



Universidad Nacional de Loja

Área de la Salud Humana

**PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y
COMUNITARIA**

**“Intervención con soporte social y
rehabilitación basada en la comunidad para
personas con discapacidad, Santa Rosa,
2016”**

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

AUTOR: Md. Lyzzy Verónica Carrasco Luzarraga

DIRECTOR: Dr. Víctor Hugo Pontón Hidalgo, Esp.

Loja – Ecuador

2017

CERTIFICACIÓN

Dr. Víctor Hugo Pontón Hidalgo, Esp.

DIRECTOR DE TESIS

CERTIFICA:

Haber dirigido, asesorado, orientado, revisado y discutido, en todas sus partes la tesis titulada “**Intervención con Soporte Social y Rehabilitación Basada en la Comunidad para personas con Discapacidad, Santa Rosa, 2016**”, de la autoría de la Md. Lyzzy Verónica Carrasco Luzarraga, la misma que cumple a satisfacción con los requisitos, en el 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, 14 de diciembre del 2016



Dr. Víctor Hugo Pontón Hidalgo, Esp.

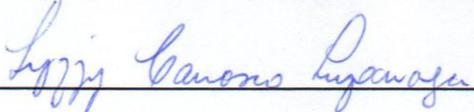
DIRECTOR DE TESIS

AUTORÍA

Yo, Lyzzy Verónica Carrasco Luzarraga, 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 o 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.

Autor: Md. Lyzzy Verónica Carrasco Luzarraga

Firma: 

Cédula: 0918736935

Fecha: 01 febrero 2017

CARTA DE AUTORIZACIÓN DE TESIS POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TEXTO COMPLETO

Yo, Lyzzy Verónica Carrasco Luzarraga, declaro ser autora de la tesis titulada: "Intervención con Soporte Social y Rehabilitación Basada en la Comunidad para personas con Discapacidad, Santa Rosa, 2016", como requisito para optar al grado de Especialista 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 esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 01 días del mes de febrero del dos mil diecisiete, firma el autor.

Firma: 

Autor: Md. Lyzzy Verónica Carrasco Luzarraga

Cédula.: 0918736935

Dirección: Lotización el Prado. Santa Rosa, El Oro – Ecuador.

Correo electrónico: lyzzyveronica@gmail.com

Teléfono: (07) 2155434 Celular: 0996151870

DATOS COMPLEMENTARIOS

Director de tesis: Dr. Víctor Hugo Pontón Hidalgo, Esp.

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

Dr. Héctor Velepucha Velepucha. Mg. Sc.

Dra. Maricela López Morocho Mg. Sc.

DEDICATORIA

Los logros alcanzados en la vida no tienen la satisfacción que merecen si no se acompañan de momentos duros y de intenso trabajo.

Durante estos tres años de estudio en la Especialidad hubo situaciones que me probaron la esperanza y hasta la fe; sin embargo, nada de esto hubiera sido posible sin la ayuda de Dios y la invaluable presencia de mi querida familia.

Es por ello que todo ese esfuerzo que se acompañó de noches de desvelo e intensas jornadas de cansancio se los dedico a mi amado esposo Richard y mi tierna hija Danita que me ayudaron a alcanzar la meta fijada, también está dedicado a mis padres quienes desde niña me enseñaron con su ejemplo la constancia, la dedicación y la entrega para alcanzar las metas, a mis hermanos que aportaron con sus palabras de aliento dándome ese soporte emocional que me llenaba de fuerzas renovadas y a mis suegros por estar presentes cuidando a mi pequeña cuando debía ausentarme durante este proceso.

A todos ustedes dedico esta meta alcanzada porque sola no hubiera sido posible. Gracias por estar a mi lado los amo profundamente.

Lyzzy Carrasco

ÍNDICE

Carátula	i
Certificación	ii
Autoría.....	iii
Carta de Autorización.....	iv
Dedicatoria.....	iv
Índice.....	vi
1. Título	1
2. Resumen.....	2
Abstract	3
3. Introducción	4
4. Revisión de literatura	7
4.1. La discapacidad a través del tiempo	7
4.1.1. La discapacidad en la época primitiva.....	7
4.1.2. Discapacidad en la Edad media.....	7
4.1.3. Modernismo y discapacidad	8
4.2. Elementos históricos de la discapacidad en el Ecuador.....	9
4.3. Discapacidad.....	10
4.3.1. Definiciones.....	10
4.3.2. Clasificación de la Discapacidad.....	12
4.4. La discapacidad en el contexto mundial, nacional y local.....	14
4.5. Discapacidad como condición de vida del ser humano	15
4.5.1. El autocuidado en las personas con discapacidad	15
4.5.2. Dependencia funcional en la persona con discapacidad	15
4.6. Derechos de las personas con Discapacidad.....	17
4.6.1. Marco normativo en Ecuador sobre discapacidades	18
4.7. Soporte social en la persona con discapacidad.....	19
4.8. Rehabilitación Basada en la Comunidad.....	20
4.8.1. Matriz de RBC.....	22
4.9. Acciones implementadas en materia de discapacidad a nivel mundial.....	22
4.10. Rehabilitación basada en la comunidad y soporte social en la discapacidad.....	27
5. Materiales y métodos	30
5.1. Tipo de investigación.....	30
5.1.1. Investigación prospectiva.....	30

5.1.2. Investigación descriptiva	30
5.1.3. Investigación exploratoria.....	30
5.1.4. Investigación explicativa	31
5.2. Diseño de la investigación.....	31
5.2.1. Investigación Documental.....	31
5.2.2. Investigación de campo.....	31
5.2.3. Investigación cuasi-experimental.....	31
5.3. Área de estudio	31
5.4. Universo	32
5.5. Muestra.....	32
5.5.1. Tamaño de la muestra.....	32
5.6. Muestreo	33
5.7. Criterios de inclusión y exclusión	33
5.7.1. Criterio de Inclusión:	33
5.7.2. Criterios de Exclusión:	34
5.7.3. Aspectos Éticos.....	34
5.8. Técnicas utilizadas en el proceso de recopilación de la información	34
5.9. Instrumentos utilizados en la investigación.....	35
5.9.1. Encuesta sociodemográfica.....	35
5.9.2. Cuestionario Medical Outcomes Study – Social Support Survey (MOS).....	35
5.9.3. Indicadores de seguimiento de rehabilitación basada en la comunidad.....	36
5.9.4. Índice de Barthel o Índice de Discapacidad de Maryland	36
5.10. Procedimiento.....	38
5.10.1. Intervención propuesta.....	39
5.11. Equipo y materiales.....	41
5.11.1. Cronograma.....	41
5.11.2. Talento Humano.....	41
5.12. Análisis estadístico	41
6. Resultados	43
6.1. Resultados del objetivo 1	43
6.2. Resultados del objetivo 2	44
6.3. Resultados del objetivo 3	45
6.4. Hipótesis a ser contrastada.....	47
7. Discusión	48

8. Conclusiones.....	51
9. Recomendaciones	52
10. Referencia bibliográfica.....	53
11. Lista de anexos	61
Anexo 1. Consentimiento Informado	62
Anexo 2. Índice de Barthel	64
Anexo 3. Cuestionario MOS.	66
Anexo 4. Matriz de seguimiento RBC.....	68
Anexo 5. Encuesta Sociodemográfica	69
Anexo 6. Recursos financieros	70
Anexo 7. Cronograma.....	71
Anexo 8. Evidencia fotográfica.....	75
Anexo 9. Certificación de traducción del resumen.	78
Anexo 10. Proyecto de Investigación	79

1. Título

**INTERVENCIÓN CON SOPORTE SOCIAL Y REHABILITACIÓN BASADA EN
LA COMUNIDAD PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SANTA ROSA,
2016**

2. Resumen

A pesar de las múltiples acciones que se han realizado para mejorar las condiciones de personas con discapacidad sigue siendo necesario el desarrollo de intervenciones con enfoque biopsicosocial. Las intervenciones que disminuyen la dependencia en personas con discapacidad son necesarias para mejorar su funcionalidad y los profesionales del nivel primario son la opción óptima para el desarrollo de las mismas por la cercanía a la comunidad. El objetivo de este estudio fue evaluar los resultados de seis meses de intervención con enfoque en el soporte social y la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad sobre la dependencia funcional de personas con discapacidad. Se llevó a cabo un estudio cuasi-experimental no aleatorizado, no controlado en el que participaron 30 personas con discapacidad física. Se usaron como instrumentos un cuestionario sociodemográfico, el Índice de Barthel (IB) para evaluar la dependencia funcional, el cuestionario Medical Outcomes Study – Social Support Survey (MOS) para medir el soporte social, y la matriz de seguimiento de la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC) para evaluar su aplicación. Al finalizar la intervención los participantes fueron reevaluados utilizando las mismas medidas de resultado. No hubo pérdida de participantes. El grupo intervenido formó parte de talleres, charlas, capacitaciones y ejercicios físicos en el nivel comunitario desde la perspectiva de la estrategia, estas actividades fueron implementadas por talento humano previamente capacitado. Se realizó el análisis de rango de Wilcoxon para el IB ($Z -3.698$, $p < 0.05 = 2.177 \times 10^{-4}$) como para la estrategia RBC ($Z - 4.714$, $p < 0.05 = 2.43 \times 10^{-6}$) y referente al cuestionario MOS se utilizó T Student para muestra relacionadas ($t - 4.69$, $p < 0.05 = 5.85 \times 10^{-5}$), se encontraron diferencias significativas en las medidas antes y después. Al aplicar la intervención con soporte social y la estrategia RBC se concluye que existe un impacto positivo al mejorar la dependencia funcional en la población involucrada.

Palabras clave: discapacidad física, soporte social, RBC, mejora funcional, programas.

Abstract

Despite multiple actions that have been made to improve the conditions of people with disabilities, it is still necessary the development of interventions with biopsychosocial approach. The interventions which decrease such dependence on people with disabilities are necessary to improve their functionality, and the practitioners of primary level are the optimal choice for the development of the same ones because of the close proximity to the community. The objective of this study was to evaluate the results of six months of intervention with focus on social support and the community-based rehabilitation strategy on the functional dependence of people with disabilities. A non-randomized, uncontrolled, and quasi-experimental study was carried out in which 30 people with physical disabilities participated. Some instruments have been used, such as: A socio-demographic questionnaire, The Barthel Index (BI) to evaluate the functional dependence, the Medical Outcomes Study - Social Support Survey (MOS) for measuring the social support, and the follow-up matrix of The Community-Based Rehabilitation Strategy (CBR) to evaluate its application. At the end of the intervention, the participants were re-evaluated using the same outcome measures. There was no loss of participants. The group taken for the study participated in workshops, lectures, training and physical exercise at the community level from the perspective of the strategy, these activities were implemented by human talent previously qualified. The Wilcoxon signed-rank test was taken for the BI ($Z = 3.698$, $p < 0.05 = 2,177 \times 10^{-4}$) as well as for the CBR strategy ($Z = 4.714$, $p < 0.05 = 2.43 \times 10^{-6}$), and relating to the MOS questionnaire, we used T Student for the sample related ($t = 4.69$, $p < 0.05 = 5.85 \times 10^{-5}$), significant differences were found before and after the measures applied. When applying the intervention with social support and the CBR strategy, it is concluded that there is a positive impact by improving the functional dependence on the involved population.

Key words: Physical disability, social support, CBR, functional improvement, programs.

3. Introducción

La rehabilitación basada en la comunidad y el soporte social son alternativas que brindan atención integral a las personas con discapacidad, además permiten el uso de recursos personales, comunitarios y del Estado para conseguir el mayor bienestar posible en este grupo de personas, esto se sustenta en varios estudios que sirvieron como aporte y referencia para el desarrollo de la presente investigación (Fachado, Rodríguez, & Castro, 2013) (Biggeri et al., 2014). Los programas de RBC tienen un impacto multidimensional positivo en las capacidades individuales y colectivas, cabe destacar que en las personas con discapacidad es primordial su participación en estrecha relación con los investigadores (Lukersmith et al., 2013) (Rosell-Murphy et al., 2014).

El hecho de que una persona con discapacidad pueda realizar actividades productivas genera crecimiento emocional e independencia lo que se considera mejora funcional; las políticas gubernamentales a nivel mundial intentan generar nuevas intervenciones al respecto por hacer de esta situación una condición inclusiva (Wittenburg, Mann, & Thompkins, 2013).

Cifras reportadas sobre discapacidad a nivel mundial en el año 2011 generan preocupación pues el 15,6% de la población mundial presenta algún tipo de discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011) y dicho porcentaje aumenta por la asociación existente a diversas condiciones (McCarty et al., 2015). En Ecuador en el censo realizado el año 2010 de 14'483.499 habitantes el 5,6% se declaran en condición de discapacidad, para el año 2013 CONADIS cuenta con 361.487 registros (MIES, 2013). En el cantón Santa Rosa hay 2.174 personas con discapacidad según el INEC (CONADIS, 2014). Como se observa el tema trasciende a nivel de diversos contextos lo que amerita el desarrollo de intervenciones con enfoque biopsicosocial que permitan la mejora funcional en estas personas.

En el presente estudio la discapacidad a ser abordada es la física pues según las estadísticas mundiales cerca del 10 % de la población padecen alguna discapacidad de tipo física, mental o sensorial y se calcula que 8 de cada 10 de ellas habitan en países que se encuentran en vía de desarrollo; por lo que, sus necesidades y derechos inclusivos no se ven atendidos de manera adecuada.

A nivel mundial se han realizado investigaciones que permiten el abordaje adecuado de las personas con discapacidad (PcD), sobre todo en países desarrollados donde existen suficientes recursos para que temas de apoyo social y rehabilitación basada en la comunidad sean prioritarios para sectores vulnerables (I. M. Altman, Swick, Parrot, & Malec, 2010) (Beswick et al., 2008) (Cameron, 2010). Sin embargo, en las conclusiones dichos estudios denotan la necesidad de realizar nuevas investigaciones puesto que la discapacidad se ha transformado en una entidad dinámica asociada a diversas condiciones (Drum, 2014).

Trabajos investigativos sobre el soporte social denotan la importancia de coordinar esfuerzos entre los equipos de salud con la comunidad para facilitar

su participación sobretodo en actividades de promoción de salud, prevención de discapacidad; es necesaria la existencia de redes de apoyo que permiten la inclusión y acción de estos grupos vulnerables (Gutierrez Martinez, 2014) (Flores Rivadeneira, 2012) (Morales, Cerezo, Fernández, Infante, & Trianes, 2009).

En vista de la necesidad de atender la demanda creciente de discapacidad a nivel mundial y nacional se toman acciones. Es así que la 67° Asamblea Mundial de la Salud adopta una resolución donde se ratifica el Plan de acción mundial de la OMS sobre discapacidades para el período 2014 - 2021 denominada mejor salud para todas las personas con discapacidad, considerando que el goce del grado máximo de salud es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de étnica, religión, ideología política o condición socioeconómica para ello se deben poner en práctica acciones adaptadas a las prioridades y los contextos específicos en cada nación.

En cuanto a la relevancia del tema propuesto en la presente investigación se entiende en primer lugar que la discapacidad en los años futuros será un motivo de preocupación mayor, pues su prevalencia está en aumento. Es una situación que afecta la población a nivel mundial, ello se debe al envejecimiento siendo riesgo de discapacidad superior en los adultos mayores, además se han incrementado en los últimos años enfermedades crónicas tales como la diabetes, enfermedades cardiovasculares, cáncer y problemas de salud mental, cada vez en población más joven.

Para minimizar el impacto de la discapacidad en la calidad de vida de quienes tienen la condición y sus familias, se consideran claves la rehabilitación y la habilitación como procesos destinados a permitir que las personas con alguna condición limitante alcancen y mantengan un nivel óptimo de desempeño físico, sensorial, intelectual y psicosocial. La rehabilitación abarca un amplio abanico de actividades, como atención médica de rehabilitación, fisioterapia, psicoterapia, terapia del lenguaje, terapia ocupacional y servicios de apoyo.

En Ecuador el tema de discapacidad está dentro de las Prioridades de investigación que plantea el Ministerio de Salud Pública, encontrándose inmersa en el área 19 referente a los Sistemas de Salud, línea Atención Primaria en Salud, sub-línea atención basada en la comunidad; de tal manera que la presente investigación aporta en el desarrollo y ejecución de intervenciones tempranas que promueven la mejora funcional en personas con discapacidad dando la prestación de servicios lo más cerca posible del lugar donde viven estas personas, involucrando activamente a la comunidad e impulsando la participación conjunta del equipo de atención primaria liderado por el médico de familia.

El desarrollo de la presente investigación propone que la intervención con directrices en Rehabilitación Basada en la Comunidad y Soporte Social, permite actividades de evaluación facilitando prácticas eficientes además de comparables, tiene valor agregado porque se integra individuo-familia-

comunidad y permite realizar a su vez actividades de promoción-prevención-rehabilitación siendo estas lideradas por el médico de familia (Borrero & Lucía, 2008) (Escobar Bravo, Miguel Ángel; Puga, Dolores; Martín, 2008) (Feng Danjun, Ji Linqin, 2014). Por lo indicado con anterioridad el estudio propuesto se plantea responder la siguiente pregunta de investigación ¿La intervención con enfoque en soporte social y rehabilitación basada en la comunidad influye en la mejora funcional de personas con discapacidad física moderada a grave?

En base a lo mencionado se desarrolló el presente trabajo de investigación, el mismo que pretende dar respuesta a la hipótesis planteada que indica que la intervención con enfoque en Soporte Social y Rehabilitación Basada en la Comunidad favorece la mejora funcional de personas con discapacidad física; el objetivo general fue evaluar el efecto de la intervención con enfoque en el soporte social y la rehabilitación basada en la comunidad en la mejora funcional de personas con discapacidad física, en el cantón Santa Rosa, durante el año 2016; así mismo, se propuso los siguientes objetivos específicos, los mismos que fueron: Determinar las características de la población con discapacidad física, el grado de soporte social y de la RBC. Implementar una intervención con base en el soporte social y Rehabilitación Basada en la Comunidad en personas con discapacidad físico. Evaluar el efecto de la intervención en la mejora funcional de las personas con discapacidad física con la medición del Índice de Barthel, el soporte social y la aplicación de la estrategia RBC.

Los resultados de este estudio permiten corroborar que después de seis meses la intervención favorece la mejora funcional de personas con discapacidad física. Además permite el desarrollo de protocolos que mejoran el manejo de la discapacidad física generando menor dependencia, fomentando el soporte social y por ende mejor calidad de vida tanto individual como familiar. Así también permite el desarrollo de recursos como herramientas, directrices para el seguimiento y la evaluación facilitando prácticas eficientes además de comparables.

4. Revisión de literatura

4.1. La discapacidad a través del tiempo

La discapacidad no constituye un fenómeno de reciente surgimiento en la historia de la humanidad, por el contrario su presencia data desde la misma aparición del hombre sobre la tierra. La concepción histórica de la discapacidad permite reflexionar sobre el significado de la misma y por ende el trato hacia aquellos que la poseen, su desarrollo histórico ha permitido la evolución de conceptos que dieron lugar al desarrollo de estrategias e intervenciones que permiten un mejor enfoque de la discapacidad y por lo tanto la inclusión de personas que por siglos fueron encerradas, utilizadas como objetos de diversión o mutiladas.

4.1.1. La discapacidad en la época primitiva.

La historia indica que desde siempre, la finalidad del hombre ha sido su propia subsistencia, influenciada, desde luego por la calidad y el tipo de vida que se desee llevar, pero al fin y al cabo el sobrevivir ha sido la prioridad.

En las sociedades más primitivas, las personas con discapacidad, al no poderse valer por sí mismos, y sobre todo al no poder realizar las actividades necesarias para su subsistencia, eran asesinados por considerarse que su contribución era nula para la prosperidad de su grupo social y por ello dichos asesinatos eran justificados.

Los diferentes enfoques dados a la discapacidad se puede encontrar en la literatura e incluye desde su asistencia a través de la caridad social por los antiguos hebreos e inicio del cristianismo, los intentos de tratamiento y curación de la discapacidad por la cultura Egipcia, Greca, Romana, la aplicación de políticas sociales por parte del Estado entre ellas la Atenas de Pericles y la Roma Imperial o su explotación como mendigos en la ciudad de Roma.

No obstante todas estas variantes coinciden en que se considera a las personas con discapacidad como sujetos en situación de subordinación cuya vida no es respetada o que requieren para sobrevivir de la asistencia de la sociedad o del Estado por ser incapaces de valerse de sí mismos. Lo anterior permite reflexionar acerca del difícil modo de vida que llevaban los llamados en la antigüedad físicamente “defectuosos”, porque a más de su discapacidad, debían servir sin condición alguna a sus gobernantes por ende constantemente víctimas de discriminación.

4.1.2. Discapacidad en la Edad media.

La posición frente a la discapacidad durante este periodo, fuertemente influenciada por la Iglesia, fue ambivalente. Con el paso del tiempo, tal vez por el cambio en la ideología del hombre hacia un sentido más humanista o moral, se hizo a un lado la destrucción de estas personas, se condenaba el infanticidio, mientras que por otro lado las personas consideradas como

deformes, anormales o defectuosas eran víctima de rechazo y persecución por parte de las autoridades civiles y religiosas. Las personas con discapacidad eran confundidas con los locos, herejes, brujas, delincuentes, vagos y prostitutas.

Con estas actitudes se observa cronológicamente avances en el trato hacia las personas con discapacidad, un cambio no muy grande; pero, significativo en el sentido de que se les permitía vivir aunque las condiciones en que lo hacían no eran las adecuadas pues es evidente que el respeto a su dignidad era nulo.

En el siglo XIV los nacidos con discapacidad física, sensorial o mental, eran encerrados y exhibidos los fines de semana en zoológicos o circos como objetos de diversión, o en su defecto se manipulaba la conciencia social indicando que las familias debían rectificar su vida de pecado pues un hijo con discapacidad era señal de castigo enviado por Dios. También se debe mencionar que durante esta época se persiguió a las personas con enfermedades neurológicas o psiquiátricas como esquizofrenia, epilepsia, coreas pues eran consideradas endemoniadas por ende debían ser sometidas a exorcismos y muchos de estos fueron a parar a la hoguera (Padilla-Muñoz, 2010).

