Universidad Nacional de Loja

Área de la Salud Humana

PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

Autonomía funcional en personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Loja 2016.

Tesis previa a la obtención del título de Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.

Autora: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez

Director: Dr. Claudio Hernán Torres Valdivieso, Esp.

Loja – Ecuador

2017

CERTIFICACIÓN

Dr. Claudio Hernán Torres Valdivieso, Esp.
DIRECTOR DE TESIS

CERTIFICA:
Haber dirigido, orientado y discutido, en todas sus partes el desarrollo de la tesis intitulada **"AUTONOMÍA FUNCIONAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU RELACIÓN CON LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR, LOJA 2016",** de la autoría de la Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez, la misma que cumple a satisfacción los requisitos de fondo y forma, exigidos por la Institución para los procesos de graduación de postgrado, por tal motivo autorizo su presentación y defensa ante el tribunal designado para el efecto.

Loja, 22 de diciembre del 2016

Dr. Claudio Hernán Torres Valdivieso, Esp.
DIRECTOR DE TESIS

AUTORÍA

Yo, Karina Alexandra Cuadrado Martínez declaro ser autora del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos y acciones legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi tesis en el repositorio Institucional – Biblioteca Virtual.

Autora: Karina Alexandra Cuadrado Martínez

Firma: _____

Cédula: 1104084809

Fecha: 30 de enero del 2017

CARTA DE AUTORIZACIÓN

Yo, Karina Alexandra Cuadrado Martínez declaro ser autora de la tesis titulada: **"Autonomía funcional en personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Loja 2016",** como requisito para optar por el grado de Especialización en Medicina Familiar y Comunitaria; autorizo al Sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional:

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de ésta autorización, en la ciudad de Loja, a los 31 días del mes de enero del dos mil diecisiete.

Firma: _____
Autora: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez
Cédula: 1104084809
Dirección: Barrio Tebaida Baja (Cuba 19-142 México)
Correo Electrónico: kirykiry0101_1@hotmail.com
Teléfono: 072588502 Celular: 0981737334

DATOS COMPLEMENTARIOS

Director de Tesis: Dr. Claudio Hernán Torres Valdivieso, Eps.

Tribunal de Grado: Dra. Elvia Raquel Ruíz Bustan Mg. Sc.

Dr. Héctor Podalirio Velepucha Velepucha Mg. Sc.

Dra. Livia Gladys Pineda López Mg. Sc.

DEDICATORIA

Todos mis logros se lo dedico primeramente a Dios, ya que sin el nada podría ser. Dios es quien nos concede el privilegio de la vida y nos ofrece lo necesario para lograr nuestras metas. Gracias por las pruebas que me hacen crecer como persona y me permiten dar lo mejor de mí, pero lo mejor de todo me acercan más a ti. Gracias a mis ángeles en el cielo que iluminan mi camino día a día.

A mi mami, Gloria Yolanda por haberme dado la vida, y enseñarme que las metas son alcanzables y que una caída no es una derrota sino el principio de una lucha que siempre termina en logros y éxitos. Gracias por siempre orientarme en todo lo que se y ayudarme a salir adelante a pesar de los inconvenientes. Este triunfo también es suyo.

A mis hermanos por siempre estar ahí llenando cada día un espacio en mi corazón. Gracias por su apoyo.

A Leonel, mi persona favorita gracias por todo el amor, apoyo y comprensión. ¡Te amo!

A todos mis compañeros que de alguna manera colaboraron con un granito de arena para cumplir esta meta en especial a mi grupo investigativo.

A la Universidad Nacional de Loja por brindarme formación profesional, y a cada una de personas que forman parte de esta institución que con su tiempo, ayuda, experiencia y dedicación supieron enseñarme lo mejor de esta carrera. Muchísimas gracias.

Karina A. Cuadrado M.

AGRADECIMIENTO

Con aprecio, consideración, estima, profundo respeto y reconocimiento sincero por toda la bondad, comprensión, apoyo y gracia brindada a mi persona tanto en mi vida estudiantil como en la realización de este trabajo, agradezco de todo corazón:

- A la Universidad Nacional de Loja, a través del Programa de Especialización en Medicina Familiar y Comunitaria, por haberme acogido en su seno y haber fortalecido en mí el amor por el saber, con solvencia y calidad.
-
- Al Dr. Claudio Hernán Torres Valdivieso, amigo y colega, por su incondicional ayuda y la mejor fuente de estímulo, quien supo orientar este trabajo de investigación con sus valiosos conocimientos.

- A mis compañeros y compañeras, docentes y autoridades de la Especialidad, por haberme colaborado y apoyado en todo el proceso investigativo.

Y, en general, a todas las personas que de una u otra manera me brindaron su contribución espiritual y generosa a través de información, consejos y continuo incentivo de optimismo que nos permitió concluir con éxito este aporte investigativo.

Karina A. Cuadrado M.

ÍNDICE

Carátula i
Certificación ii
Autoría iii
Carta de Autorización iv
Dedicatoria v
Agradecimiento vi
Índice vii
1. Título 1
2. Resumen 2
Abstract 3
3. Introducción 4
4. Revisión de literatura 7
4.1. Teoría general de los sistemas aplicada a la familia 7
4.2. Discapacidad y autonomía funcional 8
4.2.1. Índice de Barthel. 11
4.3. Funcionalidad familiar y discapacidad 12
4.3.1. Test APGAR 13
5. Materiales y métodos 16
5.1. Tipo de investigación 16
5.2. Diseño metodológico 16
5.3. Unidad de estudio 16
5.4. Universo 16
5.5. Muestra 16
5.6. Muestreo 17
5.7. Criterios de inclusión y exclusión 18
5.7.1. Criterios de inclusión 18
5.7.2. Criterios de exclusión 18
5.8. Proceso de recopilación de la información 18
5.9. Técnicas 18
5.10. Instrumentos 18
5.10.1. Test de percepción de funcionalidad familiar APGAR 18
5.10.2. Encuesta de estratificación del nivel socioeconómico del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos 19
5.10.3. Test o índice de Barthel 19
5.10.4. Ficha técnica 19

5.10.5. Consentimiento informado 19
5.11. Análisis de datos 20
5.11.1. Fase de inicio. 20
5.11.2. Fase De Ejecución. 20
5.11.3. Fase de análisis. 21
5.12. Recursos técnicos 21
5.13. Aspectos éticos 21
6. Resultados 22
6.1. Resultados del objetivo 1 22
6.2. Resultados del objetivo 2 28
7. Discusión 33
8. Conclusiones 35
9. Recomendaciones 36
10. Referencias bibliográficas 37
11. Anexos 40
Anexo 1. Test de Apgar Familiar 40
Anexo 2. Test de Barthel 41
Anexo 3. Ficha técnica personal 43
Anexo 4. Encuesta de estratificación Socio-Económica 44
Anexo 5. Consentimiento informado 45
Anexo 6. Encuestas aplicadas por parroquias 47
Anexo 7. Mapa de riesgo 48
Anexo 8. Proyecto de investigación 49
Anexo 9. Certificación de traducción del resumen. 71
Anexo 10. Certificación del Asesor de Investigación……72

1. Título

Autonomía funcional en personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Loja 2016

2. Resumen

En la actualidad existen pocos estudios enfocados a la autonomía funcional, en especial cuando se trata de personas con discapacidad; algunos resultados de estos estudios concuerdan que existen dificultades a la hora de potenciar dicha autonomía, principalmente, en el contexto familiar y a la misma persona con discapacidad. La autonomía funcional va más allá de aprender a realizar correctamente las actividades de la vida diaria y desarrollar habilidades sociales que permitan a las personas desenvolverse en la sociedad. Ese es el motivo por el cual nace la necesidad de realizar esta investigación, cuyo objetivo es establecer la relación de la autonomía funcional de las personas con discapacidad y la funcionalidad familiar. Es un estudio descriptivo, relacional de corte transversal; el mismo que permitió medir diferentes variables, en forma específica, la funcionalidad familiar con el test APGAR familiar y la autonomía funcional en personas con discapacidad mediante el test de Barthel. Los datos se analizaron mediante el programa estadístico SPSS versión 16. Con este estudio se comprobó que la autonomía funcional de las personas con discapacidad tienen relación e influye en la funcionalidad de sus familias, al igual la situación socioeconómica y factores demográficos; además, los resultados sirvieron para concienciar en la necesidad de desarrollar estudios integrales sobre esta problemática y para generar aplicaciones prácticas donde se pueda implementar de mejor manera las políticas del Ministerio de Salud Pública y Ministerio de Inclusión Económica y Social, en los programas específicos de los pacientes con discapacidad.

Palabras clave: Dependencia, APGAR familiar, índice de Barthel, independencia.

Abstract

Nowadays there are few studies focused on functional autonomy, especially when dealing with people with disabilities; some results of these studies agree that there are difficulties in promoting this autonomy, mainly in the family context and to the same person with disability. Functional autonomy goes beyond learning to perform activities of daily living correctly and developing social skills that enable people to function in society. That is the reason for the need to carry out this research, which objective is to establish the relationship of the functional autonomy of people with disabilities and family functionality. It is a descriptive, relational cross-sectional study; which allowed to measure different variables, in a specific form, the familiar functionality with the familiar APGAR test and the functional autonomy in people with disability through the Barthel test. Data was analyzed using the statistical program SPSS version 16. This study showed that the functional autonomy of people with disabilities is related and influences the functionality of their families, as well as socioeconomic status and demographic factors; moreover, the results served to raise awareness on the need to develop comprehensive studies on this problem and to generate practical applications where it can best implement the policies of the Ministry of Public Health and Ministry of Economic and Social Inclusion, in the specific programs of the patients with disabilities.

Key words: Dependence, family APGAR, Barthel index, independence.

3. Introducción

El abordaje de la situación de las personas con discapacidad se plantea como una responsabilidad compartida por la sociedad en su conjunto. La discapacidad constituye uno de los problemas emergentes de salud pública en el mundo, que en los últimos años se ha incrementado considerablemente, esta situación se agrava en países subdesarrollados o en desarrollo como el Ecuador, por las condiciones de pobreza, los niveles educativos bajos, la baja cobertura de servicios de salud especialmente en áreas urbano marginales y rurales, lo que ocasiona una deficiente cultura preventiva.

Según la Organización Mundial de Salud más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento (MUNDIAL, B, 2011, p 5).

En América Latina, se estima que existe una población que asciende a 300 millones de personas, de las cuales al menos 30 millones tienen una discapacidad (MUNDIAL, B, 2011, p 5).

En el Ecuador, de acuerdo al VI Censo de Población y V de Vivienda (INEC, 2001), el porcentaje de la población ecuatoriana que señala tener discapacidad fue de 4.7%, datos que en el transcurso de una década ascendió a 5.6%, según los datos del VII Censo de Población y VI Vivienda (INEC, 2010).

Según el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) en el año 2015 a nivel de la provincia de Loja existían un total de 14.211 personas con discapacidad en sus diferentes tipos, lo que representa un porcentaje del 3,5% con respecto a las demás provincias del Ecuador (Cazar, R., Diana, M., & Mila, M. 2005, p. 10 - 14).

Con lo anteriormente mencionado se evidencia que existe alta incidencia de personas con discapacidad en especial en nuestra provincia, sin embargo a nivel mundial pero principalmente en nuestro país pese a haber implementado políticas de inclusión social, política y laboral para las personas con discapacidad ha existido un accionar gubernamental más bien paternalista que ha buscado dar soluciones de corto plazo a los problemas que aquejan a éste grupo de la población y, han descuidado la formulación e implantación de soluciones concretas, permanentes y sostenibles en el tiempo, como parte esencial de una verdadera Política de Estado.

Luego de realizar una revisión bibliográfica exhaustiva se puede decir que existen pocos trabajos investigativos relacionados con la autonomía de las personas con discapacidad, la aparición de estas investigaciones es relativamente reciente en especial las que abordan el tema de la discapacidad medida a través de las actividades de la vida diaria.

Los diferentes estudios realizados ya sean en Europa como en América Latina señalan de manera inconsciente a las personas con discapacidad como un grupo vulnerable y que entre las principales dificultades para lograr la autonomía se encuentra el contexto familiar, las mismas personas con discapacidad, el nivel

socioeconómico, lugar de residencia si es urbano o rural.

En todos los textos la autonomía aparece como uno de los ejes vertebradores de una atención adecuada a las personas en situación de dependencia: “La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía” (“Comité de Bioética: Universidad San Francisco de Quito,” n.d.).

Las personas con discapacidad tienen derecho a todas aquellas medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad (Soediono, 2010). Que la persona con discapacidad se integre y lleve una vida independiente y tan normalizada como sea posible sólo depende de ella misma en una pequeña proporción; deben ser los otros los que se aproximen a esa persona, los que salven la distancia que hay entre ambos. Como recuerdan Beauchamp y Childress, “muchos actos autónomos no serían posibles sin la cooperación activa de otros que permita que las opciones sean viables”.

La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

Por lo tanto luego de analizar los diferentes aspectos antes mencionados y ante la ausencia de investigaciones que permitan comprender el enfoque multifactorial y multidisciplinario de las personas con discapacidades en lo que respecta a su autonomía funcional desde la perspectiva de la medicina familiar nació la siguiente pregunta investigativa: ¿Cómo se relaciona la autonomía funcional de las personas con discapacidad con la funcionalidad familiar, considerando contextos sociodemográficos?; la hipótesis fue la autonomía funcional se relaciona con la funcionalidad familiar de las personas con discapacidad grave y muy grave de la Provincia de Loja; el objetivo general de este trabajo investigativo fue establecer la relación entre la autonomía funcional de las personas con discapacidad grave y muy grave y la funcionalidad familiar en la provincia Loja durante el año 2016 y los objetivos específicos fueron caracterizar la autonomía funcional, los factores demográficos, socioeconómicos y la funcionalidad familiar de la población objeto de estudio y determinar la relación entre la autonomía funcional y la funcionalidad familiar en la población objeto de estudio.

El desarrollo de este estudio científico primeramente servirá de base para el desarrollo de otras investigaciones futuras en el campo de la medicina familiar, además se verá reflejado el interés de intentar mejorar la calidad de vida no solo de la persona con discapacidad, sino además de todo el entorno familiar; es decir este trabajo de investigación intenta que la persona con discapacidad se integre aún más a la sociedad, potenciando su autonomía, fortaleciendo su autoestima, logrando que tenga un proyecto de vida al igual que las demás personas que no tenemos ningún tipo de discapacidad.

Además servirá para desarrollar aplicaciones prácticas para que se pueda implementar de mejor manera las políticas del Ministerio de Salud Pública y del Ministerio de Inclusión Económica y Social en los programas específicos de los pacientes con discapacidad.

Es por esto que con este trabajo se espera lograr que en esta sociedad en la que vivimos y en la cual nacen personas diferentes, sea capaz de una vez por todas de afrontar el hecho mismo de la discapacidad, dando soluciones y prestando los apoyos necesarios a los sectores más implicados, a fin de que las personas con discapacidad hagan efectivo su derecho a una educación y a una vida tan digna, plena, autónoma e independiente como sea posible.

4. Revisión de literatura

4.1. Teoría general de los sistemas aplicada a la familia

Fue concebida por Ludwig von Bertalanffy en la década de 1940 con el fin de proporcionar un marco teórico y práctico a las ciencias naturales y sociales (Bertalanffy, 1976).

Un sistema es un conjunto de unidades interrelacionadas entre sí, cada una de ellas con: diferente nivel de complejidad, límites de permeabilidad variables, sistema de comunicación interno, y medio de comunicación con el exterior. La mayoría de los sistemas son abiertos ya que establecen algún tipo de intercambio con su entorno; sin embargo, se podría hablar de sistemas cerrados en aquellos casos en los cuales el intercambio sería escaso o prácticamente nulo. Entre las propiedades de los sistemas abiertos: totalidad, homeostasis, equifinalidad / multifinalidad, calibración (González, 2011).

Como hemos mencionado anteriormente, las propiedades que acabamos de exponer en relación con los sistemas abiertos son aplicables a la familia. Así, la familia como un todo es más que la suma de sus partes (totalidad /no sumatividad) ya que no depende sólo de las individualidades de sus miembros sino de las relaciones que entre ellos mantienen. Por tanto, la aparición de un síntoma o enfermedad en uno de los elementos del sistema familiar afecta a todos los demás miembros del sistema. Esto es importante ya que puede complicar determinados cambios de hábitos propuestos por el médico para un individuo al repercutir en el resto de la familia. De la misma manera, la familia tiene tendencia a autorregularse con mecanismos de dos tipos: el de crecimiento/cambio frente al de autorregulación/homeostasis. La alternancia de estas dos fases señala el grado de adaptabilidad del sistema mientras que la maximización de una de ellas nos puede anticipar la aparición de alguna crisis (Fátima, 2011).

Es decir, la familia es un sistema abierto, estable, gobernado por reglas y con límites que van desde los muy rígidos (padres inflexibles que imponen normas rigurosas) hasta los muy difusos donde cada uno hace lo que le da la gana; con una historia, inmerso en un suprasistema y compuesto por subsistemas. Existen tres subsistemas para valorar a la familia: El subsistema conyugal, el subsistema parental (o parento-filial), el subsistema fraternal (Espinal et al., 2006).

La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere. En

muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

4.2. Discapacidad y autonomía funcional

En el 2001, la Organización Mundial de la salud (OMS), a través de la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF), define la discapacidad como: "Un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)" (Martin Dantas & Gomes de Souza Vale, 2004). La discapacidad pueden subdividirse en cuatro modalidades diferentes: física, psíquica, sensorial e intelectual o mental (Xavier Torres, 2013).

Para realizar la clasificación de discapacidades se debe tomar a consideración las actividades de la vida diaria; las cuales se las entiende como aquellas que son comunes a todos los ciudadanos. Entre las múltiples descripciones de actividades de la vida diaria (AVD) existentes, se ha tomado la propuesta por la Asociación Médica Americana desarrollado en 1994: actividades de autocuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal); otras actividades de la vida diaria: comunicación, actividad física: intrínseca (levantarse, vestirse, reclinarse), funcional (llevar, elevar, empujar); función sensorial (oír, ver); funciones manuales (agarrar, sujetar, apretar); transporte (se refiere a la capacidad para utilizar los medios de transporte); función sexual; sueño; actividades sociales y de ocio (Siurana Aparisi, 2010).

