,7	70,0
	61-70	6	20,0	20,0	90,0
	71-80	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

El rango de edad de 41 a 50 años de los cuidadores principales tiene mayor prevalencia con un 23,3%. Seguido del rango de edad de 61 a 70 años que indica un 20%, evidenciando el cuidado de las personas con discapacidad a personas con mayor edad.

Tabla 2

Género					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Masculino	10	33,3	33,3	33,3
	Femenino	20	66,7	66,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Los cuidadores principales predominan con el mayor porcentaje que corresponde al 66,7% de género femenino mientras que con 33,3% corresponde al género masculino. Evidencia una marcada predominancia del género femenino en el rol de cuidador.

Tabla 3

Área					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Rural	30	100,0	100,0	100,0

Del total de encuestados, el 100% pertenece al área rural.

Tabla 4

Tipos de Familia					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Nuclear	8	26,7	26,7	26,7
	Extensa	8	26,7	26,7	53,3
	Monoparental	12	40,0	40,0	93,3
	Unipersonal	2	6,7	6,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

La distribución de los tipos de familia indica que el tipo más frecuente en la población investigada es el monoparental con un 40%, seguido en igual proporción por la familia nuclear y extensa con un 26,7% cada una. A su vez, la familia unipersonal es la que menos prevalencia tiene con un 6,7%, evidenciando que viven solos, pero tienen a su cuidador.

Tabla 5

Tipo de Trabajo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Jornalero/a o peón	8	26,7	26,7	26,7
	Cuenta propia	4	13,3	13,3	40,0
	Trabajador/a no remunerado	14	46,7	46,7	86,7
	No trabaja	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

La tabla muestra que el conjunto más grande de la población estudiada corresponde a trabajadores no remunerados con un 46,7%. Este grupo incluye personas que desempeñan labores sin recibir ningún tipo de remuneración. Por otro lado, los jornaleros/as o peones componen el 26,7%. Las personas que no trabajan, es decir, aquellas que no desempeñan ninguna actividad laboral, indican el 13,3% en una proporción de igual media a los que trabajan por cuenta propia.

Tabla 6

Situación laboral					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Empleado a tiempo completo	5	16,7	16,7	16,7
	Empleado a tiempo parcial	5	16,7	16,7	33,3
	Desempleado	13	43,3	43,3	76,7
	Cuidador a tiempo completo	7	23,3	23,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

La tabla indica que el grupo en su mayoría en la población analizada corresponde a las personas desempleadas con un 43,3%, este hallazgo sugiere que una gran proporción de cuidadores principales enfrentan restricciones económicas significativas. Seguido de un 23,3 % de cuidadores a tiempo completo, esto indica que los encuestados dedican su jornada al cuidado. Tanto los empleados a tiempo completo como los empleados a tiempo parcial tienen la misma representación con un 16,7% cada uno, esto refleja que una porción más limitada de los cuidadores logra compaginar su rol de cuidado con el empleo, lo que podría estar vinculado a la disponibilidad de redes de apoyo familiar o comunitario.

Tabla 7

ESTRATIFICACIÓN DEL NIVEL SOCIOECONÓMICO					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	535,1-696 (MEDIO TÍPICO)	2	6,7	6,7	6,7
	316,1-535 (MEDIO BAJO)	13	43,3	43,3	50,0
	0-316 (BAJO)	15	50,0	50,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

La tabla refleja que en su mayoría las familias de las personas con discapacidad pertenecen a niveles socioeconómicos bajos. El 50% de la población se encuentra en el rango Bajo lo que indica que viven una situación económica crítica. El 43,3% pertenece al nivel Medio Bajo lo que indica una ligera mejora en la estabilidad económica, aunque dentro de un rango limitado de ingresos. Finalmente, el 6,7% está en el nivel Medio Típico, reflejando una mínima estabilidad económica dentro del grupo.

Tabla 8

Tipo de discapacidad					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Discapacidad Física	6	20,0	20,0	20,0
	Discapacidad Intelectual	11	36,7	36,7	56,7
	Discapacidad Visual	4	13,3	13,3	70,0
	Discapacidad de Lenguaje	1	3,3	3,3	73,3
	Discapacidad Psicosocial	3	10,0	10,0	83,3
	Discapacidad Auditiva	5	16,7	16,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

La tabla indica que la discapacidad más frecuente en la población estudiada es la intelectual con un 36,7% lo que sugiere una mayor prevalencia de condiciones que afectan las capacidades cognitivas. Seguido por la discapacidad física con un 20% que podría estar relacionada con accidentes, enfermedades o condiciones congénitas. La discapacidad auditiva representa el 16,7% mientras la visual es representada por un 13,3%.

Tabla 9

APGAR FAMILIAR					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Disfunción Moderada	1	3,3	3,3	3,3
	Disfunción Leve	1	3,3	3,3	6,7
	Normal	28	93,3	93,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

La tabla indica que la mayoría de las familias analizadas con el 93,3% tienen un funcionamiento familiar normal. Sin embargo, un porcentaje reducido pero que tiene significancia presenta disfunción leve y disfunción moderada con un 3,3%.

Tabla 10

GENCAT CALIDAD DE VIDA					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje e válido	Porcentaje acumulado
Válido	Baja Calidad de Vida	10	33,3	33,3	33,3
	Alta Calidad de Vida	20	66,7	66,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

La tabla indica que el 66,7% de los encuestados alcanza una Alta Calidad de Vida, según indica que la mayoría perciben condiciones favorables en su entorno. Sin embargo, un 33,3% corresponde a Baja Calidad de Vida, lo que representa a la población estudiada enfrentando desafíos que impactan en su percepción de bienestar.