4.1.3. Modernismo y discapacidad

Es durante los siglos XVII y XVIII que inicia la creación de instituciones dedicadas al cuidado de personas con discapacidad, se pueden mencionar como pioneras en este aspecto a Suiza, Francia e Inglaterra, a su vez los gobiernos empiezan a empoderarse y aceptar su responsabilidad en cuanto a la ayuda para estas personas. La investigación sobre educación para personas con deficiencia sensorial auditiva en Gran Bretaña, Holanda, estados alemanes, península itálica y Francia permite el desarrollo de lenguaje en base a señas. En 1620 Juan de Pablo Bonet hace la publicación del texto considerado como el primer tratado moderno de Fonética y Logopedia llamado Reducción de las letras y Arte para enseñar a hablar a los Mudos (Jacobó Cúpich & Paredes Molina, 2013).

Como consecuencia de todo lo mencionado las personas con discapacidad empezaron a ser vistas como responsabilidad pública en la naciente sociedad industrial. Entonces ya no eran concebidas como diferentes; sino que, de acuerdo a los ideales de libertad, igualdad y fraternidad se empezó a pensar en la posibilidad de que pudieran llevar una vida normal si se le proporcionaban los medios adecuados.

En el contexto de la industria capitalista se empieza a utilizar el término de Discapacidad refiriéndose a la incapacidad para ser explotado con el objeto de generar ganancia para la clase capitalista. Las personas con discapacidad junto con los pobres en general, comenzaron a ser vistas como un problema social-educativo, estas personas eran progresivamente segregadas en instituciones de todo tipo, tales como los hospitales generales, los hogares para pobres donde se los obligaba a trabajar, en asilos, en la cárcel, en colonias y

escuelas especiales de las cuales aparece la primera escuela pública en Leipzig – Alemania en el año 1881 aquí se recibían personas con discapacidad mental, hasta 1863 existían en Estados Unidos 22 escuelas para sordos. El objetivo de las instituciones no era el encierro sino normalizar a las personas en dicha condición (Gómez Bernal, 2016).

4.2. Elementos históricos de la discapacidad en el Ecuador

Por referencia del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), la atención al tema de la discapacidad en el Ecuador se inicia en las décadas del 40 y 60 con la puesta en marcha de escuelas de educación especial. Más tarde, en los años 70, en el auge petrolero, el sector público incursiona en el desarrollo de acciones para atender a la población con discapacidad a través de programas asistencialistas en educación, salud y bienestar social, fundamentalmente a través de la consolidación de servicios públicos, pero también con el reconocimiento y apoyo a la constitución de Consejos como el Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional (CONAREP) creado en el año 1973 y decisiones políticas como la Ley General de Educación que en 1977 sanciona que la educación especial es responsabilidad del Estado.

En lo posterior el Estado continúa de forma sostenida fortaleciendo sus servicios creando la División Nacional de Rehabilitación en el Ministerio de Salud el 18 de julio de 1980 este organismo se encarga de la organización e implementación de la rehabilitación funcional; con lo que se amplía hasta el año 1984 en casi todas las provincias la cobertura asistencial mediante los servicios de Medicina Física, se suma a ello las unidades de rehabilitación del Seguro Social. El 5 de agosto de 1982 se expide la Ley de Protección al Minusválido por medio de esta se crea la Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido (DINARIM) y se asigna al entonces Ministerio de Bienestar Social la coordinación y rectoría de las demás instituciones que se relacionan con esta actividades de prevención y atención de las personas con discapacidad, esto determina la desaparición del CONAREP.

A su vez el sector privado realiza acciones en centros de rehabilitación y escuelas de educación especial entre ellas se puede mencionar la Sociedad Ecuatoriana pro Rehabilitación de Lisiados (SERLI), Asociación Ecuatoriana para Niños Retardados (ASENIR), Instituto Nacional del Niño y la Familia (INNFA), Fundación de Asistencia Sicopedagógica para Niños y Adolescentes con Retardo Mental (FASINARM), Fundación Hermano Miguel, entre otros. Sin embargo esta gran cantidad de organismos no logran coordinarse ni consolidar una red de atención a la discapacidad con un lenguaje común que les permita efectivizar las intervenciones y optimizar recursos, lo que produjo escasos resultados de bajo impacto.

Esta situación empezó a transformarse cuando en el año de 1992 se expide la Ley de Discapacidades, con un enfoque de fortalecimiento a la sociedad civil, esto se visibiliza en la creación del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) en el año 1993 entidad que tiene la facultad de dictar políticas, coordinar acciones e impulsar investigaciones y en la posterior constitución de cinco federaciones nacionales de personas con discapacidad,

impulsando así un proceso de investigación, capacitación y empoderamiento del ejercicio de sus derechos en la población con discapacidad. Las Federaciones conformadas son:

- La Federación Nacional de Sordos del Ecuador – FENASEC.
- La Federación Nacional de Ciegos del Ecuador – FENCE.
- La Federación Nacional de ecuatorianos con Discapacidad Física – FENEDIF.
- La Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental, Parálisis Cerebral, Autismo y Síndrome de Down - FEPAPDEM
Federación Nacional de ONGs para la Discapacidad – FENODIS.

Estas organizaciones han venido trabajando en la elaboración y actualización del marco normativo, expedición de políticas, coordinación de actividades, mejoramiento de la calidad de la atención y en la paulatina incorporación del tema de discapacidades en todos los ámbitos de acción del Estado.

Esta visión confluye en el tiempo, con la conceptualización de la inclusión como mecanismo central de intervención en el área de la discapacidad y en la construcción de mecanismos de acción orientados hacia la implementación de la corresponsabilidad como vínculo entre la comunidad y el Estado que permita la gestión de la discapacidad a largo plazo, de manera sostenible y equitativa. En el fortalecimiento de esta visión fueron fundamentales los resultados producidos por la Misión Manuela Espejo desde su implementación en julio del 2009, por medio de este programa el gobierno de Ecuador otorgó ayudas técnicas, bonos de desarrollo humano, viviendas y oportunidad de empleo; el fin, mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y disminuir la carga en sus familias (Monje Vargas, 2013).

Como se puede observar a lo largo del desarrollo de la atención a las personas con discapacidad en el país, se han ido incorporando y modificando las concepciones acerca de lo que es la discapacidad y su forma de atención, pasando de la caridad y beneficencia al paradigma de la rehabilitación y de éste al de autonomía personal, inclusión y derechos humanos. Sin embargo, en el país aún se mantienen las concepciones de paternalismo y beneficencia en algunos sectores y en algunas actividades, pero poco a poco nos vamos insertando en las acciones orientadas por los principios de normalización y equiparación de oportunidades que señalan que la atención de estas personas sea en los mismos sitios y sistemas de toda la población, procurando una verdadera inclusión, donde puedan ejercer sus derechos como personas.

4.3. Discapacidad

4.3.1. Definiciones

Durante muchos años el concepto de discapacidad ha sido motivo de controversia, lo que ha generado diversas definiciones e incluso modelos explicativos que han influido en el desarrollo de políticas sanitarias y sociales alrededor del mundo (Hoover, García, Maritza, & Obando, 2007). Es por ello

que la discapacidad es considerada multidimensional, compleja, dinámica y más de una vez objeto de discrepancia.

Cabe destacar que en el transcurso del tiempo se ha generado la transición que implicó pasar de una perspectiva individual y médica a una perspectiva estructural y social la misma ha sido descrita como el viraje desde un modelo médico a un modelo social, en el cual las personas son consideradas discapacitadas por la sociedad más que por sus cuerpos.

El modelo médico y el social a menudo se presentan como dicotómicos, sin embargo la discapacidad debería verse como algo que no es ni puramente médico ni puramente social pues las personas con discapacidad a menudo experimentan problemas que derivan de su condición de salud y esto afecta su entorno social. Se necesita entonces un enfoque equilibrado que le dé el valor adecuado a los distintos aspectos de la discapacidad (Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, 2013).

La discapacidad es un término que abarca las deficiencias, limitaciones de actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales, por ende la interacción con factores ambientales y personales (World Health Organization, 2011). También puede ser conceptualizada como una forma de funcionamiento de la persona en relación con las capacidades que tiene, las estructuras corporales y las expectativas de su entorno personal y social. Esta situación afecta de distintos modos la calidad de vida de estas personas, dependiendo de la severidad del mismo (Andrea & Soto, 2013).

El término discapacidad se ha utilizado para identificar las alteraciones activas o residuales que resultan de enfermedades o lesiones, de limitaciones físicas, sensoriales o mentales, en general las dificultades que una persona tiene a consecuencia de una restricción en su función, sin embargo no existe un consenso que defina en sí la discapacidad ya que esta puede cambiar basada en el componente conceptual centrado en las características de la persona y de las circunstancias que le atañen (B. M. Altman, 2014).

Es importante considerar también, ciertos términos que se refieren a la discapacidad, como: las deficiencias que corresponde a las anomalías de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa; es decir, representan trastornos a nivel de órgano.

Las discapacidades muestran las consecuencias de la deficiencia relacionándolo como el rendimiento funcional y de la actividad del individuo; por lo tanto, representan trastornos a nivel de la persona. Las minusvalías hacen referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; es decir, reflejan la adaptación del individuo al entorno.

La limitación de una persona la convierte en discapacidad como consecuencia de su interacción con un ambiente que no brinde el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales.

4.3.2. Clasificación de la Discapacidad.

Los conceptos y percepciones de discapacidad pueden ser diversos y estar basados en múltiples factores, pero entre los más destacados se muestra:

- Incapacidad física o lesionar: como consecuencia de un estado nosológico adquirido o congénito con repercusiones más o menos amplias en el organismo. No considera aspectos profesionales ni económicos, solamente se centra en la integridad del sujeto.
- Incapacidad profesional: desencadenada a partir de una incapacidad orgánica o trastorno funcional, derivando así una incapacidad para el trabajo realizado.
- Incapacidad de ganancia: que se refiere a la imposibilidad del ejercicio de una actividad lucrativa o una actividad remunerada a consecuencia de una deficiencia física o mental (Padilla-Muñoz, 2010) (Vicente-Herrero et al., 2010).

De acuerdo al Baremo de valoraciones de minusvalía (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2000) la discapacidad se puede clasificar como se indica en el cuadro 1 según grados, que se correlacionan con determinados porcentajes. Esto permite delimitar el nivel de discapacidad que cabe aclarar no son siempre fijos, pues pueden evolucionar o involucionar pasando de leve a severo o viceversa, esto en estrecha relación con la etiología de la discapacidad y los recursos de rehabilitación que se tengan.

Cuadro 1. Clasificación de los grados y clases de la discapacidad

	Grados	Clases
I	Discapacidad nula	La calificación de esta clase es 0%
II	Discapacidad leve	Le corresponde un porcentaje de entre el 1–25%
III	Discapacidad moderada	Le corresponde un porcentaje de entre el 25–49%
IV	Discapacidad grave	Le corresponde un porcentaje de entre el 50–70%
V	Discapacidad muy grave	Se le asigna un porcentaje de entre el 75–100%

Fuente: Valoración de las situaciones de minusvalía.

Autor: Md. Lyzzy Carrasco Luzarraga

Grado 1. Discapacidad nula. Los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria.

Grado 2. Discapacidad leve. Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas.

Grado 3. Discapacidad moderada. Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado.

Grado 4. Discapacidad grave. Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria (AVD), pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado.

Grado 5: Discapacidad muy grave. Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las AVD.

Para la determinación del porcentaje de discapacidad se requiere de criterios específicos, con carácter general se establecen cinco categorías o clases, ordenadas de menor a mayor porcentaje, según la importancia de la deficiencia y el grado de discapacidad que origina. Se definen de la forma siguiente:

Clase I. Se encuadran en esta clase todas las deficiencias permanentes que han sido diagnosticadas, tratadas adecuadamente, demostradas mediante parámetros objetivos, pero que no producen discapacidad. La calificación de esta clase es 0 %.

Clase II. Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una discapacidad leve. A esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 1 y el 24 %.

Clase III. Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los sistemas o aparatos, originan una discapacidad moderada. A esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 25 y 49 %.

Clase IV. Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los aparatos o sistemas, producen una discapacidad grave. El porcentaje que corresponde a esta clase está comprendido entre el 50 y 70 %.

Clase V. Incluye las deficiencias permanentes severas que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una discapacidad muy grave.

Según el tipo de discapacidad (Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, 2013) ésta se puede clasificar de la siguiente manera:

Discapacidad física: Esta es la clasificación que cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión medular (paraplejía o cuadriplejía) y amputaciones.

Discapacidad sensorial: Comprende a las personas con deficiencias visuales, auditivas y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

Discapacidad intelectual: Se caracteriza por una disminución de funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras importantes.

Es así que la discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, entre los cuales se encuentran el retraso mental, el síndrome de Down y la parálisis cerebral, y entre otros que afectan el desenvolvimiento normal de la persona.

Discapacidad psíquica: Las personas padecen alteraciones neurológicas y trastornos Cerebrales, que lo imposibilitan llevar una vida normal.

4.4. La discapacidad en el contexto mundial, nacional y local

Según el informe de las Naciones Unidas y otras instancias internacionales se estima que mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad y de ellos entre 500 y 600 millones presenta discapacidad física o mental es decir el 10% de los habitantes del planeta (World Health Organization, 2011).

Se estima que el 25% de la población total con discapacidad se ve afectada por las dificultades debidas a la interacción con un ambiente donde el apoyo no es el adecuado para disminuir sus limitaciones (Vigil & Domínguez, 2013). Las tasas de discapacidad se han incrementado debido al aumento de personas con patologías crónicas degenerativas como diabetes, hipertensión, cáncer, problemas de salud mental y accidentes de tránsito (Ortiz Segarra, 2013).

En Ecuador según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos en el año 2010 se reportan 816.156 personas con discapacidad (PcD), en torno a esta población se han implementado políticas sociales, reconocido derechos y elaborado normativas. Al revisar fuentes de datos censales se observa que hasta abril del año 2015 se reportan 416.177 personas con distintos tipos de discapacidad, en relación a ese valor El Oro registra 19.569 PcD y en Santa Rosa el total registrado es de 2.174 PcD, existiendo un predominio de las discapacidades físicas e intelectuales (CONADIS, 2014).

En un análisis estadístico realizado en el país Ortiz Segarra (2013) indica que el 42% de personas con discapacidad son adultos entre 30 – 64 años de edad; respecto a los demás grupos etarios el 27% son mayores de 65 años, 16% tienen entre 15 – 29 años, 12% están en una edad de 5 – 14 y el 3% son menores de 4 años. Sin embargo, la prevalencia de discapacidad en el adulto mayor es 4 veces más que en la población general. Esto determina que sea más complejo disminuir niveles de dependencia en este grupo y para ello es importante pensar en estrategias que permitan fortalecer la corresponsabilidad, a través de los que el Estado y la Sociedad Civil se

comprometan a implementar procesos de inserción y reinserción familiar, capacitación e incentivos que potencien sistemas de cuidado, servicios de atención integral, entre otros.

4.5. Discapacidad como condición de vida del ser humano

La persona con capacidad, debe considerar que a pesar de tener su cuerpo limitado, la dignidad se debe mantener íntegra. Y entre éstos tenemos, 4 elementos que los caracterizan como seres humanos:

- Ser único: irreplicable
- Ser capaz de auto determinarse en su conducta.
- Ser en proceso: estar en un constante proceso inacabado.
- Ser en relación: le permite vincularse consigo misma (Vigil & Domínguez, 2013).

Por otra parte, la discapacidad es una condición estrechamente relacionada con el funcionamiento normal del cuerpo, la realización de actividades y su participación en la sociedad. Por lo que se puede decir que el concepto de discapacidad tiene varios factores determinantes, como las posibilidades de vida y la interacción que se logre con la familia y el ambiente procurando su bienestar esto hace que sea importante determinar que tanto se encuentra afectada la capacidad funcional de una persona generando condición de dependencia.

4.5.1. El autocuidado en las personas con discapacidad

Es importante que el paciente no dependa completamente del cuidado de su familia si no que potencie al máximo sus capacidades funcionales que no se encuentran afectadas, y con ello se consigan satisfacciones propias y también de sus familias.

El autocuidado es un acto de vida que permite a las personas convertirse en sujetos de sus propias acciones, es un proceso de decisión y personal. Implica una responsabilidad individual de vida ligada a las experiencias en la vida cotidiana. Se apoya en un sistema formal como es el de salud e informal con apoyo social, que implica cierto grado de interrelaciones.

4.5.2. Dependencia funcional en la persona con discapacidad

Para evaluar la dependencia se toma en consideración la necesidad de ayuda de terceras personas para realizar las actividades de la vida que permiten mantener una vida autónoma. Sin embargo la persona con discapacidad debe adaptarse a sus limitaciones y procurar acomodarse a la vida.

La discapacidad está asociada a restricciones que afectan todos los aspectos de la vida, pero no todas las personas con discapacidad requieren la ayuda de terceros cuando se logra mejorar sus condiciones de educación, nivel de vida, reducción de desigualdades sociales o de género. En el caso de adultos mayores con discapacidad muchos carecen de la ayuda necesaria para

realizar las actividades de la vida diaria, a pesar de ser un grupo vulnerable y en aumento.

La reducción de la discapacidad es una situación que se desea conseguir, esta depende de diversas condiciones como la transformación del entorno físico y social para permitir un envejecimiento activo. Lograr la adaptación necesaria incluyen a más de la recepción de ayuda de terceras personas, la utilización de ayudas técnicas cuyo requerimiento está aumentando; sin embargo, es necesario desarrollar tecnología especialmente dirigida a cubrir las necesidades de las personas con discapacidades para lograr su máximo nivel de independencia (Zunzunegui, 2011).

Particular relevancia para el desenvolvimiento de este grupo de personas son las modificaciones del entorno físico como por ejemplo las adaptaciones en el transporte público, calles, casas y lugares comerciales comunes que contribuyan con inclusión social de los mismos.

Las relaciones sociales y otros mecanismos compensatorios como la participación en comités para personas con discapacidad permiten potenciar las funciones residuales creando un ser humano parcialmente independiente.

4.5.2.1. Evaluación del grado de dependencia en la persona con discapacidad.

En 1998, el Consejo de Europa efectuó una recomendación sobre la atención a las personas en situación de dependencia. Esta se definió como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y de modo particular, los referentes al cuidado personal.

España recoge este concepto en el año 2006 cuando desarrolla la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de discapacidad, además en este proceso asume una equivalencia de dos modelos diferentes para clasificar la discapacidad el de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) desarrollado por la Organización Mundial de Salud y el de las Actividades de la Vida Diaria (AVD).

El funcionamiento de un individuo según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud se compone de tres dominios que son: funciones, estructuras corporales y áreas vitales (Organización Mundial de la Salud & Organización Panamericana de la Salud, 2001). Sin embargo existen diferentes modelos con los que se puede evaluar las AVD, hasta el momento no existe un consenso sobre las actividades específicas que se deben considerar en la evaluación del funcionamiento de una persona que presenta dependencia.

Cabe recalcar que el estudio de las actividades de la vida diaria inicia tras la segunda Guerra Mundial con la valoración de la movilidad y algunas

funciones básicas en la escala de Karnofsky utilizada para enfermos de cáncer. En 1955 Mahoney y Barthel diseñaron la escala denominada Índice de Barthel, la misma que se comienza a utilizar en los hospitales de Maryland, el objetivo inicial de este instrumento era obtener una medida de capacidad funcional en pacientes crónicos, sobre todo aquellos que presentaban trastornos neuromusculares y musculo esqueléticos, otro de los objetivos fue obtener una herramienta útil para valorar de forma periódica la evolución de pacientes que participaban en programas de rehabilitación.

Tal y como se ha referido existen diversos instrumentos validados que permiten la valoración de la dependencia en general aplicados en enfermedades crónica y personas ancianas; pero, en vista de su utilidad se aplican en personas con discapacidad (Martínez-Martín et al., 2009).

El Índice de Barthel (IB), es una herramienta de evaluación que ha dado lugar a múltiples versiones, además de servir como estándar para la comparación con otras escalas. Es una medida fácil de aplicar, con alto grado de fiabilidad y validez, capaz de detectar cambios, fácil de interpretar. Su adaptación a diferentes ámbitos culturales resulta casi inmediata y puede recomendarse como un instrumento de elección para la medida de la discapacidad física, tanto en la práctica clínica como en la investigación epidemiológica y en Salud Pública (Trigas- Ferrin, Ferreira Gonzalez, & Mejide Miguez, 2011). El IB mide la capacidad de la persona para la realización de actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto, para ello se asigna 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, el rango global puede variar entre 0 completamente dependiente y 100 puntos completamente independiente.

4.6. Derechos de las personas con Discapacidad.

Los derechos humanos, además de ser pensados acorde a la diversidad cultural y la diferencia, deben pensarse también de distinta manera. Para caracterizarlos, se fijan tres líneas de reflexión que se interrelacionan de diferente forma:

La primera, se relaciona con la capacidad que tiene un grupo, de conocerse a sí mismo sobre la base de elementos fundados en el desarrollo de su propia realidad. En esta línea de análisis se resuelven los cuestionamientos ¿quiénes somos? y ¿cómo pensamos?.

La segunda, se enmarca en una identificación social, según la cual se reconoce como miembros, pero también se reconoce al otro; es decir, como sociedad con espacios donde se pueda participar y ser tomados en cuenta. Esta línea resuelve el interrogante; como grupo diferenciado por discapacidad ¿cómo podemos ser tomados en cuenta dentro de la mayoría?.

La tercera, se refiere a la política pública que articula el conocimiento con la sociedad; en la medida en que el conocer como sociedad o conocer otras sociedades implica poder exigir derechos y obtenerlos, igualmente conlleva a que éstos sean reconocidos. Esta tercera línea determina concepciones básicas relativas al disfrute de los derechos; preguntas como ¿qué derechos tienen las personas con discapacidad como minoría o grupo vulnerable? (Victoria Maldonado, 2013). Este reconocimiento involucra la participación en todos los ámbitos de la sociedad, insistiendo en la importancia de valorar los mecanismos que garantizan los derechos de las personas con discapacidad.