Tomando a consideración lo antes descrito las discapacidades se clasifican según los grados y porcentajes de discapacidad: Grado 1: discapacidad nula: 0 %. Grado 2: discapacidad leve: 1 y el 24 %. Grado 3: discapacidad moderada*:* 25 y 49 %. Grado 4: discapacidad grave: 50 y 70 %. Grado 5: discapacidad muy grave, esta clase, por sí misma, supone la dependencia de otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria, demostrada mediante la obtención de 15 o más puntos en el baremo específico (Cossio et al., 2012).

Las discapacidades físicas, mentales y sociales, íntimamente relacionadas con el incremento de la expectativa de vida, se consideran entre los problemas más graves que hay que enfrentar en la presente década y en pleno siglo XXI (Beckett, 2013). Su evaluación es difícil, ya que ésta es consecuencia de interacciones entre alteraciones estructurales y funcionales del organismo, unido a una multitud de factores psicológicos y sociales (Kissow, 2013).

Por otro lado, la Real Academia Española define la autonomía como "la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria" (Diccionario de la lengua española, 2001).

Según el Grupo de Desarrollo Latinoamericano para la Madurez (GDLAM), la autonomía es definida en tres aspectos: autonomía de acción refiriéndose a la

noción de independencia física; autonomía de ganas refiriéndose a la posibilidad de auto-determinación; y autonomía de pensamientos que permite al individuo juzgar cualquier situación. De donde se puede concluir, que autonomía no puede ser definida en sólo un aspecto, ángulo o una única perspectiva, pero si en un contexto holístico. Por otro lado, el mismo grupo define independencia como la capacitación de realizar tareas sin auxilio, quiere sea de personas, de aparatos o de sistemas (GDLAM, 2004). Por lo tanto, la autonomía está asociada a la caída, en la habilidad para desempeñar las actividades de la vida diaria (AVD).

La consideración de la persona como un ente autónomo, principalmente moral, ha sido reconocida en las épocas más recientes de la historia humana, fundamentalmente a través de Kant, por lo que en estos momentos no cabe duda de que la autonomía es un elemento clave en la vida de las personas y su ejercicio un derecho a respetar y defender. El reconocimiento de este hecho está en la base del nacimiento de la bioética; además, es una de las causas que más ha influido en el cambio de paradigma respecto a las personas con discapacidad (en donde tradicionalmente ha prevalecido un paternalismo fuerte). A modo de simple recordatorio, podemos mencionar el Informe Belmont y el principialismo al que da origen (que desarrollaron de manera magistral Beauchamp y Childress en Estados Unidos y Diego Gracia en España), la convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, Naciones Unidas (2006) y la Ley de dependencia española (Jefatura del Estado, 2006).

Las personas con discapacidad tienen derecho a todas aquellas medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad (Siurana Aparisi, 2010). Que la persona con discapacidad se integre y lleve una vida independiente y tan normalizada como sea posible sólo depende de ella misma en una pequeña proporción: deben ser los otros los que se aproximen a esa persona, los que salven la distancia que hay entre ambos. Como recuerdan Beauchamp y Childress, “muchos actos autónomos no serían posibles sin la cooperación activa de otros que permita que las opciones sean viables” (Jefatura del Estado, 2006).

Es importante mencionar que la Organización Mundial de la Salud (OMS), considera que las Actividades de la Vida Diaria (AVD) constituyen el indicador más importante para medir el funcionamiento en pacientes con discapacidades.

De cualquier modo, las actividades de la vida diaria están relacionadas con el logro de la independencia personal y la autonomía. En este sentido, se entiende que la independencia personal es la capacidad del individuo para satisfacer sus necesidades básicas, o realizar las actividades básicas de la vida diaria. En cambio, el término autonomía incluye además la independencia económica y la capacidad para tomar decisiones y obrar de acuerdo con las normas y creencias propias. De este modo, la situación de dependencia puede ser definida como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayuda importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria (María & Ayuso, 2010).

Existen varios estudios relacionados con ésta problemática; así, en España, se tiene sobre la potenciación de la autonomía en personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de los derechos humanos; la cual llega a la conclusión de que sin quererlo, estamos señalando a personas con discapacidad como personas pertenecientes a un grupo vulnerable, como personas excluidas y que entre las principales dificultades a la hora de esta potenciación se encuentran el contexto familiar, las mismas personas con discapacidad y a nivel institucional (Tello Alcaide & Sancho Frías, 2010).

En otros estudios refieren que la mayor parte de los pacientes estudiados, que se encuentran en situación de dependencia en relación con alguna patología, no reciben el apoyo requerido para desarrollar las actividades de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer sus derechos de ciudadanía, como postula la Ley de Dependencia (Val et al., 2012).

En la Universidad de Córdoba en 2005, la profesora López González, M. defendió su tesis doctoral sobre: Discapacidad y género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas; el estudio aborda la realidad vital de las mujeres con discapacidad. En la primera parte, se expone una visión retrospectiva del enfoque de la investigación en el ámbito de la discapacidad y las aportaciones de la perspectiva feminista al modelo social de discapacidad. Se analizan aspectos como auto percepción, imagen social, relaciones interpersonales, relaciones de pareja, maternidad, trabajo y violencia. Además, se destacan las publicaciones institucionales relativas al binomio mujer/discapacidad siendo especialmente relevante el libro verde: mujer y discapacidad: propuesta para una década. Editado por La Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE) y Servimedia, Madrid. Señala que el porcentaje de mujeres con discapacidad que logra concluir estudios secundarios y superiores es del 12%, casi la mitad del correspondiente a los hombres con discapacidad que está en un 21%. La publicación se hace eco de la aspiración de las mujeres con discapacidad de contar con personal sanitario especializado en el trato con mujeres con tal condición. Por otra parte, este libro verde denuncia la baja tasa de actividad en el mercado laboral de estas mujeres (23,59%), mientras que, la tasa de actividad de los hombres con discapacidad supera el 40%. Por ello, reclaman medidas que faciliten la integración de la mujer en el mercado del trabajo, porque sólo así se conseguirá la integración en la sociedad y la autonomía personal (Soler, Teixeira, & Jaime, 2008).

Entre los pocos estudios realizados en el Ecuador se encuentra el realizado, en niños con discapacidad en la Fundación de Vida Realidad y Servicio, en el cantón Baños de Agua Santa, pero únicamente mide la dependencia funcional y los resultados obtenidos mediante la aplicación del índice Barthel fueron que tenían dependencia el 13.38% e independencia el 3.84% (Humberto, 2015). Otro estudio realizado en Cuenca revela que de 237 personas con discapacidad estudiadas con el 49,8% son dependientes totales y de estos el 36,4% son cuidados por uno de sus padres, principalmente la madre, se evidencia únicamente un nivel de dependencia autónomo del 0,3% (Beatriz & Yépez, 2015).

Para este estudio se utilizó el índice de Barthel, el cual permite valorar la autonomía de la persona para realizar las actividades básicas e imprescindibles de la vida diaria (Cid-Ruzafa & Damián-Moreno, 1997).

4.2.1. Índice de Barthel. Escala que permite valorar la autonomía de la persona para realizar las actividades básicas e imprescindibles de la vida diaria, tales como: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, trasladarse del sillón o silla de ruedas a la cama, subir y bajar escaleras, etc. Características de recogida: puede realizarse auto administrado, por observación directa, preguntando al paciente o a su cuidador. Tiempo estimado de administración: 5 minutos.

Uno de los instrumentos "más" ampliamente utilizados para la valoración de la función física es el índice de Barthel (IB), también conocido como índice de discapacidad de Maryland, debido a que se comenzó a utilizar en los hospitales de enfermos crónicos de Maryland en 1955. El índice de Barthel (IB) es una medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria (AVD), mediante la cual se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades (Cid-Ruzafa & Damián-Moreno, 1997).

El índice de Barthel (IB) fue uno de los primeros intentos de cuantificar la discapacidad en el campo de la rehabilitación física, aportando un fundamento científico a los resultados que obtenían los profesionales de rehabilitación en los programas de mejora de los niveles de dependencia de los pacientes. El índice de Barthel (IB) es una medida simple en cuanto a su obtención e interpretación, fundamentada sobre bases empíricas. Se trata de asignar a cada paciente una puntuación en función de su grado de dependencia para realizar una serie de actividades básicas. Los valores que se asignan a cada actividad dependen del tiempo empleado en su realización y de la necesidad de ayuda para llevarla a cabo.

Las actividades de la vida diaria incluidas en el índice original son diez: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal: uso del retrete, bañarse/ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/ desvestirse, control de heces y control de orinar.

La escala se debe realizar para valorar dos situaciones:

- La situación actual del paciente.
- La situación basal, es decir la situación previa al proceso que motiva una consulta cuando se realiza durante un ingreso o un proceso agudo.

La valoración se realiza según la puntuación de una escala de 0 a 100 (dependencia absoluta e independencia, respectivamente) siendo 90 la puntuación máxima si va en silla de ruedas. Los diferentes tramos de puntuación son interpretados luego con una valoración cualitativa. Han sido propuesta diferentes interpretaciones para una misma puntuación. Por ejemplo un resultado de 70 puede ser interpretado como una dependencia leve o moderada según diferentes publicaciones (Anexo 2). Por ello es muy importante que el resultado sea registrado

en valores absolutos y no en una escala cualitativa. Es también de gran utilidad el registro de las puntuaciones parciales de cada actividad, para conocer las deficiencias específicas de cada persona. El índice de Barthel (IB) es útil para valorar la discapacidad funcional en las actividades de la vida diaria.

4.3. Funcionalidad familiar y discapacidad

El funcionamiento familiar es definido como el resultado de los esfuerzos familiares para conseguir un nivel de equilibrio, armonía y coherencia ante una situación de crisis familiar (Urízar & Giráldez, 2008).

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen (Maganto Mateo, 2011). Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad.

El proceso de adaptación es algo dinámico en que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación: al colegio, a la pubertad, a la formación profesional, etc. El acontecimiento suele ser tan impactante que supone un shock dentro de la familia y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital (González, 2004).

"La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por la persona con discapacidad, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo" (Sorrentino, 1990).

Ajuriaguerra (1980), sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

Por otra parte, la familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas (Mendoza Solis, LA., Soler Huerta, E., 2010).

Mientras que las investigaciones de los años 50 apuntaban al pesimismo de las familias, diciendo que éstas eran imperfectas y disfuncionales, sobreprotectoras y asfixiantes, con mayor tasa de divorcio, etc., las investigaciones más recientes han desacreditado estas generalizaciones demasiado negativas. Los resultados ahora indican que aunque el proceso es muy largo y doloroso, si las familias disponen de recursos y ayudas, éstas pueden adaptarse, realizando un gran esfuerzo en la que se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos, y ganas de seguir adelante (Ammerman, 1997).

Los resultados del estudio realizado por el Equipo de Investigación Sociológica (EDIS), dirigido por Gómez González (2011) sobre las familias con hijos menores de seis años con alguna discapacidad nos indican que se aprecian más problemas en las familias con menores con discapacidad que viven en las zonas rurales.

4.3.1. Test APGAR. La funcionalidad familiar fue medida a través del test APGAR familiar, que es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global. Las preguntas abiertas valoran la dinámica familiar en las áreas de adaptación, vida en común, crecimiento, afecto y resolución.

La información obtenida proporciona datos básicos sobre el nivel de dinámica familiar, brindándonos una idea de qué áreas necesita una valoración y de las fuerzas familiares que pueden utilizarse para solucionar otros problemas familiares. La valoración del estado de salud incluye información sobre el estilo de vida y creencias sanitarias. Las respuestas tienen tres posibilidades, puntuándose de la siguiente manera: casi siempre: (2 puntos); algunas veces. (1 punto); casi nunca: (0 puntos). Las puntuaciones de cada una de las cinco preguntas se suman posteriormente. Una puntuación de 7 a 10 sugiere una familia muy funcional, una puntuación de 4 a 6 sugiere una familia moderadamente disfuncional. Una puntuación de 0 a 3 sugiere una familia con grave disfunción. (Anexo 1).

En estudios realizados en América Latina sobre discapacidad y las familias; tenemos un descriptivo de una sola cohorte con el objetivo de conocer el estado funcional de los pacientes con discapacidad en edad avanzada, donde se aplicó una entrevista anónima a ellos y a sus familiares, utilizando el índice de Barthel y el APGAR familiar, llama la atención que pacientes que obtuvieron en el Índice de Barthel un nivel de autonomía del 50%, el APGAR familiar relacionó un entorno familiar muy funcional en más del 60% de los casos (Marcel, Vega, Hermoza, & Ortíz, 2011). En otro estudio se evidencian diferencias entre las familias que tienen diferentes tipos de discapacidad, ya que menciona que las familias se adaptan más rápidamente a las discapacidades sensoriales (Durán E., 2011).

En otros estudios los padres y las madres se aferran al diagnóstico médico en el periodo inicial como la palabra que estructura su vivencia, por demás ajena y sobrecogedora. Repetir el diagnóstico no implica ni comprensión ni aceptación de la condición del hijo, tampoco lo es el ver padres y madres instruidas y presurosas en explicar ante la pregunta ¿qué tiene su hijo? El diagnostico les permite además,

protegerse ante la mirada curiosa de los que notan la diferencia en el hijo (Kamman, 2010).

Otro estudio nos narra los sentimientos principales que expresan las madres y padres con hijos con discapacidad, entre ellos la tristeza y la incertidumbre que tal como ellos lo expresan, “es algo que no se supera nunca”. Sienten pesar porque no esperaban un destino semejante para el hijo y están preocupados por lo incierto del presente y del futuro. A pesar de que la discapacidad es una condición desconocida para la mayoría, no así las consecuencias sociales que desencadena, descritas como “desventaja o desprotección”. Estos sentimientos aparecen en el momento de la sospecha o confirmación del diagnóstico y permanecen a lo largo de la crianza, reactivados con mayor o menor intensidad, en cada una de las fases del ciclo vital y como respuesta a las competencias del hijo para alcanzar los retos evolutivos (Fatima, 2011).

Los resultados del estudio realizado por el equipo de investigación sociológica (EDIS), dirigido por Gómez González (2011), sobre las familias con hijos menores de seis años con alguna discapacidad, nos indican que se aprecian más problemas en las familias con menores con discapacidad que viven en las zonas rurales.

La familia es la institución más importante para la persona con discapacidad, y donde como parte integrante de ella, tiene mucho por contribuir y aportar. La familia, además de ser la célula principal de la sociedad, es también donde ocurren las interacciones familiares y los procesos que determinan su funcionamiento y formas de existencia.

Es importante mencionar que los estudios antes mencionados, intentan incluir a las personas con discapacidad en nuestra sociedad, sin embargo, no existe la suficiente evidencia que nos revele si una persona con discapacidad que es dependiente influye en la disfuncionalidad de su familia; teniendo en consideración que la presencia de una persona con discapacidad dentro de la familia ocasiona shock y hasta que la familia logre su adaptabilidad atraviesa un periodo de crisis.

Además, se evidencia que existe alta incidencia de discapacidad en especial en nuestra provincia, sin embargo, a nivel mundial, pero principalmente en nuestro país, pese a haber implementado políticas de inclusión social, política y laboral para las personas con discapacidad ha existido un accionar gubernamental más bien paternalista que ha buscado dar soluciones de corto plazo a los problemas que aquejan a éste grupo de la población y, han descuidado la formulación e implantación de soluciones concretas, permanentes y sostenibles en el tiempo, como parte esencial de una verdadera Política de Estado.

Los trabajos investigativos realizados hasta el momento sobre discapacidad reflejan de forma involuntaria a este grupo de personas como vulnerables, excluidas incluso de tomar sus propias decisiones de elegir cómo quieren vivir su vida, es decir, personas dependientes de sus familias o sus cuidadores, estos estudios no toman en cuenta las crisis que la familia se encuentra atravesando, ya que por lo general la persona encargada del cuidado del discapacitado es la madre y se tiende a la sobreprotección, haciendo todo por él y para el discapacitado, olvidándose del

resto de la familia, en sentido contrario las familias también tienden al rechazo y nunca pueden asimilarlo, por lo tanto, serían familias disfuncionales.

5. Materiales y métodos

5.1. Tipo de investigación

El presente trabajo investigativo tiene un enfoque cuantitativo y forma parte del Macroproyecto denominado ***"Las personas con discapacidad y su problemática en la provincia de Loja en el año 2016"***, el cual está conformado por 5 estudiantes de postgrado de la especialidad en Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad Nacional de Loja, quienes examinamos diferentes aspectos de la problemática, a través de la aplicación de encuestas estructuradas dirigidas o aplicadas en los hogares de personas con discapacidad de la provincia de Loja.

5.2. Diseño metodológico

La presente investigación es de tipo descriptiva, analítica, de corte transversal; en la que se utilizó encuestas y observaciones directas, aplicadas o dirigidas a los participantes e involucrados en las zonas seleccionadas o identificadas de acuerdo al muestreo que se aplicó en la provincia de Loja. Como es compatible desarrollar este tipo de trabajos junto a la investigación de carácter documental, primero se consultó fuentes secundarias a fin de evitar una duplicidad de trabajo.

5.3. Unidad de estudio

El estudio se realizó en los diversos cantones de la provincia de Loja, la cual se ubica entre las coordenadas 3°59' 26" de latitud sur y 79°12'18" de longitud oeste; limita al norte la provincia de Azuay, al sur con la República del Perú, al este con la provincia de Zamora Chinchipe y al oeste con la provincia de El Oro. Según la división política administrativa de la zona, ésta comprende 16 cantones, estos son: Calvas, Catamayo, Celica, Chaguarpamba, Espíndola, Gonzanamá, Loja, Macará, Olmedo, Paltas, Pindal, Puyango, Quilanga, Saraguro, Sozoranga y Zapotillo; además, la provincia cuenta con 78 parroquias entre urbanas y rurales.

5.4. Universo

Está conformado por las personas con discapacidad grave y muy grave de la provincia de Loja; que según la base de datos 2015 del Ministerio de Inclusión Económica y Social son aproximadamente 2050.