Tabla 11 Relación APGAR FAMILIAR * GENCAT Calidad de Vida

Tabla cruzada APGAR FAMILIAR * GENCAT Calidad de Vida				
% dentro de Índice Calidad de Vida				
		Índice Calidad de Vida		Total
		Baja Calidad de Vida	Alta Calidad de Vida	
APGAR FAMILIAR	Disfunción Moderada	10,0%		3,3%
	Disfunción Leve	10,0%		3,3%
	Normal	80,0%	100,0%	93,3%
Total		100,0%	100,0%	100,0%

La tabla cruzada entre el APGAR Familiar y el Índice de Calidad de Vida muestra una relación entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida. El 100% de las personas con alta calidad de vida tienen un nivel de funcionalidad familiar normal, sin embargo, aquellas con baja calidad presentan una mayor prevalencia de disfunción moderada y leve con 3,3% cada una.

Tabla 12

Pruebas de chi-cuadrado

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	4,286 ^a	2	,012
Razón de verosimilitud	4,688	2	,096
Asociación lineal por lineal	3,702	1	,054
N de casos válidos	30		

La prueba de chi-cuadrado de Pearson arroja un valor de 4.286 con 2 grados de libertad y una significación asintótica ($p = 0.012$), lo que indica una asociación estadísticamente significativa entre las variables analizadas al nivel de significancia convencional ($p < 0.05$). Esto sugiere que existe una relación entre las variables evaluadas de funcionalidad familiar y calidad de vida, descartando la hipótesis nula y aceptando la hipótesis alternativa.

Tabla 13

Validación Instrumento APGAR Familiar

Estadísticas de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
,733	9

El coeficiente de Alfa de Cronbach de 0.733 indica una fiabilidad aceptable para el instrumento de medición que incluye 9 elementos. Este valor sugiere que las preguntas o ítems del instrumento están relacionadas entre sí y miden de manera consistente el constructo o concepto evaluado.

Tabla 14

Validación Instrumento GENCAT

Estadísticas de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
,721	69

El coeficiente de Alfa de Cronbach de 0.721 indica una fiabilidad aceptable para el instrumento que incluye 69 elementos. Este valor sugiere que los ítems tienen una consistencia interna adecuada y están relacionados entre sí para medir el constructo evaluado.

4.2. Contraste de Hipótesis

La diferencia observada de la frecuencia de APGAR Familiar con respecto al Índice de Calidad de Vida es significativa, tiene un error del 1,2% y este error es bastante bajo. Se contrasta la hipótesis aceptando que hay una relación significativa entre las variables. Por tanto, se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alternativa (H_1) dado que existe una asociación significativa entre las variables según el chi-cuadrado.

4.3. Discusión de Resultados

De los resultados obtenidos se identifica al perfil sociodemográfico de las familias de las personas con discapacidad, en donde se evidencia que las mujeres representan al género más sobresaliente con el 66,7%. En cuanto al área el 100% de las personas encuestadas viven en el área rural. En cuanto al tipo de familia, entre las personas el 40% indica el tipo de familia monoparental y el 26,7% para tipo de familia extensa y familia nuclear. Por otro lado, la población estudiada es el 46,7% que pertenece a trabajador/a no remunerado. Se pudo evidenciar que la mayoría de las familias con personas con discapacidad, se encuentran en el estrato bajo con 50% y medio bajo con 43,3%, es decir que la mayoría de la población estudiada se encuentra en condición de pobreza, la estratificación se ha convertido en una variable importante para determinar la calidad de vida de las personas. Según los indicadores de la escala GENCAT la calidad de vida se clasifica como alta, en términos de: bienestar

emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos, reflejada en percepciones subjetivas influenciadas por experiencias personales, sin embargo, contrasta con los resultados de estratificación ya que se basa en indicadores objetivos como infraestructura, servicios, educación, lo que determina que los factores socioeconómicos no son lo único que influye para que las personas con discapacidad tengan una alta calidad de vida. Determinará el modo en que se medirán los estratos sociales; mientras varios estudios determinan el nivel de ingresos como el principal o único bien determinante de la diferenciación de los estratos, otros se centran en la ocupación o en el nivel de escolaridad. De igual manera, la riqueza y la posesión de propiedades también pueden ser consideradas como centrales para la constitución de los distintos estratos sociales, principalmente en lo que se refiere a los estratos socioeconómicos más altos (CEPAL, 2018).

Dentro del contexto de familia, la teoría sistémica describe a la familia como un sistema social abierto que interactúa constantemente con su entorno natural, cultural y social. Debido a sus características, la familia constituye la unidad esencial dentro del sistema social más amplio representado por la comunidad. Este sistema también se encuentra en interacción continua con su contexto natural, cultural y social, mientras que sus miembros se relacionan entre sí, formando subsistemas que integran aspectos biológicos, psicológicos y sociales de gran importancia (Sinche y Suarez, 2006). En relación a lo expuesto, en este estudio se observa que la mayoría de las personas con discapacidad, viven en familias funcionales normales (93,3%), sin embargo, un grupo reducido viven en familias disfuncionales entre disfuncionalidad leve (3,3%) y disfuncionalidad moderada (3,3%), resultados similares a los encontrados en el estudio de Navarro en donde los resultados mostraron que el 56% de las familias son moderadamente funcionales (Navarro, 2020).

Se entiende a la calidad de vida como un estado dinámico de bienestar que se forma bajo la influencia significativa de factores personales y socioculturales, que busca el bienestar de las dimensiones como: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Verdugo et al., 2009). Los resultados muestran que la mayoría de las personas con discapacidad de la parroquia Abdón Calderón, pertenecen al (66,7%) que indican tener una buena calidad de vida, resultados que difieren con los resultados de los estudios. No obstante, el restante (33,3%), aun enfrentan desafíos significativos que limitan su bienestar, lo que evidencia según la investigación que factores como el nivel socioeconómico, el acceso a servicios y a la educación en los cuidadores principales puede variar y tener un impacto en la calidad de vida.