4.6.1. Marco normativo en Ecuador sobre discapacidades

Es importante destacar que en Ecuador las personas con discapacidad y sus familias están amparadas por normativas nacionales e internacionales entre ellas cabe mencionar (Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, 2013) (CONADIS, 2014):

- La Constitución de la República (2008).
- Ley Orgánica de Discapacidades (2012) y su Reglamento.
- Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ONU (2006).
- La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad OEA (1999).

Todas estas leyes establecen un marco normativo amplio que garantiza el pleno ejercicio de los derechos de personas en dicha condición. Es importante decir que estos derechos han sido considerados en los instrumentos de planificación nacional, es así que el Plan Nacional del Buen Vivir 2013 – 2017 ubica en su objetivo 2 Auspiciar la igualdad, la cohesión, la inclusión y la equidad social y territorial en la diversidad; lo que tiene relación con el trabajo que se debe realizar con los grupos de atención prioritaria en este caso en particular están contempladas las personas con discapacidad (SENPLADES, 2013).

Esto ha permitido al Estado generar instrumentos de planificación específicos que permiten brindar lineamientos para el trabajo concreto con grupos diversos, como ejemplo de ello puede mencionarse la construcción de la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades – ANID 2014-2017, que se dio mediante talleres participativos de organismos y entidades del Estado, sector privado y la sociedad civil además del aval de la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo (SENPLADES), logrando generar un documento donde se integró las demandas comunes de este colectivo y dio lugar al planteamiento de estrategias de respuesta integrales a corto y mediano plazo con la finalidad construir una sociedad inclusiva desde la perspectiva de la discapacidad (Xavier Torres, 2013).

4.7. Soporte social en la persona con discapacidad

Al igual que la discapacidad el soporte social no tiene una definición única, además es un tema discutido y estudiado en vista de la importancia que tiene frente a situaciones que se relacionan con la calidad de vida y el bienestar, existen diferentes tipos de apoyo el emocional, el instrumental, el informal; estos permiten al individuo guiar y orientar sus acciones en la resolución de conflictos (Baptista, Rigotto, Cardoso, Javier, & Rueda, 2012).

Los conceptos sobre Soporte Social datan de la década de los cincuenta y hasta la actualidad se siguen plasmando nuevos conceptos sin embargo la conclusión es la misma pues está dado por el impacto que tiene sobre el individuo para toda la vida, pues la interrelaciones que este posea con su entorno son necesarias ante cualquier situación, y aunque es contrario al pensar que el apoyo social tenga un efecto individual las consecuencias se traducen al ámbito familiar, social y laboral (Aranda & Pando, 2014).

Siendo la discapacidad un proceso dinámico no solo a nivel biológico si no también psicológico el soporte social permite el desarrollo de capacidades en la persona y promueve su autonomía, el tener relaciones interpersonales significativas representa la oportunidad de poder generar en si las competencias y habilidades sociales requeridas para la adaptación (González S, Astudillo M, & Hurtado L, 2012).

Tomando las consideraciones ya mencionadas y para manejar un concepto uniforme es importante recalcar la definición que da Bowling indicando que el soporte social es el grado en que las necesidades sociales básicas de las personas son satisfechas mediante la interacción con la comunidad en general (Fachado et al., 2013).

Sin embargo para abordar el soporte social el enfoque debe ser integral dejando de lado las patologías e integrando el concepto biopsicosocial, pues el soporte social es un fenómeno complejo que en los grupos vulnerables es aún más relevante, pues ello determina la adaptación a un estilo de vida distinto al esperado entre los parámetros de la llamada normalidad (Borrero & Lucía, 2008); por ello, es que se debe considerar en las intervenciones un enfoque que adopte el proceso de recuperación como una transición biopsicosocial en este punto el apoyo social es esencial para la adaptación ante una nueva condición (Torres-Arreola & Pérez-Rojas, 2012).

Siendo evidentes las relaciones entre apoyo social y salud de la persona con discapacidad (Devereux, Bullock, Gibb, & Himler, 2015), existe cada vez mayor interés por incorporar el análisis y cuantificación del mismo, es así que se opta por instrumentos y su elección se facilita si tenemos en cuenta lo que mide realmente además de su grado de validez y fiabilidad (Suarez, 2011).

Uno de los instrumentos de que se dispone en la práctica diaria es el cuestionario Medical Outcomes Study Social Support (M.O.S.), en este se agrupan 3 factores: apoyo emocional/informacional, apoyo afectivo, apoyo instrumental (Londoño Arredondo et al., 2012).

4.8. Rehabilitación Basada en la Comunidad

La Rehabilitación basada en la comunidad se constituye como una estrategia propuesta por la Organización Mundial de la Salud en el año 1970, fue estructurada tomando en cuenta trabajos comunitarios realizados en África, que en lo posterior se fueron extendiendo a países de Latinoamérica donde la necesidad de mejorar la salud de personas con discapacidades es prioritario (Buitrago Echeverri, 2008). Aprovechando el sistema propuesto en el enfoque de atención primaria en salud ratificado en 1978 por el Alma-Ata y potencializado con otros sectores como el social y la educación, surge la estructura básica de la estrategia donde se realiza capacitación, supervisión, seguimiento, administración y referencia en otros ámbitos donde el proveedor de servicio básicamente es un miembro de la familia guiado por un trabajador de la salud o de los sistemas sociales-educativos.

Es conocido que el problema de la discapacidad no involucra solamente a la persona, incluye también a la familia, comunidad, sociedad y cultura en general. Este concepto y la falta de oportunidades de las personas con escasos recursos económicos para acceder a programas de rehabilitación formal, dieron origen a la rehabilitación basada en la comunidad, como una metodología de trabajo que permite integrar de manera coordinada los diferentes actores sociales; esto es, persona con discapacidad, familia, escuela, empleadores, Estado y sociedad civil, en la búsqueda de alternativas orientadas a la integración social a través de la participación activa de la sociedad y tomando en cuenta los recursos existentes.

Por ello, el concepto de rehabilitación basada en la comunidad debe ser interpretada como un enfoque extenso que abarca desde la prevención de la discapacidad y la rehabilitación en la atención primaria, hasta la inserción de niños con discapacidad, para posteriormente al ser adolescentes y adultos puedan fácilmente tener acceso a cualquier lugar.

El modelo de rehabilitación nace entre las dos guerras mundiales años 1918 – 1939 y se afianza después de la segunda guerra mundial. Se concibe a la persona como receptora de servicios institucionalizados de rehabilitación, los cuales son liderados por los profesionales, un equipo multidisciplinario (pedagogos, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, médicos, entre otros); el papel de la persona con discapacidad es “pasivo”. Lo que pretende es que la persona alcance el estado más cercano a la “normalidad”, para luego ser incorporado a la sociedad y que sea un ente productivo.

A finales del siglo XX se rompe con el modelo de dependencia y se promueve que las personas con discapacidad asuman la dirección de su propia vida, mediante la toma de decisiones y su desempeño en una sociedad accesible, por lo que se hace énfasis en la eliminación de las barreras arquitectónicas, actitudinales y de comunicación.

Surge entonces el modelo de derechos humanos, sin embargo, es necesario señalar que esto no significa un cambio en las actitudes de la comunidad, en realidad son las personas con discapacidad y sus

organizaciones las que transformaron su percepción sobre ellos mismos y emprenden un empoderamiento a nivel social, político y económico (Buitrago Echeverri, 2008).

Frente a la necesidad de acciones que provean mayor bienestar a las personas con discapacidad la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) en el año 1994 definen la RBC como una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, igualdad de oportunidades y la inclusión social de las personas en situación de discapacidad; para ser aplicada requiere de los esfuerzos combinados de las personas con discapacidad sus familias y diferentes actores comunitarios (Díaz-Aristizabal, Sanz-Victoria, Sahonero-Daza, & Ledesma-Ocampo, 2012)(Rodríguez Rodríguez, 2010).

La metodología de RBC, permite integrar de manera coordinada los diferentes actores sociales en la búsqueda de alternativas orientadas a la integración social de las personas con discapacidad, a través de la participación activa de la sociedad y tomando en cuenta recursos o fortalezas existentes en la localidad y en las personas en sí (Cobbing, Hanass-Hancock, & Myezwa, 2015).

Esta estrategia pretende dar cumplimiento a los postulados de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) desde el desarrollo comunitario, relacionándolos con el “Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad”. El cual a su vez incluye el derecho a elegir el lugar de residencia, el acceso a los servicios, la garantía de las instalaciones y los servicios de la comunidad a partir de prácticas comunitarias y políticas de inclusión social con la participación activa de las personas con discapacidad (Biggeri et al., 2014).

Los ámbitos de acción de un proyecto de RBC se pueden clasificar en tres niveles, estos son:

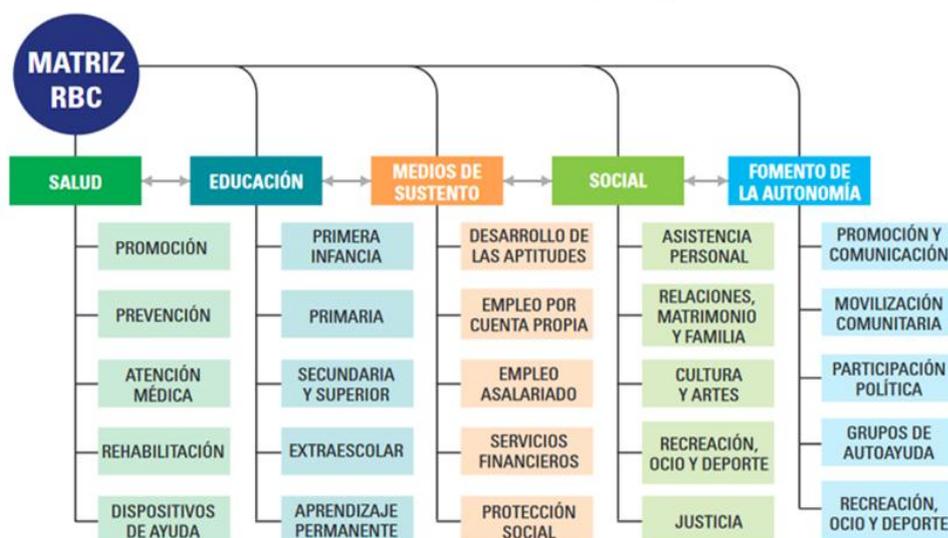
- Intervención a nivel primario, donde el objetivo es prevenir la aparición de deficiencias, abarcando actividades como vacunaciones, atención primaria de salud, protección del medio ambiente o estimulación de la higiene.
- Las acciones a nivel secundario, se corresponde con intervenciones que reducen o superan las consecuencias incapacitantes y abarca actividades como técnicas de fisioterapia ayudas compensatorias, actividades de la vida diaria e inclusive la educación especial.
- A nivel terciario, minimizando las barreras físicas y sociales que excluyen a las personas con discapacidad de la comunidad (Díaz-Aristizabal et al., 2012).

La estrategia facilita que la salud sea inclusiva pues permite asegurar el acceso a los servicios de salud y la participación activa de la comunidad

(Khasnabis C, Heinicke Motsch K, Achu K, 2010). La aplicación de la estrategia ha mostrado que la rehabilitación aplicada desde el ámbito comunitario logra disminuir los niveles de dependencia en las personas con discapacidad (Yu et al., 2009) (Allen et al., 2016), sin importar el tipo de discapacidad en la que se aplique (Vreugdenhil et al., 2012) pues si bien es cierto es la discapacidad física donde se concentra el mayor número de personas, la RBC permite acciones multidisciplinares.

4.8.1. Matriz de RBC

Debido al proceso evolutivo de la RBC para transformarse en una estrategia de desarrollo multifactorial y dar lugar a las intervenciones, en el año 2004 se desarrolló una matriz que consta de cinco componentes claves salud, educación, subsistencia, componente social y fortalecimiento, denominados en conjunto matriz RBC cada componente tiene cinco elementos que incluyen diversas actividades (Cleaver and Nixon 2014) (IDDC 2012). Se considera que un programa RBC debe estar formado por una o más actividades de uno o más de los cinco componentes (Dowd et al. 2015).



Fuente: Organización Mundial de la Salud (OMS).

Esta matriz sirve como marco de referencia que permite que los diferentes programas seleccionen las opciones que cubran mejor las necesidades locales, sus prioridades y recursos, además de poder desarrollar actividades específicas para personas en situación de discapacidad (IDDC, 2012)(Who, 2010).

4.9. Acciones implementadas en materia de discapacidad a nivel mundial

La evolución de la discapacidad en el transcurso del tiempo ha permitido que las acciones implementadas para mejorar la inclusión y accesibilidad de estas personas sean cada vez mayores e incluso se determinen estrategias e intervenciones con carácter universal.

En el presente trabajo se contemplaron estudios que guardan relación con Discapacidad, RBC y Apoyo Social. Se debe recalcar que en el mundo se han llevado a cabo múltiples estudios sobre Apoyo Social y RBC, sin embargo no todas cumplen con parámetros fiables para su difusión. Las revisiones consideradas de mayor relevancia se muestran a continuación:

Exploring the scope of community-based rehabilitation in ensuring holistic development of differently-abled people (Saurabh, Prateek, & Jegadeesh, 2015), por medio de una revisión sistemática los autores abordan el hecho de que por el incremento de la discapacidad a nivel mundial, intervenciones con la estrategia RBC sobretodo en países en vías de desarrollo permite optimizar recursos por medio del trabajo dirigido en el hogar de la persona con discapacidad, además permite crear un fuerte vínculo entre el sistema de salud, la persona con discapacidad y su familia, logrando el bienestar requerido. El enfoque es clave para reducir la carga en prestación de asistencia en el sistema de atención de la salud, especialmente en los países en desarrollo.

Perceived Social Support Among People With Physical Disability (Setareh Forouzan et al., 2013), afirma que el nivel de diversos apoyos sociales son determinantes para la salud mediante el ajuste psicosocial y el bienestar de vida de la persona con discapacidad con un conocimiento del apoyo social en diferentes grupos sociales. En este estudio se manejó una metodología transversal mediante muestreo aleatorio simple con 136 personas con discapacidad física, utilizando un cuestionario Norbeck de apoyo social y un análisis de regresión lineal múltiple con el método retrospectivo para identificar la asociación ajustada entre el apoyo social percibido como variable dependiente y con demográficas como variables independientes.

El estudio muestra que las variables de edad y estado civil se mantuvieron en el modelo como predictores significativos de apoyo funcional ($p = 0,003$, $p = 0,004$, respectivamente) y el soporte estructural ($p = 0,002$, $p = 0,006$, respectivamente). Concluyendo que los participantes en el estudio no tenían estado favorable con respecto al apoyo social percibido (en todas las dimensiones) de sus miembros de la red social. Mientras, el apoyo social es uno de los determinantes sociales de la salud, tiene un papel importante en la mejora de las condiciones psicológicas en las vidas de las personas; por lo tanto, ser conscientes del apoyo social y el diseño de intervenciones eficaces para las personas con discapacidad es muy importante.

Association between social support and the profiles of family caregivers of patients with disability and dependence (Yamashita, Amendola, Gaspar, Alvarenga, & Oliveira, 2013), el artículo hace mención de como el resultado de las transiciones demográficas y epidemiológicas de la población, causan un aumento tangible en el número de personas con discapacidad y la dependencia, ocasionado principalmente por los accidentes de tráfico en la población joven y adulta, mientras que la caída es la causa más significativa en el adulto mayor. Es importante recalcar que el personal médico debe permitir que la familia de la persona con discapacidad se empape de la situación social

real teniendo en cuenta todos los aspectos que pueden influir en los pacientes, basado en sus necesidades.

Developing a tool for evaluating community-based rehabilitation in Uganda (Adeoye, Seeley, & Hartley, 2011), hace referencia a que la rehabilitación basada en la comunidad es una estrategia para proporcionar servicios básicos de rehabilitación para las personas con discapacidad que no tenían acceso a cualquier forma de servicio básico. Se utilizó una metodología en base a encuestas, datos de entrevistas y grupos focales; se registró, tradujo, transcribió e importó en un programa de análisis asistido por ordenador, NVivo.

Los datos se analizaron en dos etapas: desarrollo de temas, la asignación de temas generados en la estructura conceptual de los “JPS”, utilización de los datos para generar una herramienta de medición de resultados que sirva a la evaluación de los programas de RBC. Concluyendo que tras cuatro décadas después de la introducción inicial de la rehabilitación basada en la comunidad en el año 1970, en la actualidad hay una exigencia cada vez mayor para mostrar, a través de la prestación de la evidencia, que estas intervenciones son eficaces y que las personas que utilizan RBC son un grupo heterogéneo e incluye tanto a los niños y adultos que son ciegos o sordos o que tienen mayores impedimentos físicos por lo que su rehabilitación basada en su entorno mejora notablemente su calidad de vida.

Community-based rehabilitation (CBR) monitoring and evaluation methods and tools: a literature review (Lukersmith et al., 2013), en la investigación realizada sobresale la variación en las actividades y el contexto de los programas de RBC, pone en evidencia que una variedad de herramientas y métodos han sido utilizados por los programas de rehabilitación basada en la comunidad para el seguimiento y fines de evaluación confirmando la complejidad y heterogeneidad de los programas de RBC en todo el mundo. Utilizando una metodología en base de un análisis descriptivo y un monitoreo CBR, usó entrevistas, grupos de discusión y cuestionarios; concluyen que no se identificó procedimientos o instrumentos normalizados comunes ni un enfoque estándar para la inclusión de personas con discapacidad u otros en RBC. Cobra valor en el estudio la creación de recursos tales como herramientas y directrices para ayudar a construir una rehabilitación basada en la comunidad adecuada para las actividades de seguimiento y evaluación facilitando las prácticas eficientes y comparables, debiendo ser realizado en colaboración con las personas con discapacidad, programa de RBC socios e investigadores.

Models of rehabilitation – commonalities of interventions that work and of those that do not? (Cameron, 2010), la investigación describe que existen grandes oportunidades para definir lo que funciona en la rehabilitación y la cantidad de pruebas es creciente. Utiliza como método la narrativa, obtiene resultados que los Modelos de Rehabilitación pueden ser considerados como intervenciones complejas; sin embargo, es más probable que sean aceptadas por las personas involucradas y ser más propensas a trabajar. Esto lleva a analizar si el paradigma de intervención es complejo y si la rehabilitación funciona en el nivel de actividad – participación.

Sin embargo este conocimiento está limitado en muchas áreas, incluyendo algunas condiciones de salud específicas y los aspectos de la prestación de rehabilitación como la dosis, respuesta y el costo, propiciando una rehabilitación en la que se involucre a médicos, investigadores y responsables políticos para el trabajo en conjunto, debido a la demanda creciente de un cambiante perfil demográfico de la mayoría de los países.

A systematic review on how to conduct evaluations in community-based rehabilitation (Grandisson, Hébert, & Thibeault, 2014), el consenso de expertos sobre las mejores prácticas de evaluación en la rehabilitación basada en la comunidad menciona que las cualidades esenciales de los procesos de evaluación de CBR debe ser incluyente, participativa y respetuoso de las culturas e idiomas locales. Donde a través de una búsqueda sistemática se llevó a cabo en cinco bases de datos de rehabilitación y el sitio web de la Organización Mundial de la Salud con palabras clave asociadas con community-based rehabilitation (CBR) y evaluación del programa. Cuyos resultados fueron 22 documentos que sugieren que el proceso de evaluación debe llevarse a cabo en estrecha colaboración con la comunidad local, incluyendo a las personas con discapacidad y las metodologías cualitativas han dominado la escena en CBR hasta ahora, pero su combinación con métodos cuantitativos tiene un gran potencial para captar mejor la eficacia de esta estrategia.

Concluyen que los evaluadores deben considerar el uso de métodos mixtos y herramientas participativas, que se requieren iniciativas de transferencia de conocimientos para desarrollar directrices, herramientas y oportunidades de capacitación para facilitar evaluaciones de los programas de RBC.

A systematic review of the effectiveness of alternative cadres in community based rehabilitation (Mannan et al., 2012), señala que las directrices desarrolladas ofrecen un camino hacia el logro de mejores condiciones para personas con discapacidad, además que el informe de la ONU en 2011, estimó que existen mil millones de personas con discapacidad y constituyen una gran minoría de los cuales el 80% vive en países de bajos ingresos, y dada la escasez mundial de médicos y personal de enfermería así como la rehabilitación para la aplicación efectiva de directrices CBR requiere trabajadores de salud adicionales con una mejor distribución y un nuevo conjunto de habilidades, que permita el trabajo a través de la salud, la educación, los medios de vida, sectores sociales y de desarrollo.

El autor utiliza como método la revisión sistemática para evaluar la evidencia existente sobre la eficacia de cuadros alternativos que trabajan en rehabilitación basada en la comunidad en los países de ingresos bajos y medios, concluye que debido a la escasez de pruebas sobre la eficacia de cuadros alternativos en RBC, se necesita una investigación sistemática en la formación, rendimiento e impacto de la rehabilitación. Las nuevas directrices para rehabilitación basada en la comunidad requieren modalidades participativas, haciendo uso de la investigación sobre sistemas de salud y de trabajo en todos los sectores de salud.

How People with Disabilities Communicatively Manage Assistance: Helping as Instrumental Social Support (Braithwaite, y otros, 2011), el tema menciona que el apoyo social a menudo se conceptualiza como una necesidad temporal en situaciones de crisis, las personas con discapacidades físicas visibles enfrentan un desafío permanente de equilibrar la necesidad de apoyo social. Es un análisis cualitativo/interpretativo en las transcripciones de las entrevistas en profundidad con 30 participantes que tenían discapacidades físicas visibles. Los resultados de la asistencia física que necesitan las personas con discapacidad, fueron iniciados por personas sin discapacidad pues se discuten las aplicaciones prácticas para la comunicación y el comportamiento tanto de las personas con discapacidad y personas sin discapacidad, haciéndose relevante la voz de la persona con discapacidad.