5.5. Muestra

Para determinar la variabilidad de las variables fue necesario realizar un muestreo preliminar o piloto que permitió tener un primer estimado de la varianza. Respecto a la precisión de su estimado, éste fue fijado por el investigador, a través del tamaño deseado del intervalo de confianza. Una vez definidos esos dos valores (varianza y tamaño del intervalo), se aplicó la fórmula para calcular el tamaño de muestra. Para el cálculo del tamaño de muestra para un grado específico de precisión, se empleó la proporción error estándar de la media / media aritmética como índice de precisión.

$$n > 2\left(\frac{T}{d}\right)^2 (t \propto (v) + t\beta(1-p)(v))^2$$

Para determinar el tamaño de muestra, se tomó como fuente la base de datos del IV Censo Poblacional y V de Vivienda (2010), para la provincia de Loja y sus cantones. Se cruzó esta información con la base de datos de personas a las cuales se dirigió la investigación (personas con discapacidad), ésta información está disponible en el Ministerio de Inclusión Económica y Social son aproximadamente 2050 personas con discapacidad grave y muy grave, distribuidas en todas las localidades y/o parroquias de la provincia de Loja.

Para el cálculo del tamaño de la muestra se utilizó, entre otros, los software EPI INFO v. 7, SPSS v. 16, EXCEL (Pita Fernández), entre los principales. Siendo así el tamaño de muestra para el presente proyecto es, **397** personas objeto de estudio.

$$N = \frac{\mathrm{N}\,.\ \mathrm{Z}^2.\ \mathrm{p}\,.\ (1-\mathrm{p})}{(\mathrm{N}-1)\,.\,e^2 +\ Z^2\,.\,\mathrm{p}\,.\,(1-\mathrm{p})}$$

$$N = \frac{2050(1{,}96)^2.\ 0{,}13\,.\ (1-0{,}13)}{(2050-1)\,.\,(0{,}13)^2 +\ (1{,}96)^2\,.0{,}13\,.\,(1-0{,}13)} = 397$$

Para la verificación de la potencia de la muestra se utilizó el software GPower v. 3.1 y Excel (Pita Fernández). Este trabajo investigativo cuenta con una potencia estadística del 88 %.

5.6. Muestreo

Se realizó un muestro probabilístico aleatorio estratificado. Se dividió a la población en estratos de acuerdo a características comunes, para que mantenga la misma composición que la población objetivo. La selección de sujetos dentro de cada estrato se realizó aleatoriamente utilizando hojas de cálculo previamente diseñadas en el software Excel. La estratificación se hizo en función de diferentes variables de interés. Para la investigación se tomó la base de datos de personas a las cuales se dirige la investigación (con discapacidad grave y muy grave,) en la provincia de Loja, la cual fue proporcionada por el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES).

Cada una de las parroquias muestreadas tiene características ambientales particulares, por lo que se consideró cuatro de interés: altitud, temperatura, precipitación y necesidades básicas insatisfechas, cada una de éstas fue dividida en rangos con el propósito de que cada estrato cumpla con al menos un rango dentro de cada característica de interés.

Una vez finalizado el proceso de estratificación y aleatorización se elaboró una hoja de ruta para la aplicación del instrumento en campo y consecuentemente la recopilación in situ de la información.

5.7. Criterios de inclusión y exclusión

5.7.1. Criterios de inclusión

Entre los criterios para la participación e involucramiento en el estudio se consideró a personas con discapacidad grave y muy grave de más de 10 años de edad, que consten en la base de datos del MIES de la provincia de Loja del año 2015 y que expresen su deseo de participar en la investigación a través de un consentimiento informado expreso.

5.7.2. Criterios de exclusión

Personas que no vivan con su familia y que no cumplan con los criterios de inclusión antes descritos.

5.8. Proceso de recopilación de la información

Recopilación de información primaria, en primera instancia, se efectuó una encuesta semi-estructurada, dirigida a los participantes e involucrados de la investigación previo consentimiento informado; en donde, se solicitó den contestación a los ítems planteados en forma objetiva y concreta.

Fue necesaria la recopilación de información secundaria, para lo cual, nos remitimos a los documentos e información sobre el contexto: trabajos, reportes, mapas, archivos comunitarios, información en línea, donde se haya planteado el tema de la generación, innovación y operatividad de estrategias para la solución de la problemática, esto se realizó para corroborar la datos recopilados de manera primaria.

5.9. Técnicas

Se utilizaron las técnicas de diagnóstico participativo, entre las que se destaca: diagnóstico de la realidad histórica (revisión de literatura técnica y científica) y diagnóstico de la realidad auténtica (encuesta semiestructurada, sistematización, análisis e interpretación de resultados); la información colectada consideró información general del involucrado y la descripción individual de cada uno de ellos en el ámbito biológico, clínico, psicológico y social.

5.10. Instrumentos

5.10.1. Test de percepción de funcionalidad familiar APGAR

Se aplicó este test para valorar la funcionalidad familiar (Anexo 1), de acuerdo a este instrumento se clasifica a las familias en una de tres categorías de funcionalidad familiar: altamente funcionales de 7 a 10 puntos; moderadamente

disfuncionales de 4 a 6 puntos; y, severamente disfuncionales de 0 a 3 puntos; sin embargo para que éstas variables politómicas sean dicotómicas y poder realizar tablas de 2 x 2 se creó un punto de cohorte por medio del programa SPSS v. 16, con rangos a conveniencia obteniendo así dos categorías: funcionales mayores de 7 puntos y disfuncionales de 0 a 6 puntos.

5.10.2. Encuesta de estratificación del nivel socioeconómico del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos

Mediante la encuesta del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos del 2010 (INEC), se obtuvo información de las condiciones socioeconómicas (Anexo 4) que permite clasificar de acuerdo a las categorías siguientes: estrato bajo 0 - 316 puntos; medio bajo: 316,1 - 535 puntos; medio típico 535,1 - 696 puntos; medio alto 696,1 - 845 puntos y alto 845,1 - 1000 puntos (Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos del Ecuador, 2011); para que éstas variables politómicas sean dicotómicas y poder realizar tablas de 2 x 2 se creó un punto de cohorte por medio del programa SPSS v. 16, con rangos a conveniencia obteniendo así dos categorías: condiciones de vida malas de 0 a 418 puntos y condiciones de vida buenas mayores a 419 puntos.

5.10.3. Test o índice de Barthel

Se utilizó para medir la autonomía funcional a través de las actividades de la vida diaria en 10 ítems: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal: uso del retrete, bañarse/ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/ desvestirse, control de heces y control de orinar (Anexo 2). La valoración se realiza según la puntuación de una escala de 0 a 100 (dependencia absoluta e independencia, respectivamente) siendo 95 la puntuación máxima si va en silla de ruedas. Los diferentes tramos de puntuación son interpretados luego con una valoración cualitativa, esto es: independiente 100 puntos (95 sí permanece en silla de ruedas), dependiente leve 60 – 94 puntos, dependiente moderado 40 - 59 puntos, dependiente grave: 20 - 39 puntos, dependiente total <20 puntos; sin embargo para que éstas variables politómicas sean dicotómicas y poder realizar tablas de 2 x 2 se creó un punto de cohorte por medio del programa SPSS v. 16, con rangos a conveniencia obteniendo así dos categorías: dependientes de 0 a 94 puntos e independientes mayores de 95 puntos.

5.10.4. Ficha técnica

Para obtener una mejor información y de primera mano de parte de los participantes e involucrados, se aplicó un test estructurado o ficha técnica personal con el fin de obtener datos de la persona con discapacidad (Anexo 3).

5.10.5. Consentimiento informado

El presente trabajo investigativo fue realizado bajo los principios de la ética médica, donde se explicó claramente de que se trata el trabajo investigativo, se indicó que no cuesta nada, que no tiene repercusiones, el tiempo de duración y se aclaró que puede abandonar el estudio cuando lo desee (Anexo 5).

5.11. Análisis de datos

Se aplicaron los test el Apgar Familiar para valorar funcionalidad familiar y el test de Barthel para medir la autonomía funcional de las personas con discapacidad; se toleró un 5% de falta de datos pero cuando se superó este valor se procedió a realizar una llamada telefónica y una nueva visita.

Los formularios utilizados se encuentran validados en estudios realizados a nivel mundial con un alfa de Cronbach de 0.83 para el test Apgar Familiar y 0.86 - 0.92 para el test de Barthel; sin embargo, se realizó la validez de los instrumentos en una población similar a la del estudio, la cual constó de las siguientes fases:

5.11.1. Fase de inicio. Se realizó una prueba piloto, aplicada a 30 personas con discapacidad de la provincia de Zamora Chinchipe, población similar que no fue parte de este estudio, luego de 7 días se realizó nuevamente encuetas al mismo número de personas; además, se calculó en el programa SPSS el alfa de Cronbach, comprobando su validez y fiabilidad; posteriormente, llegando a establecer un valor moderado a alto, aceptable para nuestra investigación.

Conocida la fiabilidad del cuestionario, se construyó el libro de códigos, fijándose bien en el tipo, etiqueta y medida de las variables a emplear.

En primera instancia se realizó las siguientes operaciones:

- Para el análisis no se consideró los datos generales del instrumento aplicado, únicamente las variables útiles (ítems) de cada investigación.
- Se obtuvo la suma total de todas las variables útiles.
- Se realizó un análisis de varianza entre todos los ítems y el total.
- Se desarrolló un análisis de correlación ítem – total. El índice de correlación “r” de Pearson varía entre 0 y 1, mientras más alto sea, mayor correlación habrá entre el ítem; y el total. Valores superiores a 0,8 indican buena participación de este ítem en el resultado total. Posterior a ello, se procedió al análisis de confiabilidad del instrumento que realizó a través del Alfa de Cronbach y mitades partidas. En este caso se obtuvo el alfa de Cronbach para el test de Barthel 0,831 y el test APGAR un alfa de 0,942 que indica que estos instrumentos tienen buena consistencia interna, aceptable para nuestro estudio.
- En esta fase, además, se estableció dos grupos de trabajo entre los integrantes del macroproyecto; el primer grupo conformado por tres personas y el segundo por dos personas para facilitar la labor de campo en la provincia y poder cumplir con los tiempos establecidos.

5.11.2. Fase De Ejecución. Da inicio con el proceso de aplicación de las encuestas en 33 parroquias, en 13 de los 16 cantones de la provincia de Loja, en estas localidades se aplicó los instrumentos APGAR familiar, test de Barthel, encuesta socioeconómica del INEC, ficha personal y consentimiento informado. (Anexo 6)

Inicialmente los datos obtenidos fueron ingresados en hojas de cálculo del programa Microsoft Excel, posterior a este proceso se importó al programa SPSS para el análisis estadístico descriptivo de las variables en estudio y para establecer las medidas de tendencias central y las de distribución, para ello se aplicó el método porcentual y la prueba paramétrica del chi-cuadrado, para determinar asociación, magnitud del efecto y/o dependencia entre las variables; para la interpretación de los resultados de p se tomaron los siguientes criterios de significación estadística.

Si $\rho < 0,05$ la relación es significativa.
Si $\rho > 0,05$ no existe relación significativa.

5.11.3. Fase de análisis. En esta fase se realizó el análisis estadístico utilizando la razón de prevalencia con un intervalo de confianza del 95%, para los estadísticos de frecuencia, prueba de Chi cuadrado y valor de p para establecer la significancia estadística, la V de Cramer para establecer la magnitud del efecto y/o la fuerza de la dependencia, y el Odds Ratio (OR); esté último proceso fue donde se estableció si las variables dependiente e intervinientes eran factores de riesgo, protectores, nulos y/o indiferentes.

Para el análisis de los datos y la aplicación del estudio estadístico se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 16.0.

5.12. Recursos técnicos

Para el presente estudio se precisó de la nueva constitución política del Ecuador del 2008, y se basó en la ley de discapacidades el articulo 47 en la cual indica que el estado garantizara políticas de prevención de discapacidades y de manera conjunta con la sociedad y la familia procurara la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social. Ley orgánica del sistema nacional de salud, de la ley orgánica de educación superior, del código de ética médica, y del Capítulo II deberes para con la sociedad, así como del Capítulo III de los deberes y derechos del médico para con los enfermos, y del Capítulo IV de los derechos humanos, el Capítulo XX de la investigación y actualización médica, el reglamento a la ley orgánica de salud, y el Capítulo 1 de las acciones de salud, se utilizó además normas, procedimientos y todos los recursos obtenidos de libros, folletos, publicaciones, material documental y bibliográfico.

5.13. Aspectos éticos

El presente trabajo investigativo fue realizado bajo los principios de la ética médica: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia y la declaración de Helsinki. Se aplicó un documento para consentimiento informado y se explicó claramente de que se trata el trabajo investigativo, se indicó que no cuesta nada, que no tiene repercusiones, el tiempo de duración y se indicó que puede abandonar el estudio cuando lo desee; además los resultados obtenidos fueron utilizados con extrema confidencialidad precautelando los derechos del paciente.

6. Resultados

6.1. Resultados del objetivo 1

Se trabajó con una muestra de 397 personas con discapacidad grave y muy grave, población objetivo para el estudio; una de las primeras acciones consistió en determinar el cumplimiento de los criterios de inclusión; así mismo, el estudio no evidenció ninguna pérdida o abandono, por lo tanto, en este proceso se trabajó con el 100% de las personas.

La caracterización individual de las personas con discapacidad grave y muy grave de la provincia de Loja se presenta en los cuadros subsiguientes, donde se puede mencionar lo siguiente: se tuvo mayor porcentaje de mujeres involucrados en el estudio que hombres; de igual forma, en cuanto a la procedencia existe mayor población urbana que rural; en lo que tiene que ver a los grupos de edad considerados, se tiene mayor proporción de adultos jóvenes y en menor escala población de adultos mayores.

En el estudio presente se trabajó con mayor cantidad de personas con un grado de discapacidad muy grave comparada con discapacidad grave; el tipo de discapacidad mayor es de índole físico y en menor escala en orden de presentación discapacidad intelectual, visual, psicológica, auditivo y mixta; en el proceso investigativo existieron mayor cantidad de participantes solteros y en menor cantidad personas que viven en una categoría de estado civil divorciados y unión libre.

En referencia a la autonomía funcional la mayor proporcional de discapacitados graves y muy graves se presentan en los que son dependientes totales y en menor proporción los dependientes graves; se realizó un análisis de la funcionalidad familiar, determinándose que las personas provenientes de familias moderadamente disfuncionales son la mayoría en relación con las familias de grave disfunción y muy funcional. En el contexto de la condición socioeconómica la mayor población se encuentra en los de condición socioeconómica baja en comparación a los de la condición menor que se encuentra en la categoría medio alto.

Cuadro 1. Área de procedencia de las personas con discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja, año 2016.

DESCRIPCIÓN	f	%	TASA ESPECÍFICA / 1000 DISCAP.	IC 95%	
				LCi	LCs
RURAL	163,00	41,00	889,57	886,32	892,82
URBANO	234,00	58,90	846,15	842,90	849,40
Total	397,00	100,00	863,98	860,73	867,23
Media			867,86		

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

<u>Análisis e interpretación:</u>

En relación al lugar de procedencia de las personas involucradas en el estudio, la mayor tasa específica se encuentra en las áreas rurales (889,57/1000

discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 886,32 a LCs = 892,82) en comparación con las personas de las áreas urbanas (889,57/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 886,32 a LCs = 892,82), cuyas categorías, en cuanto a sus límites de confianza, no se entrecruzan o solapan, se infiere que existe diferencia estadística significativa entre ellas.

Cuadro 2. Grupos de edad de personas con discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja, año 2016.

DESCRIPCIÓN	f	%	TASA ESPECÍFICA / 1000 DISCAP.	IC 95%	
				Lci	Lcs
ADOLESCENTE	81,00	20,41	864,20	860,69	867,70
ADULTO JOVEN	174,00	43,82	885,06	881,55	888,56
ADULTO MEDIO	79,00	19,92	810,13	806,62	813,63
ADULTO MAYOR	63,00	15,93	873,02	869,51	876,52
Total	397,00	100,00	863,98	860,48	867,48
MEDIA			858,10		

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

En lo concerniente a la edad de la población objeto de estudio, la mayor tasa específica se encuentra en la categoría de edad adulto joven (885,06/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 881,55 a LCs = 888,56) en comparación con la tasa específica inferior o menor que se encuentra en la categoría de edad adulto medio (810,13/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 806,62 a LCs = 813,63); en lo que se refiere a la relación entre categorías de edad, específicamente en los límites de confianza de cada una, ninguna se solapa o traslapa entre sí, por lo tanto, existe diferencia estadística significativa entre estas categorías de edad.

Cuadro 3. Distribución según el porcentaje de las personas con discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja, año 2016.

DESCRIPCIÓN	f	%	TASA ESPECÍFICA / 1000 DISCAP.	IC 95%	
				Lci	Lcs
GRAVE	108,00	27,20	675,93	656,59	695,26
MUY GRAVE	289,00	72,80	934,26	914,92	953,59
Total	397,00	100,00	863,98	844,65	883,31
Media			805,09		

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

En lo relacionado al porcentaje de discapacidad en la población en estudio, esto es, grave y muy grave, la mayor tasa específica se encuentra en la categoría de discapacidad muy grave (934,26/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 914,92 a LCs = 953,59) en comparación con la tasa de la categoría de discapacidad grave (675,93/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi

= 656,59 a LCs = 695,26), este análisis permite establecer la existencia de diferencia estadística significativa entre ambas.

Cuadro 4. Tipo de discapacidad de la población objeto de estudio en la provincia de Loja, año 2016.

DESCRIPCIÓN	f	%	TASA ESPECÍFICA / 1000 DISCAP.	IC 95%	
				Lci	Lcs
FISICO	226,00	56,90	880,53	857,32	903,74
INTELECTUAL	120,00	30,20	891,67	868,46	914,87
VISUAL	27,00	6,80	740,74	717,53	763,95
AUDITIVO	8,00	2,00	375,00	351,79	398,21
PSICOLOGICO	13,00	3,30	846,15	822,95	869,36
MIXTO	3,00	0,80	1.000,00	976,79	1.023,21
Total	397,00	100,00	863,98	840,77	887,19
MEDIA			789,02		

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

La distribución según el tipo de discapacidad de la población objetivo de estudio, se la realizó en varias categorías: físico, intelectual, visual, auditivo, psicológico, mixto; la mayor tasa se encuentra en la población con discapacidad intelectual (891,67/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 868,46 a LCs = 914,87), la misma que se encuentra relacionada estadísticamente y no existe diferencia significativa con las categorías de discapacidad física (880,53/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 857,32 a LCs = 903,74) y discapacidad psicológica (846,15/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 822,95 a LCs = 869,36); así mismo, en comparación con las categorías de discapacidad visual y auditivo, existe diferencia estadística significativa al no solaparse o traslaparse sus límites de confianza.