La familia constituye un pilar esencial en la vida de un individuo, siendo el primer entorno donde se establecen vínculos que moldean su desarrollo integral y preparándolo para interactuar con otros miembros de la sociedad. En este sentido, la Teoría General de los Sistemas señala que la realidad y los fenómenos no son independientes, sino que existe relación entre ellos. Esta interacción indica que el sistema es tan importante como el medio, ya que ambos son lo que son producto de su interacción, de tal forma que cualquier cambio en el medio afecta al sistema y cualquier cambio en el sistema afecta al medio (Viscarret, 2014). Por lo tanto, en la investigación la funcionalidad está intrínsecamente relacionada con la calidad de vida de las personas con discapacidad, lo cual se evidencia en un valor de significancia estadística que corresponde a $p=0,012$.

En tal sentido, la funcionalidad familiar es normal y así también la calidad de vida de las personas con discapacidad es alta. Esto se explica a partir de la teoría de la jerarquía de las necesidades de Maslow se presenta y ejemplifica mediante una pirámide: las necesidades más fundamentales y esenciales se sitúan en la base, mientras que las más trascendentales se encuentran en la cúspide. El individuo busca progresar ascendiendo en la pirámide, lo que implica satisfacer necesidades cada vez más complejas que demandan más tiempo para ser alcanzadas (Padovan, 2020). Por lo tanto, se puede asegurar que, al tener una calidad de vida alta, las personas con discapacidad cubren sus necesidades tanto fisiológicas, de seguridad, de afiliación, y a su vez tiene relación con la funcionalidad desde el sistema familiar, asegurando así el reconocimiento y la autorrealización en la calidad de vida y en su propio desarrollo.

Pese a enfrentar limitaciones socioeconómicas, mantienen estructuras funcionales sólidas que favorecen el bienestar de sus miembros. La relación intrínseca entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida, evidenciada en esta investigación, refuerza la idea de que los vínculos familiares fuertes y el apoyo mutuo dentro del hogar pueden compensar, en cierta medida, las carencias materiales.

5. Conclusiones

De acuerdo al objetivo número uno que tiene como fin identificar el perfil sociodemográfico de las familias en el cual se permitió identificar que la población participante del proyecto “Atención a personas con discapacidad en hogar y comunidad” del GAD Parroquial Abdón Calderón presenta características específicas que influyen directamente en su calidad de vida. Destacan factores como la predominancia de mujeres cuidadoras principales (66.7%), el rango etario entre 40 y 50 años (23.3%) y la residencia exclusiva en áreas rurales (100%). En términos del tipo de familia, el predominio de familias monoparentales (40%) resalta la

carga que recae sobre los cuidadores principales en este contexto. Este tipo de estructura familiar, en combinación con niveles bajos de ingreso, presenta desafíos únicos para garantizar una adecuada calidad de vida y funcionamiento familiar.

Estas características son relevantes para comprender las dinámicas familiares y los retos asociados a su contexto. Las condiciones socioeconómicas juegan un rol determinante en el bienestar de la población estudiada. Con un 50% de las familias ubicadas en un nivel de estrato socioeconómico bajo y un 43.3% de personas desempleadas, se identifican serias limitaciones económicas que afectan tanto la funcionalidad familiar como la percepción de calidad de vida. Esto refuerza la necesidad de políticas públicas que prioricen el desarrollo económico en comunidades vulnerables.

Así también en el objetivo número dos que tenía como fin describir la funcionalidad de las familias y la calidad de vida de personas con discapacidad participantes del proyecto. De acuerdo a la relación con la funcionalidad familiar, el estudio muestra que la mayoría de las familias participantes (93.3%) presentan un funcionamiento familiar normal, según el instrumento APGAR Familiar. Este hallazgo destaca la fortaleza de las estructuras familiares en la parroquia, a pesar de las limitaciones socioeconómicas. Sin embargo, un pequeño porcentaje (6.6%) evidencia disfunción moderada y leve, lo que puede representar áreas de intervención prioritaria. Respecto a la calidad de vida de las personas con discapacidad percibida por el cuidador principal, se observó que el 66.7% alcanza una alta calidad de vida, mientras que el 33.3% reporta baja calidad. Estos resultados subrayan que, aunque la mayoría experimenta condiciones favorables, aún existe un grupo significativo que enfrenta limitaciones que impactan negativamente su bienestar.

Además, el objetivo tres tiene como fin relacionar la funcionalidad familiar y la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias en el marco del proyecto. Por tal motivo, la relación entre funcionalidad familiar y calidad de vida es evidente en los datos obtenidos. El análisis de la tabla cruzada muestra que las familias con funcionamiento normal tienden a estar asociadas con una alta calidad de vida (100%). En cambio, aquellas con disfunción familiar presentan mayor prevalencia de baja calidad de vida, lo que respalda la hipótesis inicial de la investigación. Asimismo, el estudio confirma la relación estadísticamente significativa entre funcionalidad familiar y calidad de vida de las personas con discapacidad, evidenciada a través de la prueba de chi-cuadrado de Pearson ($p = 0.012$). Este resultado respalda el planteamiento de que una familia funcional contribuye positivamente al bienestar de las personas con discapacidad percibido por el cuidador principal. Este hallazgo subraya

la relevancia de implementar programas orientados a fortalecer la cohesión y comunicación dentro de las familias, ya que esto impacta directamente en el bienestar de sus integrantes.