Linking stigma to psychological distress: testing a social–cognitive model of the experience of people with intellectual disabilities (Waring, y otros, 2004). El estudio menciona que existe relación entre la experiencia social de las personas con discapacidad intelectual y el proceso cognitivo básico anteriormente relacionada con una serie de trastornos psicológicos. Se utilizó un análisis de correlación que sugiere que las creencias valorativas negativas se asocian positivamente con la experiencia de sentirse diferente: un proceso que podría describirse como internalizar el estigma experimentado. Con técnicas de regresión se encontró que tienen un impacto en los procesos de comparación social que fue mediado por las creencias evaluativas. Concluyendo que existe una visión socio-cognitivo de la importancia del mundo social en las personas con discapacidad intelectual y el daño psicológico que puede causar la estigmatización, discutiendo las intervenciones que integran dominios tanto sociales y cognitivos.

Mediating effect of Social Support on the Association between Functional Disability and Psychological Distress in Older Adults in Rural China: Does Age Make a Difference? (Feng Danjun, Ji Linqin, 2014), el estudio relaciona la discapacidad física, el apoyo social y la angustia psicológica en el adulto mayor, hace referencia que en personas con edad igual o mayor a 75 años existe menor efectos psicológico de la discapacidad por el efecto mediador del apoyo social, mientras que aquellos menores a 75 años los efectos de la discapacidad sobre el estado emocional son directos teniendo efectos mínimos sobre ellos el apoyo social. Para la relación entre variables usan la correlación de Pearson y Chi cuadrado para el contraste de hipótesis. En el análisis de grupos múltiples se observa que las relaciones entre la incapacidad funcional, apoyo social percibido, el apoyo social promulgado y la angustia psicológica difieren entre los grupos de edad más jóvenes y mayores.

Do community-based rehabilitation programmes promote the participation of persons with disabilities? A case control study from Mandya District, in India (Biggeri et al., 2014), el estudio mide el efecto causal de la rehabilitación basada en la comunidad sobre el grupo tratado y las covariables asociadas a la participación en la intervención. La participación en actividades de RBC tiene un impacto en términos de la modificación de la mentalidad, lucha contra los prejuicios y la exclusión; en sí la participación en el programa

tiene un efecto positivo sobre la capacidad de expresar su punto de vista, así como la oportunidad de participar en la toma de decisiones de la comunidad.

Effectiveness of Community-Based Rehabilitation After Traumatic Brain Injury for 489 Program Completers Compared With Those Precipitously Discharged (I. M. Altman et al., 2010), un estudio de tipo retrospectivo evalúa como las rehabilitación basada en la comunidad aplicada en pacientes con trauma cerebral posterior al egreso hospitalario muestran mejoría, indica que las intervenciones integrales; es decir, las acciones comunitarias en rehabilitación permite mejoría funcional del paciente; sin embargo, el autor recalca que hay limitaciones importantes en el estudio por la metodología usada.

An exercise trial for wheelchair users: Project Workout on Contemp Clin Trials (Froehlich-Grobe et al., 2012), este estudio hace referencia a la importancia del ejercicio físico en personas con discapacidad, se enfoca en el grupo de usuarios de silla de ruedas que deberán participar de una intervención de 52 semanas en la cual deberán cumplir con ejercicio físico, se esperaba conseguir que la actividad física dirigida sea continua y aunque en muchos casos no se logre la recuperación de la función existía un mejor estado de ánimo. Existen parámetros clínicos de referencia que son tomados al inicio y posterior a la intervención. El estudio usa un diseño estratificado, aleatorio controlado. Refiere además que poco son los estudios de intervención para promover actividad física en personas con discapacidad, así que es un referente para el desarrollo de futuras investigaciones.

4.10. Rehabilitación basada en la comunidad y soporte social en la discapacidad

Las personas en situación de discapacidad tienen los peores resultados sanitarios, académicos, una menor participación económica y tasas de pobreza más altas en comparación con las personas sin discapacidad, todo ello es consecuencia de obstáculos que entorpecen el acceso a servicios que muchos consideran obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información (OMS & Banco Mundial, 2014).

Para la atención integral de personas con discapacidad se han planteado modelos de intervención que engloban diversos aspectos sobre la discapacidad (Carrión-Pérez, López-Medina, & Rodríguez-Moreno, 2011) (Climent, Rodríguez-Ruiz, & Mondéjar, 2011) (Organización Mundial de la Salud, UNESCO, Oficina Internacional del Trabajo, & International Disability Development, 2012). En pos de ello el término discapacidad ha sufrido cambios de fondo y de forma pues el abordaje que en sus inicios era de limitación-minusvalía presenta un giro hacia la inclusión, accesibilidad y derechos que generan soporte en la persona con discapacidad (Abellán, Esparza, Castejón, & Pérez, 2011)(Suarez-Escudero, 2014).

Se considera que al cambiar los conceptos el desarrollo de intervenciones se encamina a disminuir la dependencia en otras personas (Zunzunegui, 2011). En este contexto la rehabilitación y el soporte social son

procesos destinados a permitir que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de desempeño físico, sensorial, intelectual y psicosocial.

Por su parte la rehabilitación basada en la comunidad abarca un amplio abanico de actividades, se constituye en una buena inversión porque genera capacidad humana además promueve y protege los derechos de las personas con discapacidad (Londoño Arredondo et al., 2012) (Saurabh et al., 2015).

La rehabilitación basada en la comunidad no sólo ofrece una amplia gama de bienestar con los servicios para el desarrollo integral de las personas con discapacidad, sino que incluso es un enfoque clave para reducir la carga de la prestación de asistencia sanitaria en el sistema de atención de la salud, especialmente en los países en desarrollo (Shrivastava, Shrivastava, & Ramasamy, 2015).

En cuanto al soporte social en la persona con discapacidad implica, la existencia de apoyo formal e informal este último aportado por la familia como la más importante red de apoyo para la persona, lo que reduce las consecuencias negativas (García Pérez et al., 2013) (Rosell-Murphy et al., 2014). El soporte social puede darse en diversos contextos pues debe adaptarse a las necesidades del grupo familiar es talvez por ello que a pesar de los esfuerzos los resultados no son definitivos aunque se logra mejoría en el grupo vulnerable (Norman, Windell, Manchanda, Harricharan, & Northcott, 2012) (Lu & Elliott, 2012) (Beer, Mitzner, Stuck, & Rogers, 2015).

En efecto durante las últimas décadas se puede apreciar cambios en la sociedad que colaboran a equilibrar el ejercicio pleno de los derechos y oportunidades que permiten a la persona con discapacidad desarrollar libremente y con dignidad sus propios planes de vida (Skempes & Bickenbach, 2015) (Xavier Torres, 2013).

Los derechos humanos además de ser pensados acorde a la diversidad cultural y la diferencia, deben pensarse también de distinta manera (World Health Organization, 2011), este reconocimiento involucra la participación de todos los ámbitos de la sociedad, insistiendo en la importancia de valorar los mecanismos que garantizan dichos derechos en las personas con discapacidad (CONADIS, 2014)(Victoria Maldonado, 2013).

Siendo la discapacidad un proceso dinámico que toma fuerza cada vez en la sociedad, el implementar intervenciones que favorezcan una mejor independencia de las personas que presentan la condición, permite que las políticas de salud sean incluyentes y que se cumplan los derechos de dichas personas, además que las familias sean también generadores de cambios (Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud., 2012). El presente trabajo crea precedentes de acción ante personas consideradas como un grupo vulnerable que demanda un Sistema de Salud incluyente como lo muestra el actual Modelo de Atención Integral en Salud y que se ve cristalizado en los médicos familiares actualmente formados (MSP, 2012). Esta investigación aporta además con herramientas que pueden ser

utilizadas como estándares para evaluar la eficacia de la estrategia de Rehabilitación basada en la comunidad sobre la cual se siguen realizando estudios (Grandisson, Hébert, & Thibeault, 2016) a nivel mundial.

5. Materiales y métodos

5.1. Tipo de investigación

La presente investigación fue de tipo prospectiva, descriptiva, exploratoria, explicativa, con diseño documental, de campo y cuasi-experimental aplicado a un solo grupo de estudio; con enfoque cuantitativo, tal como se detalla a continuación:

5.1.1. Investigación prospectiva

Este tipo de investigación permitió la observación de ciertas causas presumibles y avanzar longitudinalmente en el tiempo hasta encontrar la aparición del efecto. La investigación prospectiva comienza, por lo común, después de que la investigación retrospectiva ha producido evidencia importante respecto a determinadas relaciones causales. En este tipo de investigación, una vez planteada la hipótesis, se definió la población participante en el estudio, esto pudo ser a partir de un grupo de edad e individuos que presentan una condición similar en salud además se consideró a todo un sector o comunidad.

La recopilación de la información se realizó mediante la aplicación de cuestionarios, seguimiento de registros especiales y rutinarios. Los problemas en este tipo de estudio son relativos a su alto costo, período de latencia y al descubrimiento de evidencias que se contrapongan a la hipótesis planteada inicialmente.

5.1.2. Investigación descriptiva

Mediante este tipo de investigación, que utiliza el método de análisis, se logró caracterizar el objeto de estudio o situación concreta, señalar sus características y propiedades. De igual forma, combinada con ciertos criterios de clasificación sirvió para ordenar, agrupar o sistematizar los objetos involucrados en este trabajo indagatorio, sirviendo de base para investigaciones que requieran un mayor nivel de profundidad. En esta etapa se realizó un examen minucioso de toda la información recogida, con el fin de hacer una reducción en calidad para su posterior análisis.

5.1.3. Investigación exploratoria.

En este caso, el estudio realizado tiene relación directa con este tipo de investigación, pues, el propósito es destacar los aspectos fundamentales de una problemática determinada y encontrar los procedimientos adecuados para elaborar una investigación posterior. Así, es fundamental el desarrollo de este tipo de investigación porque, al contar con sus resultados, se simplifica abrir líneas de investigación y proceder a su consecuente comprobación. Durante esta etapa se realizó el análisis del contexto y se recogió la información a través de los instrumentos destinados para este fin.

5.1.4. Investigación explicativa

Mediante este tipo de investigación, que requiere la combinación de los métodos analítico y sintético, en conjugación con el deductivo y el inductivo, se pudo responder el ¿por qué? del objeto que vamos a investigar.

5.2. Diseño de la investigación

5.2.1. Investigación Documental

Esta investigación se apoyó en fuentes de carácter documental, especialmente en información que tiene que ver con las personas calificadas por discapacidad física en el distrito 06 Santa Rosa hasta diciembre del año 2015; así mismo, la implementación u operativización de herramientas e instrumentos aplicados a los participantes en el respectivo proceso de recopilación de datos permitió tener información de la realidad auténtica de la problemática que se investigó.

Como subtipos de esta investigación se tuvo el apoyo en la investigación bibliográfica, hemerográfica y archivística; al utilizar la primera, se remitió a la consulta de libros sobre la temática y problema a investigar, la segunda se relacionó con artículos o ensayos de revistas y periódicos en referencia al tema de investigado y la tercera en documentos o archivos, cartas, oficios, circulares, expedientes, entre otros, dentro de la zona de influencia e intervención del proyecto.

5.2.2. Investigación de campo

Este tipo de investigación fue utilizada en el desarrollo de este proyecto cuando se requirió el apoyo de informaciones que provinieron de varias fuentes, entre ellas: entrevistas, cuestionarios, encuestas y observaciones directas, aplicadas a los participantes involucrados en la intervención de acuerdo al muestreo que se aplicó en el Distrito 06 Santa Rosa – El Oro. Como es compatible el desarrollo de este tipo de investigación junto a la investigación de carácter documental, primero se consultó las fuentes de carácter documental, a fin de evitar una duplicidad de trabajo.

5.2.3. Investigación cuasi-experimental

Tiene una relación directa con el trabajo realizado, ya que se obtuvo la información de la actividad intencional y se dirigió a modificar la realidad con el propósito de crear el fenómeno mismo que se indagó, y así pudo ser observado, con la salvedad de que por el diseño propio de este tipo de investigación la muestra fue no probabilística.

5.3. Área de estudio

El estudio se realizó en el cantón Santa Rosa que según datos del Instituto Geográfico Militar se encuentra en las coordenadas geográficas, latitud: S 3° 30' / S 3° 20' y longitud: W 80° 0' / W 79° 45' y las coordenadas

planas UTM aproximadamente son Norte: 3° 26' 30" y Este: 79° 57' 30". Altitud: de 0 a 1250 m.s.n.m. perteneciente a la provincia El Oro – Ecuador.

Límites: norte con el océano Pacífico, los cantones Machala y Pasaje, sur con los cantones Huaquillas, Arenillas y Piñas, este con los cantones Pasaje y Atahualpa, oeste con Océano Pacífico, Cantón Arenillas. El cantón Santa Rosa está conformado por 8 parroquias rurales: Santa Rosa, Bellamaría, Bellavista, Jambelí, La Avanzada, La Victoria, San Antonio, Torata y 3 parroquias urbanas: Santa Rosa cabecera cantonal, Nuevo Santa Rosa, y Puerto Jelí. Según la ordenanza de creación de las parroquias urbanas satélites se conforman 2 parroquias: Jumón y Jambelí las mismas que se encuentran dentro de las parroquias rurales de Santa Rosa y el Archipiélago de Jambelí respectivamente.

De acuerdo al Registro Oficial No. 290, del 28 de mayo de 2012, para la gestión de las entidades y organismos que conforman la Función Ejecutiva, se establece que se conformarán 19 distritos y 164 circuitos; niveles administrativos de planificación que se establecen para garantizar la distribución y provisión de bienes y servicios públicos de calidad y calidez para la ciudadanía; implementados en el territorio nacional por los diferentes ministerios y secretarías. Santa Rosa constituye el Distrito de salud 06 dentro de la Zona 07.

5.4. Universo

El universo estuvo constituido por 158 personas con discapacidad física de moderada a grave, edad comprendida entre 25 y 64 años los mismos que se encontraban al momento del estudio dentro de la base de datos del departamento de discapacidades del Distrito Santa Rosa, habiendo sido calificados o recalificados hasta diciembre del año 2015.

5.5. Muestra

A partir de la base digital que posee el departamento de discapacidades del distrito 06 Santa Rosa se obtuvo los datos de los pacientes con discapacidad física de moderada a grave con edades comprendidas entre 25 y 64 años, los mismos son residentes de la zona urbana aledaña al distrito, en una primera instancia se realizó una evaluación de comprobación en la zona de intervención propuesta mediante visita domiciliaria previo al desarrollo de la intervención pues se debió constatar que el tipo de discapacidad fuera física y que no existieran discapacidades asociadas (visual, intelectual, auditiva) esto determinó una mayor homogeneidad en la muestra.

5.5.1. Tamaño de la muestra

Haciendo referencia a las unidades de muestreo se tomó en consideración para realizar la estimación o verificación de hipótesis. La determinación del tamaño de la muestra dependió de la limitación en tiempo o dinero para muestrear y procesar la muestra. Para cumplir con los parámetros la selección se realizó de manera no probabilística, por conveniencia, pues

dentro de la intervención que se realizó se cumplió con la planificación y desarrollaron talleres dirigidos al fortalecimiento de capacidades en la población objetivo del proyecto, es importante mencionar que conocida de antemano la condición de movilidad limitada de los participantes según la información de la base de datos del distrito 06 del MSP, las personas con discapacidad requirieron se les facilite movilización en su ámbito geográfico y/o área de desarrollo de actividades de intervención, esto garantizó además la estrecha colaboración de los participantes.

La muestra estuvo constituida por un total de 30 personas con discapacidad física en edades comprendidas entre 25 a 64 años, se consideró este número por la factibilidad en el desarrollo de la intervención y la condición de movilidad de las personas participante. Por ende, no se hizo uso de fórmulas de cálculo para obtención de la muestra. Debido al tamaño de la muestra fue necesario tener en consideración la posibilidad de que salieran participantes.

5.6. Muestreo

Por tratarse de un estudio cuasi-experimental el tipo de muestreo utilizado fue el no probabilístico por conveniencia. Con este tipo de muestreo se seleccionó unidades de análisis que cumplen los requisitos de la población objeto de estudio, pero que sin embargo, no requirió el azar. El muestreo por conveniencia es una técnica donde los sujetos son seleccionados dada la accesibilidad y proximidad para el desarrollo del proceso de intervención guiada por el investigador por ello se consideró en el tipo de investigación realizado en vista de que los participantes presentan limitación en su movilidad por la discapacidad física. Para la investigación se tomó la base de datos de personas con discapacidad a las cuales se dirigió la investigación en el cantón Santa Rosa – El Oro, la base fue proporcionada por el líder del departamento de discapacidades del Distrito 06 de la Zona 07 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

5.7. Criterios de inclusión y exclusión

Para poder participar dentro de la intervención las personas con discapacidad cumplieron criterios que se mencionan a continuación:

5.7.1. Criterio de Inclusión:

- Personas con discapacidad física moderada a grave de edad comprendida entre 25 y 64 años que consten en la base de datos del departamento de discapacidades del distrito Santa Rosa y que aceptaron participar en el estudio previa firma de consentimiento informado.
- Las personas participantes en el estudio debían residir en la zona de influencia de intervención del centro anidado de Santa Rosa.

5.7.2. Criterios de Exclusión:

- Personas con discapacidad física que no aceptaron participar en la investigación.
- Personas con discapacidad física que se encontraron institucionalizadas o que vivían solas.
- Personas con discapacidad asociada (sensorial, intelectual severa).

5.7.3. Aspectos Éticos

La investigación fue realizada bajo los principios de la ética médica: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, y la declaración de Helsinki; se utilizó un documento de consentimiento informado (ver anexo 1) y los resultados obtenidos fueron utilizados con confidencialidad garantizando los derechos de los participantes.

5.8. Técnicas utilizadas en el proceso de recopilación de la información

El proceso de recolección de la información del estudio se llevó a cabo en tres etapas:

- Etapa informativa: Durante esta etapa se socializó el estudio con las autoridades y directivos del departamento de discapacidades del Distrito 06 Santa Rosa, quienes se comprometieron a prestar las facilidades para el desarrollo de la intervención. Adicionalmente se coordinó con los miembros del proyecto de discapacidades que lleva a cabo el Gobierno Autónomo Descentralizado del cantón Santa Rosa – El Oro, para el desarrollo de talleres a las personas que participaron en la investigación.
- Recopilación de información primaria: Se efectuaron visitas domiciliarias y mediante una encuesta semiestructurada, dirigida a participantes e involucrados de la investigación, se realizó un diagnóstico preliminar, aquí se solicitó den contestación a los ítems planteados en forma objetiva y concreta. Además se hizo uso de instrumentos previamente validados en el contexto estos permitieron orientar las acciones de capacitación de acuerdo a la necesidad de los participantes. Este proceso de recolección estuvo a cargo del médico calificador de discapacidad, el médico investigador y cuatro técnicas de atención primaria. Cabe mencionar que la recolección de esta información se realizó en dos ocasiones antes de la intervención y a los seis meses del proceso, haciendo uso de los mismos instrumentos de medida exceptuando la encuesta de datos sociodemográficos. En el control de la calidad, respecto a la recolección de la información se realizó una segunda revisión de cada encuesta cuando la información no estuvo completa se procedió a llamar telefónicamente para que se complementara los datos faltantes. La participación de forma voluntaria fue constatada mediante consentimiento informado firmado antes del estudio.

- Recopilación de información secundaria: Para ello se hizo uso de documentos e información sobre el contexto de trabajo, reportes, información en línea, donde se había planteado el tema de la generación, innovación y operatividad de estrategias para la solución de la problemática, esto se realizó para corroborar la información recopilada de manera primaria.

5.9. Instrumentos utilizados en la investigación

Para obtener una mejor información y de primera mano de parte de los participantes e involucrados se diseñó (ver anexos) una encuesta semiestructurada, en relación a la temática. La utilización de las herramientas descritas a continuación permitió alcanzar los objetivos planteados en esta investigación.

5.9.1. Encuesta sociodemográfica

Se diseñó conforme parámetros y definiciones del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos del Ecuador, esto permitió tener parámetros estándares aplicables y repetibles para investigaciones futuras. En dicha encuesta (ver anexo 5) se recogió información sobre la zona de residencia, la edad, el sexo, la instrucción, la ocupación, el estado conyugal, el servicio de salud al que acude y servicio de salud al que pertenece, tipo de familia, porcentaje de discapacidad y causa de discapacidad.

5.9.2. Cuestionario Medical Outcomes Study – Social Support Survey (MOS)

Este instrumento consta de 20 preguntas (ver anexo 3), la primera hace referencia a la red social y las 19 preguntas restantes permitieron evaluar las cuatro dimensiones del apoyo social, las respuestas utilizan una escala Likert de cinco puntos, con un rango general de 19.

Los ítems del factor interacción social positiva quedan repartidos entre los factores de apoyo emocional/informacional (se añaden los ítems 11 y 14) y apoyo afectivo (se añaden los ítems 7 y 18). El cuestionario de apoyo social MOS-SSS6 consta de 20 ítems. Excepto el primero, todos los demás se miden en una escala con 5 opciones de respuesta, que se puntúan de 1 (nunca) a 5 (siempre). A mayor puntuación, más alto es el nivel de apoyo social percibido.

Con el primer ítem se evalúa el apoyo estructural o cuantitativo por ejemplo: número de amigos íntimos y familiares cercanos, mientras que con los 19 restantes determinan 4 dimensiones de apoyo social funcional o cualitativo:

a) Apoyo emocional/informacional, como expresión de afecto y comprensión empática, guía de consejo e información (formado por 8 ítems: 3; 4; 8; 9; 13; 16; 17, y 19).

b) Interacción social positiva, como la disponibilidad de otras personas para reunirse, divertirse, compartir o pasarlo bien (formado por 4 ítems: 7; 11; 14, y 18).

c) Apoyo afectivo, con demostraciones reales de amor, cariño o empatía (formado por 3 ítems: 6; 10, y 20).

d) Apoyo instrumental, es decir, la provisión de ayuda material o de tipo tangible que se pueda recibir (formado por 4 ítems: 2; 5; 12, y 15).

Se puede obtener un índice global de apoyo social formado por la suma de las puntuaciones de los 19 ítems que forman el apoyo funcional.