Cuadro 5. Distribución según el sexo de las personas con discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja, año 2016.

DESCRIPCIÓN	f	%	TASA ESPECÍFICA / 1000 DISCAP.	IC 95%	
				Lci	Lcs
HOMBRE	188,00	47,40	877,66	875,72	879,60
MUJER	209,00	52,60	851,67	849,73	853,62
Total	397,00	100,00	863,98	862,04	865,92
Media			864,67		

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

En lo referente a la variable sexo en la población objeto de estudio, la mayor tasa específica se encuentra en la categoría de los hombres (877,66/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 875,72 a LCs = 879,60) es relación a la tasa específica de las mujeres (851,67/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 849,73 a LCs = 853,62), como se puede observar no se

solapan los límites de ambas categorías, por lo tanto, se infiere que existe diferencia significativa entre estas dos categorías de sexo.

Cuadro 6. Distribución según el estado civil de las personas con discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja, año 2016.

DESCRIPCIÓN	f	%	TASA ESPECÍFICA / 1000 DISCAP.	IC 95%	
				LCi	LCs
SOLTERO	306,00	77,10	872,55	861,18	883,92
CASADO	46,00	11,60	782,61	771,24	793,98
DIVORCIADO	4,00	1,00	750,00	738,63	761,37
SEPARADO	14,00	3,50	1.000,00	988,63	1.011,37
VIUDO	23,00	5,80	826,09	814,71	837,46
UNION LIBRE	4,00	1,00	1.000,00	988,63	1.011,37
Total	397,00	100,00	863,98	852,61	875,35
MEDIA			871,87		

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

De acuerdo a la distribución de la discapacidad grave y muy grave, según el estado civil de la población objetivo en estudio, la mayor tasa se encuentra en las categorías separado y divorciado con igual valor (1000,00/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 988,63 a LCs = 1011,37) y la menor tasa en la categoría viudos (826,09/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 814,71 a LCs = 837,46), relacionando los límites de confianza de las categorías soltero, casado, divorciado y viudo, existe diferencia estadística significativa entre ellos; así mismo, existe diferencia estadística significativa entre este grupo de categorías con las personas que se encuentran en el estado unión libre y separado.

Cuadro 7. Distribución según la escolaridad de las personas con discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja, año 2016.

DESCRIPCIÓN	f	%	TASA ESPECÍFICA / 1000 DISCAP.	IC 95%	
				Lci	Lcs
SIN ESCOLARIDAD	214,00	53,90	934,58	904,69	964,47
PRIMARIA	155,00	39,00	838,71	808,82	868,60
SECUNDARIA	22,00	5,50	500,00	470,11	529,89
UNIVERSITARIA	6,00	1,50	333,33	303,44	363,23
Total	397,00	100,00	863,98	834,09	893,87
MEDIA			651,66		

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.
.

Análisis e interpretación:

En lo que se refiere a la escolaridad, la mayor tasa específica se encuentra en la población de discapacitados sin escolaridad (934,58/1000 discapacitados graves y

muy graves; IC 95%; LCi = 904,69 a LCs = 964,47) y las menores tasa en orden de proporción en los de escolaridad primaria, secundaria y universitaria; como se puede apreciar en el cuadro correspondiente los límites de confianza del IC 95% no se entrelazan o solapan entre sí, por lo tanto, se infiere la existencia de diferencia estadística significativa entre las categorías de escolaridad.

Cuadro 8. Relación con las personas de discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja, año 2016.

DESCRIPCIÓN	f	%	TASA ESPECÍFICA / 1000 DISCAP.	IC 95%	
				Lci	Lcs
HERMANO	57,00	12,00	719,30	707,16	731,44
ESPOSO	25,00	7,00	960,00	947,86	972,14
PADRE	16,00	3.20	687,50	675,36	699,64
MADRE	212,00	56.60	915,09	902,95	927,24
AMIGO	23,00	5,00	739,13	726,99	751,27
OTRO	64,00	16,30	875,00	862,86	887,14
Total	397,00	100,00	863,98	851,84	876,12
MEDIA			816,00		

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

En cuanto a la relación existente entre los participantes e involucrados de la población en estudio, se tiene que la población con mayor tasa específica se encuentra en la categoría esposo (960,00/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 947,86 a LCs = 972,14) en comparación con la de menor tasa presente en la categoría padre (687,50/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 675,36 a LCs = 699,64); así mismo, la única relación donde no existe diferencia estadística significativa por solaparse sus límites de confianza se encuentra en las categorías amigo y hermano; en el resto de categorías cotejando sus límites con el grupo relaciona existe diferencia significativa.

Cuadro 9. Distribución según la funcionalidad familiar de las personas de discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja, año 2016.

DESCRIPCIÓN	f	%	TASA ESPECÍFICA / 1000 DISCAP.	IC 95%	
				Lci	Lcs
GRAVE DISFUNCION	125,00	31,50	936,00	929,57	942,43
MODERADAMENTE DISFUNCIONAL	160,00	40,30	831,25	824,82	837,68
MUY FUNCIONAL	112,00	28,20	830,36	823,93	836,78
Total	397,00	100,00	863,98	857,55	870,41
MEDIA			865,87		

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

En el contexto de la funcionalidad familiar de la población objeto de estudio medida a través del test APGAR, específicamente en lo que tiene que ver a sus categorías, se encuentra diferencia estadísticamente significativa entre la grave

disfunción (936,00/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 929,57 a LCs = 942,43) con las categorías moderadamente disfuncional (831,25/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 824,82 a LCs = 837,68) y muy funcional (830,36/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 823,93 a LCs = 836,78), en el caso de las dos categorías últimas, no existe diferencia estadística significativa al solaparse sus límites de confianza.

Cuadro 10. Distribución según la situación socioeconómica de las personas de discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja, año 2016.

DESCRIPCIÓN	f	%	TASA ESPECÍFICA / 1000 DISCAP.	IC 95%	
				Lci	Lcs
BAJO	276,00	69,52	894,93	849,13	940,73
MEDIO BAJO	49,00	12,32	918,37	872,57	964,17
MEDIO TIPICO	69,00	17,44	739,13	693,33	784,93
MEDIO ALTO	3,00	0,82	0,00	-45,80	45,80
Total	397,00	100.00	863,98	818,18	909,78
MEDIA			638,11		

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

Al referirnos a la variable situación socioeconómica de la población participante e involucrada en el estudio, la mayor tasa específica se encuentra en la categoría medio bajo (918,37/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 872,57 a LCs = 964,17), en cuanto a la relación estadística esta se presenta en la categorías bajo y medio bajo, cuyos límites de confianza se entrecruzan, por lo tanto, no existe diferencia estadística significativa; así mismo, al relacionar este par de categorías con el resto, se puede determinar que sus límites de confianza no se solapan, por ende, existe diferencia estadística significativa.

Cuadro 11. Distribución según la autonomía funcional de las personas de discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja, año 2016.

DESCRIPCIÓN	f	%	TASA ESPECÍFICA / 1000 DISCAP.	IC 95%	
				Lci	Lcs
INDEPENDIENTE	54,00	14,62	74,07	30,80	117,35
DEPENDIENTE LEVE	77,00	18,42	948,05	904,78	991,32
DEPENDIENTE MODERADO	98,00	24,72	1.000,00	956,73	1.043,27
DEPENDIENTE GRAVE	22,00	5,52	1.000,00	956,73	1.043,27
DEPENDIENTE TOTAL	146,00	36,82	1.000,00	956,73	1.043,27
Total	397,00	100,00	863,98	820,71	907,25
MEDIA			804,43		

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

En cuanto a la autonomía funcional de la población objeto de estudio, medida a través del test de Barthel, todas las categorías de esta variable se relaciona estadísticamente, a excepción de la categoría independiente cuya tasa especifica es la menor (74,07/1000 discapacitados graves y muy graves; IC 95%; LCi = 30,80 a

LCs = 117,35) tiene diferencia estadística significativa, pues, sus límites de confianza no se traslapan con los límites de confianza del resto de categorías.

Cuadro 12. Distribución de los cantones según los cuartiles de riesgo las personas con discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja, año 2016.

Ítem	f	%	Tasa Específica / 1000 discapacitados	IC 95%		Cuartil de riesgo
				LCi	LCs	
Calvas	53	13,40	584,9	568,98	600,83	Q1
Catamayo	63	15,90	936,5	920,58	952,44	Q3
Celica	23	5,80	956,5	940,59	972,45	Q4
Chaguarpamba	8	2,00	1000,0	984,07	1015,93	Q4
Espíndola	26	6,50	923,1	907,15	939,00	Q3
Gonzanamá	16	4,00	750,0	734,07	765,93	Q1
Loja	103	25,90	961,2	945,24	977,09	Q4
Macará	13	3,30	846,2	830,23	862,08	Q2
Olmedo	14	3.50	714,3	698,36	730,21	Q1
Paltas	36	9,10	944,4	928,52	960,37	Q3
Pindal	7	1,80	1000,0	984,07	1015,93	Q4
Saraguro	21	5,30	904,8	888,83	920,69	Q2
Zapotillo	14	3,50	500,0	484,07	515,93	Q1
Total	397	100,00	11021,8	10814,77	11228,88	
Media			847,83			

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

En el cuadro y mapa correspondientes (Anexo 7), se puede observar las categorías de riesgo de autonomía funcional en personas con discapacidad en la provincia de Loja, específicamente para la problemática en estudio, los cantones con mayor tasa específica superiores a los 950/1000 discapacitados graves y muy graves son: Célica, Chaguarpamba, Loja y Pindal.

6.2. Resultados del objetivo 2

El análisis de la población meta, permitió la consecución de los resultados siguientes, en base a los objetivos propuestos.

Cuadro 13. Cruce de variables autonomía funcional y funcionalidad familiar en la provincia de Loja, año 2016.

RANGO APGAR	RANGO TOTAL BARTHEL					Total
	DEPENDIENTE TOTAL	DEPENDIENTE GRAVE	DEPENDIENTE MODERADO	DEPENDIENTE LEVE	INDEPENDIENTE	
GRAVE DISFUNCION	38,4%	8,8%	20,8%	25,6%	6,4%	100,0%
MODERADAMENTE DISFUNCIONAL	37,5%	4,4%	26,3%	15,0%	16,9%	100,0%
MUY FUNCIONAL	33,9%	3,6%	26,8%	18,8%	17,0%	100,0%
TOTAL	36,8%	5,5%	24,7%	19,4%	13,6%	100,0%
	CHI CUADRADO	GL	p	V. Cramer		
	16,111	8	0,041	0,142		

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

En cuanto a la relación entre el rango APGAR y el rango total BARTHEL, tomando en cuenta a los dependientes totales, detallados en el cuadro correspondiente, se puede observar que la categoría grave disfunción es del 38,40%, en relación con las restantes categorías, el 37,5% moderadamente disfuncional y el 33,9% muy funcional, cuyos resultados están distribuidos inversamente proporcionales; de igual forma, en el dependiente grave la distribución es inversa, contraria a la relación en el rango independiente donde la relación y/o distribución es directamente proporcional; en el rango directamente proporcional no se aprecia una distribución uniforme.

En cuanto al grado de asociación entre variables, el cálculo de Chi cuadrado arrojó un valor de 16,111 con 8 grados de libertad y un valor de $p < 0,05$ (0,041) superior al Chi cuadrado (15,507); valores calculados que se ubican fuera de la zona de aceptación de la Ho. La dependencia entre variables es baja.

Cuadro 14. Cruce de variables autonomía funcional y funcionalidad familiar bi-variada en la provincia de Loja, año 2016.

RANGO APGAR 2 X 2	RANGO BARTHEL 2 X 2		Total
	DEPENDIENTE	INDEPENDIENTE	
DISFUNCIONAL	87,7%	12,3%	100,0%
FUNCIONAL	83,0%	17,0%	100,0%
CHI CUADRADO	**GL**	**p**	**V. Cramer**
1,501	1	0,221	0,61

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

En lo que tiene que ver a la relación entre las variables bivariadas de los rangos APGAR con los rangos BARTHEL, en las familias disfuncionales el 87,7% pertenecen al rango dependiente, en relación a los participantes de familias funcionales con el 83,0% en la misma categoría dependiente, es importante destacar que no existe una diferencia porcentual significativa. En cuanto a la determinación de la asociación se calculó un valor de Chi cuadrado de 1,501 a 1 grado de libertad, valor de $p > 0,05$ (0,221) y dependencia alta (V. Cramer = 0,61), valor inferior al Chi cuadrado tabulado (3,84), ubicado en la zona de aceptación de la Ho, por lo tanto, no existe asociación entre estas variables. En cuando a la razón de ventajas se encontró un OR (1,419), sin embargo, sus límites de confianza con un intervalo de confianza son nulos, no son estadísticamente significativos, no hay relación o asociación.

Cuadro 15. Cruce de variables autonomía funcional y situación geográfica en la provincia de Loja, año 2016.

SITUACIÓN GEOGRÁFICA	RANGO TOTAL BARTHEL					TOTAL
	DEPENDIENTE TOTAL	DEPENDIENTE GRAVE	DEPENDIENTE MODERADO	DEPENDIENTE LEVE	INDEPENDIENTE	
RURAL	24,5%	6,7%	30,7%	27,0%	11,0%	100,0%
URBANO	45,3%	4,7%	20,5%	14,1%	15,4%	100,0%
TOTAL	36,8%	5,5%	24,7%	19,4%	13,6%	100,0%

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

En referencia a la relación entre la situación geográfica o área de procedencia con la funcionalidad familiar y sus diferentes categorías, se tiene mayor porcentaje de dependientes totales, seguido en orden porcentual de dependientes moderados, dependientes leves, independientes y dependiente grave; en cuanto a los dependientes total, se tiene un 24,5% procedente de las áreas rurales en comparación con el 45,3% de las áreas urbanas.

Para determinar la relación o asociación entre variables se calculó el valor de Chi cuadrado (25,568) con 4 grados de libertad, valor de $p < 0,05$ ($3,9 \times 10^{-5}$) superior al Chi cuadrado tabulado (9,488), ubicado en la zona de rechazo de la Ho, por lo tanto existe relación estadísticamente significativa; así mismo, la dependencia entre variables es moderada (V. Cramer = 0,254).

Cuadro 16. Cruce bivariado de variables autonomía funcional y área de procedencia en la provincia de Loja, año 2016.

AREA PROCEDENCIA	BARTHEL INDEPENDIENTE DEPENDIENTE		Total
	DEPENDIENTE	INDEPENDIENTE	
RURAL	89,0%	11,0%	100,0%
URBANO	84,6%	15,4%	100,0%
	Chi²	**(p)**	**V Cramer**
	25,568	0,000039	0,062

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

Referente a la relación bivariado entre el área de procedencia y Barthel independiente y dependiente, el 89,0% procede de las áreas rurales en comparación al 84,6% proveniente de las urbanas; en cuanto a la relación entre estas variables se calculó un valor de Chi cuadrado de 25,568 a 1 grado de libertad, superior al Chi cuadrado tabulado de 3,841 y un valor de $p < 0,05$ ($3,9 \times 10^{-5}$), valores ubicados en la zona de rechazo de la Ho. La relación es estadísticamente significativa y la dependencia entre variables es baja (V. Cramer = 0,062).

En lo que tiene que ver a la razón de ventajas, se ha determinado como nula la relación estadística; los límites se encuentran atravesando la unidad, por lo tanto, no es un factor de protección o de riesgo.

Cuadro 17. Cruce de variables autonomía funcional y situación socioeconómica en la provincia de Loja, año 2016.

TOTAL SOCIOECONÓMICO	RANGO TOTAL BARTHEL					TOTAL
	DEPENDIENTE TOTAL	DEPENDIENTE GRAVE	DEPENDIENTE MODERADO	DEPENDIENTE LEVE	INDEPENDIENTE	
BAJO	36,6%	6,5%	27,2%	19,2%	10,5%	100,0%
MEDIO BAJO	46,9%	2,0%	18,4%	24,5%	8,2%	100,0%
MEDIO TIPICO	31,9%	4,3%	20,3%	17,4%	26,1%	100,0%
MEDIO ALTO	0%	0%	0%	0%	100,0%	100,0%
TOTAL	36,8%	5,5%	24,7%	19,4%	13,6%	100,0%

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

La tabla de contingencia total socioeconómico y rango Barthel, determino en la categoría dependiente total mayor porcentaje en la medio bajo (46,9%) en relación a las demás categorías. En cuanto a la asociación, el mismo análisis se realizó con la variable total socioeconómico con el rango total Barthel, presentándose mayor porcentaje en la categoría dependientes total y en ella sobresaliendo la categoría socioeconómica medio bajo; así mismo, se tiene en orden porcentual las categorías dependiente moderado, dependiente leve, independiente y dependiente grave. En cuanto a la asociación se obtuvo un valor de Chi cuadrado calculado (36,368) a 12 grados de libertad, un valor de $p < 0,05$ (0,00) mayor al valor de Chi cuadrado tabulado (21,026), ubicado fuera de la zona de aceptación de la Ho. La magnitud de la dependencia es moderada (0,303).

Cuadro 18. Estimación de riesgo, cruce de variables autonomía funcional y situación geográfica en la provincia de Loja, año 2016.

CONDICIONES DE VIDA	RANGO TOTAL BARTHEL					TOTAL
	DEPENDIENTE TOTAL	DEPENDIENTE GRAVE	DEPENDIENTE MODERADO	DEPENDIENTE LEVE	INDEPENDIENTE	
CONDICIONES DE VIDA MALAS	37,0%	5,9%	26,1%	19,1%	12,0%	100,0%
CONDICIONES DE VIDA BUENAS	33,3%	0%	0%	23,8%	42,9%	100,0%
Total	36,8%	5,5%	24,7%	19,4%	13,6%	100,0%

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

En la relación a las condiciones de vida de dos categorías con el rango total de Barthel, en la categorías condiciones de vida malas en el dependiente total se tiene mayor porcentaje (37,0%) en comparación con los involucrados de condiciones de vida buenas (33,3%). La asociación entre las variables fue determinada por el cálculo de Chi cuadrado igual a 20,948 con 4 grados de libertad, $p < 0,05$ (0,000324), superior al valor de Chi cuadrado tabulado de 9,488, por lo tanto, el valor se encuentra dentro de la zona de rechazo de la Ho. La dependencia entre variables es baja (V. Cramer = 0,230). La relación es estadísticamente significativa.