6. Recomendaciones

El trabajo de titulación que se ha realizado en las comunidades rurales de la parroquia Abdón Calderón las cuales son: Cercaloma, Paz de Portovelo, Pilcocaja, San Javier, Portovelo Grande, Quillosa, Almibar, Portovelo Chico, San Rafael, Bellavista, Tobachiri Alto, San Antonio, Corazari, Cataviña, nos han ayudado a conocer la relación entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida de las personas con discapacidad percibido por el cuidador principal. De esta manera, con base a las conclusiones se procede a plantear las recomendaciones:

- Se sugiere a nivel institucional que el GAD parroquial Abdón Calderón, debe dar importancia en el diseño de estrategias integrales que no sólo aborden a la persona con discapacidad, sino que también fortalezcan la funcionalidad familiar reconociendo su valor dentro del entorno, para el bienestar y desarrollo óptimo de las personas con discapacidad de manera individual y social.
- Se recomienda promover campañas de sensibilización comunitaria sobre la importancia de la inclusión y el apoyo a las personas con discapacidad, fomentando la equidad social y la eliminación de barreras físicas y actitudinales.
- Implementar programas de fortalecimiento en la calidad de vida dirigidos a mejorar el desarrollo de las personas con discapacidad, así como de las familias en la parroquia Abdón Calderón. Estos programas deben incluir talleres sobre habilidades sociales, integración comunitaria, salud mental, accesibilidad y movilidad, desarrollo personal y laboral, educación inclusiva, apoyo emocional para cuidadores y familia, y promoción de los derechos de las personas con discapacidad.
- Incentivar a las personas con discapacidad con espacios de emprendimientos para que exhiban y vendan sus productos o servicios, esto generará mayor integración con la comunidad para fomentar la aceptación e inclusión social dentro de la parroquia Abdón Calderón.
- Se propone que se realicen convenios con negocios locales para generar empleo inclusivo. Además, de brindar talleres de formación en habilidades laborales específicas para que puedan acceder y tengan mayores oportunidades laborales.

Referencias

- Aguilar, A. P. F., & Escobar, J. M. M. (2016). Validación de un instrumento de funcionalidad familiar. *Revista Ajayu*, 14(2), 247-283.
- Ardila, R. (2003). *CALIDAD DE VIDA: UNA DEFINICIÓN INTEGRADORA*. *Revista Latinoamericana de Psicología*. Redalyc.org. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Arteaga Ureta, F. M., Mera Bravo, E. P., y del Jesús Palacios López, A. M. (2022). Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos socioeconómicos de las personas con discapacidad en el cantón Pedernales. *Revista Universidad y Sociedad*, 14(3), 256-262.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). Constitución. Montecristi
- Benítez Pérez, M. E. (2017). La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. *Revista Novedades en Población*, 13(26), 58-68.
- Botero, P. (2013). Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica. *Vanguardia Psicológica*, 3(2), 196-214.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2012). Ley Orgánica de Discapacidades. https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2022/05/LEY_ORGANICA_DE_DISCAPACIDADES.pdf
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS, 2023). Total de Personas con Discapacidad Registradas en el Registro Nacional de Discapacidades. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 21 de abril de 2008, <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2018/01/Texto-Convencion-BOE-abril-2008.pdf>
- Chiriboga, E. A. V., Arboleda, E. O. B., Murillo, V. G. B., & Caicedo, E. V. A. (2019). Funcionalidad familiar y apoyo social percibido. Abordaje desde la intervención comunitaria en Ecuador. *Revista Venezolana de Gerencia*, 24(88), 1249-1261.
- Defensoría del Pueblo de Ecuador. (2023). *Derechos humanos de las personas con discapacidad y la obligación de implementar la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad*. Autoedición.
- Delfín-Ruiz, C., Cano-Guzmán, R., & Peña-Valencia, E. (2020). Funcionalidad familiar como política de asistencia social en México. *Revista de Ciencias Sociales*, 26(2), 43-55. <http://dx.doi.org/10.31876/rsc.v26i2.32421>
- Díaz Cabrera, M. S. (2021). Cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador: un enfoque de revisión.

- García Mora, María Elena, Steven Schwartz Orellana y Germán Freire. 2021. *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible*. Washington, DC: Banco Mundial.
- Gómez, A. P. (2014). Las familias ensambladas: un acercamiento desde el derecho de familia. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 6, 58-82.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología conductual*, 18(3), 453-472.
- Gonzalvo Alarcón, Raíza. (2022). Estructura familiar y su incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad. *MQRInvestigar*, 6(4), 91-107. <https://doi.org/10.56048/MQR20225.6.4.2022.91-107>
- Gutiérrez, R. E. L., & González, L. R. (2021). Hacia un nuevo concepto de familia: la familia individual. *FILHA*, 16(24), 15-15.
- Guerrero, P. (2022). *Calidad de Vida y la Funcionalidad Familiar de las Personas con Discapacidad en la Parroquia San Antonio de Ibarra, 2021* (Doctoral dissertation, Tesis de maestría, Universidad Técnica del Norte). Repositorio UTN. <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/12182>).
- Henao Lema, C. P., y Gil Obando, L. M. (2009). Calidad de vida y situación de discapacidad. *Hacia la Promoción de la Salud*, 14(2), 114-127.
- Herrero, V., Teófila, M., Terradillos García, M. J., Capdevila García, L. M., Ramírez Iñiguez de la Torre, M. V., Aguilar Jiménez, E., ... & Torres Alberich, J. I. (2018). Discapacidad e incapacidad laboral en España. Actualización legislativa 2016. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 56(1), 84-91.
- INEC. (2011). Encuesta de Estratificación del Nivel Socioeconómico NSE. Obtenido de <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/encuesta-de-estratificacion-del-nivelsocioeconomico/>
- Ledesma, A., & Castellón, S. (2012). El funcionamiento familiar y su relación con la socialización infantil. *Proyecciones para su estudio en una comunidad suburbana de Sancti Spiritus*. Cuba. Universidad de Sancti Spiritus. <https://www.eumed.net/rev/cccss/21/ccla.html>
- López, M. E. A., & Acosta, J. M. Z. (2021). Familia disfuncional y el deterioro de la salud psicoemocional. *Dominio de las Ciencias*, 7(4), 731-745.
- Martínez Vasallo, Haydee Maité. (2015). La familia: una visión interdisciplinaria. *Revista Médica Electrónica*, 37(5), 523-534. Recuperado en 13 de diciembre de 2024, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168418242015000500011&lng=es&tlng=es.