5.9.3. Indicadores de seguimiento de rehabilitación basada en la comunidad.

Es una matriz que permitió evaluar la cobertura alcanzada, capacitación del recurso humano, involucramiento de los diferentes sectores en el desarrollo de la estrategia; para ello se evaluaron 13 reactivos que permitió conocer el número de personas que constan en el sistema, personas que son atendidas a través de acciones de RBC, personas referidas a otros niveles de atención, personas que acceden a servicios de rehabilitación, personas que ingresan a programas de rehabilitación, número de comités locales para personas con discapacidad, frecuencia de las reuniones del comité, número de visitas de supervisión, personas en condición de PCD capacitadas, miembros de la comunidad capacitados en RBC, número de ayudas técnicas entregadas, número de familias que participan en la intervención, número de guías RBC (anexo 4).

Al cumplimiento de cada parámetro se le asignó 1 punto, exceptuando las preguntas relacionadas con reuniones con el comité de discapacidad, visitas de supervisión y número de cuadernillos entregados las mismas que podían ir de 0 a 5 puntos. Para la evaluación de dicha matriz se tomó puntos de corte a partir de la mediana siendo en la primera medición 3 y en la segunda medición 17, de esta manera se pudo determinar si la estrategia tenía baja o alta aplicación.

5.9.4. Índice de Barthel o Índice de Discapacidad de Maryland

Este instrumento permitió valorar el grado de independencia del paciente, relacionado con actividades básicas de la vida diaria, para ello se asignan diversos puntajes y ponderaciones de acuerdo a la capacidad de la persona valorada, para llevar a cabo estas actividades (anexo 2). 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 urinario, se valoran de forma diferente pudiendo asignarse: 0, 5, 10 o 15 puntos. Se da mayor énfasis al control de esfínteres y la movilidad, estas determinan que una persona sea dependiente en sus actividades cotidianas y en el índice estas tienen puntuaciones de 10, 5, 0. Los parámetros sugeridos por diversos autores

son: 0 – 20 dependencia total, 21 – 60 dependencia severa, 61 – 90 dependencia moderada, 91 – 99 dependencia leve, 100 independencia (Caridad et al., 2015).

A continuación se hace una descripción de cada parámetro de valoración y el puntaje respectivo por actividad:

- 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, 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 sillón/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.

- Deambulación:

(15) Independiente. Puede andar 50 metros, 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 metros. 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

Es importante destacar que los instrumentos empleados fueron previamente validados en el contexto mediante la aplicación de una prueba piloto en 21 personas con discapacidad que presentaban características similares a los participantes del estudio.

5.10. Procedimiento

Para conocer la aplicabilidad de los instrumentos se realizó inicialmente una prueba piloto en 21 personas con discapacidad física de edades comprendidas entre 25 y 64 años, se tabularon los datos en el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), donde se estableció el libro de códigos poniendo atención en el tipo, etiqueta y medida de la variable, tomando escalas adecuadas para cada caso. Para el análisis se tomó en consideración las variables útiles dentro de la investigación, para ello se sumó el total de las variables se analizó la varianza entre los ítems y el total, esto permitió realizar una correlación ítem – total utilizando el índice de correlación

“r” de Pearson que varía entre 0 y 1, mientras más alto, mayor correlación habrá entre el ítem y el total. Valores superiores a 0,8 indicaron buena participación de este ítem en el resultado total.

Posterior a ello, se procedió al análisis de Confiabilidad del instrumento mediante el Alfa de Cronbach, para ello los ítems con menor grado de correlación fueron eliminados lo que permitió aumentar el índice. Esto fue posible al ordenar los ítems según el índice de correlación de mayor a menor. En los instrumentos que se usaron en la presente investigación los valores de Alfa de Cronbach obtenidos se muestran a continuación Índice de Barthel 0.76, cuestionario MOS 0.72, matriz de rehabilitación basada en la comunidad 0.67, encuesta sociodemográfica 0.62, fueron considerados valores aceptables para la aplicación de los instrumentos en la población de intervención.

Se realizó además la confiabilidad del instrumento mediante el procedimiento de las Mitades partidas. En los instrumentos usados en la presente investigación los valores de dos mitades fueron: para Índice de Barthel 0.659, cuestionario MOS 0.795, matriz de rehabilitación basada en la comunidad 0.671, encuesta sociodemográfica: 0.799. Es importante destacar en este punto que tanto el Índice de Barthel como la escala de MOS son instrumentos validados en otros países de habla hispana y sus valores son similares a los obtenidos en el presente estudio (Londoño Arredondo et al., 2012) (Trigas- Ferrin et al., 2011).

5.10.1. Intervención propuesta

Para el propósito de la investigación se utilizó un diseño tipo cuantitativo, cuasi-experimental, de un solo grupo con medidas repetidas antes y después (Cabré, 2012), esto permitió comprobación y evaluación del efecto de la intervención cuando se compararon los resultados de ambas mediciones (Hernandez Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014). En el desarrollo de este proceso se obtuvo el consentimiento informado en todos los participantes del estudio bajo los principios de beneficencia y no maleficencia. Cumpliéndose además con los estándares de código de ética internacional y con los artículos de la convención sobre los derechos de la personas con discapacidad (IDDC, 2012).

Se desarrolló una intervención donde se llevaron a cabo actividades en base a las guías RBC componente salud donde se indica que las intervenciones deben apoyar a las personas con discapacidad para que logren el nivel de salud más alto posible, esto se consigue al trabajar cinco áreas consideradas claves: promoción en salud, prevención, atención médica oportuna, rehabilitación según la necesidad de los casos y dotación de dispositivos de asistencia personal (Organización Mundial de la Salud et al., 2012). Además, mediante la misma estrategia se fomentó el apoyo social al realizar talleres que abarcaron tópicos como autoestima, accesibilidad y entorno, la familia como soporte de la persona con discapacidad, de esta manera se valoró al final de la intervención los efectos. Mediante el cuestionario MOS se conoció el nivel de apoyo social que es una condición

inherente a la mejora y adaptación a situaciones crónicas y que generan limitación en las funciones del individuo.

En una etapa inicial se socializó la intervención con las instituciones que están a cargo de programas relacionados con discapacidad a nivel local departamento de discapacidades del Ministerio de Salud Pública y el Proyecto de discapacidades dirigido por el Gobierno Autónomo Descentralizado del cantón Santa Rosa, esto permitió tener talento humano capacitado trabajando de forma integrada en la estrategia. Para realizar el proceso se coordinó las actividades con 1 médico familiar, 1 médico calificador de discapacidades, 4 técnicas de atención primaria, 3 psicólogos clínicos, 1 trabajador social, 1 psico-rehabilitador y 1 instructor físico. El investigador y el médico calificador realizaron el seguimiento respectivo a los participantes; en el primer mes se hizo una vez por semana, los dos meses siguientes fue de forma quincenal y 1 vez al mes durante los tres últimos meses.

Para el mejor desarrollo del proceso la intervención se llevó a cabo en tres fases, en la primera fase con duración de dos semanas se realizó la recolección de la información mediante encuesta sociodemográfica y la primera medición con los instrumentos ya mencionados el Índice de Barthel, la matriz de seguimiento RBC y el cuestionario MOS. Para ello se realizaron visitas domiciliarias donde participaron los dos médicos junto a las técnicas de atención primaria, para la ubicación de las direcciones se usó la base de datos del departamento de discapacidades, cuando no se ubicó a la persona por cambio de domicilio se usó la siguiente dirección en la lista hasta completar el número de muestra requerida.

Durante la segunda fase se realizaron charlas y talleres desarrollados por los 3 psicólogos donde se trabajaron temas relacionados con el apoyo familiar, la auto aceptación, la autoestima, la no discriminación, la atención al cuidador; se educó además sobre los derechos de las personas con discapacidad actividad que llevó a cabo el trabajador social. El psico-rehabilitador junto a un instructor físico promocionaron los beneficios de la actividad física, además de forma individual se enseñó a la persona con discapacidad y a la familia técnicas sencillas de rehabilitación.

En el transcurso de los seis meses se desarrollaron dos actividades de integración la primera consistió en una visita a un centro recreacional ubicado en el cantón Santa Rosa, la segunda fue una jornada deportiva que incluyó personas con discapacidad que participaron o no en la intervención. Se gestionó también la entrega de ayudas técnicas de acuerdo a la valoración del médico calificador y a la disponibilidad del recurso, en los casos que requirieron atención especializada se gestionó las referencias al siguiente nivel de atención, con la salvedad que no en todos los casos se tuvo una respuesta positiva, debido a que los cupos se encontraban llenos o porque algunos participantes son usuarios del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social en el cual el médico investigador no tiene competencia. Las crisis paranormativas presentadas durante el proceso fueron intervenidas por el médico de familia en formación, para ello junto a la persona con discapacidad y su familia se buscó soluciones, se decidieron acuerdos con el objetivo de enfrentar la crisis y anticipar daño.

A los seis meses de intervención se constituyó la tercera fase la cual consistió en medir por segunda ocasión el Índice de Barthel, la matriz de seguimiento RBC y el cuestionario MOS, variables que al ser analizadas permitieron corroborar cambios en el grupo intervenido para ello se realizaron comparaciones de los parámetros obtenidos antes y después de la intervención.

5.11. Equipo y materiales

Para el desarrollo de la presente investigación se hizo uso de material impreso, materiales de oficina, computador portátil, proyector, impresora, cámara fotográfica, papelógrafos, pancartas, trípticos, para el análisis estadístico se empleó el programa informático Statistical Package for the Social Sciences versión 16 (SPSS).

Para las reuniones se empleó espacio físico de las casas comunales del barrio Teniente Hugo Ortíz, área de espera del Hospital Santa Teresita y las instalaciones de centro de rehabilitación integral de niños y adolescentes especiales (CRINAE).

5.11.1. Cronograma

En el proceso de implementación de la investigación, se empleó el software MS Project v. 2010 para la elaboración del cronograma, esto permitió programar las actividades a realizar y conocer el presupuesto a ser utilizado el cual fue aportado en su totalidad por el investigador (ver el anexo 7).

5.11.2. Talento Humano

Se requirió de personas ya capacitadas en la estrategia RBC y que conocieran sobre el trabajo con personas en condición de discapacidad, ese proceso fue facilitado pues dentro del área de influencia se pudo contar con un médico calificador de discapacidades, cuatro técnicas de atención primaria en salud, tres psicólogos clínicos, un trabajador social, un psico-rehabilitador y un instructor físico.

5.12. Análisis estadístico

Para el análisis respectivo se usó la información obtenida en el desarrollo de un libro de códigos de acuerdo a como fueron operacionalizadas las variables, estas en lo posterior fueron recodificadas según se requirió transformar en variables categóricas o dicotómicas. En este proceso de sistematización, tabulación y análisis de la información se utilizó el programa informático Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 16 que permitió dar la validez además de la confiabilidad a los instrumentos, también permitió validar las hipótesis planteadas y cumplir lo propuesto en los objetivos.

La variable dependiente mejora funcional en personas con discapacidad física se midió mediante el Índice de Barthel, para el análisis de esta variable se realizó la suma de 10 reactivos para luego establecer los grados de acuerdo

a parámetros estándares se asignan valores del 1 a la condición más grave y 5 cuando la dependencia no existe.

Para medir las variables independientes soporte social y rehabilitación basada en la comunidad se utilizó las puntuaciones del cuestionario MOS y la matriz de seguimiento respectivamente. En relación al cuestionario MOS la literatura indica que el punto de corte es 57 por ello en este estudio se consideró el mismo parámetro, este valor sirvió para ubicar existencia o falta de apoyo social. Para la matriz de seguimiento RBC se realizó la suma de los 13 reactivos en la primera medición se obtuvo como punto de corte 3 y en la segunda medición este valor se ubicó en 12, con estos parámetros se realizó el análisis respectivo.

Las variables sociodemográficas definidas como intervinientes, constituidas por: edad, zona de residencia, sexo, instrucción, ocupación, estado civil, sistema de salud, tipo de familia, porcentaje de discapacidad, causa de discapacidad; permitieron realizar la descripción base de la población intervenida y determinar sus características.

Para el análisis de estadísticos descriptivos se calcularon media, frecuencias y porcentajes para cada una de las variables. En las medidas de mayor importancia esto es Índice de Barthel, Matriz de seguimiento RBC y cuestionario MOS se requirió de la comparación para evaluar el cambios respecto a la intervención aplicada, se confirmó la normalidad en la distribución mediante la prueba de Shapiro-Wilk por ser una muestra de 30 participantes, se utilizó t-student en la variable que presentó distribución normal en este caso el cuestionario MOS, al obtenerse una distribución no normal las diferencias estadísticamente significativas fueron valoradas con la prueba no paramétrica de Wilcoxon para dos muestras relacionadas (Berlanga Silvente & Rubio Hurtado, 2012), de esta manera se logró determinar cambios en cuanto a las puntuaciones obtenidas. El nivel de significación se fijó en 0,05, con un intervalo de confianza expresado en el 95% y un margen de error del 5%.

6. Resultados

6.1. Resultados del objetivo 1

La caracterización de la población en la presente investigación incluyó 30 participantes que desde junio a diciembre del año 2016 participaron de una intervención; durante el proceso no se produjeron pérdidas por lo que se trabaja con el 100 % de la muestra, dichas características se especifican en la tabla 1.

Tabla 1. Caracterización de la población de estudio. Personas con discapacidad física, Santa Rosa, 2016.

		Frecuencias	Porcentajes
Edad según ciclo vital	Adulto joven	5	17
	Adulto medio	25	83
Zona de residencia	Urbano	15	50
	Urbano marginal	15	50
Sexo	Femenino	13	43
	Masculino	17	56
Ocupación	Empleado	3	10
	Cuenta propia	8	27
	Trabajador/a sin remuneración	2	7
	Empleado/a doméstico/a	1	3
	Desempleado/a	16	53
	Superior	3	10
Nivel de instrucción	post-bachillerato	6	20
	educación media	8	27
	educación básica	10	33
	Ninguna	3	10
Estado conyugal	soltero/a	14	47
	unión libre	3	10
	casado/a	9	30
	Viudo	2	7
	Divorciado	2	7
Servicio de salud al que acude	MSP	21	70
	IESS/ISSFA/ISPOL	6	20
	Privado	3	10
Servicio de salud al que pertenece	MSP	24	80
	IESS/ISSFA/ISPOL	6	20
Tipo de familia	Pequeña	19	63
	Mediana	8	27
	Grande	3	10
Porcentaje de discapacidad	Grave	19	63
	Moderada	11	37
Causa de discapacidad	Adquirida	27	90
	Congénita	3	10

Fuente: Encuesta sociodemográfica.
Autor: Md. Lyzzy Verónica Carrasco Luzarraga.

6.2. Resultados del objetivo 2

Para implementar la intervención con enfoque en soporte social y rehabilitación basada en la comunidad en personas con discapacidad física, fue importante conocer los valores de la dependencia funcional encontrados en la primera medición obtenida mediante el Índice de Barthel pues ello permitió hacer la comparación posterior y determinar así cambios en la condición previa de los participantes. En relación a esta variable dependencia funcional respecto a las variables sociodemográficas como se especifica en la tabla 2 se observó, que no existen diferencias significativas puesto que los valores obtenidos de los límites superior e inferior con un intervalo de confianza al 95% se solapan tanto intra - grupo como en las mediciones pre y post - intervención.

Tabla 2. Dependencia funcional y variables sociodemográficas en personas con discapacidad – Santa Rosa, 2016. Valores antes y después de la intervención.

Variables	Índice de Barthel pre intervención			Índice de Barthel post intervención		
	Media	IC 95%		Media	IC 95%	
		Inferior	Superior		Inferior	Superior
Edad						
Adulto joven	91	85,81	96,19	96	87,91	100
Adulto medio	88	84,79	91,21	95	88,03	96,37
Sexo						
Femenino	87,69	82,98	92,41	92,69	87,98	97,41
Masculino	89,12	85,46	92,78	92,94	87,26	98,62
Nivel de instrucción						
Sin escolaridad	88,33	81,16	95,50	91,67	84,50	98,84
Con escolaridad	88,52	85,47	91,56	92,96	88,96	99,97
Ocupación						
Sin ocupación	88,13	84,25	92,00	90,63	84,33	96,92
Con ocupación	88,93	84,52	93,34	95,63	92,06	98,65
Estado conyugal						
Soltero	88,57	84,58	92,56	94,64	91,35	97,94
Unión libre	91,67	77,32	106,01	81,67	72,97	140,36
Casado	87,22	79,51	94,94	94,44	87,40	101,49
Divorciado	87,50	55,73	119,27	92,50	60,73	124,27
Servicio de Salud al que acude						
MSP	87,86	84,08	91,64	92,86	89,76	95,96
IESS/ISSFA/ISPOL	90,83	85,67	95,99	90,83	71,94	109,73
Privado	88,33	81,16	95,50	96,67	82,32	11,01
Servicio de salud al que pertenece						
MSP	87,92	84,63	91,21	93,33	90,50	96,16
IESS/ISSFA/ISPOL	90,83	85,67	95,99	90,83	71,94	109,73
Tipo de familia						
Pequeña	88,95	85,58	92,32	94,74	92,14	97,34
Mediana	86,25	78,59	93,91	87,50	74,47	100,53
Grande	91,67	84,50	98,84	95,00	73,49	116,51
Grado de discapacidad						
Moderada	88,16	84,92	91,39	92,11	86,94	97,27
Grave	89,09	83,31	94,87	94,09	88,93	99,26
Tipo de discapacidad						
Adquirida	88,89	86,24	91,54	92,41	88,48	96,34
Congénita	85	52,14	117,86	96,67	82,32	111,01

Fuente: Encuestas realizadas en el proceso de investigación.
Autor: Md. Lyzzy Carrasco Luzarraga

Cabe recalcar que en la información que aporta la tabla 3 denota además diferencias en los valores de las mediciones pre y post intervención, el puntaje de dependencia funcional tiende a aumentar excepto en aquellos participantes que están en unión libre donde se observa que disminuye levemente; sin embargo no existen diferencias significativas entre las medidas antes y después.

6.3. Resultados del objetivo 3

Para poder evaluar el efecto de la intervención en la mejora funcional de las personas con discapacidad física fue necesario comparar los valores obtenidos en las mediciones del Índice de Barthel, cuestionario MOS y matriz de seguimiento RBC, antes y después de los seis meses del trabajo realizado, de forma descriptiva se detalla en la tabla 3 la diferencia de medias en dichas mediciones.

Tabla 3. Estadísticos descriptivos de instrumentos medidos antes y después de la intervención.

	Media	Desviación típica	Intervalo de confianza 95%	
			Límite inferior	Límite superior
Índice de Barthel primera medida	88.5	7.32	85.76	91.24
Índice de Barthel segunda medida	92.83	9.62	89.24	96.43
Diferencia post intervención Índice de Barthel	- 4.33	9.62	- 7.93	- 0.74
RBC primera medición	3.87	2.58	2.90	4.83
RBC segunda medición	16.37	4.64	14.63	18.10
Diferencia post intervención RBC	- 12.50	4.30	- 14.10	- 10.89
Cuestionario MOS primera medición	63.83	21.17	55.93	71.94
Cuestionario MOS primera medición	73.83	13.86	68.66	79.01
Diferencia post intervención MOS	-10.89	11.65	- 14.35	- 5.64

Fuente: Encuestas realizadas en el proceso de investigación.

Autor: Md. Lyzzy Carrasco Luzarraga

Como se puede observar en la primera medición el puntaje del Índice de Barthel muestra una media que indica una condición de dependencia moderada en relación a las actividades de la vida diaria, con relación a la estrategia RBC en la primera medición el valor de la media indicó la existencia de una baja aplicación de la estrategia, mientras que en el cuestionario MOS la media se ubica en parámetros considerados como apoyo medio. Después de seis meses de intervención se realizó una nueva medición obteniéndose que en los valores de las medias para el Índice de Barthel aumenta lo que significa que disminuye la dependencia pasando a ser leve, el puntaje de la matriz de seguimiento RBC mejora con una media que indica mejor aplicación de estrategia y el cuestionario MOS aumentó en 10 puntos su valor sin embargo se mantiene como apoyo medio.

En el análisis del efecto de la intervención fue necesario establecer la normalidad en la distribución de los datos medidos en las dos ocasiones como se indica en la tabla 4; se consideró entonces que si el valor de $p = 0,05$ la distribución es no normal, mientras que si el valor es mayor existe normalidad.

Tabla 4. Pruebas de normalidad de las principales variables de medida.

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
Puntuación índice de Barthel (primera medición)	0.248	30	5.836*10 ⁻⁵	0.792	30	4.60*10 ⁻⁵
Puntuación índice de Barthel (segunda medición)	0.228	30	3.558*10 ⁻⁴	0.719	30	3.013*10 ⁻⁶
Suma de indicadores de RBC (medición 1)	0.265	30	1.057*10 ⁻⁵	0.848	30	5.664*10 ⁻⁴
Suma de indicadores de RBC (medición 2)	0.140	30	0.137	0.937	30	0.078
Total cuestionario MOS (medición 1)	0.130	30	0.200*	0.935	30	0.065
Total cuestionario MOS (medición 1)	0.112	30	0.200*	0.957	30	0.258

a. Corrección de la significación de Lilliefors

*. Este es un límite inferior de la significación verdadera.

Fuente: Encuestas realizadas en el proceso de Investigación.

Autor: Md. Lyzzy Carrasco Luzarraga

Por tratarse de una muestra menor de 50 participantes se utilizó los valores reportados en la prueba de Shapiro – Wilk, se encontró entonces que para el Índice de Barthel y para la matriz de seguimiento de rehabilitación basada en la comunidad se obtuvo un valor de $p < 0,05$ lo que indicó una distribución no normal esto determinó además el uso de pruebas no paramétricas para comparar resultados; en lo referente al cuestionario de M.O.S. el valor obtenido fue $p > 0,05$ en ambas mediciones indicando una distribución normal permitiendo en este caso el uso de pruebas paramétricas.