Cuadro 19. Estimación de riesgo, cruce de variables autonomía funcional y situación geográfica en la provincia de Loja, año 2016.

CONDICIONES DE VIDA	BARTHEL INDEPENDIENTE DEPENDIENTE		Total
	DEPENDIENTE	INDEPENDIENTE	
CONDICIONES DE VIDA MALAS	88,0%	12,0%	100,0%
CODICIONES DE VIDA BUENAS	57,1%	42,9%	100,0%

CHI ^{2}	Valor de P	V de Cramer	OR	IC DEL OR AL 95%	
				LC inferior	LC Superior
16,148	59×10^{-5}	0.202	5,517	2,201	15,824

Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.

Análisis e interpretación:

En cuanto a la relación entre las dos categorías de las condiciones de vida con Barthel dos categorías, se tiene en las condiciones de vida malas (88,0) mayor población dependiente en comparación con las personas de condiciones de vida buenas (57,1%); así mismo, en cuanto a la asociación entre variables se calculó un valor de Chi cuadrado de 16,148 con un 1 grado de libertad, mayor al valor de Chi cuadrado tabulado de 3,841 ubicándolo en la zona de rechazo de la Ho, un valor de $p < 0,05$ (0,000059) lo cual determina que existe una relación estadísticamente significativa. En cuanto a la magnitud de la asociación tiene dependencia baja (V. Cramer = 0,202).

En lo que a la razón de ventajas se refiere, se constituye un factor de riesgo las condiciones de vida malas para la autonomía funcional en las personas con discapacidad, con un valor significativo de OR de 5,517 (IC al 95%, LCi = 2,201 a LCs = 13,824), en conclusión, las personas con discapacidad grave y muy grave que viven en condiciones de vida malas tienen 4,517 veces la probabilidad y/o riesgo de presentar dependencia funcional, en comparación con aquellas personas que se encuentran en condiciones de vida buenas.

7. Discusión

En la presente investigación, en lo referente a la situación geográfica se puede afirmar que ésta influye significativamente en la autonomía funcional de la población objeto de estudio, sin embargo existe baja dependencia entre estas variables por lo que no constituye ni factor protector ni de riesgo, en nuestro estudio existen más personas con discapacidad grave y muy grave en la zona urbana de la provincia de Loja con un porcentaje del 58,9%, de los cuales el 49,9% son dependientes y únicamente el 9,1% independientes, en relación a la población total; sin embargo, existe el 46,5% de probabilidad de que las personas con discapacidad que provienen o pertenecen a la zona rural, tengan más riesgo de ser dependientes, lo cual concuerda con los resultados del estudio realizado en España por el Equipo de Investigación Sociológica (EDIS), dirigido por Gómez González (2011), sobre las familias con hijos menores de seis años con alguna discapacidad, el estudio en mención indica que se aprecian más problemas en las familias que viven en las zonas rurales; aceptando de esta manera la hipótesis del investigador

Además, se resalta la importancia de mencionar, que la situación socioeconómica también influye de forma significativa en la autonomía funcional de la población objeto de estudio, existiendo dependencia moderada entre éstas varibales, evidenciándose que la mayoría de personas con discapacidad tienen condiciones socioeconómicas bajas (69,5%), las mismas que son dependientes en una proporción del 62,2%; es decir, existe alta probabilidad que las personas con discapacidad tengan más riesgo de ser dependientes cuando tienen malas condiciones de vida, lo cual constituye un factor de riesgo, rechazando de esta forma la hipótesis nula.

El estudio también demuestra, que la mayoría de personas con discapacidad son mujeres (52,6%) y sin instrucción (53,9%) del total de la población, este resultado contrasta con un estudio realizado en la Universidad de Córdoba en el año 2006 por la profesora López González, M., quien defendió su tesis doctoral sobre “discapacidad y género”. El mencionado estudio aborda la realidad vital de las mujeres con discapacidad; se destacan las publicaciones institucionales relativas al binomio mujer/discapacidad, siendo especialmente relevante el libro verde: mujer y discapacidad: propuesta para una década. Editado por La Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE) y Servimedia, Madrid. Señala que el porcentaje de mujeres con discapacidad que logra concluir estudios secundarios y superiores (12%), es casi la mitad del correspondiente a varones con discapacidad (21%). La publicación se hace eco de la aspiración de las mujeres con discapacidad de contar con personal sanitario especializado, especialmente preparados en el trato con mujeres con tal condición.

Por otra parte, este libro verde denuncia la baja tasa de actividad en el mercado laboral de estas mujeres (23,59%), mientras que la tasa de actividad de los hombres con discapacidad supera el 40%. Por ello, reclaman medidas que faciliten la integración de la mujer en el mercado del trabajo, porque sólo así se conseguirá la integración en la sociedad y la autonomía personal (Soler, Teixeira, & Jaime, 2008).

En estudios recientes realizados en América Latina sobre discapacidad y las familias; se tiene un descriptivo de una sola cohorte con el objetivo de conocer el

estado funcional de los pacientes con discapacidad en edad avanzada, en este se aplicó una entrevista anónima a ellos y a sus familiares, utilizando el índice de Barthel y el APGAR familiar, llama la atención que pacientes que obtuvieron en el Índice de Barthel un nivel de autonomía del 50%, el APGAR familiar relacionó un entorno familiar muy funcional en más del 60% de los casos (Marcel, Vega, Hermoza, & Ortíz, 2011); en este trabajo investigativo tenemos un índice de Barthel con dependencia total del 36,8% y el APGAR familiar relacionó un entorno familiar con moderada disfunción en un 40,3%; sin embargo la razón de ventajas nos indica que la asociación entre estas variables no son estadísticamente significativos y existe dependencia en baja proporción, motivo por el cual se acepta la hipótesis alterna.

Entre los pocos estudios realizados en el Ecuador, se encuentra el desarrollado en niños con discapacidad en la Fundación de Vida Realidad y Servicio, en el cantón Baños de Agua Santa, pero, únicamente mide la dependencia funcional y los resultados obtenidos mediante la aplicación del Índice Barthel, estos fueron los que tenían dependencia en un 13.38% e independencia con 3.84% (Humberto, 2015); sin embargo, el estudio presente revela una dependencia del 81,6% y una independencia del 18,4%.

Otro estudio realizado en Cuenca revela que de 237 personas con discapacidad 49,8% son dependientes totales y que de estos el 36,4% son cuidados por uno de sus padres principalmente la madre, y se evidencia únicamente un nivel de independencia del 0,3% (Beatriz & Yépez, 2015), concordando con nuestro estudio en donde nuestra población de estudio se relaciona principalmente con la madre en un 53,4%.

8. Conclusiones

Al finalizar el estudio se puede concluir que, mediante la utilización del test de Barthel y APGAR familiar, se pudo establecer que la autonomía funcional de las personas con discapacidad grave y muy grave de la provincia de Loja si se relacionan con la funcionalidad de sus familias, pero existe dependencia en baja proporción; sin embargo se pudo evidenciar que la mayoría de las personas con discapacidad son dependientes y pertenecen a familias disfuncionales.

La asociación de la autonomía funcional de las personas con discapacidad con la condición socioeconómica y situación geográfica si se relacionan e influyen significativamente en la funcionalidad familiar, constituyendo un factor de riesgo en donde más del 50% son de condición socioeconómica baja; así mismo la mayoría de las personas con discapacidad grave y muy grave fueron mujeres, solteras, adultas jóvenes y sin ningún tipo de escolaridad, además la mayoría tienen discapacidad muy grave

En cuanto a la situación geográfica la mayoría de las personas con discapacidad grave y muy grave pertenecen a la zona urbana, sin embargo, tanto en la zona urbana como rural la situación socioeconómica es baja y las personas que viven en la zona rural en cuanto a su autonomía funcional tienen más riesgo de ser dependientes.

Finalmente podemos concluir que con todo lo anteriormente mencionado se acepta la hipótesis del investigador.

9. Recomendaciones

Es prioritario generar y proporcionar la información necesaria a las familias que tienen personas con discapacidad, una estrategia viable es la planificación e implementación de charlas, acompañadas de visitas domiciliarias. De esta manera se intenta priorizar y contribuir a la solución de los problemas que acechan a cada familia en determinado momento.

Se sugiere al Ministerio de Salud Pública incluir en el equipo médico, fisioterapeutas y psico – rehabilitadores de forma permanente en el tratamiento de las personas con discapacidad, para evitar posibles complicaciones, en especial en los pacientes totalmente dependientes; se sugiere el planteamiento de iniciativas para educar a la familia y forme parte activa de la rehabilitación, especialmente, cuando se proponga diariamente ejercicios pasivos.

Establecer de manera coordinada y a nivel interinstitucional, la realización de terapias de apoyo a la familia, donde el líder de estas reuniones sea el médico familiar.

El presente trabajo investigativo pretende concienciar en la necesidad de desarrollar más y mejores estudios sobre esta problemática, brindando asesoría especializada para el desarrollo de aplicaciones prácticas y políticas públicas en favor de las personas con discapacidad, como aporte al Ministerio de Salud Pública y Ministerio de Inclusión Económica y Social, incorporándolos en los programas específicos de las personas con discapacidad.

10. Referencias bibliográficas

Andalucía, J. De. (n.d.). Escalas de valoración funcional, psicoafectiva y sociofamiliar, 59–87. Retrieved from Escalas de valoración funcional, psicoafectiva y sociofamiliar

Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoración de los padres [Quality of Life and Self-determination for People with Disabilities. Evaluation of the Parents]. Revista Iberoamericana de Educación, 145-160.

Beckett, A. E. (2013). Non-disabled children's ideas about disability and disabled people. British Journal of Sociology of Education, (March 2015), 1–20. http://doi.org/10.1080/01425692.2013.800444

Bellón Saameño, J. A., Delgado Sánchez, A., Luna del Castillo, J. D. D., & Lardelli Claret, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. Atención primaria, 18(6), 289-296.

Bertalanffy, L. Von. (1976). Teoría general de los sistemas. Editorial Fondo de Cultura Económica. México, 1–37. Retrieved from http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Teor?a+general+de+los+sistemas#2

Cazar, R., Diana, M., & Mila, M. (2005). Ecuador: la discapacidad en cifras.INEC y Conadis. Ecuador.

Cerro, R. L., García, M. D. M. M., Suñer, N. P., Bernad, I. T., & Esquirod, S. Z. (2003). El impacto en la familia del defiente mental. Revista interuniversitaria de formación del profesorado, 17(2), 195-212.

Cid-Ruzafa, J., & Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el indice de Barthel. Revista Española de Salud Pública, 71(2), 127–137. http://doi.org/10.1590/S1135-57271997000200004

Comité de Bioética :: Universidad San Francisco de Quito. (n.d.). Retrieved June 27, 2014, from http://www.usfq.edu.ec/investigacion_y_creatividad/comite_de_bioetica/Paginas/default.aspx

Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades. (2013). en Discapacidades.

Cossio, M. L. T., Giesen, L. F., Araya, G., Pérez-Cotapos, M. L. S., Vergara, R. L., Manca, M., … Héritier, F. (2012). No Title No Title. Valoración de (Vol. XXXIII). http://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2

Ecuador, A. C. (2008). Constitución del Ecuador. Montecristi, Manabí, Ecuador: Registro Oficial.

Enciclopedia. (2010). La familia: concepto, tipos y evolución. Enciclopedia Británica En Español, 6.

Espinal I. Gimeno A. Gonzales F. (2006). El enfoque Sistémico en los Estudios sobre la Familia. Estudios Sobre La Familia, (1), 1–14.

Fatima. (2011). Familia y discapacidad . Las Dos Alas. Retrieved from http://serapioygregoria.blogspot.com/2011/08/familia-y-discapacidad.html\nhttp://serapioygregoria.blogspot.com/

González, A. (2011). El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia, (1), 1–14.

González, M. (2004). Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación.

Humberto, J. (2015). Dependencia funcional de los niños con discapacidad, 134.

Jefatura del Estado. (2006). I. Disposiciones generales. Boletín Oficial Del Estado, (299), 44142–44156.

Kissow, A.-M. (2013). Participation in physical activity and the everyday life of people with physical disabilities: a review of the literature. Scandinavian Journal of Disability Research, 17(2), 144–166. http://doi.org/10.1080/15017419.2013.787369

Liu, C.-J., & Latham, N. (2011). Can progressive resistance strength training reduce physical disability in older adults? A meta-analysis study. Disability and Rehabilitation, 33(2), 87–97. http://doi.org/10.3109/09638288.2010.487145

Maganto Mateo, C. (2011). Capítulo 1. La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo, 1–13.

Marcel, J., Vega, C., Hermoza, R. O., & Ortíz, A. V. (2011). Evaluación funcional y paciente ambulatorio con discapacidad, (1), 49–54.

María, D., & Ayuso, R. (2010). Actividades de la vida diaria, 23, 264–271.

Martin Dantas, E. H., & Gomes de Souza Vale, R. (2004). Protocolo GDLAM de evaluación de la autonomia funcional. Fitness & Performance Journal, 3(3), 175–183. http://doi.org/10.3900/fpj.3.3.175.s

Martínez Fontanilles, A. M., & Rodríguez Vernal, Y. (2010). Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. Medisan, 14(5)

Mendoza Solis, LA., Soler Huerta, E., E. . . (2010). Análisis de la Dinámica y Funcionalidad Familiar en Atención Primaria Analysis of the Dynamics and Family Functionality in Primary Healthcare. Medicina Familiar, 8(1), 27–32.

Monje Vargas, J. A. (2013). Misión" Manuela Espejo", paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador. Revista Cubana de Salud Pública, 39(3), 598-608.

MUNDIAL, B. (2011). Informe mundIal la dIscapacIdad. Educación, 218(219), 219.

Pita Fernández, S., & Pértegas Díaz, S. (2002). Investigación cuantitativa y cualitativa. Cad Aten Primaria, 9, 76-8

RAE; Diccionario de la lengua española, 20° edición, tomo I, México, Espasa Calpe, 2001, p. 831.

Secretaría Técnica de Discapacidades 2012

Siurana Aparisi, J. C. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Veritas, 22(22), 121–157. http://doi.org/10.4067/S0718-92732010000100006

Soediono, B. (2010). Aspectos bioéticos, jurídicos, médicos de la discapacidad. Journal of Chemical Information and Modeling (Vol. 53). http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004

Tello Alcaide, R., & Sancho Frías, I. (2010). Potenciación de la autonomía en personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de los derechos humanos, 1–28.

Urízar, A. C., & Giráldez, S. L. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. Psicothema, 20(4), 577–582.

Xavier Torres. (2013). Agenda nacional para la Igualdad en discapacidades. Conadis, 1, 288.

11. Anexos

Instrumentos

Anexo 1. Test de Apgar Familiar

N° ENCUESTA

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: _____ EDAD: ____ SEXO: _____
RESIDENCIA: (canton/parroquia) _____

CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR			
	CASI SIEMPRE	**ALGUNAS VECES**	**CASI NUNCA**
Estoy contento de pensar que puedo recurrir a mi familia en busca de ayuda cuando algo me preocupa.			
Estoy satisfecho con el modo que tiene mi familia de hablar las cosas conmigo y de cómo compartimos los problemas.			
Me agrada pensar que mi familia acepta y apoya mis deseos de llevar a cabo nuevas actividades o seguir una nueva dirección.			
Me satisface el modo que tiene mi familia de expresar su afecto y cómo responde a mis emociones, como cólera, tristeza y amor.			
Me satisface la forma en que mi familia y yo pasamos el tiempo juntos.			

TOTAL

Anexo 2. Test de Barthel

N° ENCUESTA

CODIGO DE LA PERSONA ENTREVISTADA: _____
EDAD: ____SEXO: _____
RESIDENCIA: (canton/parroquia) _____

TEST BARTHEL

Parámetro Puntuación Situación del paciente

COMER:

(10) Independiente. Capaz de comer por sí solo y en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
(5) Necesita ayuda. Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo.
(0) Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.

LAVARSE (BAÑARSE):

(5) Independiente. Capaz de lavarse entero. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.
(0) Dependiente. Necesita alguna ayuda o supervisión.

VESTIRSE:

(10) Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.
(5) Necesita ayuda. Realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.
(0) Dependiente.

ARREGLARSE:

(5) Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Los complementos necesarios pueden ser provistos por otra persona.
(0) Dependiente. Necesita alguna ayuda.

DEPOSICIÓN:

(10) Continente. Ningún episodio de incontinencia.
(5) Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas y supositorios.
(0) Incontinente.

MICCIÓN (Valorar la semana previa):

(10) Continente. Ningún episodio de incontinencia. Capaz de usar cualquier dispositivo por sí solo.
(5) Accidente ocasional. Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Incluye necesitar ayuda en la manipulación de sondas y otros dispositivos.
(0) Incontinente.

USAR EL RETRETE:

(10) Independiente. Entra y sale solo y no necesita ningún tipo de ayuda por parte de otra persona.

(5) Necesita ayuda. Capaz de manejarse con pequeña ayuda: es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.
(0) Dependiente. Incapaz de manejarse sin ayuda mayor.

TRASLADO AL SILLON/CAMA:

(15) Independiente. No precisa ayuda.
(10) Mínima ayuda. Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física.
(5) Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada.
(0) Dependiente. Necesita grúa o alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.

DEAMBULACION:

(15) Independiente. Puede andar 50 m, o su equivalente en casa, sin ayuda o supervisión de otra persona. Puede usar ayudas instrumentales (bastón, muleta), excepto andador. Si utiliza prótesis, debe ser capaz de ponérsela y quitársela solo.
(10) Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona. Precisa utilizar andador.
(5) Independiente. (En silla de ruedas) en 50 m. No requiere ayuda o supervisión.
(0) Dependiente.