- Mazo González, Y. I., Mejía Ruiz, L. A., & Muñoz Palacio, Y. P. (2019). Calidad de vida: La familia como una posibilidad transformadora. *Poíesis*, 36, 98-110. doi: <https://doi.org/10.21501/16920945.3192>
- Ministerio de Salud Pública. (MSP, 2022). Informe Evaluación de resultados del proyecto "Atención Integral e Integradora a Personas con Discapacidad, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud a Nivel Nacional. Secretaria Nacional de Planificación.
- Moreno, J., & Chauta, L. (2012). Funcionalidad familiar, conductas externalizadas y rendimiento académico en un grupo de adolescentes de la ciudad de Bogotá. *Psicología*, 6(1), 155-166.
- Navarro Ortiz, K. K. (2020). Funcionalidad familiar y su asociación en la calidad de vida de 41 personas con discapacidad física mayores de 18 años, residentes en el distrito de Tonosí, provincia de Los Santos. Año 2020 (Doctoral dissertation, Universidad de Panamá. Vicerrectoría de Investigación y Postgrado).
- Neill, D., & Cortez, L. (2018). *Procesos y Fundamentos de la Investigación Científica*. UTMACH.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS, s.f.). Discapacidad. Recuperado de <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2023). Discapacidad. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- PNUD. (2023). Considerar la inclusión de las personas con discapacidad para lograr los ODS. *Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo*. <https://www.undp.org/es/blog/considerar-la-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-para-lograr-los-ods>
- Padovan, I. (2020). *Teorías de la motivación. Aplicación a la práctica*. Universidad Nacional de Cuyo.
- Puello, F. G., y Quiroz, E. C. (2017) Familia y discapacidad: calidad de vida y apoyo social percibido. *CARACTERIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD*.
- Ramírez, T. P (2012). Propuestas de intervención sistémica en la relación de ayuda.
- Reyes Castro, M. A. (2019). *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidades físicas* (Bachelor's thesis, JIPIJAPA-UNESUM).
- Reyes, S., y Oyola, M. (2022). Funcionalidad familiar y conductas de riesgo en estudiantes universitarios de ciencias de la salud. *Comuni@cción*, 13(2), 127-137.
- Rodríguez, F. E. P., & Torres, D. F. C. (2020). Factores sociodemográficos de familias en el barrio Patriotas de Tunja. *Salud & Sociedad Uptc*, 5(1), 56-67.
- Sinche, E., & Suárez, M. (2006). Introducción al estudio de la dinámica familiar. *RAMPA. [Internet]*, 1(1), 43.

- Suarez Cuba, Miguel A., & Alcalá Espinoza, Matilde. (2014). APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. *Revista Médica La Paz*, 20(1), 53-57. Recuperado en 14 de diciembre de 2024, de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010&lng=es&tlng=es.
- Valarezo, M. C., & Chanataxi, I. (2013). Propuesta de atención integral para personas con discapacidad. *Ministerio de Inclusión Económica y Social*. Recuperado de <https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Modelo-de-Atenci%C3%B3n-de-Discapacidades.pdf>.
- Vázquez, E, D. (2023). "Teoría de sistemas: De Ludwig Von Bertalanffy a Niklas Luhmann". *Miradas*, Vol. 18, N° 1. pp. 195 - 206 <https://doi.org/10.22517/25393812.25276>
- Verdugo Alonso, M. Á., Arias Martínez, B., Gómez Sánchez, L. E., & Schalock, R. L. (2009). Escala de Calidad de Vida-GENCAT.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2013). Discapacidad e Inclusión (pp 443-461). Salamanca: Amarú.
- Viscarret, J. J. (2014). *Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social*. Alianza editorial.

Anexos

Anexo A

Instrucciones.

A continuación, encontrará una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Marque con una (X) la respuesta según sea el criterio más cercano a lo que vive diariamente.

CODIGO DE LA PERSONA ENTREVISTADA: _____

CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR					
	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad?					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades de					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor.					
Me satisface como compartimos en mi familia:					

1. el tiempo para estar juntos					
2. los espacios en la casa					
3. el dinero					
¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos(as)					
TOTAL					

Anexo B

GENCAT

1. Bienestar emocional				
	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
1. Se muestra satisfecho con su vida presente.				
2. Presenta síntomas de depresión.				
3. Está alegre y de buen humor.				
4. Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.				
5. Presenta síntomas de ansiedad.				
6. Se muestra satisfecho consigo mismo.				
7. Tiene problemas de comportamiento.				

8. Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.				
Puntuación directa TOTAL				
2. Relaciones interpersonales				
	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
9. Realiza actividades que le gustan con otras personas.				
10. Mantiene con su familia la relación que desea.				
11. Se queja de la falta de amigos estables.				
12. Valora negativamente sus relaciones de amistad.				
13. Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.				
14. Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.				
15. Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.				
16. Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.				
17. La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.				
18. Tiene una vida sexual satisfactoria.				
Puntuación directa TOTAL				
3. Bienestar material				
	Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca

	siempre			
19. El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...).				
20. El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad				
21. Dispone de los bienes materiales que necesita.				
22. Se muestra descontento con el lugar donde vive.				
23. El lugar donde vive está limpio.				
24. Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.				
25. Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.				
26. El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.				
Puntuación directa TOTAL				
4. Desarrollo personal				
	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
27. Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.				
28. Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).				
29. El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.				
30. Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.				

31. Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.				
32. El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.				
33. Participa en la elaboración de su programa individual.				
34. Se muestra desmotivado en su trabajo.				
Puntuación directa TOTAL				
5. Bienestar físico				
	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
35. Tiene problemas de sueño.				
36. Dispone de ayudas técnicas si las necesita.				
37. Sus hábitos de alimentación son saludables.				
38. Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.				
39. Tiene un buen aseo personal.				
40. En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.				
41. Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.				
42. Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).				
Puntuación directa TOTAL				
6. Autodeterminación				

	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
43. Tiene metas, objetivos e intereses personales.				
44. Elige cómo pasar su tiempo libre.				
45. En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.				
46. Defiende sus ideas y opiniones.				
47. Otras personas deciden sobre su vida personal.				
48. Otras personas deciden cómo gastar su dinero.				
49. Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.				
50. Organiza su propia vida.				
51. Elige con quién vivir.				
Puntuación directa TOTAL				
7. Inclusión Social				
	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
52. Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).				
53. Su familia le apoya cuando lo necesita.				
54. Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.				
55. Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.				

56. Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.				
57. El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.				
58. Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.				
59. Es rechazado o discriminado por los demás.				
Puntuación directa TOTAL				
8. Derechos				
	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
60. Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).				
61. En su entorno es tratado con respeto.				
62. Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.				
63. Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.				
64. En el servicio al que acude se respeta su intimidad.				
65. En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.				
66. Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).				
67. En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).				

68. El servicio respeta la privacidad de la información.				
69. Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.				
Puntuación directa TOTAL				

Anexo C

Encuesta Semiestructurada

UNIVERSIDAD DE CUENCA CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Tema de investigación: “Relación entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida de Personas con Discapacidad (PcD) percibido por el cuidador principal dentro del Proyecto “Atención a personas con discapacidad en hogar y comunidad” del GAD Parroquial Abdón Calderón en el año 2024.”

Questionario

La presente investigación tiene como objetivo analizar la relación entre funcionalidad familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad, percibido por el cuidador principal dentro del proyecto “Atención a personas con discapacidad en hogar y comunidad” del GAD Parroquial Abdón Calderón. Por tal razón la investigación se realizará con fines académicos.
ANA

1. Número de Ficha: **Edad:** **Genero:** **Área:**
Integrantes:

.....
.....

2. Comunidad:

- a. Paz de Portovelo
- b. Cercaloma
- c. Portovelo Chico
- d. Portovelo Grande
- e. Naranjos
- f. Pilcocaja
- g. Bellavista
- h. Almibar
- i. San Antonio
- j. Cataviña
- k. Tobachiri Alto
- l. Corazari
- m. San Javier
- n. San Rafael

3. Estado Civil:

- a. Soltero/a
- b. Casado/a
- c. Divorciado/a
- d. Separado/a
- e. Viudo/a
- f. Unión libre

4. Con quien vive

5.Cuál es el nivel de instrucción más alto al que asiste o asistió:

- a. Preescolar
- b. Primaria
- c. Secundaria
- d. Educación básica
- e. Bachillerato – Educación Media
- f. Superior
- g. Postgrado
- h. Centro de Alfabetización
- i. Ninguno

6. ¿En el lugar indicado trabaja o trabajo?

- a. Empleado/a u obrero/a del Estado, Gobierno, Municipio, Consejo Provincial, Juntas Parroquiales?
- b. Empleado /a u obrero/a privado?
- c. Jornalero/a o peón?
- d. Patrono/a?
- e. Socio/a?
- f. ¿Cuenta propia?
- g. Trabajador/a no remunerado?
- h. Empleado/a doméstico/a?

i. Ama de casa

7. Situación laboral:

- a. Empleado a tiempo completo
- b. Empleado a tiempo parcial
- c. Desempleado
- d. Cuidador a tiempo completo
- e. Jubilado

8. Tenencia de la vivienda:

- a. Propia
- b. Arrendada
- c. Familiar
- d. Prestada
- e. Compartida

9. ¿El hogar cuenta con acceso a servicios básicos (agua, electricidad,)?

- a. Sí
- b. No

10. Condición socio-económica:

- a. Bajo
- b. Media bajo
- c. Medio típico

- d. Medio alto
- e. Alto

Anexo D



Encuesta de Estratificación del Nivel Socioeconómico

Conozca el nivel socioeconómico de su hogar

Marque una sola respuesta con una (x) en cada una de la siguientes preguntas:

Características de la vivienda		puntajes finales
1 ¿Cuál es el tipo de vivienda?		
Suite de lujo	<input type="checkbox"/>	59
Cuarto(s) en casa de inquilinato	<input type="checkbox"/>	59
Departamento en casa o edificio	<input type="checkbox"/>	59
Casa/Villa	<input type="checkbox"/>	59
Mediagua	<input type="checkbox"/>	40
Rancho	<input type="checkbox"/>	4
Choza/ Covacha/Otro	<input type="checkbox"/>	0
2 El material predominante de las paredes exteriores de la vivienda es de:		
Hormigón	<input type="checkbox"/>	59
Ladrillo o bloque	<input type="checkbox"/>	55
Adobe/ Tapia	<input type="checkbox"/>	47
Caña revestida o bahareque/ Madera	<input type="checkbox"/>	17
Caña no revestida/ Otros materiales	<input type="checkbox"/>	0
3 El material predominante del piso de la vivienda es de:		
Duela, parquet, tablón o piso flotante	<input type="checkbox"/>	48
Cerámica, baldosa, vinil o marmetón	<input type="checkbox"/>	46
Ladrillo o cemento	<input type="checkbox"/>	34
Tabla sin tratar	<input type="checkbox"/>	32
Tierra/ Caña/ Otros materiales	<input type="checkbox"/>	0
4 ¿Cuántos cuartos de baño con ducha de uso exclusivo tiene este hogar?		
No tiene cuarto de baño exclusivo con ducha en el hogar	<input type="checkbox"/>	0
Tiene 1 cuarto de baño exclusivo con ducha	<input type="checkbox"/>	12
Tiene 2 cuartos de baño exclusivos con ducha	<input type="checkbox"/>	24
Tiene 3 o más cuartos de baño exclusivos con ducha	<input type="checkbox"/>	32
5 El tipo de servicio higiénico con que cuenta este hogar es:		
No tiene	<input type="checkbox"/>	0
Letrina	<input type="checkbox"/>	15
Con descarga directa al mar, río, lago o quebrada	<input type="checkbox"/>	18
Conectado a pozo ciego	<input type="checkbox"/>	18
Conectado a pozo séptico	<input type="checkbox"/>	22
Conectado a red pública de alcantarillado	<input type="checkbox"/>	38