Debido a la distribución no normal de las variables índice de Barthel y matriz de seguimiento RBC la prueba utilizada fue la de Wilcoxon. Como se muestra en las tablas 5, los valores obtenidos fueron para el IB ($Z -3.698$, $p < 0.05 = 2.177 \times 10^{-4}$) y para la matriz de seguimiento RBC ($Z - 4.414$, $p < 0.05 = 2.43 \times 10^{-6}$) lo que indica que existen diferencias estadísticamente significativas al finalizar la estrategia.

Tabla 5. Medida de resultado: valor de referencia y seguimiento, media (desviación estándar)

	Medida antes	Medida después	Estadísticos de contraste	
			Z	p Valor
Índice de Barthel	88.50 (7.328)	92.83 (9.621)	-3.698	2.177 x 10 ⁻⁴
RBC	3.87 (2.583)	16.37 (4.642)	-4.71	2.43 x 10 ⁻⁶

Nivel de significancia determinada por la Prueba de los rangos de Wilcoxon

Fuente: Encuestas realizadas en el proceso de investigación.

Autor: Md. Lyzzy Carrasco Luzarraga

En cuanto al apoyo social conociendo la distribución normal de datos se valoró el puntaje antes y después de la intervención por medio de la prueba T

student para muestras relacionadas, como se puede observar en la tabla 7 se obtuvo significancia estadística ($t = -4.69$, $p = 5.85 \times 10^{-5}$) al comparar las medias de las medidas pre y post intervención.

Tabla 6. Prueba de muestras relacionadas para el cuestionario MOS.

	Diferencias relacionadas				t	gl	Sig. (bilateral)
	Media	Des. Típica	IC 95%				
			Inferior	Superior			
Total del test de MOS 1 – total del test de MOS 2	- 10	11.65	- 14.35	- 5.64	- 4.69	29	5.85*10 ⁻⁵

Nivel de significancia determinada por la Prueba T para muestras relacionadas.

Fuente: Encuestas realizadas en el proceso de investigación.

Autor: Md. Lyzzy Carrasco Luzarraga.

6.4. Hipótesis a ser contrastada

La intervención con enfoque en soporte social y rehabilitación basada en la comunidad favorece la mejora funcional de personas con discapacidad física, en el cantón Santa Rosa, durante el año 2016.

Para el respectivo contraste de la hipótesis es importante destacar que el análisis realizado permite valorar como se encontraban los tres parámetros de análisis previo al proyecto ejecutado y como estos valores cambian en función de las actividades realizadas. El modelo matemático utilizado en este caso corresponde a un diseño de medidas repetidas de un solo grupo con medida antes y después (1G2O), el modelo aplicado de acuerdo a esto sería el incondicional o modelo referido al tiempo pues permite especificar el cambio mediante la valoración de las diferencias de las medias en dos ocasiones ($\bar{d} = \bar{Y} - \bar{X}$). En relación al cambio que se produce en cada individuo, lo que generalmente es el interés que suscitan los datos, se tiene el valor de diferencia de puntuaciones $d = Y - X$ para cada sujeto (Cabré, 2012).

Modelo incondicional, (diferencias netas) ($\bar{d} = \bar{Y} - \bar{X}$), donde:

\bar{d} = es el cambio medio o cambio neto

\bar{Y} = media de la variable observada en la segunda ocasión

\bar{X} = media de la variable observada en la primera ocasión

En relación a este modelo la significación estadística como se indicó previamente, se obtuvo con t de Student y con la prueba de rangos de Wilcoxon dependiendo de la distribución de la variable. Al culminar la intervención con los análisis planteados se acepta la hipótesis general en vista de que el valor de $p < 0,05$ lo que evidencia diferencias estadísticamente significativas, pues se produjeron cambios en los puntajes respecto a la dependencia funcional del grupo participante en ambas mediciones.

7. Discusión

Dentro del estudio es importante mencionar que las personas con discapacidad tienen condiciones sociodemográficas semejantes a lo encontrado en otros trabajos siendo comparable la predominancia del sexo masculino, la condición de desempleo y la instrucción básica como lo indican Coura et al. (2012), estos parámetros se relacionan con peores resultados en la salud, en esto radica la importancia de la estrategia que fue diseñada para aplicarse en los países en vías de desarrollo (Díaz-Aristizabal et al., 2012).

La investigación permite determinar que en el grupo participante el mayor porcentaje de discapacidad es la de tipo física que abarca al grupo poblacional en edad productiva situación que se asemeja a lo descrito por Ortiz Segarra, 2013; esto genera interrogantes sobre el hecho de que las intervenciones en este grupo específico puedan mejorar el nivel de productividad (Chandra & Habib, 2015), ya que como se observó en las características de la población estudiada el 53% se encuentran en situación de desempleo siendo este un punto de importancia a ser tratado en futuros trabajos de investigación que se realicen en el país.

Además, es importante destacar que en el análisis descriptivo se evidencia un alto porcentaje de personas con discapacidad adquirida aunque no se determina la causa, el parámetro es importante ya que al conocer la etiología es factible el desarrollo de acciones específicas como se muestra en los trabajos realizados por Yu et al. (2009) y Altman et al. (2010) donde los participantes presentan secuelas por evento cerebrovascular y por ende las acciones para rehabilitación son dirigidas permitiendo una evolución favorable de recuperación respecto a su condición de discapacidad.

En el análisis de los resultados se evidenció que al inicio de la intervención en los valores relacionados a dependencia funcional, apoyo social y estrategia RBC fueron menores a lo obtenido al final de la intervención lo que muestra una clara mejoría en los parámetros. Sin embargo no se encontraron asociaciones significativas entre las variables lo que deja abierta la posibilidad de investigaciones donde el objetivo central posterior a una intervención sea encontrar los elementos que generan los cambios.

En diferentes estudios el Índice de Barthel ha sido utilizado de forma consistente como una medida de dependencia funcional, según el trabajo realizado por Hillier & Inglis-jassiem (2010) mediante revisiones sistemáticas sobre intervenciones realizadas en personas con déficit motor posterior a evento cerebrovascular determinaron un efecto significativo ($p < 0.01$) a favor de la rehabilitación comunitaria después de tres y seis meses de intervención. Así también el estudio desarrollado por Vreugdenhil y colaboradores (2012) en el que emplea un programa de ejercicios de base comunitaria demuestra significancia estadística al incrementarse la dependencia funcional medida con el Índice de Barthel ($p < 0.047$). Esto permite alegar en relación a la investigación realizada que el IB puede ser utilizado como herramienta para la medición de eficacia de intervenciones que tengan como base la estrategia RBC siempre que se usen otras medidas de valoración como la matriz de seguimiento y el cuestionario MOS. Sin embargo el Índice de Barthel no es un

método estándar en la evolución del déficit funcional y la respectiva mejoría, así lo evidencian Yu y colaboradores (2009) en cuyo trabajo emplean la escala Clínica de Déficit Neurológico para medir el déficit funcional sin embargo el efecto de la estrategia es el mismo y se observan resultados similares a los de este estudio respecto a la mejoría del déficit funcional después de cinco meses de intervención con terapia de rehabilitación comunitaria estandarizada ($p < 0.01$).

Con relación a intervenciones en las que se valora el soporte social como un factor en la mejora de la dependencia funcional se tiene el realizado Torres-Arreola y Pérez-Rojas (2012) en donde el soporte social fue parte de la terapéutica recibida por personas que presentan evento cerebrovascular con déficit motor, en este estudio se produce incremento de los valores del Índice de Barthel con significancia estadística ($p < 0.0000$), indica el autor que el aumento de las funciones instrumentales en relación al apoyo social estimada como un recurso facilita la realización de las actividades cotidianas del individuo. Aunque no es un tópico abordado en el presente estudio es importante mencionar que trabajos como el realizado por Setareh Forouzan y colaborador (2013) indican que variables como la edad y estado civil se asocian fuertemente al apoyo social la importancia de ello radica en el hecho de que los efectos de la intervención puedan estar mediados por dichas covariables.

En el trabajo realizado por Yamashita et al., (2013) el objetivo fue analizar la asociación entre las dimensiones de apoyo social y el perfil de los cuidadores familiares de pacientes con dependencia. La metodología empleada fue de tipo descriptivo, transversal, entrevistaron a 110 cuidadores utilizando los siguientes instrumentos: cuestionario de caracterización sociodemográfica, Social Network Index, Medical Outcomes Study y el Índice de Barthel. Utilizaron los test de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis para comparar las dimensiones del apoyo social con las variables cualitativas y la correlación de Spearman, para las variables cuantitativas. Como resultado obtuvieron que la red social es importante en la percepción de apoyo.

Otro tipo de intervención como la realizada por Lee et al. (2015) utiliza la resiliencia como mecanismo para el soporte social y la actividad física dirigida en personas con limitaciones físicas como la hemiparesia mostrando que después de las 8 semanas de intervención propuestas se producen cambios con significancia estadística ($t = - 4.777$, $p < 0.001$) respecto a la resiliencia y para el Índice de Barthel se produce la mejoría pasando de $58,33 \pm 4,83$ a $61,41 \pm 5,30$ mostrando una diferencia significativa ($t = - 6,174$, $P < 0,001$).

En la intervención se hizo uso de la estrategia RBC, las actividades que se desarrollaron en el proceso se relacionan con varios parámetros, entre ellas el ejercicio físico el cual ha sido definido en otros estudios como un factor en la mejoría funcional (I. M. Altman et al., 2010). De hecho la actividad física puede ser más importante para esta población por la posibilidad de aumentar la función y la independencia, así lo demuestran Froehlich-Grobe et al., (2012) al implementar una intervención en 128 usuarios de silla de ruedas.

Cuando se trabaja la rehabilitación física desde el hogar se logra disminuir costos en el sistema de salud, esto es aseverado por Cook et al. (2013) quienes indican que la rehabilitación comunitaria permite optimizar los recursos existentes, esto se pudo evidenciar durante el desarrollo de la intervención al trabajar con talento humano que posee conocimiento sobre la estrategia (Shrivastava et al., 2015). Este amplio abanico de actividades, se constituye entonces en una buena inversión porque genera capacidad humana además promueve y protege los derechos de las personas con discapacidad (Saurabh et al., 2015).

Es importante indicar que para la evaluación de los cambios dados en la estrategia, los instrumentos de medida deben generalizarse de forma estandarizada pues esto permite la comparación de resultados y que existan mejoras en las acciones implementadas (Grandisson et al., 2016). El que exista un mosaico de herramientas y métodos en la evaluación de la RBC (Chung, Packer, and Yau 2011) se constituye en una limitante para este estudio ya que existen pocos parámetros de comparación y para ello el desarrollo de guías que puedan ser aplicadas permitirá mejorar la calidad del mismo (Adeoye et al., 2011).

En la intervención realizada en el presente estudio fue necesaria la participación de los miembros de la familia para la recuperación funcional pues además permite aumentar el número de personas que pueden implementar la estrategia dentro de la comunidad (Organización Mundial de la Salud, 2012), considerando además este punto como la mejoría en el apoyo social. Con la estrategia además se puede dar cumplimiento a los postulados de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad desde el desarrollo comunitario, relacionándolos con el “Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad” (Biggeri et al., 2014). La RBC no sólo ofrece una amplia gama de bienestar con los servicios para el desarrollo integral de las personas con discapacidad, sino que incluso es un enfoque clave para reducir la carga de la prestación de asistencia sanitaria en el sistema de atención de la salud, especialmente en los países en desarrollo (Shrivastava et al., 2015).

Por los resultados de la presente investigación, es factible aceptar la hipótesis planteada pues permite definir a los seis meses que la intervención con enfoque en soporte social y rehabilitación basada en la comunidad favorece la mejora funcional de personas con discapacidad física, dando lugar a una disminución en la dependencia, efecto que se comprueba con el aumento en las puntuaciones del Índice de Barthel el cambio se evidencia mediante la valoración de rangos que muestra significancia estadística obteniéndose un valor de $p < 0.05$.

Dentro de las posibles falencias debe mencionarse que por el diseño planteado el estudio presenta limitaciones al no ser aleatorizado y no tener grupo control con el que se pueda contrastar los resultados obtenidos. No es posible establecer si la intervención en sí condujo a una mejoría funcional o existen otros factores implicados esto precisa el desarrollo de futuras investigaciones. Sería necesario realizar un trabajo prolongado que permita valorar si se mantienen los beneficios de la intervención.

8. Conclusiones

Al caracterizar las personas con discapacidad física se logró establecer que es la población económicamente activa la más afectada; por ello, se deben establecer estrategias interinstitucionales que permita inclusión laboral pues un alto porcentaje se encuentran en desempleo y desde el enfoque del médico de familia el tener trabajo determina una red que aporta con apoyo social.

Como se visualizó en el estudio la intervención puede ser implementada fácilmente, además con el uso de los recursos locales y de manera interinstitucional la estrategia puede alcanzar una mejor aplicación, el que los equipos de salud puedan llegar a las personas con discapacidad facilita la provisión de servicios y mejora la adherencia a las actividades de rehabilitación que disminuyen los procesos de dependencia.

El estudio realizado indica que la intervención con enfoque en el soporte social y afianzado en la estrategia RBC influye en la mejora funcional ya que produce cambios positivos en la dependencia de personas con discapacidad física. Las actividades como charlas, talleres y jornadas de esparcimiento desarrolladas son importantes pues permiten la adaptabilidad a la discapacidad, además hacen participativas las acciones al involucrar a la familia y otros entes comunitarios. Permite abordar acciones de promoción y prevención en todo nivel a un grupo que durante mucho tiempo fue trabajado con una visión solo rehabilitadora pues en el componente salud de la estrategia RBC se abarcan todos estos tópicos.

Aunque el soporte social se trabajó como un aspecto individual en la intervención es importante destacar que se halla inmerso dentro del componente social de la RBC, en el pasado muchos programas en base a la estrategia se han trabajado enfocados exclusivamente en temas de salud y rehabilitación, en este estudio se consideró la vida en familia y la acción de la comunidad como elementos básicos que permiten a la persona con discapacidad empoderarse de su rol social, mejorar su autoestima, acceder a las actividades deportivas y de recreación que le permiten romper barreras, haciéndoles sentir miembros iguales en una sociedad incluyente.

Se destaca la importancia de que los parámetros de medida usados en este estudio pueden servir como herramienta para la valoración de la estrategia y a su vez permitan la comparación con estudios posteriores. En cuanto a las fortalezas que ofrece esta investigación está el hecho de que la intervención presenta un enfoque biopsicosocial compatible con las destrezas del médico de familia, no solo se mejora la condición de salud del individuo reflejado en menor dependencia funcional sino que también permite un mejor soporte social involucrando activamente a la familia y la comunidad como determinantes de salud. La intervención puede plantearse como un método para evaluación de la estrategia RBC en otras comunidades, permite potencializar el enfoque del modelo de atención integral en salud propuesto en el país al extender los servicios de salud a la comunidad dando lugar a la formación de capacitadores que replican la estrategia y permiten una mejor aplicación de la misma con ello se obtienen mejores resultados como lo indica Alejandro et al. (2015).

9. Recomendaciones

Es importante que en las unidades operativas del MSP sobretodo del primer nivel de atención en salud se mantenga una base actualizada de información sobre las personas con discapacidad que incluya la etiología y no solo el porcentaje de la misma de tal forma que facilite la realización de actividades de rehabilitación con grupos estandarizados.

La formación del médico de familia incluye conocimientos sobre la estrategia RBC; sin embargo, es importante no solo enfocarse en el componente salud, es necesario que la Academia brinde el conocimiento amplio de la estrategia pues ello permite aplicar actividades de acuerdo a la necesidad de la comunidad.

Las intervenciones con enfoque en soporte social deben contener inmerso parámetros del componente social de la RBC, para ampliar el abanico de acciones, es necesario que los distritos de salud promuevan la participación activa de los departamentos de trabajo social y psicología en relación a la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad.

Los equipos de salud de las unidades de atención primaria deben tener destrezas sobre el manejo de instrumentos que permitan la valoración de la dependencia funcional así como el apoyo social, pues esto determina que al tener una línea base de acción se puedan desarrollar actividades específicas y se pueda obtener medidas posteriores a la intervención. Se sugiere al MSP el uso de los instrumentos planteados en esta investigación como herramientas que han sido validadas en el contexto local.

Intervenciones como la desarrollada en el presente estudio precisan trabajo interinstitucional; es necesario que exista una mejor coordinación entre las diversas instituciones MSP, IESS, ISSFA, ISPOL, MIES, GADs para potencializar las acciones que se realizan en lo que a discapacidad se refiere; pues esto permite optimizar recurso económico y talento humano, además mejora los efectos esperados.

10. Referencia bibliográfica

- Abellán, A., Esparza, C., Castejón, P., & Pérez, J. (2011). Epidemiología de la discapacidad y la dependencia de la vejez en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, 5–11. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.010>
- Adeoye, A., Seeley, J., & Hartley, S. (2011). Developing a tool for evaluating community-based rehabilitation in Uganda. *Disability and Rehabilitation*, 33(13–14), 1110–1124. <http://doi.org/10.3109/09638288.2010.521613>
- Allen, L., Richardson, M., McIntyre, A., Janzen, S., Meyer, M., Ure, D., ... Teasell, R. (2016). Community Stroke Rehabilitation Teams: Providing Home-Based Stroke Rehabilitation in Ontario, Canada. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 4(6), 697–703. <http://doi.org/10.1017/cjn.2014.31>
- Altman, B. M. (2014). Definitions, concepts, and measures of disability. *Annals of Epidemiology*, 24(1), 2–7. <http://doi.org/10.1016/j.annepidem.2013.05.018>
- Altman, I. M., Swick, S., Parrot, D., & Malec, J. F. (2010). Effectiveness of community-based rehabilitation after traumatic brain injury for 489 program completers compared with those precipitously discharged. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(11), 1697–704. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.08.001>
- Andrea, P., & Soto, B. (2013). Psychosocial Predictors of Quality of Life in People Experiencing Physical Disability. *Acta Colombiana de Psicología*, 16(2), 125–137. <http://doi.org/10.14718/ACP.2013.16.2.12>
- Aranda, C., & Pando, M. (2014). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de Investigación en Psicología*, 16(1), 233–245. Retrieved from <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/3929>
- Baptista, M. N., Rigotto, D. M., Cardoso, H. F., Javier, F., & Rueda, M. (2012). Soporte social, familiar y autoconcepto: relación entre los constructos. *Psicología desde El Caribe*, 29(5511), 1–18. Retrieved from <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v29n1/v29n1a02.pdf>
- Beer, J. M., Mitzner, T. L., Stuck, R. E., & Rogers, W. A. (2015). Design Considerations for Technology Interventions to Support Social and Physical Wellness for Older Adults with Disability, 5(4), 249–264. <http://doi.org/10.5875/ausmt.v5i4.959>
- Berlanga Silvente, V., & Rubio Hurtado, M. (2012). Clasificación de pruebas no paramétricas. Cómo aplicarlas. *REIRE, Revista d'Innovació i Recerca En Educació*, 5(2), 101–113. <http://doi.org/10.1344/reire2012.5.2528>
- Beswick, A. D., Rees, K., Dieppe, P., Ayis, S., Gooberman-hill, R., Horwood, J., & Ebrahim, S. (2008). Complex interventions to improve physical function and maintain independent living in elderly people: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*, 371(9614), 725–735. [http://doi.org/doi:10.1016/S0140-6736\(08\)60342-6](http://doi.org/doi:10.1016/S0140-6736(08)60342-6)
- Biggeri, M., Deepak, S., Mauro, V., Trani, J.-F., Kumar, J., & Ramasamy, P.