SUBIR / BAJAR ESCALERAS:

(10) Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin la ayuda ni supervisión de otra persona.
(5) Necesita ayuda. Precisa ayuda o supervisión.
(0) Dependiente. Incapaz de salvar escalones

Evalúa diez actividades básicas de la vida diaria, y según estas puntuaciones clasifica a los pacientes en:

1- Independiente: 100 ptos (95 sí permanece en silla de ruedas).
2- Dependiente leve: >60 ptos.
3- Dependiente moderado: 40-55 ptos.
4- Dependiente grave: 20-35 ptos.
5- Dependiente total: <20 ptos.

Anexo 3. Ficha técnica personal

Ficha técnica personal
UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
POSTGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

FICHA TECNICA PERSONAL (Hoja de recolección de datos) N° ENCUESTA
CODIGO DE LA PERSONA ENTREVISTADA ……
CANTON……. PARROQUIA…….
Edad: _____años ……. Teléfono para contactar……...…….
1. SEXO: a. hombre ☐ b. mujer ☐

2. ESTADO CIVIL ACTUAL ES:
a. Soltero ☐ **b**. Casado ☐ **c**. divorciado ☐ **d.** separado ☐ **e.** Viudo ☐ **f.** unión libre. ☐

3. SU GRADO DE ESCOLARIDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD ES:
a. Sin escolaridad ☐ b. Primaria ☐ c. Secundaria ☐ d. Universitaria ☐

4. **NÚMERO DE PERSONAS QUE VIVEN EN LA CASA**……..
5. SU RELACIÓN CON LA PERSONA QUE CUIDA ES:
a. Hermano ☐ b. esposo ☐ c. padre ☐ d. madre ☐ e. Amigo ☐
f. otro,……☐ecifique: _____☐_____☐

6. Recibe algún tipo de ayuda económica por parte del estado.
a. SI ☐ b. NO ☐

Anexo 4. Encuesta de estratificación Socio-Económica

1. Características de la vivienda

¿Cuál es el tipo de vivienda?	
Suite de lujo	**59**
Cuarto(s) en casa de inquilinato	**59**
Departamento en casa o edificio	**59**
Casa/Villa	**59**
Mediagua	**40**
Rancho	**4**
Choza/ Covacha/Otro	**0**

2 El material predominante de las paredes exteriores de la vivienda es de:	
Hormigón	**59**
Ladrillo o bloque	**55**
Adobe/ Tapia	**47**
Caña revestida o bahareque/ Madera	**17**
Caña no revestida/ Otros materiales	**0**

3 El material predominante del piso de la vivienda es de:	
Duela, parquet, tablón o piso flotante	**48**
Cerámica, baldosa, vinil o marmetón	**46**
Ladrillo o cemento	**34**
Tabla sin tratar	**32**
Tierra/ Caña/ Otros materiales	**0**

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

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

Anexo 5. Consentimiento informado

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Para ser sujeto de investigación)

Título de la investigación: "Autonomía funcional en personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar en la provincia de Loja, 2016"

Nombre del Investigador Principal: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez.
Nombre del participante……

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:

La médica Karina Cuadrado Martínez es estudiante de tercer año, de la Especialización de Medicina Familiar y Comunitaria de la Ciudad de Loja Labora, actualmente, en el Centro Anidado de Vilcabamba. La presente investigación la realiza con la intención de obtener su título de especialista y espera alcanzar mayores conocimientos sobre el estado de bienestar de las personas con discapacidad y su entorno familiar.

¿QUÉ SE HARÁ?

Usted forma parte de un grupo de personas que tienen en su hogar personas con discapacidad. Su participación en la investigación es la siguiente: colaborar con los datos de la persona con discapacidad para ser presentada al inicio de la investigación.

B. RIESGOS:

Los riesgos a los que usted pudiera estar expuesto a la hora de participar en el estudio son mínimos, pero siempre usted debe considerarlos, por ejemplo, pudiera sentirse incómodo o ansioso por las respuestas que tenga que dar a la hora de contestar los cuestionarios, pensando incluso que el investigador está teniendo acceso a sus sentimientos privados. Si esto sucediera, o si sufriera algún daño como consecuencia de los procedimientos a que será sometido para la realización de este estudio, el investigador realizará una referencia al profesional apropiado, para que se le brinde el tratamiento necesario para su total recuperación.

Comité de investigación del POSTGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA .....

C. BENEFICIOS:

Será conocido su caso y el de su familiar por parte del equipo investigador sino es así se reportara el mismo al departamento de discapacidad del distrito para que reciba el control médico adecuado y otros beneficios actuales. Por otro lado, tendrá la satisfacción de haber contribuido a que los investigadores mejoren su conocimiento, el mismo que va a beneficiarlo a usted y a otros como usted, en el futuro.

D. Antes de dar su autorización, usted debe hablar con el responsable del estudio (Md. Yosela Verdugo) para que explique la necesidad del estudio.

E. Usted recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

F. Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento.

G. Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica, pero de una manera anónima.

H. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

Comité de investigación del POSTGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA .....

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, y además he comprendido, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han

sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

_____

Nombre, cédula y firma del padre/madre/representante legal de la persona con discapacidad

_____

Nombre, cédula y firma del testigo fecha

_____

Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento fecha

_____

Comité de investigación del Postgrado de Medicina Familiar y Comunitaria.

Anexo 6. Encuestas aplicadas por parroquias

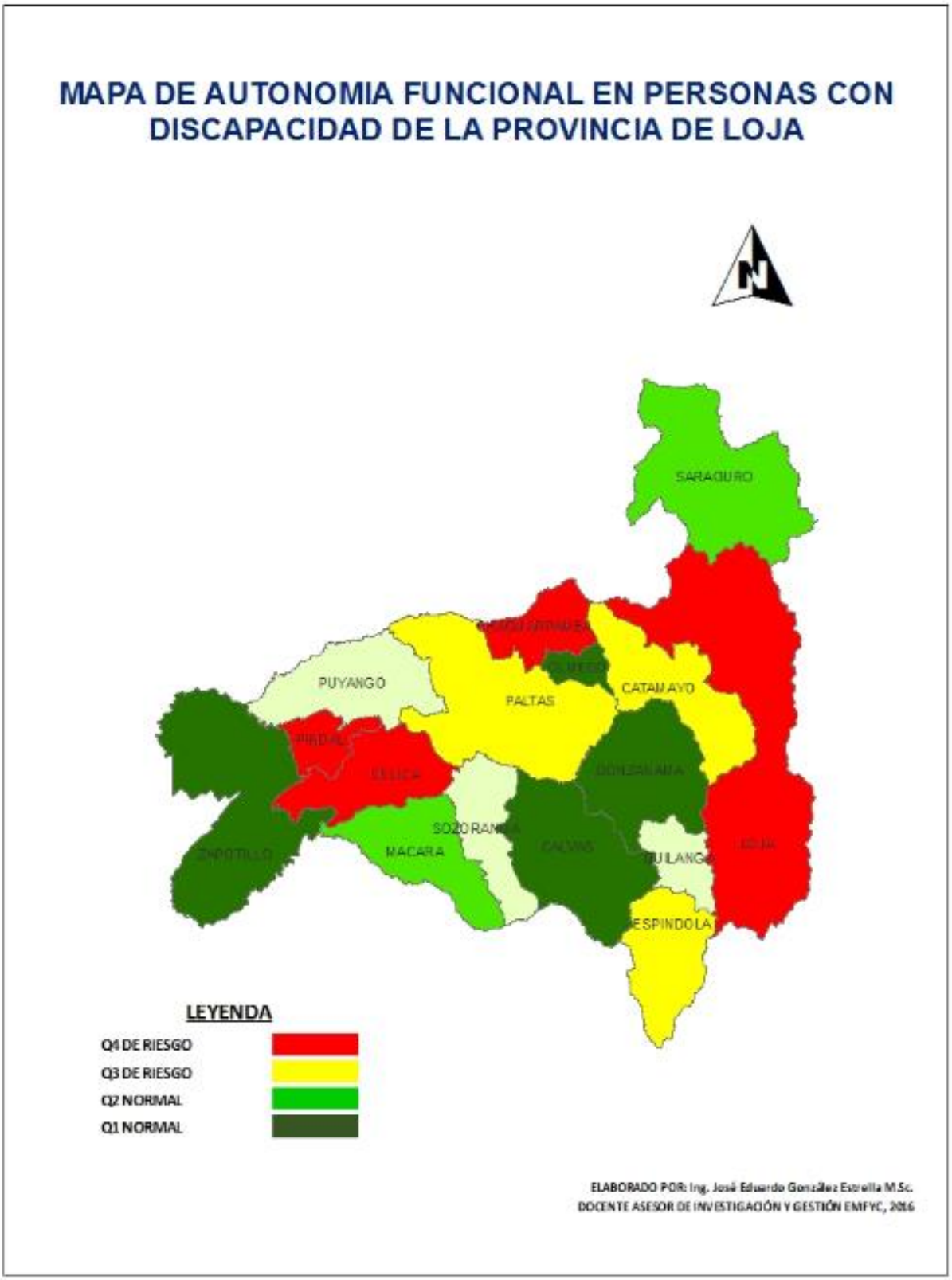
Cuadro 1. Número de encuestas por parroquia donde se realizará el trabajo de campo

CANTONES	PARROQUIAS	POBLACIÓN	% POBLACIÓN	PERSONAS CON DISCAPACIDAD	ENCUESTAS A REALIZAR
Calvas	Cariamanga	21301	75.58	1429	53
Catamayo	Catamayo	23455	76.55	1348	55
Catamayo	El Tambo	4630	15.11	334	8
Celíca	Celíca	7323	48.48	460	7
Celíca	Cruzpamba	1094	7.24	72	8
Celíca	Pózul	3673	24.31	226	8
Chaguarpamba	Santa Rufina	1210	16.89	78	8
Espíndola	27 de abril	2086	14.10	193	8
Espíndola	Amaluza	3438	23.23	339	10
Espíndola	Jimbura	2316	15.65	220	8
Gonzanamá	Changaimina	2751	21.66	240	9
Gonzanamá	Sacapalca	2168	17.07	218	7
Loja	Gualel	2060	0.96	163	7
Loja	Loja	180617	84.06	8276	53
Loja	Malacatos	7114	3.31	385	6
Loja	Quinara	1384	0.65	102	9
Loja	San Lucas	4673	2.17	280	8
Loja	Taquil	3663	1.70	184	7
Loja	Vilcabamba	4778	2.22	259	9
Macara	Macara-Eloy Alfaro	15730	82.71	879	13
Olmedo	La tingue	668	13.72	47	7
Olmedo	Olmedo	4202	86.28	349	7
Paltas	Casanga	1805	7.58	136	8
Paltas	Catacocha	12202	51.28	769	11
Paltas	Lauro guerrero	1825	7.67	139	9
Paltas	Cangonamá	924	7.40	89	8
Pindal	Pindal	5665	50.62	507	7
Saraguro	Lluzhapa	1705	3.32	159	7
Saraguro	San Sebastián de Yulug	982	1.91	458	7
Saraguro	Saraguro	30183	58.80	76	7
Zapotillo	Garza Real	1782	14.48	137	8
Zapotillo	Zapotillo	4231	34.36	335	7

Fuente: Proyecto de investigación "Autonomía funcional en personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar", Loja 2016

Elaboración: Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez

Anexo 7. Mapa de riesgo



Fuente: Fuente: Encuestas realizadas durante el proceso investigativo.
Elaboración: Ing. José Eduardo González Estrella MSc. Docente asesor de investigación.

Anexo 8. Proyecto de investigación

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

ÁREA DE LA SALUD HUMANA

POSGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

PROYECTO DE TESIS

TEMA:

"AUTONOMÍA FUNCIONAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU RELACIÓN CON LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR, LOJA 2016"

AUTORA:

MD. KARINA ALEXANDRA CUADRADO MARTÍNEZ

LOJA

2016

Título de la investigación

"Autonomía funcional en personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Loja 2016"

Resumen

En la actualidad existen pocos estudios enfocados a la autonomía en especial cuando se trata de las personas con discapacidad; algunos resultados de estos estudios concuerdan de que existen dificultades a la hora de potenciar dicha autonomía, principalmente el contexto familiar y la misma persona con discapacidad. La autonomía va más allá de aprender a realizar correctamente las actividades de la vida diaria y de desarrollar habilidades sociales que permitan a las personas desenvolverse en la sociedad. Motivo por el cual nace la necesidad de realizar este trabajo investigativo cuyo objetivo es establecer la relación de la autonomía funcional de las personas con discapacidad y la funcionalidad familiar. Se trata de un estudio analítico de corte transversal; el mismo que se realizará mediante encuestas que permitan medir las diferentes variables y en forma específica para la funcionalidad familiar el test APGAR familiar y la autonomía funcional en personas con discapacidad mediante el test de Barthel. Los datos extraídos se analizarán mediante el programa estadístico SPSS versión 20 y Microsoft Excel 2010. Con este estudio se espera comprobar que la autonomía funcional de las personas con discapacidad tiene relación e influye en la funcionalidad de sus familias, además los resultados servirán para concienciar en la necesidad de desarrollar más estudios sobre esta problemática y para desarrollar aplicaciones prácticas para que se pueda implementar de mejor manera las políticas del Ministerio de Salud Pública y del Ministerio de Inclusión Económica y Social en los programas específicos de los pacientes con discapacidad. **Palabras clave:** Discapacidad, Autonomía, Capacidad, funcionalidad familiar, dependencia, APGAR familiar, índice de Barthel, independencia.

Abstract

At present there are few studies focused on autonomy, especially when it comes to people with disabilities; some results of these studies agree that there are difficulties in promoting this autonomy, mainly the family context and the same person with disability. Autonomy goes beyond learning to perform correctly the activities of daily life and to develop social skills that allow people to develop in society. Reason why the need to carry out this research work whose objective is to establish the relation of the functional autonomy of people with disabilities and the family functionality. This is an analytical cross-sectional study; the same that will be done through surveys that allow the measurement of the different variables and in a specific form for family functionality the APGAR family test and functional autonomy in people with disabilities through the Barthel test. The data extracted will be analyzed by the statistical program SPSS version 20 and Microsoft Excel 2010. This study is expected to verify that the functional autonomy of people with disabilities is related and influences the functionality of their families, and the results will serve to raise awareness in the need to develop further studies on this issue and to develop

practical applications so that the policies of the Ministry of Public Health and the Ministry of Economic and Social Inclusion can be better implemented in the specific programs of patients with disabilities.

Key words: Disability, Autonomy, Capacity, family functionality, dependency, family APGAR, Barthel index, independence.

Introducción

El abordaje de la situación de las personas con discapacidad se plantea como una responsabilidad compartida por la sociedad en su conjunto. La discapacidad constituye uno de los problemas emergentes de salud pública en el mundo, que en los últimos años se ha incrementado considerablemente, esta situación se agrava en países subdesarrollados o en desarrollo como el Ecuador, por las condiciones de pobreza, los niveles educativos bajos, la baja cobertura de servicios de salud especialmente en áreas urbano marginales y rurales, lo que ocasiona una deficiente cultura preventiva.

Es una problemática que en la actualidad ha sido muy priorizada, incluso en la Constitución de la República del Ecuador 2008 en la Sección sexta: en los artículos 47, 48 y 49 hace referencia a que el estado garantizará políticas de salud, prevención, cuidado e integración social, de las personas con discapacidad y sus familias (Ecuador, Asamblea Constituyente, 2008, p.8).

Tomando como referencia el marco constitucional se crea una de las Misiones emblemáticas del Ecuador con referencia mundial “Misión Solidaria Manuela Espejo”. Este programa inscribió como un hito histórico en las personas con discapacidad en el Ecuador, en su propio entorno familiar y social, teniendo en cuenta sus reales necesidades; profundizando la relación pobreza - discapacidad, realidad tradicionalmente invisibilizada que logró la participación intersectorial (Secretaría Técnica de Discapacidades 2012) **(**Monje Vargas, J. A. 2013, p 2).

Luego de realizar una revisión bibliográfica exhaustiva se puede decir que existen pocos trabajos investigativos relacionados con la autonomía de las personas con discapacidad, la aparición de estas investigaciones es relativamente reciente en especial las que abordan el tema de la discapacidad medida a través de las actividades de la vida diaria.

Los diferentes estudios realizados ya sean en Europa como en América Latina señalan de manera inconsciente a las personas con discapacidad como un grupo vulnerable y que entre las principales dificultades para lograr la autonomía se encuentra el contexto familiar, las mismas personas con discapacidad, el nivel socioeconómico, lugar de residencia si es urbano o rural.

Entre los pocos estudios realizados en nuestro país tenemos en niños con discapacidad en la Fundación de Vida Realidad y Servicio, en el cantón Baños de Agua Santa, el cual midió la dependencia funcional mediante la aplicación del Índice Barthel obteniendo una dependencia un 13.38% e independencia un 3.84% (Humberto, 2015, p. 73); pero este estudio no demuestra el impacto de estos resultados en nuestra sociedad y sobre todo en la familia de la persona con

discapacidad. Además estos estudios intentan incluir a las personas con discapacidad en nuestra sociedad, sin embargo no existe la suficiente evidencia que nos revele si una persona con discapacidad que es dependiente influye en la disfuncionalidad de su familia; teniendo en consideración que la presencia de una persona con discapacidad dentro de la familia ocasiona shock y hasta que la familia logre su adaptabilidad atraviesa un periodo de crisis. Por lo tanto se desconoce si la autonomía de las personas con discapacidad se relaciona con la funcionalidad de sus familias.

Planteamiento del Problema

Según la Organización Mundial de Salud más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento (MUNDIAL, B, 2011, p 5).

En América Latina, se estima que existe una población que asciende a 300 millones de personas, de las cuales al menos 30 millones tienen una discapacidad (MUNDIAL, B, 2011, p 5).

En el Ecuador, de acuerdo al VI Censo de Población y V de Vivienda (INEC, 2001), el porcentaje de la población ecuatoriana que señala tener discapacidad fue de 4.7%, datos que en el transcurso de una década ascendió a 5.6%, según los datos del VII Censo de Población y VI Vivienda (INEC, 2010) (Cazar, R., Diana, M., & Mila, M. 2005, p. 10 - 14).

Según el CONADIS en el año 2013 a nivel de la provincia de Loja existían un total de 13.053 personas con discapacidad en sus diferentes tipos, lo que representa un porcentaje del 3,61% con respecto a las demás provincias del Ecuador (Cazar, R., Diana, M., & Mila, M. 2005, p. 10 - 14).