Acceso a tecnología		puntajes finales
1 ¿Tiene este hogar servicio de internet?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	45
2 ¿Tiene computadora de escritorio?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	35

3 ¿Tiene computadora portátil?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	39
4 ¿Cuántos celulares activados tienen en este hogar?		
No tiene celular nadie en el hogar	<input type="checkbox"/>	0
Tiene 1 celular	<input type="checkbox"/>	8
Tiene 2 celulares	<input type="checkbox"/>	22
Tiene 3 celulares	<input type="checkbox"/>	32
Tiene 4 ó más celulares	<input type="checkbox"/>	42

Posesión de bienes		puntajes finales
1 ¿Tiene este hogar servicio de teléfono convencional?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	19
2 ¿Tiene cocina con horno?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	29
3 ¿Tiene refrigeradora?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	30
4 ¿Tiene lavadora?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	18
5 ¿Tiene equipo de sonido?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	18
6 ¿Cuántos TV a color tienen en este hogar?		
No tiene TV a color en el hogar	<input type="checkbox"/>	0
Tiene 1 TV a color	<input type="checkbox"/>	9
Tiene 2 TV a color	<input type="checkbox"/>	23
Tiene 3 ó más TV a color	<input type="checkbox"/>	34
7 ¿Cuántos vehículos de uso exclusivo tiene este hogar?		
No tiene vehículo exclusivo para el hogar	<input type="checkbox"/>	0
Tiene 1 vehículo exclusivo	<input type="checkbox"/>	6
Tiene 2 vehículo exclusivo	<input type="checkbox"/>	11
Tiene 3 ó más vehículos exclusivos	<input type="checkbox"/>	15

Hábitos de consumo		puntajes finales
1 ¿Alguien en el hogar compra vestimenta en centros comerciales?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	6
2 ¿En el hogar alguien ha usado internet en los últimos 6 meses?		
No	<input type="checkbox"/>	0

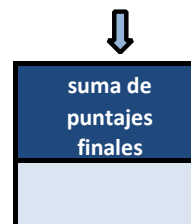
Sí	<input type="checkbox"/>	26
3 ¿En el hogar alguien utiliza correo electrónico que no es del trabajo?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	27
4 ¿En el hogar alguien está registrado en una red social?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	28
5 Exceptuando los libros de texto o manuales de estudio y lecturas de trabajo ¿Alguien del hogar ha leído algún libro completo en los últimos 3 meses?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	12

Nivel de educación		puntajes finales
1 ¿Cuál es el nivel de instrucción del Jefe del hogar?		
Sin estudios	<input type="checkbox"/>	0
Primaria incompleta	<input type="checkbox"/>	21
Primaria completa	<input type="checkbox"/>	39
Secundaria incompleta	<input type="checkbox"/>	41
Secundaria completa	<input type="checkbox"/>	65
Hasta 3 años de educación superior	<input type="checkbox"/>	91
4 ó más años de educación superior (sin post grado)	<input type="checkbox"/>	127
Post grado	<input type="checkbox"/>	171

Actividad económica del hogar		puntajes finales
1 ¿Alguien en el hogar está afiliado o cubierto por el seguro del IESS (general, voluntario o campesino) y/o seguro del ISSFA o ISSPOL?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	39
2 ¿Alguien en el hogar tiene seguro de salud privada con hospitalización, seguro de salud privada sin hospitalización, seguro internacional, seguros municipales y de Consejos Provinciales y/o seguro de vida?		
No	<input type="checkbox"/>	0
Sí	<input type="checkbox"/>	55
3 ¿Cuál es la ocupación del Jefe del hogar?		
Personal directivo de la Administración Pública y de empresas	<input type="checkbox"/>	76
Profesionales científicos e intelectuales	<input type="checkbox"/>	69
Técnicos y profesionales de nivel medio	<input type="checkbox"/>	46
Empleados de oficina	<input type="checkbox"/>	31
Trabajador de los servicios y comerciantes	<input type="checkbox"/>	18
Trabajador calificados agropecuarios y pesqueros	<input type="checkbox"/>	17
Oficiales operarios y artesanos	<input type="checkbox"/>	17
Operadores de instalaciones y máquinas	<input type="checkbox"/>	17
Trabajadores no calificados	<input type="checkbox"/>	0
Fuerzas Armadas	<input type="checkbox"/>	54
Desocupados	<input type="checkbox"/>	14
Inactivos	<input type="checkbox"/>	17

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

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



Anexo E

Matriz de Operacionalización de Variables

DEDINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	INDICADORES	ESCALA
VARIABLE INDEPENDIENTE			
Funcionalidad Familiar Mayor o menor posibilidad de adaptación, participación, crecimiento, afectividad y capacidad para resolver problemas dentro del hogar	Adaptación	Capacidad de utilizar recursos intra y extra familiares para resolver problemas en situaciones de estrés familiar o periodos de crisis.	Normal: 17-20 puntos Disfunción leve: 16-13 puntos Disfunción moderada: 12-10 puntos Disfunción severa: menor o igual a 9
	Participación	Cooperación, es la implicación de los miembros familiares en la toma de decisiones y en las responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar.	
	Gradiente de Recursos	Es el desarrollo de la maduración física, emocional y auto realización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo.	
	Afectividad	Es la relación de cariño amor que existe entre los miembros de la familia.	
	Recursos o capacidad resolutiva	Es el compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia, generalmente implica compartir unos ingresos y espacios.	
VARIABLE DEPENDIENTE			

Calidad de Vida Es la satisfacción experimentada por las personas con respecto a las condiciones de vida familiar y satisfacción personal.	Bienestar emocional	Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.	Buena Calidad de vida (122 - 130) Mala calidad de vida (< 68)
	Relaciones interpersonales	relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.)	
	Bienestar material	tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados	
	Desarrollo personal	se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.	
	Bienestar físico	tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.	
	Autodeterminación	decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.	
	Inclusión social	ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más	
	Derechos	ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.	
DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	INDICADORES	ESCALA
VARIABLE INTERVINIENTES			