- (2014). Do community-based rehabilitation programmes promote the participation of persons with disabilities? A case control study from Mandya District, in India. *Disability and Rehabilitation*, 36(18), 1508–1517. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.823244>
- Borrero, C., & Lucía, C. (2008). Soporte Social Informal, Salud y Funcionalidad En El Anciano. *Hacia la promoción de La Salud, Vol. 13*(N° 1), 42–58. Retrieved from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772008000100004&nrm=iso
- Buitrago Echeverri, M. T. (2008). La rehabilitación basada en la comunidad: un recuento histórico internacional, nacional y distrital, 1979-2004. *Investigación En Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 10(2), 39–61. Retrieved from <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145217279006>
- Cabré, R. B. (2012). Diseños Cuasi-experimentales y longitudinales. Retrieved December 29, 2016, from <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/30783>
- Cameron, I. D. (2010). Models of rehabilitation – commonalities of interventions that work and of those that do not. *Disability and Rehabilitation*, 32(12), 1051–1058. <http://doi.org/10.3109/09638281003672377>
- Caridad, J., Ramos, V., Montesino, M., Yamilet, D., Pe, R., Alem, M., ... Habana, L. (2015). Comportamiento del grado de dependencia en pacientes geriátricos, Hospital Psiquiátrico de La Habana 2015 Behavior of the degree of dependence in geriatric patients, Havana Psychiatric Hospital 2015. Retrieved from <http://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2016/hph162c.pdf>
- Carrión-Pérez, F., López-Medina, S., & Rodríguez-Moreno, S. (2011). Modelos de rehabilitación en atención primaria y comunitaria. Revisión bibliográfica. *Rehabilitación*, 45, 8–13. [http://doi.org/10.1016/S0048-7120\(11\)70003-2](http://doi.org/10.1016/S0048-7120(11)70003-2)
- Chandra, P., & Habib, M. (2015). Community based rehabilitation : Does it really improve the level of productivity among persons with physical disabilities ? 2 . Body of Text. *Work*, 50(3). <http://doi.org/10.3233/WOR-131795>
- Climent, J. M., Rodríguez-Ruiz, C., & Mondéjar, F. (2011). Evolución histórica de la asistencia de rehabilitación: desde un modelo hospitalario a un modelo descentralizado. *Rehabilitación*, 45, 2–7. [http://doi.org/10.1016/S0048-7120\(11\)70002-0](http://doi.org/10.1016/S0048-7120(11)70002-0)
- Cobbing, S., Hanass-Hancock, J., & Myezwa, H. (2015). A home-based rehabilitation intervention for people living with HIV and disability in a resource-poor community , KwaZulu-Natal: study protocol for a randomised controlled trial. *TRIALS*, 16(491), 1–9. <http://doi.org/10.1186/s13063-015-1025-2>
- CONADIS. (2014a). *Normas Jurídicas en Discapacidad Ecuador*. Quito: Imprenta Don Bosco. Retrieved from <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/08/Libro-Normas-Jurídicas-en-Discapacidad-Ecuador.pdf>
- CONADIS. (2014b). Registro Nacional de Discapacidades. Retrieved from

http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/03/conadis_registro_nacional_discapacidades.pdf

- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades. (2013). *Guía sobre discapacidades*. Quito - Ecuador.
- Cook, R. J., Berg, K., Lee, K., Poss, J. W., Hirdes, J. P., & Stolee, P. (2013). Rehabilitation in Home Care Is Associated With Functional Improvement and Preferred Discharge. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *94*(6), 1038–1047. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.12.024>
- Devereux, P. G., Bullock, C. C., Gibb, Z. G., & Himler, H. (2015). Social-ecological influences on interpersonal support in people with physical disability. *Disability and Health Journal*, *8*(4), 564–572. <http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.05.002>
- Díaz-Aristizabal, U., Sanz-Victoria, S., Sahonero-Daza, M., & Ledesma-Ocampo, S. (2012). Reflexiones sobre la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC): la experiencia de un programa de RBC en Bolivia Reflections on community-based rehabilitation strategy (CBR): the experience of a CBR program in Bolivia. *Ciência & Saúde Coletiva*, *17*(1), 167–177. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232012000100019>
- Drum, C. E. (2014). The dynamics of disability and chronic conditions. *Disability and Health Journal*, *7*(1), 2–5. <http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.10.001>
- Escobar Bravo, Miguel Ángel; Puga, Dolores; Martín, M. (2008). Asociaciones entre la red social y la discapacidad al comienzo de la vejez en las ciudades Madrid y Barcelona en 2005 (*). *Revista Española de Salud Pública*, *82*(6), 637–651.
- Fachado, A. A., Rodríguez, M. M., & Castro, L. G. (2013). Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cad Aten Primaria*, *19*, 118–123.
- Feng Danjun, Ji Linqin, X. L. (2014). Mediating Effect of Social Support on the Association between Functional Disability and Psychological Distress in Older Adults in Rural China: Does Age Make a Difference? *PloS One*, *9*(6). <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0100945>
- Flores Rivadeneira, E. M. (2012). *Título: "Impacto Psicosocial de la redes de apoyo en familias de usuarios con discapacidad de la Isla Trinitaria - Guayaquil- 2011"*. Universidad de Guayaquil. Retrieved from http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/5958/1/tesis_elba.pdf
- Froehlich-Grobe, K., Aaronson, L. S., Washburn, R. A., Little, T. D., Lee, J., Nary, D. E., ... Norman, S. E. (2012). An exercise trial for wheelchair users: project workout on wheels. *Contemporary Clinical Trials*, *33*(2), 351–63. <http://doi.org/10.1016/j.cct.2011.10.014>
- García Pérez, R. P., Morales Femenías, Y., García Rpdriíguez, E., González-Pardo, S. C., Matos Lores, M., & López leiva, R. (2013). Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad . Una introspección a la temática . *Mediciego*, *19*(1), 1–10. Retrieved from <http://www.medigraphic.com/pdfs/mediciego/mdc-2013/mdc131q.pdf>

- Gómez Bernal, V. (2016). La Discapacidad Organizada: Antecedentes y Trayectorias del Movimiento de personas con discapacidad. *Historia Actual Online*, 39(1), 39–52. Retrieved from <http://historia-actual.org/Publicaciones/index.php/haol/article/view/1237/1035>
- González S, P. C., Astudillo M, E. Y., & Hurtado L, É. P. (2012). Salud mental positiva y apoyo social percibido en personas con discapacidad física. *Revista Cultura del Cuidado*, 9(2), 39–49. Retrieved from <http://unilibrepereira.edu.co/publicaciones/index.php/cultura/article/view/78/76>
- Grandisson, M., Hébert, M., & Thibeault, R. (2014). A systematic review on how to conduct evaluations in community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 36(4), 265–275. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.785602>
- Grandisson, M., Hébert, M., & Thibeault, R. (2016). Practice guidelines for program evaluation in community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 8288(September). <http://doi.org/10.1080/09638288.2016.1189604>
- Gutierrez Martinez, V. N. (2014). “*Impacto del programa Misión Solidaria Manuela Espejo sobre la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual del cantón Quero.*” Universidad Técnica de Ambato. Retrieved from [http://repositorio.uta.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/7477/1/Victoria Noemi Gutierrez Martinez.pdf](http://repositorio.uta.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/7477/1/Victoria%20Noemi%20Gutierrez%20Martinez.pdf)
- Hernandez Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (sexta). México: Mc Graw Hill.
- Hillier, S., & Inglis-jassiem, G. (2010). Reviews Rehabilitation for community-dwelling people with stroke : home or centre based ? A systematic review. *International Journal of Stroke*, 5(June), 178–186. <http://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2010.00427.x>
- Hoover, J., García, V., Maritza, L., & Obando, G. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 51–61. Retrieved from <http://www.rbcecuador.org/descargas>
- IDDC (Ed.). (2012). *Rehabilitación Basada en la Comunidad y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Belgium: IDDC RBC Task Group. Retrieved from www.iddcconsortium.net
- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. (2000). *Valoración de las situaciones de minusvalía*. (Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, & Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), Eds.) (primera). Madrid: GRAFO. Retrieved from http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/valoracion_discapacidades.pdf
- Jacobo Cúpich, Z., & Paredes Molina, M. (2013). Bases Epistémicas para aproximarse a la “Discapacidad” como una identidad de diferencia producida históricamente. *Revista Electronica de Psicología Iztacala*,

16(3). Retrieved from <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2013/epi133q.pdf>

- Khasnabis C, Heinicke Motsch K, Achu K, et al. (2010). *Health component CBR Guidelines*. (et al. Khasnabis C, Heinicke Motsch K, Achu K, Ed.). Switzerland: World Health Organization, Geneva. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK310926/?report=reader#_NBK310926_pubdet_
- Lee, Y.-C., Yi, E.-S., Choi, W.-H., Lee, B.-M., Cho, S.-B., & Kim, J.-Y. (2015). A study on the effect of self bedside exercise program on resilience and activities of daily living for patients with hemiplegia. *Journal of Exercise Rehabilitation*, 11(1), 30–5. <http://doi.org/10.12965/jer.140159>
- Londoño Arredondo, N. H., Rogers, H. L., Castilla Tang, J. F., Posada Gómez, S. L., Ochoa Arizal, N. L., Jaramillo Pérez, M. A., ... Aguirre-Acevedo, D. C. (2012). Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social Validation of the Colombian MOS social support survey. *International Journal of Psychological Research*, 5(1), 142–150. Retrieved from <http://www.redalyc.org/pdf/2990/299023539016.pdf>
- Lu, B., & Elliott, J. O. (2012). Beyond seizures and medications: Normal activity limitations, social support, and mental health in epilepsy. *Epilepsia*, 53(2), 25–29. <http://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03331.x>
- Lukersmith, S., Hartley, S., Kuipers, P., Madden, R., Llewellyn, G., & Dune, T. (2013). Community-based rehabilitation (CBR) monitoring and evaluation methods and tools: a literature review. *Disability and Rehabilitation*, 35(23), 1941–1953. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.770078>
- Mannan, H., Boostrom, C., Maclachlan, M., McAuliffe, E., Khasnabis, C., & Gupta, N. (2012). A systematic review of the effectiveness of alternative cadres in community based rehabilitation. *Human Resources for Health*, 10, 20. <http://doi.org/10.1186/1478-4491-10-20>
- Martínez-Martín, P., Fernández-Mayoralas, G., Frades-Payo, B., Rojo-Pérez, F., Petidier, R., Rodríguez-Rodríguez, V., ... de Pedro Cuesta, J. (2009). Validación de la Escala de Independencia Funcional. *Gaceta Sanitaria*, 23(1), 49–54. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2008.06.007>
- McCarty, C. L., Angelo, K., Beer, K. D., Cibulskas-White, K., Quinn, K., Fijter, S. de, ... Rao, A. K. (2015). Prevalence of Disability and Disability Type Among Adults — United States, 2013. *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 64(29), 777–783. Retrieved from <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/wk/mm6429.pdf>
- MIES. (2013). *Documento de Políticas*. Quito - Ecuador. Retrieved from <http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Subsecretaría-Discapacidades1.pdf>
- Monje Vargas, J. A. (2013). Mission “Manuela Espejo”, paradigm of solidarity turned into a state policy in Ecuador. *Revista Cubana de Salud Pública*, 39(3), 598–608. Retrieved from <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v39n3/spu14313.pdf>
- Morales, F. M., Cerezo, M. T., Fernández, F. J., Infante, L., & Trianes, M. V.

- (2009). Eficacia de una intervención para incrementar apoyo social en adolescentes discapacitados motores a partir del voluntariado de estudiantes de educación secundaria. (Spanish). *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(1), 141–150. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=40643627&lang=es&site=ehost-live>
- MSP. (2012). *Manual del Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional de Salud Familiar Comunitario e Intercultural (MAIS - FCI)*. (MSP, Ed.) (2012th ed.). Quito - Ecuador: MSP. Retrieved from http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/images/documentos/guia/Manual_MAIS-MSP12.12.12.pdf
- Norman, R., Windell, D., Manchanda, R., Harricharan, R., & Northcott, S. (2012). Social support and functional outcomes in an early intervention program. *Schizophrenia Research*, 140(1–3), 37–40. <http://doi.org/10.1016/j.schres.2012.07.003>
- OMS, & Banco Mundial. (2014). *Discapacidad*. Retrieved from http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/eb134/b134_16-sp.pdf
- Organizacion Mundial de la Salud. (2012). *Rehabilitación Basada en la Comunidad Guías para la RBC : Componente de social*. <http://doi.org/ISBN9789243548050>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad. Educación*. Malta. Retrieved from http://who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Organización Mundial de la Salud, & Organizacion Panamericana de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. (Ministerio de Trabajo y Ausntos Sociales, F. y D. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, & Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Eds.). Madrid: GRAFO. Retrieved from http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud, UNESCO, Oficina Internacional del Trabajo, & International Disability Development. (2012). *Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC*. (Ginebra: Organización Mundial de la Salud, Ed.) *Organización Mundial de la Salud*. Ginebra. <http://doi.org/10.1088/1751-8113/44/8/085201>
- Organizacion Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud. (2012). *Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional*. (Instituto salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos ISRI & Organización Panamericano de la Salud OPS, Eds.). El Salvador. Retrieved from <http://www.paho.org>
- Ortiz Segarra, J. (2013). Análisis estadístico/ statistical analysis. *Revista de La Facultad de Ciencias Médicas*, 31(1), 74–81. Retrieved from [http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/20629/1/José Ortiz Segarra.pdf](http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/20629/1/José%20Ortiz%20Segarra.pdf)
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto , concepto y modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381–414. Retrieved

from http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1692-81562010000100012&script=sci_arttext

- Rodríguez Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona. Informes Portal Mayores* (Vol. 3). Retrieved from <<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>>
- Rosell-Murphy, M., Bonet-Simó, J. M., Baena, E., Prieto, G., Bellerino, E., Solé, F., ... Mimoso, S. (2014). Intervention to improve social and family support for caregivers of dependent patients: ICIAS study protocol. *BMC Family Practice*, 15(53), 1–9. <http://doi.org/10.1186/1471-2296-15-53>
- Saurabh, S., Prateek, S., & Jegadeesh, R. (2015). Exploring the scope of community-based rehabilitation in ensuring the holistic development of differently-abled people. *African Health Sciences*, 15(1), 278–280. <http://doi.org/10.4314/ahs.v15i1.36>
- SENPLADES. (2013). *Plan Nacional Buen Vivir.pdf*. (SENPLADES, Ed.) (primera). Quito - Ecuador. Retrieved from www.planificacion.gob.ec/nsemlades@semlades.gob.ec/www.buenvivir.gob.ec
- Setareh Forouzan, A., Mahmoodi, A., Jorjoran Shushtari, Z., Salimi, Y., Sajjadi, H., & Mahmoodi, Z. (2013). Perceived social support among people with physical disability. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 15(8), 663–7. <http://doi.org/10.5812/ircmj.12500>
- Shrivastava, S., Shrivastava, P., & Ramasamy, J. (2015). Utility of community-based rehabilitation in developing countries. *Applied Medical Research*, 1(1), 30. <http://doi.org/10.5455/amr.20150126065129>
- Skempes, D., & Bickenbach, J. (2015). Developing human rights based indicators to support country monitoring of rehabilitation services and programmes for people with disabilities: a study protocol. *BMC International Health and Human Rights*, 15(1), 1–10. <http://doi.org/10.1186/s12914-015-0063-x>
- Suarez, M. (2011). Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. *Rev Med La Paz*, 17(1), 60–67. Retrieved from http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmpl/v17n1/v17n1_a10.pdf
- Suarez-Escudero, J. C. (2014). Discapacidad y neurociencias : La Magnitud del déficit neurológico y neuro psiquiátrico. *Acta Neurol Colomb*, 30(1), 290–299. Retrieved from <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v30n4/v30n4a09.pdf>
- Torres-Arreola, L. P., & Pérez-Rojas, J. E. A. (2012). La discapacidad por enfermedad vascular cerebral. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 50(3), 249–254. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=b3bdbe77-26f9-477f-a241-b36bb85a9ab3@sessionmgr115&hid=106>
- Trigas- Ferrin, M., Ferreira Gonzalez, L., & Mejide Miguez, H. (2011). Escalas de valoración funcional en el anciano. *Sociedad de Galega de Medicina Interna*, 72(1), 11–16. Retrieved from

<http://www.galiciaclinica.info/PDF/11/225.pdf>

- Vicente-Herrero, M. T., Terradillos García, M. J., Capdevila García, L. M., Ramírez Iñiguez de la Torre, M. V., Aguilar Jiménez, E., & López-González, A. A. (2010). Minusvalía, discapacidad e incapacidad. Una revisión desde la legislación española. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 36(8), 456–461. <http://doi.org/10.1016/j.semerg.2010.06.003>
- Victoria Maldonado, J. A. (2013a). El modelo social de la discapacidad: Una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. [http://doi.org/10.1016/S0041-8633\(13\)71162-1](http://doi.org/10.1016/S0041-8633(13)71162-1)
- Victoria Maldonado, J. A. (2013b). Hacia un modelo de atención a la discapacidad basado en los derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. México. [http://doi.org/10.1016/S0041-8633\(13\)71162-1](http://doi.org/10.1016/S0041-8633(13)71162-1)
- Vigil, I., & Domínguez, C. (2013). Enfoque bioético de la discapacidad y calidad de vida. *Medisan*, 17(1), 148–156. Retrieved from <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumenMain.cgi?IDARTICULO=39893>
- Vreugdenhil, A., Lecturer, S., Cannell, J., Physiotherapy, B., Lecturer, D., & Associate, G. R. (2012). A community-based exercise programme to improve functional ability in people with Alzheimer ' s disease: a randomized controlled trial. *Scand Inavian Journal of Caring Sciences*, 26, 12–19. <http://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00895.x>
- Who. (2010). CBR Guidelines - Introductory booklet, 1–70. <http://doi.org/ISBN9789241548052>
- Wittenburg, D., Mann, D. R., & Thompkins, A. (2013). The disability system and programs to promote employment for people with disabilities. *IZA Journal of Labor Policy*, 2(1), 4. <http://doi.org/10.1186/2193-9004-2-4>
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. *The Lancet* (Vol. 377). [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60844-1](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60844-1)
- Xavier Torres. (2013). Agenda nacional para la Igualdad en discapacidades. *Conadis*, 1, 208.
- Yamashita, C. H., Amendola, F., Gaspar, J. C., Alvarenga, M. R. M., & Oliveira, M. A. D. C. (2013). Association between social support and the profiles of family caregivers of patients with disability and dependence. *Rev Esc Enferm USP*, 47(6), 1359–66. <http://doi.org/10.1590/S0080-623420130000600016>
- Yu, J., Hu, Y., Wu, Y., Chen, W., Zhu, Y., Cui, X., ... Shen, X. (2009). The effects of community-based rehabilitation on stroke patients in China: a single-blind, randomized controlled multicentre trial. *Clinical Rehabilitation*, 23, 408–417. <http://doi.org/10.1177/0269215508091870>
- Zunzunegui, M. V. (2011). Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada internacional. *Gaceta Sanitaria*, 25(SUPPL. 2), 12–20. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.026>

11. Lista de anexos

- Anexo 1. Consentimiento Informado.
- Anexo 2. Índice de Barthel.
- Anexo 3. Cuestionario de MOS.
- Anexo 4. Matriz de indicadores de seguimiento de RBC.
- Anexo 5. Encuesta para caracterización de la persona con discapacidad.
- Anexo 6. Presupuesto y flujo de caja formato. Excel.
- Anexo 7. Cronograma.
- Anexo 8. Fotografías.
- Anexo 9. Certificación de traducción del resumen.
- Anexo 10. Proyecto de investigación.

Anexo 1. Consentimiento Informado

Universidad Nacional de Loja Especialización en Medicina Familiar y Comunitaria Consentimiento informado

Documento de Consentimiento Informado para personas con discapacidad física con edades entre 25 – 64 años que viven en Santa Rosa - Ecuador y a quienes se les solicita participar en la intervención con enfoque en soporte social y rehabilitación basada en la comunidad durante el período enero – diciembre 2016.

Investigador Principal: Md. Lyzzy Verónica Carrasco Luzarraga.

Nombre de la Organización: Universidad Nacional de Loja, Postgrado de Medicina Familiar y Comunitaria.

Este documento de Consentimiento Informado consta de dos partes:

1. Información (proporciona información sobre el estudio para usted).
2. Formulario de Consentimiento (para obtener la firma si usted está de acuerdo en participar).

Parte 1

Declaración de los investigadores:

Yo Md Lyzzy Carrasco, estudiante del Postgrado de Medicina Familiar y Comunitaria. Estoy realizando la tesis cuyo tema es: Intervención con soporte social y rehabilitación basada en la comunidad para personas con discapacidad física, Santa Rosa, 2016.

Propósitos y beneficios

La discapacidad es una condición que afecta no solo a la persona si no a su familia, el propósito de esta investigación es mediante una intervención obtener la mejora funcional y permitir el involucramiento activo de los miembros de la familia.

Al participar de la presente investigación se podrá generar alternativas de acción en el área de salud que beneficiará en un futuro a otras personas en iguales condiciones. No se le proporcionará ningún incentivo para tomar parte en esta investigación.

Procedimiento

Para el estudio se utilizará un formulario individual donde deberá llenar la información respectiva y deberá responder a las preguntas que se le realizará. También deberá participar de las actividades programadas de las cuales se

tendrá constancia mediante una hoja de asistencia de la cual solo se publicará un código para salvaguardar su identidad.

El tiempo de la investigación es 11 meses aproximadamente. Durante ese tiempo, se le visitará para las diversas actividades.

Riesgos o molestias

El estudio no representa un riesgo para su salud.

Conclusión:

La decisión que participe en este estudio es completamente voluntaria. Si usted elige no consentir, todos los servicios que usted recibe continuarán de igual manera. Es importante que conozca que usted puede cambiar su decisión y dejar de participar, a pesar que haber aceptado previamente esto no influirá en la atención que usted recibe a nivel de salud.

Parte 2

He leído la información proporcionada, o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente.

Consiento de forma voluntaria participar en este estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que afecte de ninguna forma mi atención médica. Si es analfabeto: Un testigo que sepa leer y escribir debe firmar (si es posible, esta persona debería seleccionarla el participante y no debería tener conexión con el equipo de investigación). Los participantes analfabetos deben incluir su huella dactilar.

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

Firma del Participante _____

Firma del testigo _____

Firma del Investigador _____

Fecha _____ día/mes/año

Se ha proporcionado una copia de este documento de consentimiento informado al participante _____

Anexo 2. Índice de Barthel

El índice de Barthel se conoce como el “Índice de Discapacidad de Maryland”, es una medición que valora el grado de independencia del paciente, relacionado con actividades básicas de la vida diaria (AVD), mediante el cual se asignan diversos puntajes y ponderaciones de acuerdo a la capacidad de la persona valorada, para llevar a cabo estas actividades.

INDICE DE BARTHEL		
PARAMETRO	SITUACION DEL PACIENTE	PUNTAJE
Comida	Totalmente independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona	10
	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla sobre el pan, pero es capaz de comer solo.	5
	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona	0
Lavado (baño)	Independiente. Capaz de bañarse el cuerpo solo, de entrar y salir de la ducha sin ayuda y de hacerlo sin una persona que lo supervise	5
	Dependiente. necesita cualquier tipo de ayuda o supervisión	0
Vestido	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda	10
	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de las tareas en un tiempo razonable	5
	Dependiente. Necesita ayuda	0
Arreglo	Independiente. Realiza sin ayuda las actividades personales como peinarse, afeitarse, bañarse la manos etc.	5
	Dependiente. Necesita ayuda	0
Deposición	Continente. No presenta episodios de incontinencia	10
	Ocasionalmente presenta episodio de incontinencia. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios	5
	Incontinente. Más de un episodio semanal	0
Micción	Continente. No presenta episodios. Es capaz de cuidar de la sonda u otro dispositivo por sí mismo	10
	Un episodio diario como máximo o requiere ayuda para la manipulación de la sonda u otro dispositivo	5
	Incontinencia. Más de un episodio diario	0
Usar el sanitario	Independencia para ir al baño, quitarse y ponerse la ropa	10
	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.	5
	Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin mayor ayuda.	0
Traslado (Cama / Sillón)	Independiente. No requiere ayuda para pasar del sillón a la cama, ni para entrar ni salir de la cama	15
	Mínima ayuda. Incluye supervisión o una pequeña ayuda.	10
	Gran ayuda, requiere de una persona con fuerza o entrenada	5
	Dependiente.	0

Deambulaci3n	Independiente. Puede caminar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisi3n.	15
	Necesita ayuda f3sica o supervisi3n	10
	Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda o supervisi3n	5
Subir y bajar escalones.	Independiente para bajar y subir escaleras sin ayuda o supervisi3n	10
	Necesita ayuda o supervisi3n	5
	Dependiente, es incapaz de utilizar las escaleras	0
La incapacidad funcional se valora como:	Total: < de 20 puntos	Puntaje Total:
	Severa: 21 - 60 puntos	
	Moderada: 61 a 90 puntos	
	Leve: 91 a 99 puntos	
	Independiente: 100 puntos	

M3xima Puntuaci3n 100 puntos (90 si va en silla de ruedas).