Con lo anteriormente mencionado se evidencia que existe alta incidencia de discapacidad en especial en nuestra provincia, sin embargo a nivel mundial pero principalmente en nuestro país pese a haber implementado políticas de inclusión social, política y laboral para las personas con discapacidad ha existido un accionar gubernamental más bien paternalista que ha buscado dar soluciones de corto plazo a los problemas que aquejan a éste grupo de la población y, han descuidado la formulación e implantación de soluciones concretas, permanentes y sostenibles en el tiempo, como parte esencial de una verdadera Política de Estado.

Los trabajos investigativos realizados hasta el momento sobre discapacidad reflejan de forma involuntaria a este grupo de personas como vulnerables, excluidas incluso de tomar sus propias decisiones de elegir cómo quieren vivir su vida, es decir personas dependientes de sus familias o sus cuidadores, estos estudios no toman en cuenta las crisis que la familia se encuentra atravesando, ya que por lo general la persona encargada del cuidado del discapacitado es la madre y se tiende a la sobreprotección, haciendo todo por él y para el discapacitado, olvidándose del resto de la familia, en sentido contrario las familias también tienden al rechazo y nunca pueden asimilarlo, por lo tanto serían familias disfuncionales, hasta el momento no se ha logrado establecer como la dependencia de las personas con discapacidad se

relacionan con la disfuncionalidad de sus familias, y si esta varía según el nivel socioeconómico, lugar de residencia, sexo y edad.

Preocupada por esta problemática de salud y verificando que hasta el momento no existe ningún trabajo realizado en nuestra ciudad; me he planteado la siguiente pregunta investigativa: ¿Cómo se relaciona la autonomía de las personas con discapacidad en el grado de funcionalidad familiar, considerando contextos sociodemográficos, sexo y edad?

Justificación

El desarrollo de este estudio científico primeramente servirá de base para el desarrollo de otras investigaciones futuras en el campo de la medicina familiar, además se verá reflejado el interés de intentar mejorar la calidad de vida no solo de la persona con discapacidad, sino además de todo el entorno familiar; es decir este proyecto de investigación intenta que la persona con discapacidad se integre aún más a la sociedad, potenciando su autonomía, fortaleciendo su autoestima, logrando que tenga un proyecto de vida al igual que las demás personas que no tenemos ningún tipo de discapacidad.

Es por esto que con este trabajo se espera lograr que en esta sociedad en la que vivimos y en la cual nacen personas diferentes, sea capaz de una vez por todas de afrontar el hecho mismo de la discapacidad, dando soluciones y prestando los apoyos necesarios a los sectores más implicados, a fin de que las personas con discapacidad hagan efectivo su derecho a una educación y a una vida tan digna, plena, autónoma e independiente como sea posible.

Por lo tanto luego de analizar los diferentes aspectos antes mencionados y ante la ausencia de investigaciones que permitan comprender el enfoque multifactorial y multidisciplinario de las personas con discapacidades en lo que respecta a su autonomía funcional desde un enfoque holístico y desde la perspectiva de la medicina familiar se vio la necesidad de la realización de este trabajo investigativo.

Además la necesidad de desarrollar aplicaciones prácticas para que se pueda implementar de mejor manera las políticas del Ministerio de Salud Pública y del Ministerio de Inclusión Económica y Social en los programas específicos de los pacientes con discapacidad.

Este trabajo investigativo será difundido a través de la Universidad Nacional de Loja, por medio de la revista universitaria, radio.

Marco Teórico

Teoría General de los Sistemas aplicada a la familia

Fue concebida por Ludwig von Bertalanffy en la década de 1940 con el fin de proporcionar un marco teórico y práctico a las ciencias naturales y sociales (Bertalanffy, 1976, p. 13).

Un sistema es un conjunto de unidades interrelacionadas entre sí, cada una de ellas con: diferente nivel de complejidad, límites de permeabilidad variables, sistema de comunicación interno, y medio de comunicación con el exterior. La mayoría de los sistemas son abiertos ya que establecen algún tipo de intercambio con su entorno; sin embargo, se podría hablar de sistemas cerrados en aquellos casos en los cuales el intercambio sería escaso o prácticamente nulo. Entre las propiedades de los sistemas abiertos: totalidad, homeostasis, equifinalidad/multifinalidad, calibración (A. González, 2011, p. 24).

Como hemos mencionado anteriormente, las propiedades que acabamos de exponer en relación con los sistemas abiertos son aplicables a la familia. Así, la familia como un todo es más que la suma de sus partes (totalidad/no sumatividad) ya que no depende sólo de las individualidades de sus miembros sino de las relaciones que entre ellos mantienen. Por tanto, la aparición de un síntoma o enfermedad en uno de los elementos del sistema familiar afecta a todos los demás miembros del sistema. Esto es importante ya que puede complicar determinados cambios de hábitos propuestos por el médico para un individuo al repercutir en el resto de la familia. De la misma manera, la familia tiene tendencia a autorregularse con mecanismos de dos tipos: el de crecimiento/cambio frente al de autorregulación/homeostasis. La alternancia de estas dos fases señala el grado de adaptabilidad del sistema mientras que la maximización de una de ellas nos puede anticipar la aparición de alguna crisis. Es decir, la familia es un sistema abierto, estable, gobernado por reglas y con límites que van desde los muy rígidos (padres inflexibles que imponen normas rigurosas) hasta los muy difusos donde cada uno hace lo que le da la gana; con una historia, inmerso en un suprasistema y compuesto por subsistemas. Existen tres subsistemas para valorar a la familia: El subsistema conyugal, el subsistema parental (o parento-filial), el subsistema fraternal (Espinal I. Gimeno A. Gonzales F., 2006, p. 24 -32).

Discapacidad y Autonomía funcional

En el 2001, la Organización Mundial de la salud (OMS), a través de la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF), define la discapacidad como: “Un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”(Fátima, 2011, p. 242) (Martin Dantas & Gomes de Souza Vale, 2004, p. 56).

La discapacidad pueden subdividirse en cuatro modalidades diferentes: física, psíquica, sensorial e intelectual o mental (Xavier Torres, 2013, p. 78).

Para realizar la clasificación de discapacidades se debe tomar a consideración las actividades de la vida diaria; las cuales se las entiende como aquellas que son comunes a todos los ciudadanos. Entre las múltiples descripciones de actividades de la vida diaria (AVD) existentes se ha tomado la propuesta por la Asociación Médica Americana en 1994: actividades de autocuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal); otras actividades de la vida diaria: comunicación, actividad física: Intrínseca (levantarse, vestirse, reclinarse), Funcional

(llevar, elevar, empujar); Función sensorial (oír, ver); Funciones manuales (agarrar, sujetar, apretar); Transporte (se refiere a la capacidad para utilizar los medios de transporte); Función sexual; Sueño; Actividades sociales y de ocio (Siurana Aparisi, 2010, p. 29).

Tomando a consideración lo antes descrito las discapacidades se clasifican según los grados y porcentajes de discapacidad: Grado 1: Discapacidad nula: 0 %. Grado 2: Discapacidad leve: 1 y el 24 %. Grado 3: Discapacidad moderada*:* 25 y 49 %. Grado 4: Discapacidad grave: 50 y 70 %. Grado 5: Discapacidad muy grave, esta clase, por sí misma, supone la dependencia de otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria, demostrada mediante la obtención de 15 o más puntos en el baremo específico (Cossio et al., 2012, p. 81).

Por otro lado, La Real Academia Española define la autonomía como "la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria" (Diccionario de la lengua española, 2001, p. 831).

Según el Grupo de Desarrollo Latinoamericano para la Madurez (GDLAM), la autonomía es definida en tres aspectos: autonomía de acción refiriéndose a la noción de independencia física; autonomía de ganas refiriéndose a la posibilidad de auto-determinación; y autonomía de pensamientos que permite al individuo juzgar cualquier situación. De donde se puede concluir que autonomía no puede ser definida en sólo un aspecto, ángulo o una única perspectiva, pero si en un contexto holístico. Por otro lado, el mismo grupo define independencia como la capacitación de realizar tareas sin auxilio, quiere sea de personas, de aparatos o de sistemas (GDLAM, 2004, p. 7). Por lo tanto, la autonomía está asociada a la caída en la habilidad para desempeñar las actividades de la vida diaria (AVD).

La consideración de la persona como un ente autónomo, principalmente moral, ha sido reconocida en las épocas más recientes de la historia humana, fundamentalmente a través de Kant, por lo que estos momentos no cabe duda de que la autonomía es un elemento clave en la vida de las personas y su ejercicio un derecho a respetar y defender. El reconocimiento de este hecho está en la base del nacimiento de la Bioética y, además, es una de las causas que más ha influido en el cambio de paradigma respecto a las personas con discapacidad (en donde tradicionalmente ha prevalecido un paternalismo fuerte). A modo de simple recordatorio, podemos mencionar el Informe Belmont y el principialismo al que da origen (que desarrollaron de manera magistral Beauchamp y Childress en Estados Unidos y Diego Gracia en España), la Convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, de Naciones Unidas (2006) y la Ley de dependencia española (Jefatura del Estado, 2006, p. 4).

Las personas con discapacidad tienen derecho a todas aquellas medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad (Siurana Aparisi, 2010, p. 29). Que la persona con discapacidad se integre y lleve una vida independiente y tan normalizada como sea posible sólo depende de ella misma en una pequeña proporción: deben ser los otros los que se aproximen a esa persona, los que salven la distancia que hay entre ambos. Como recuerdan Beauchamp y Childress, "muchos actos autónomos no

serían posibles sin la cooperación activa de otros que permita que las opciones sean viables" (Jefatura del Estado, 2006, p. 3-4).

Para este estudio se utilizará el índice de Barthel, la cual permite valorar la autonomía de la persona para realizar las actividades básicas e imprescindibles de la vida diaria (Cid-Ruzafa & Damián-Moreno, 1997, p. 5).

Funcionalidad familiar y discapacidad

El funcionamiento familiar es definido como el resultado de los esfuerzos familiares para conseguir un nivel de equilibrio, armonía y coherencia ante una situación de crisis familiar (Urízar & Giráldez, 2008, p. 578).

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen (Maganto Mateo, 2011, p. 45). Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El proceso de adaptación es algo dinámico en que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación: al colegio, a la pubertad, a la formación profesional, etc. El acontecimiento suele ser tan impactante que supone un shock dentro de la familia y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital (M. González, 2004, p. 36- 42).

"La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo" (Sorrentino, 1990, p.16).

Ajuriaguerra (1980) sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

Por otra parte, la familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas (Mendoza Solis, LA., Soler Huerta, E., 2010).

Hipótesis

Hipótesis Nula

La autonomía funcional no se relaciona con la funcionalidad familiar de las personas con discapacidad grave y muy grave de la Provincia de Loja.

Hipótesis Alterna 1

La autonomía funcional se relaciona con la funcionalidad familiar de las personas con discapacidad grave y muy grave de la Provincia de Loja.

Objetivos

Objetivo general

Establecer la relación entre la autonomía funcional de las personas con discapacidad grave y muy grave y la funcionalidad familiar en la provincia Loja durante el año 2016.

Objetivos específicos

Caracterizar la autonomía funcional, los factores demográficos, socioeconómicos y la funcionalidad familiar de la población objeto de estudio.

Determinar la relación entre la autonomía funcional y la funcionalidad familiar en la población objeto de estudio.

Metodología

Tipo y diseño general del estudio

El presente trabajo investigativo será un estudio analítico de corte transversal. Para determinar el fenómeno de estudio que es la autonomía funcional de las personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar de la provincia de Loja de enero a octubre 2016, se buscaran y analizaran las frecuencias, tendencias y de esta manera relaciones que sean o no estadísticamente significativas.

Operacionalización de Variables.

DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	INDICADORES	ESCALA
VARIABLE INDEPEDIENTE			
Funcionalidad Familiar Mayor o menor posibilidad de adaptación, participación, crecimiento, afectividad y capacidad para resolver problemas dentro del hogar	Adaptación:	Capacidad de utilizar los recursos en procura del bien común y la ayuda mutua.	Muy funcional (7 a 10) Moderadamente disfuncional (4 a 6) Grave disfunción (0 a 3)
	Participación:	Distribución de responsabilidades entre los familiares.	
	Crecimiento (Growth)	Logro de la madurez emocional y física de la autorrealización.	
	Afecto:	Relación del cuidado y amor entre los miembros de la familia.	
	Resolución:	Capacidad de resolver los problemas del grupo familiar.	
VARIABLE DEPENDIENTE			
Autonomía funcional Capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria	Comer	Independiente: Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc., por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona	0-20: Dependencia total 2I-60: Dependencia severa 6I-90: Dependencia moderada 9I-94: Dependencia escasa 95(silla de ruedas)-100:Independencia
		Necesita ayuda: Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo.	
		Dependiente: Necesita ser alimentado por otra persona	
	Lavarse/ bañarse	Independiente: Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente	
		Dependiente: Necesita alguna ayuda o supervisión	
	Vestirse	Independiente: Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc.) sin ayuda)	
		Necesita ayuda: Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.	

Arreglarse	Dependiente: Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos
	Independiente: Necesita alguna ayuda
Deposición	Continente: Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
	Accidente ocasional: Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
	Incontinente: Incluye administración de enemas o supositorios por otro
Micción	Continente: Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
	Accidente ocasional: Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
	Incontinente: Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse
Ir al retrete	Independiente: Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc.) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin
	Necesita ayuda: Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete
	Dependiente: Incapaz de manejarse sin asistencia mayor
Trasladarse sillón / cama	Independiente: Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza él apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en
	Mínima ayuda: Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
	Gran ayuda: Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
	Dependiente: Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado

	Deambulación	Independiente: Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc.) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo	
		Necesita ayuda: Supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)	
		Independiente en sillas de ruedas: En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo	
		Dependiente: Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro	
	Subir y bajar escaleras	Independiente: Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc.) y el pasamanos	
		Necesita ayuda: Supervisión física o verbal	
		Dependiente: Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)	

VARIABLES INTERVINIENTES			
Discapacidad Es cualquier restricción o impedimento para la realización de una actividad, ocasionada por una deficiencia dentro del ámbito considerado normal para el ser humano.	Porcentaje y tipo de discapacidad que la persona tenga como diagnostico	Carnet de discapacidad	Discapacidad grave (50-70%) Discapacidad muy grave (igual o mayor al 75% y mayor del 65% en intelectuales y psicológicas)
Sexo Características físicas y Psicológicas, que diferencian a una mujer de un hombre.	Número de hombres y mujeres con discapacidad grave y muy grave	Identificación en la cédula de identidad	Hombre Mujer
Residencia Lugar en el que la persona vive usualmente siempre y cuando viva más de 3 meses en el cantón seleccionado para el estudio.	Ubicación geográfica	Formulario de recolección de datos	Urbano Rural
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	Características de la vivienda Acceso a la tecnología Posesión de bienes Hábito de consumo Nivel de educación Actividad económica del hogar	Encuesta socioeconómica del INEC 2010	A alto (845,1 a 1000) B medio alto (696,1 a 845) C+ medio típico (535,1 a 698) C- medio bajo (316,1 a 535) D bajo (0 a 316)

Universo, muestra, unidad de análisis y observación

Universo

Está conformado por las personas con discapacidad grave y muy grave de la provincia de Loja; que según la base de datos 2015 del Ministerio de Inclusión Económica y social son aproximadamente 2050 personas mayores a 10 años.

Muestra

Se realizará un muestreo aleatorio simple a través del sistema informático Microsoft Excel para obtener los cantones de estudio y luego se realiza un muestreo estratificado para obtener las personas con discapacidad que formarán parte del mismo.

Se ha calculado una muestra 397 personas por medio del programa Epi info, con un límite de confianza del 3%, frecuencia esperada del 13.38% y una significancia del 95%. Y además tomando en cuenta la fórmula de comparación de proporciones. (Pita Fernández, S., & Pértegas Díaz, S. 2002, P. 78).

$$n = \frac{\left[Z_\alpha * \sqrt{2p(1-p)} + Z_\beta * \sqrt{p_1(1-p_1) + p_2(1-p_2)}\right]^2}{(p_1 - p_2)}$$

En Donde:

n= tamaño de muestra para cada grupo

Za = Valor Z correspondiente al 95% de confiabilidad

Zb = Valor Z correspondiente al 80% de potencia del estudio

p1 = Valor de la proporción en el grupo de referencia.

p2 = Valor de la proporción en el grupo de casos.

p = Media de las dos proporciones p1 y p2

Procedimiento

Una vez calculada la muestra se aplicaran encuestas y entrevistas directas y heteroadministradas, como es la ficha técnica personal pre-elaborada, el test Apgar Familiar para medir funcionalidad familiar y el Test de Barthel para medir la autonomía funcional a través de las actividades de la vida diaria.

Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

Personas con discapacidad grave y muy grave de más de 10 años de edad que consten en la base de datos del MIES de la provincia de Loja del año 2015 y que expresen su deseo de participar en el estudio a través del consentimiento informado.

Personas con discapacidad en sus diferentes tipos.

Criterios de exclusión

Personas con discapacidad intelectual que son incapaces de contestar el test.

Personas con discapacidad que no vivan con su familia.

Procedimientos para la recolección de información, instrumentos a utilizar y métodos para el control de calidad de los datos.

Antes de aplicar las encuestas, se capacitará a las personas para que sepan el correcto llenado de los test y luego se aplicaran los el Apgar Familiar para valorar funcionalidad familiar y el test de Barthel para medir la autonomía funcional de las personas con discapacidad; se tolerara un 5% de falta de datos pero si se llega a superar este valor se procederá a realizar una llamada telefónica y se realizará una nueva visita.

Los formularios a utilizar ya se encuentran validados en estudios realizados a nivel mundial con un alfa de Cronbach de 0.83 para el test Apgar Familiar y 0.86-0.92 para el test de Barthel; sin embargo se realizará la validez de los instrumentos en una población similar a la del estudio, donde se aplicará por cada pregunta de la escala a 5 personas en total 25 personas en el caso de la escala de Apgar y en el test de Barthel a 50 personas, luego de 7 días se realizarán nuevamente las encuetas al mismo número de personas; además se calculará en el programa SPSS el alfa de Cronbach y si el valor es mayor de 0.7 se estará comprobado su validez y fiabilidad.