<p>Discapacidad Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano</p>	<p>Porcentaje y tipo de discapacidad que la persona tenga como diagnóstico</p>	<p>Carnet de Discapacidad</p>	<p>Porcentaje de Discapacidad</p>
<p>Sexo Características físicas y Psicológicas, que diferencian a una mujer de un hombre.</p>	<p>Número de hombres y mujeres con discapacidad</p>	<p>Identificación en la cédula de identidad</p>	<p>Masculino Femenino</p>
<p>Grupo Etario Son las características tanto biológicas, refiere a la clasificación de individuos en categorías según su edad.</p>	<p>Biológica</p>	<p>Ciclo de vida</p>	<p>Adulto joven (18 a 40 años) Adulto medio (41 – 64 años) Adulto mayor (65 años o más)</p>
<p>Residencia Lugar en el que la persona vive usualmente siempre y cuando viva más de 3 meses en el cantón seleccionado para el estudio</p>	<p>Ubicación geográfica</p>	<p>Formulario de recolección de datos</p>	<p>Urbano Rural</p>

<p>Nivel socio-económico Medida total económica y sociológica combinada de la preparación laboral de una persona y posición económica y social, individual o familiar en relación a otras personas, basada en sus ingresos, educación y empleo</p>	<p>Características de la vivienda Acceso a la tecnología Posesión de bienes Hábito de consumo Nivel de educación Actividad económica del hogar</p>	<p>Encuesta Socioeconómica</p>	<p>Alto Medio Bajo</p>
---	--	--------------------------------	--------------------------------

Anexo F

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Relación entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida de Personas con Discapacidad (PcD) percibido por el cuidador principal dentro del Proyecto "Atención a personas con discapacidad en hogar y comunidad" del GAD Parroquial Abdón Calderón en el año 2024.

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal (IP)	Dayanna Estefanía Tapia Arévalo	0106797699	Universidad de Cuenca
Investigador (I)	Sandra Janeth Yunga Pesantez	0106282262	Universidad de Cuenca

<p>¿De qué se trata este documento?</p> <p>Nos permitimos cordialmente invitarle a usted a ser participe en este estudio, que se realizará junto con el GAD Parroquial Abdón Calderón. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.</p>
<p>Introducción</p> <p>En la actualidad es necesario explorar el eje principal de todo sistema que es la familia e identificar las necesidades básicas de las personas en especial de las personas con discapacidad. Es de vital importancia el apoyo y la funcionalidad familiar ya que influyen en el bienestar de quienes enfrentan desafíos específicos. Agradecemos su disposición para contribuir a esta investigación, la cual busca mejorar la comprensión y la atención desde la familia en el aspecto de la vida de las personas con discapacidad.</p>
<p>Objetivo del estudio</p> <p>Agradecemos sinceramente su disposición para formar parte de este estudio que tiene como objetivo investigar la relación entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad.</p>
<p>Descripción de los procedimientos</p> <p>Se partirá desde la revisión en las fuentes bibliográficas, que nos servirán para sustentar nuestro proceso de investigación de manera teórica. Luego cuando nuestra investigación haya sido revisada y aprobada por las autoridades de la Universidad de Cuenca, se empezará con el levantamiento de la información. Nuestra población serán las personas con discapacidad y sus familias que se encuentran dentro del proyecto "Atención en hogar y comunidad" del GAD Parroquial Abdón Calderón. Los instrumentos denominados Apgar Familiar que medirá la funcionalidad de la familia y el Gencat que mide la calidad de vida, estos instrumentos serán aplicados al cuidador principal de la persona con discapacidad.</p>
<p>Riesgos y beneficios</p> <p>La investigación implica un riesgo mínimo, toda la información recaudada será de uso exclusivo para aportes académicos y se mantendrá en el anonimato. Conlleva un riesgo emocional ya que estamos trabajando directamente con cuidadores de personas con discapacidad, la información también puede tener vacíos y casi siempre las personas colaboran con los estudios. Se espera poder tener su colaboración en este estudio. Es muy posible que los resultados de este estudio no traigan beneficios directos para usted, pero la información generada será beneficiosa para futuros proyectos y programas en el GAD Parroquial Abdón Calderón, además de servir para aportes académicos en la Universidad de Cuenca y de servir para futuras investigaciones.</p>
<p>Otras opciones si no participa en el estudio</p> <p>Dentro del estudio es necesario aclarar que no hay otras opciones de participación, cabe destacar que es libre y voluntaria, así que, si en algún momento no se siente cómodo con la investigación el libre de retirarse. Pero su cooperación es esencial para entender los contextos familiares relacionados a la calidad de vida de las personas con discapacidad.</p>

Derechos de los participantes
<p>Usted tiene derecho a:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Recibir la información del estudio de forma clara; 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas; 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio; 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted; 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento; 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario; 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio; 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede; 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad); 10) Que se respete su intimidad (privacidad); 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador; 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten; 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede; 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes; 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.
Información de contacto
<p>Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0998874522-0995693605 que pertenece a <u>(Dayanna Tapia-Sandra Yunga)</u> o envíe un correo electrónico a (dayanna.tapia@ucuenca.edu.ec-sandra.yunga@ucuenca.edu.ec)</p>

Consentimiento informado
<p>Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.</p>

_____	_____	_____
Nombres completos del/a participante	Firma del/a participante	Fecha
_____	_____	_____
Nombres completos del/a investigador/a	Firma del/a investigador/a	Fecha
_____	_____	_____
Nombres completos del/a investigador/a	Firma del/a investigador/a	Fecha

<p>Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. Ismael Morocho Malla, Presidente del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: ismael.morocho@ucuenca.edu.ec</p>
--