Inicialmente con los datos obtenidos serán ingresados en el programa Microsoft Excel, luego pasarán al programa SPSS para el análisis estadístico de las variables para establecer frecuencia, se les aplicará el método porcentual y la prueba paramétrica del chi-cuadrado para determinar asociación y dependencia entre las variables, para la interpretación de los resultados de P se tomaran los siguientes criterios de rango

Si $\rho < 0{,}05$ la relación es significativa.

Si $\rho > 0{,}05$ no existe relación significativa.

Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos.

El presente trabajo investigativo será realizado bajo los principios de la ética médica: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia y la declaración de Helsinki; para lo cual se aplicará el consentimiento informado y se explicará claramente de que se trata el trabajo investigativo, indicar que no cuesta nada, que no tiene repercusiones, tiempo de duración e indicar que puede abandonar el estudio cuando lo desee.

Plan de análisis de los resultados

El análisis estadístico se realizará en dos momentos: en un primer momento se realizará un análisis univariado en donde se obtendrá frecuencia, porcentajes y porcentajes acumulados de cada una de las variables, en un segundo momento se realizará análisis bivariado dicotomizando ambas variables para poder realizar una tabla de 2 por 2; con la finalidad de hacer la asociación de las variables mediante la prueba del chi cuadrado.

De igual forma se correlacionarán las variables dependientes con la variable independiente utilizando el Chi cuadrado para comparar las proporciones entre ello, pruebas que comprobarán el vacío de conocimiento del tema.

Cronograma.

El mismo se lo estableció en reunión con el grupo de trabajo y se lo ejecutara de acuerdo a los tiempos establecidos por la coordinación del postgrado. Será organizado de acuerdo con el grupo de trabajo.

Actividades	Nov 2015	Dic 2015	Ene 2016	Feb 2016	Mar 2016	Abr 2016	May 2016	Jun 2016	Jul 2016	Ago 2016	Sep 2016	Oct 2016	Nov 2016	Dic 2016
Elaboración del proyecto	X	X	X											
Presentación y aprobación			X											
Obtención de bases de datos			X											
Validación de instrumentos				X										
Recolección de datos				X	X	X								
Procesamiento de datos,						X	X							
Elaboración de Resultados								X	X	X				
Entrega de avances										X	X			
Redacción final trabajo											X	X		
Sustentación de la tesis													X	X

Presupuesto
Recursos

Tabla No.1: Recursos Humanos

PERSONAS	NÚMERO
INVESTIGADOR PRINCIPAL	1
TUTOR	1
TOTAL	**2**

Elaborado por: Md. Karina Cuadrado Martínez.

Tabla No.2: Recursos materiales

MATERIALES	**NÚMERO**
COMPUTADORA PORTÁTIL	1
IMPRESORA	1
MEMORIA USB 8 GB	1
CD'S	4
RESMAS DE PAPEL	2
ESFEROS-LÁPICES	20
TOTAL	29

Tabla No.3: Recursos financieros

ÍTEM	**COSTO**
DERECHOS DE GRADO	$300,00
MATERIAL DE INVESTIGACIÓN	$200,00
RECURSOS MATERIALES	$800,00
INTERNET	$ 50,00
EMPASTADOS	$150,00
ALIMENTACIÓN	$ 150,00
MOVILIZACIÓN	$350,00
ALOJAMIENTO EN TERRITORIO DE INVESTIGACIÓN	$200,00
IMPREVISTOS	$ 150,00
TOTAL	**$ 2350, 00**

Elaborado por: *Grupo de investigación*
Nota: El presupuesto descrito será solventado por los investigadores en su totalidad y está sujeto a cambios de acuerdo a las necesidades de los investigadores

Recursos Técnicos

Para el presente estudio se precisara de la nueva constitución política del Ecuador del 2008, y se basara en la ley de discapacidades el articulo 47 en cual indica el estado garantizara políticas de prevención de discapacidades y de manera conjunta con la sociedad y la familia procurara la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social. Ley orgánica del sistema nacional de salud, de la ley orgánica de educación superior, del código de ética médica, y del Capítulo II deberes para con la sociedad, así como del Capítulo III de los deberes y derechos del médico para con los enfermos, y del Capítulo IV de los derechos humanos, el Capítulo XX de la investigación y actualización médica, el reglamento a la ley orgánica de salud, y el Capítulo 1 de las acciones de salud, se utilizarán además normas, procedimientos

y todos los recursos obtenidos de libros, folletos, publicaciones, material documental y bibliográfico.

Anexos

Hoja de ruta proyecto discapacidad primera fase

PRIMERA FASE MAYO 2016	CANTON	N° PERS. A ENCUESTAR	PARROQUIAS	FECHAS	HORA LLEGADA	HORAS DE TRABAJO	HORA SALIDA	HORAS DE VIAJE	OBSERVACIÓN
	CHAGUAR PAMBA	8	STA RUFINA	16/05/2016	8:00	3 HORAS	11:00	2 HORAS 30 MIN	TODOS LOS POSGRADISTAS
	OLMEDO	7	OLMEDO	16/05/2016	13:30	2 HORAS	17:30	1 HORA	BRIGADAS EN DOS GRUPOS: UNO EN OLMEDO OTRO EN LA TINGUE
		7	LA TINGUE	16/05/2016	13:30	2 HORAS	17:30		
	PALTAS	11	CATACOCHA	16/05/2016	19:00	-	-	-	PERNOCTACIÓN
				17/05/2016	08:00	4 HORAS	12:00	1 HORA	TODOS LOS POSGRADISTAS
		8	CANGONAMA	17/05/2016	13:00	1 HORA	14:00	2 HORAS 30 MIN	TODOS LOS POSGRADISTAS
		9	LAURO GUERRERO	17/05/2016	16:00	2 HORAS	18:00	2 HORAS 30 MIN	BRIGADAS EN DOS GRUPOS UNO A CANGONAMA Y OTRA LAURO GUERRERO Y CASANGA
		8	CASANGA	17/05/2016	16:30	2 HORAS	18:30		
			CATACOCHA	17/05/2016	21:00	-	-	-	PERNOCTACIÓN
				18/05/2016	-	-	8:00	2 HORAS	
	CELICA	7	CELICA	18/05/2015	10:00	2 HORAS	12:00	2 HORA	TODOS LOS POSGRADISTAS EN CELICA
		8	POZUL	18/05/2016	14:00	2 HORAS	16:00		DOS GRUPOS UNO EN POZUL Y OTRO EN CRUZPAMABA
		8	CRUZPAMBA	18/05/2016	14:30	2 HORAS	16:30	2 HORAS	

	PINDAL	7	PINDAL	18/05/2016	18:30	2 HORAS	20:00	1 HORA	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
	ZAPOTILLO	7	ZAPOTILLO	18/05/2016	21:30	-	-	-	PERNOCTACIÓN
				19/05/2016	08:00	2 HORAS	10:00	30 MIN	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
		7	GARZA REAL	19/05/2016	10:30	2 HORAS	12:30	1 HORA	TODOS LOS POSGRADISTAS
	MACARA	13	MACARA CENTRO	19/05/2016	13:30	5 HORAS	18:30		TODOS LOS POSGRADISTAS PERNOCTACIÓN
				20/05/2016			08:00	2 HORAS 30 MIN	
	CALVAS	53	CARIAMANGA CENTRO	20/05/2016	10:30	8 HORAS	18:30	2 HORAS	TODOS LOS POSGRADISTAS
			LOJA	20/05/2016	20:30	-	-	-	RETORNO A LOJA
			CARIAMANGA CENTRO	23/05/2016	10:30	8 HORAS	18:00	2 HORAS	TODOS LOS POSGRADISTAS
	ESPINDOLA	10	AMALUZA	23/05/2016	20:00	-	-	-	PERNOCTACIÓN
				24/05/2016	08:00	6 HORAS	14:00	2 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS/ PRIMERA CONSOLIDACION DE INFORMACIÓN PERNOCTACIÓN
				25/05/2016	-	-	08.00	2	
		8	JIMBURA	25/05/2016	10:00	4 HORAS	14:00	2 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
			AMALUZA	25/05/2016	18:00	-	-	-	PERNOCTACIÓN
				26/05/2016	-	-	08:00	1 HORA	
		8	27 DE ABRIL	266/05/2016	09:00	3 HORAS	12:00	2 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
	GONZANAMA	9	CHANGAIMINA	26/05/2016	14:00	3 HORAS	17:00		PERNOCTACIÓN, TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS

				27/05/2016	-	-	08:00	2 HORAS	
		7	SACAPALCA	27/05/2016	10:00	4 HORAS	14:00	3 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS / RETORNO A LOJA
			LOJA	27/05/2016	17:00				***CULMINACIÓN PRIMERA FASE***

Hoja de ruta proyecto discapacidad segunda fase

	CANTON	N° PERS. A ENCUESTAR	PARROQUIAS	FECHAS	HORA LLEGADA	HORAS DE TRABAJO	HORA SALIDA	HORAS DE VIAJE	OBSERVACIÓN
SEGUNDA FASE	CATAMAYO	8	EL TAMBO	04/07/2016	9:00	2 HORAS	11:00	30 MIN	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
		55	CATAMAYO	04/07/2016	11:30	8 HORAS	19:30	30 MIN	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS RETORNO A LOJA
			LOJA	04/07/2016	-	-	-	-	PERNOCTACIÓN
				05/07/2016	-	-	08:00	30 MIN	
	LOJA	6	MALACATOS	05/07/2016	8:30	1 HORA	9:30	30 MIN	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
		9	VILCA	05/07/2016	10:00	2 HORAS	12:00	1 HORA	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
		9	QUINARA	05/07/2016	13:00	3 HORAS	18:00	2 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS RETORNO A LOJA
			LOJA	05/07/2016	20:00	-	-		PERNOCTACIÓN
				06/07/2016	-	-	07:00	4 HORAS	
	SARAGURO	7	YULLUG	06/07/2016	11:00	1 HORA	12:00	3 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
		7	SARAGURO	06/07/2016	15:00	1 HORA	16:00	1 HORA	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
		7	LLUZHAPA	06/07/2016	17:00	1 HORA	18:00	2 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS RETORNO A LOJA
			LOJA	06/07/2016	20:00	-	-	-	PERNOCTACIÓN
			LOJA	07/07/2016	-	-	07:00	1HORA	
	LOJA	8	SAN LUCAS	07/07/2016	07:45	1 HORAS	08:45		TRABAJO EN DOS GRUPOS UNO CUBRE TAQUIL Y GUALEL Y
		7	TAQUIL	07/07/2016	08:00	1 HORA	09:00	30 MIN	

		7	GUALEL	07/07/2016	09:30	1 HORA	10:30	1 HORA	OTRA SAN LUCAS LOJA
		53	LOJA	08/07/2016	11:30	8 HORAS	19:300		TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS EN LOJA ***FIN DE LA SEGUNDA FASE***

Referencias Bibliográficas

Andalucía, J. De. (n.d.). Escalas de valoración funcional, psicoafectiva y sociofamiliar, 59–87. Retrieved from Escalas de valoración funcional, psicoafectiva y sociofamiliar

Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoración de los padres [Quality of Life and Self-determination for People with Disabilities. Evaluation of the Parents]. Revista Iberoamericana de Educación, 145-160.

Beckett, A. E. (2013). Non-disabled children's ideas about disability and disabled people. British Journal of Sociology of Education, (March 2015), 1–20. http://doi.org/10.1080/01425692.2013.800444

Bellón Saameño, J. A., Delgado Sánchez, A., Luna del Castillo, J. D. D., & Lardelli Claret, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. Atención primaria, 18(6), 289-296.

Bertalanffy, L. Von. (1976). Teoría general de los sistemas. Editorial Fondo de Cultura Económica. México, 1–37. Retrieved from http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Teor?a+general+de+los+sistemas#2

Cazar, R., Diana, M., & Mila, M. (2005). Ecuador: la discapacidad en cifras.INEC y Conadis. Ecuador.

Cerro, R. L., García, M. D. M. M., Suñer, N. P., Bernad, I. T., & Esquirod, S. Z. (2003). El impacto en la familia del defiente mental. Revista interuniversitaria de formación del profesorado, 17(2), 195-212.

Cid-Ruzafa, J., & Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el indice de Barthel. Revista Española de Salud Pública, 71(2), 127–137. http://doi.org/10.1590/S1135-57271997000200004

Comité de Bioética :: Universidad San Francisco de Quito. (n.d.). Retrieved June 27, 2014, from http://www.usfq.edu.ec/investigacion_y_creatividad/comite_de_bioetica/Paginas/default.aspx

Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades. (2013). en Discapacidades.

Cossio, M. L. T., Giesen, L. F., Araya, G., Pérez-Cotapos, M. L. S., Vergara, R. L., Manca, M., … Héritier, F. (2012). No Title No Title. Valoración de (Vol. XXXIII). http://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2

Ecuador, A. C. (2008). Constitución del Ecuador. Montecristi, Manabí, Ecuador: Registro Oficial.

Enciclopedia. (2010). La familia: concepto, tipos y evolución. Enciclopedia Británica En Español, 6.

Espinal I. Gimeno A. Gonzales F. (2006). El enfoque Sistémico en los Estudios sobre la Familia. Estudios Sobre La Familia, (1), 1–14.

Fatima. (2011). Familia y discapacidad . Las Dos Alas. Retrieved from http://serapioygregoria.blogspot.com/2011/08/familia-y-discapacidad.html\nhttp://serapioygregoria.blogspot.com/

González, A. (2011). El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia, (1), 1–14.

González, M. (2004). Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación.

Humberto, J. (2015). Dependencia funcional de los niños con discapacidad, 134.
Jefatura del Estado. (2006). I. Disposiciones generales. Boletín Oficial Del Estado, (299), 44142–44156.
Kissow, A.-M. (2013). Participation in physical activity and the everyday life of people with physical disabilities: a review of the literature. Scandinavian Journal of Disability Research, 17(2), 144–166. http://doi.org/10.1080/15017419.2013.787369
Liu, C.-J., & Latham, N. (2011). Can progressive resistance strength training reduce physical disability in older adults? A meta-analysis study. Disability and Rehabilitation, 33(2), 87–97. http://doi.org/10.3109/09638288.2010.487145
Maganto Mateo, C. (2011). Capítulo 1. La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo, 1–13.
Marcel, J., Vega, C., Hermoza, R. O., & Ortíz, A. V. (2011). Evaluación funcional y paciente ambulatorio con discapacidad, (1), 49–54.
María, D., & Ayuso, R. (2010). Actividades de la vida diaria, 23, 264–271.
Martin Dantas, E. H., & Gomes de Souza Vale, R. (2004). Protocolo GDLAM de evaluación de la autonomia funcional. Fitness & Performance Journal, 3(3), 175–183. http://doi.org/10.3900/fpj.3.3.175.s
Martínez Fontanilles, A. M., & Rodríguez Vernal, Y. (2010). Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. Medisan, 14(5)
Mendoza Solis, LA., Soler Huerta, E., E. . . (2010). Análisis de la Dinámica y Funcionalidad Familiar en Atención Primaria Analysis of the Dynamics and Family Functionality in Primary Healthcare. Medicina Familiar, 8(1), 27–32.
Monje Vargas, J. A. (2013). Misión" Manuela Espejo", paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador. Revista Cubana de Salud Pública, 39(3), 598-608.
MUNDIAL, B. (2011). Informe mundIal la dIscapacIdad. Educación, 218(219), 219.
Pita Fernández, S., & Pértegas Díaz, S. (2002). Investigación cuantitativa y cualitativa. Cad Aten Primaria, 9, 76-8
RAE; Diccionario de la lengua española, 20° edición, tomo I, México, Espasa Calpe, 2001, p. 831.
Secretaría Técnica de Discapacidades 2012
Siurana Aparisi, J. C. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Veritas, 22(22), 121–157. http://doi.org/10.4067/S0718-92732010000100006
Soediono, B. (2010). Aspectos bioéticos, jurídicos, médicos de la discapacidad. Journal of Chemical Information and Modeling (Vol. 53). http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004
Tello Alcaide, R., & Sancho Frías, I. (2010). Potenciación de la autonomía en personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de los derechos humanos, 1–28.
Urízar, A. C., & Giráldez, S. L. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. Psicothema, 20(4), 577–582.
Xavier Torres. (2013). Agenda nacional para la Igualdad en discapacidades. Conadis, 1, 288.

Anexo 9. Certificación de traducción del resumen.

Washington
ENGLISH INSTITUTE

WEIL - Nº 0000360

Más práctica por minuto... menor tiempo de aprendizaje.....

Yo, Freddy Paúl Castillo H., profesor de WEI English Institute;

Certifico:

Que tengo el conocimiento y dominio de los idiomas español e inglés y que las traducciones de los siguientes:

Resumen de Tesis

para: **CUADRADO MARTINEZ KARINA ALEXANDRA**
es verdadero y correcto a mi mejor saber y entender.

Firmado en Loja a los veintisiete días del mes de enero de 2017

WEI ENGLISH INSTITUTE
FORMAR CIA. LTDA.
LOJA - ECUADOR
ACADEMIC COORDINATION DEPARTMENT

24 de Mayo 11 - 20 y Azuay - 2573489 - 2579934

Anexo 10. Certificación del docente Asesor de Investigación y Gestión de Salud

CERTIFICACIÓN

Ing. José Eduardo González Estrella M.Sc.
DOCENTE ASESOR DE INVESTIGACIÓN Y GESTION EN SALUD
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

CERTIFICA:

Haber asesorado, orientado y discutido en lo concerniente a la parte metodológica y de redacción técnica del informe final de tesis intitulada **"AUTONOMÍA FUNCIONAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU RELACIÓN CON LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR, LOJA 2016",** de la autoría de la Md. Karina Alexandra Cuadrado Martínez, trabajo investigativo que cumple a satisfacción con todos los requerimientos e instructivo, tanto en el fondo y forma, exigidos por la Institución y en especial el Programa de Especialización, requisitos previos a la obtención del título de Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, por tal motivo, solicito ante la autoridad correspondiente, se autorice su presentación y defensa ante el tribunal designado para el efecto.

Loja, 22 de diciembre del 2016

Ing. José Eduardo González Estrella M.Sc.
DOCENTE ASESOR DE INVESTIGACIÓN Y GESTION EN SALUD