Anexo 3. Cuestionario MOS.

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.?

(Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se ocurre). Escriba el número de amigos y familiares _____

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

Marque con un círculo uno de los números de cada fila:					
	Nunca	Pocas veces	Alguna veces	La mayoría de veces	Siempre
Alguien que le ayude cuando tenga que estar en cama	1	2	3	4	5
Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
Alguien que le informe y que le ayude a entender su situación	1	2	3	4	5
Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
Alguien cuyo consejo realmente desee.	1	2	3	4	5
Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo.	1	2	3	4	5
Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos.	1	2	3	4	5
Alguien que le aconseje como resolver sus problemas personales.	1	2	3	4	5
Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
Alguien a quien amar y hacerle sentir querido.	1	2	3	4	5
PUNTAJE PARCIAL					
PUNTAJE TOTAL:					

Este test, permite investigar 4 dimensiones de apoyo:

Apoyo emocional/informacional: La expresión de afecto y comprensión empática, así como la guía y oferta de consejos e información. Preguntas 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17, 19.

Apoyo instrumental: La provisión de ayuda material que pueda recibir la persona. Preguntas 2, 5, 12, 15.

Interacción social positiva: La disponibilidad de personas con las cuales poder salir, divertirse o distraerse. Preguntas 7, 11, 14, 18.

Apoyo afectivo: Las expresiones de amor y de afecto. Preguntas 6, 10, 20.

Valores	Máximo	Mínimo	Medio
Emocional	40	8	24
Instrumental	20	4	12
Interacción social	20	4	12
Afectivo	15	3	9
Índice global	95	19	57

El índice global de Apoyo Social se obtiene sumando los 19 ítems.

El apoyo social es escaso cuando el índice es inferior a 57 puntos.

Habrá falta de apoyo emocional cuando la puntuación sea menor a 24.

Habrá falta de apoyo instrumental cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrá falta de interacción social cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrá falta de apoyo afectivo cuando la puntuación sea menor a 9.

Anexo 4. Matriz de seguimiento RBC

Matriz Indicadores de seguimiento en Rehabilitación basada en la Comunidad.		
Eje temático	Indicador	
Cobertura alcanzada, capacitación del recurso humano, involucramiento de los diferentes sectores en el desarrollo de la estrategia.	Número de personas con discapacidad que constan en el sistema	
	Número de personas con discapacidad atendidas a través de acciones de rehabilitación basada en la comunidad.	
	Número de personas referidas a otros niveles de atención.	
	Número de personas con discapacidad que acceden a servicios de rehabilitación.	
	Número de personas con discapacidad que ingresan a programas de rehabilitación.	
	Numero de comités locales para personas con discapacidad.	
	Frecuencia de las reuniones del comité de personas con discapacidad.	
	Número de visitas de supervisión.	
	Número de personas en condición de PCD capacitada.	
	Número de miembros de la comunidad capacitados en RBC.	
	Número de ayudas técnicas recibidas.	
	Número de familias de personas con discapacidad que participan en la intervención.	
Número de cuadernillos entregados (OPS-OMS-MSP).		

Anexo 5. Encuesta Sociodemográfica

Encuesta de datos para caracterizar al paciente con discapacidad y su familia.	
Por favor llene el siguiente formulario. Debe señalar con una X en el casillero respectivo. El primero y el último casillero deberán llenarse de acuerdo a lo solicitado.	
Edad.	Fecha de nacimiento que consta en su cédula de identidad. Año _____ Mes _____ Día _____
Sexo.	Masculino Femenino
Instrucción.	Ninguna Educación básica Bachillerato-educación media Ciclo post bachillerato Superior Postgrado
Ocupación/actividad.	Estudiante Empleado (público, privado o jornalero) Cuenta propia Trabajador/a no remunerado/a Empleado/a doméstico/a Jubilado Desempleado
Estado conyugal.	Soltero Unión libre Casado Viudo Divorciado
Tipo de servicios de salud al que acude.	MSP IESS/ISSFA/ISPOL Consultorios/clínicas privados Medicina tradicional
Tipo de servicio de salud al que pertenece.	MSP IESS/ISSFA/ISPOL Consultorios/clínicas privados Medicina tradicional
Número de integrantes que conforman su familia (personas que comen de la misma olla y viven bajo el mismo techo).	Pequeña 1 – 3 personas Mediana 4 – 6 personas Grande más de 6 personas
Porcentaje de discapacidad que consta en el carnet CONADIS.	Moderada 25% - 49% Grave 50% - 70%
Causa de discapacidad que consta en certificado de emitido por MSP.	Congénita Adquirida

Anexo 6. Recursos financieros

Presupuesto en Excel.

			Datos			
Año	Trimestre	Tipo	Costo	Costo real	Costo acumulado	Trabajo real
2015	T4	Material	3548.14	3548.14	3548.14	70
		Costo	21	0	21	0
	Total T4		3569.14	3548.14	3569.14	70
Total 2015			3569.14	3548.14	3569.14	70
2016	T1	Material	290.8	290.8	3838.94	257.48
		Costo	68.72	1	89.72	0
	Total T1		359.52	291.8	3928.66	257.48
	T2	Trabajo	149	149	149	119.2
		Material	1359.04	1359.04	5197.98	593.79
		Costo	78.77	3	168.5	0
	Total T2		1586.82	1511.04	5515.48	712.99
	T3	Trabajo	0	0	149	0
		Material	19.70	19.70	5217.69	17.10
		Costo	0	0	168.5	0
Total T3		19.70	19.70	5535.19	17.10	
T4	Trabajo	0	0	149	0	
	Material	205.27	205.27	5422.97	567.00	
	Costo	0	0	168.5	0	
Total T4		205.27	205.27	5740.47	567.00	
Total 2016			2171.33	2027.83	5740.47	1554.57
2017	T1	Trabajo	0	0	149	0
		Material	91.42	39.67	5514.39	321.70
		Costo	605	0	773.5	0
Total T1		696.42	39.67	6436.89	321.70	
Total 2017			696.42	39.67	6436.89	321.70
Total general			6436.89	5615.64	6436.89	1946.28

Flujo de caja.

		Datos	
Año	Trimestre	Costo	Costo acumulado
2015	T4	3569.14	3569.14
Total 2015		3569.14	3569.14
2016	T1	359.53	3928.66
	T2	1586.83	5515.49
	T3	19.70	5535.19
	T4	205.28	5740.47
Total 2016		2171.34	5740.47
2017	T1	696.43	6436.90
Total 2017		696.43	6436.90
Total general		6436.91	6436.90

Anexo 7. Cronograma

	Nombre de tarea	Costo	Duración	Duración de línea	Comienzo	Fin	Prede	Semestre											
								2º semestre tri 2	2º semestre tri 3	2º semestre tri 4	1er semestre tri 1	1er semestre tri 2	2º semestre tri 3	2º semestre tri 4	1er semestre tri 1	1er semestre tri 2	2º semestre tri 3	2º semestre tri 4	1er semestre tri 1
0	Cronograma Tesis. Lyzzy Carrasco L.	\$1,320.05	324 días	318.88 días	vie 16/10/15	jue 26/01/17													
1	1 fase 1	\$0.00	69 días	68 días	vie 16/10/15	mar 26/01/16													
2	1.1 formulación de proyecto de investigación	\$22.00	17 días	18 días	vie 16/10/15	mié 11/11/15		internet[\$10.00],flash memory[1 kinstong]											
3	1.2 esquema de proyecto de investigación	\$3,001.10	6 días	5 días	jue 12/11/15	jue 19/11/15	2	impresiones blanco y negro[2],internet[\$1.00],computadora [2 Toshiba]											
4	1.3 revisión del tema del proyecto por docentes y asesores	\$5.04	1 día	1 día	vie 20/11/15	vie 20/11/15	3	refrigerio[2 jugo y sanduche],impresiones blanco y negro[15],impresiones color[3],lápicos[3]											
5	1.4 planteamiento del tema, delimitación del problema	\$4.00	5 días	5 días	lun 23/11/15	vie 27/11/15	4	impresiones blanco y negro[20],carpetas [1 plasticas],lápicos[1 mongol],refrigerio[1 jugo y s											
6	1.5 elaboración de objetivos e hipótesis de investigación	\$301.50	5 días	5 días	lun 23/11/15	vie 27/11/15	5FF	impresiones blanco y negro[10],carpetas [1 plasticas],impresora[1]											
7	1.6 revisión bibliográfica para desarrollo de estado de arte	\$235.50	28 días	30 días	lun 23/11/15	jue 31/12/15	6CC	material bibliográfico[4 articulos de plataforma],internet[\$10.00],archivadores[1 paco],ref											
8	1.7 elaboración de instrumentos de investigación	\$3.53	8 días	8 días	mié 06/01/16	vie 15/01/16	7	internet[\$3.00],impresiones color[6]											
9	1.8 socialización de proyectos	\$16.53	1 día	1 día	lun 18/01/16	lun 18/01/16	8	anillados[3 plastico],cd[1 maxel],esferográficos[1 bic],internet[\$2.50],movilización[\$3.00],r											
10	1.9 desarrollo de correcciones	\$113.71	3 días	3 días	mar 19/01/16	jue 21/01/16	9	refrigerio[1 jugo y sanduche],internet[\$2.00],anillados[1 plastico],impresiones color[2],ma											

Diagrama de Gantt	i	Nombre de tarea	Costo	Duración	Duración de línea	Comienzo	Fin	Prede								
									1er semestre		2º semestre		1er semestre		2º semestre	
									tri 2	tri 3	tri 4	tri 1	tri 2	tri 3	tri 4	tri 1
11	✓	1.10 aprobación del proyecto de investigación	\$79.53	1 día	1 día	vie 22/01/16	vie 22/01/16	10	anillados[6 plastico],impresiones blanco y negro[200],cd[1 maxel],movilización[\$30.00],alin							
12	✓	1.11 presentación de estado de arte para publicación en revista Indexada	\$1.00	1 día	1 día	lun 25/01/16	lun 25/01/16	11	internet[\$1.00]							
13	✓	2 FASE 2	\$0.00	72 días	76 días	mar 26/01/16	lun 09/05/16									
14	✓	2.1 Revisión bibliográfica para desarrollo del marco teorico	\$55.50	13 días	14 días	mar 26/01/16	lun 15/02/16	12	material bibliográfico[1 articulos de plataforma],refrigerio[1 jugo y sanduche]							
15	✓	2.2 taller virtual Epi Data	\$1.50	3 días	3 días	mié 17/02/16	vie 19/02/16	14	refrigerio[1 jugo y sanduche]							
16	✓	2.3 taller virtual manejo de MS Project y validación de instrumentos	\$1.50	1 día	2 días	sáb 20/02/16	sáb 20/02/16	15	refrigerio[1 jugo y sanduche]							
17	✓	2.4 Valoración de instrumentos para prueba piloto por Director de tesis	\$4.50	9 días	10 días	lun 22/02/16	jue 03/03/16	16	refrigerio[2 jugo y sanduche],copias [10 xerox],carpetas [1 plasticas]							
18	✓	2.5 revisión bibliográfica sobre validación de instrumentos.	\$111.00	27 días	28 días	vie 04/03/16	mar 12/04/16	17	material bibliográfico[2 articulos de plataforma],movilización[\$3.00]							
19	✓	2.6 Obtención de base de datos digital sobre población objetivo	\$5.00	5 días	5 días	mié 13/04/16	mar 19/04/16	18	movilización[\$2.00],refrigerio[2 jugo y sanduche]							
20	✓	2.7 Capacitación SPPS	\$6.00	1 día	1 día	mié 20/04/16	mié 20/04/16	19	movilización[\$3.00],refrigerio[2 jugo y sanduche]							
21	✓	2.8 aplicación de prueba piloto	\$1,080.10	3 días	3 días	jue 21/04/16	lun 25/04/16	20	movilización[\$10.00],grapadora[2 caja],grapas[2 caja],borrador[2 rotring],copias [101 xero							

ID	Nombre de tarea	Costo	Duración	Duración de línea	Comienzo	Fin	Prede	Semestre												
								1er semestre tri 4	1er semestre tri 1	1er semestre tri 2	2º semestre tri 3	2º semestre tri 4	1er semestre tri 1	1er semestre tri 2	2º semestre tri 3	2º semestre tri 4	1er semestre tri 1	2º semestre		
36	3.3 Subfase 3	\$27.00	20.13 días	20 días	mar 22/11/16	mar 20/12/16														
37	3.3.1 recolección de informa	\$12.50	5 días	10 días	mar 22/11/16	mar 29/11/16	35													s [250 xerox]
38	3.3.2 sistematización de información	\$5.00	5 días	5 días	vie 02/12/16	jue 08/12/16	37													s [100 xerox]
39	3.3.3 tabulación de datos	\$5.00	5 días	5 días	vie 09/12/16	jue 15/12/16	38													s [100 xerox]
40	3.3.4 ingreso de datos al SPSS	\$4.50	3 días	4 días	vie 16/12/16	mar 20/12/16	39													erio[3 jugo y sanduche]
41	3.4 análisis e interpretación de resultados	\$2.25	5 días	20 días	mié 21/12/16	mar 27/12/16	40													erio[1.5 jugo y sanduche]
42	3.5 elaboración de conclusiones y	\$40.00	5 días	6 días	mié 21/12/16	mar 27/12/16	41CC													para Impresiones[4 cartucho recargable]
43	4 FASE 4	\$711.25	27 días	43 días	mié 21/12/16	jue 26/01/17														
44	4.1 elaboración de informe final y artículo científico	\$31.50	17 días	17 días	mié 21/12/16	jue 12/01/17	41CC													as[2 ecologico],Tinta para Impresiones[2 cartucho recargable],refrigerio[3 jugo y sanduche]
45	4.2 socialización de informe final	\$24.25	5 días	5 días	vie 13/01/17	jue 19/01/17	44													dos[3 plastico],derechos de grado[\$5.00],impresiones blanco y negro[200],impresiones color[40]
46	4.3 revisión e implementación de correcciones	\$5.00	3 días	3 días	vie 20/01/17	mar 24/01/17	45													s [100 xerox]
47	4.4 sustentación y defensa de tesis	\$24.50	1 día	1 día	mié 25/01/17	mié 25/01/17	46													maxel],anillados[3 plastico],copias [200 xerox],refrigerio[5 jugo y sanduche]
48	4.5 Entrega de tesis a UNL	\$626.00	1 día	1 día	jue 26/01/17	jue 26/01/17	47													dos[5 plastico],encuadración[2 empastado],derechos de grado[\$300.00],derechos de titulación[

Anexo 8. Evidencia fotográfica

Reunión con diversas instituciones que llevan a cabo programas para personas con discapacidad.



Recolección de información pre intervención.



Charlas y talleres sobre actividad física para personas con discapacidad trabajo interinstitucional.



Jornada de esparcimiento y charla sobre adaptación a la discapacidad.



Conformación del Comité de personas con discapacidad, charla de promoción de salud.



Charla identidad y autoestima en la persona con discapacidad.



Taller sobre los derechos de las personas con discapacidad.



Jornada deportiva se realizó con todas las instituciones que llevan a cabo programas para personas con discapacidad.



Anexo 9. Certificación de traducción del resumen.

CERTIFICACIÓN

Roberto Manuel Burgos Albán

**DOCENTE PARTICULAR Y TRADUCTOR DE NEGOCIOS RELACIONADOS
A LA MINERÍA EN LA PROVINCIA DE EL ORO. PIMETECUADOR S.A.**

CERTIFICA:

Haber asesorado, orientado y discutido en lo concerniente a la traducción del "Resumen" de la tesis intitulada, "Intervención con soporte social y rehabilitación basada en la comunidad para personas con discapacidad, Santa Rosa, 2016" de la autoría del Md. Lyzzy Verónica Carrasco Luzarraga.

Machala, 25 de enero de 2017

Atentamente,



ROBERTO BURGOS

C.I. 0703537720
FCE CERTIFICATION (B2)
501/1432/2

Anexo 10. Proyecto de Investigación



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
ÁREA DE LA SALUD HUMANA
POSTGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Intervención con Soporte Social y Rehabilitación Basada en la Comunidad para personas con Discapacidad, Santa Rosa, 2016.

AUTORA:

MD LYZZY VERONICA CARRASCO LUZARRAGA

DIRECTOR:

DR. VICTOR HUGO PONTON HIDALGO

ASESOR METODOLÓGICO:

DR. JOSE EDUARDO GONZALEZ ESTRELLA

LOJA – ECUADOR

MAYO 2016

Intervención con Soporte Social y Rehabilitación Basada en la Comunidad para personas con Discapacidad, Santa Rosa, 2016.

1. Problemática

En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen los peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad, todo ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerbaban en las comunidades menos favorecidas (World Health Organization, 2011).

Esto ha llevado a realizar investigaciones que permiten el abordaje adecuado de las personas con discapacidad, sobre todo en países desarrollados donde existen suficientes recursos para que temas de apoyo social y rehabilitación basada en la comunidad sean prioritarios para sectores vulnerables (I. M. Altman, Swick, Parrot, & Malec, 2010) (Beswick et al., 2008).

Sin embargo este conocimiento está limitado en muchas áreas, incluyendo algunas condiciones de salud específicas y los aspectos de la prestación de rehabilitación como la dosis-respuesta y el costo, esto propicia a que la rehabilitación sea un proceso en el que se involucren médicos, investigadores y responsables políticos para el trabajo conjunto teniendo en cuenta incluso la demanda creciente de un cambiante perfil demográfico de la mayoría de países (Cameron, 2010).

La discapacidad ha pasado de un proceso estático a ser dinámico esto llama a la reflexión en el desarrollo de nuevas estrategias e intervenciones que permitan un abordaje adecuado pues las implicaciones de tener limitaciones funcionales incluyen muchas veces una condición crónica no se debe perder la oportunidad de brindar promoción de salud a las personas con discapacidades preexistentes o limitaciones funcionales (Drum, 2014).

Cabe mencionar que ante las cifras reportadas sobre discapacidad a nivel mundial en el año 2011 se genera preocupación pues el 15% de la población mundial presenta algún tipo de discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011) y dicho porcentaje aumenta por la asociación existente a diversas condiciones (McCarty et al., 2015).

En Ecuador en el censo realizado el año 2010 de 14'483.499 habitantes el 5,64% se declaran en condición de discapacidad, para el año 2013 CONADIS cuenta con 361.487 registros (MIES, 2013). Con relación a esta condición en el Cantón Santa Rosa según Instituto Nacional de Estadística y Censo hay 2.174 PcD (CONADIS, 2014b).

Como se observa el tema trasciende a nivel de diversos contextos lo que amerita el desarrollo de intervenciones con enfoque biopsicosocial que permitan la mejora funcional en la persona con discapacidad además de la

participación activa de la familia y la comunidad para generar cambios permanentes.

Es así que cobra valor el desarrollo de la presente investigación ya que la intervención propuesta con directrices en Rehabilitación Basada en la Comunidad y Soporte Social permite actividades de evaluación facilitando prácticas eficientes además de comparables, tiene valor agregado porque se integra individuo-familia-comunidad y permite realizar a su vez actividades de promoción-prevención-rehabilitación siendo estas lideradas por el médico de familia. Por lo mencionado con anterioridad el estudio propuesto se plantea responder la siguiente pregunta de investigación ¿La intervención con enfoque en soporte social y rehabilitación basada en la comunidad influye en la mejora funcional de personas con discapacidad física moderada a grave?

2. Justificación

En vista de la necesidad de atender la demanda creciente de discapacidad a nivel mundial y nacional se toman acciones. Es así que la 67° Asamblea Mundial de la Salud adopta una resolución donde se ratifica el Plan de acción mundial de la OMS sobre discapacidades para el período 2014-2021 denominada mejor salud para todas las personas con discapacidad, el objetivo es mejorar la calidad de vida eliminando disparidades.

En cuanto a la relevancia del tema propuesto para investigación se entiende en primer lugar que la discapacidad en los años futuros será un motivo de preocupación mayor, pues su prevalencia está en aumento. Es una situación que afecta la población a nivel mundial ello se debe al envejecimiento y el riesgo de discapacidad es superior en los adultos mayores además se han incrementado en los últimos años enfermedades crónicas tales como la diabetes, enfermedades cardiovasculares, el cáncer y problemas de salud mental.

Para minimizar el impacto se consideran claves la rehabilitación y la habilitación como procesos destinados a permitir que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de desempeño físico, sensorial, intelectual y psicosocial. La rehabilitación abarca un amplio abanico de actividades, como atención médica de rehabilitación, fisioterapia, psicoterapia, terapia del lenguaje, terapia ocupacional y servicios de apoyo.

En Ecuador el tema de discapacidad está dentro de las Prioridades de investigación que plantea el Ministerio de Salud Pública, encontrándose inmersa en el área 19 referente a los Sistemas de Salud, línea Atención Primaria en Salud, sub-línea atención basada en la comunidad; de tal manera la presente investigación aportará en el desarrollo y ejecución de intervenciones tempranas para promover la mejora funcional en personas con discapacidad promoviendo la prestación de servicios lo más cerca posible del lugar donde viven, involucrando activamente a la comunidad e impulsando la participación conjunta del equipo de atención primaria liderado por el médico de familia.

Se espera con los resultados de este estudio generar protocolos que permitan el adecuado manejo de la discapacidad física en pos de generar menor dependencia, fomentando el soporte social y por ende mejor calidad de vida tanto individual como familiar. Así también desarrollar recursos como herramientas y directrices que permitan actividades de seguimiento y evaluación facilitando prácticas eficientes además de comparables que en lo posible sean realizadas en colaboración con las personas que participarán en el estudio pues son quienes conocen la realidad de sus necesidades.

3. Hipótesis

3.1. Hipótesis general.

La intervención con enfoque en Soporte Social y Rehabilitación Basada en la Comunidad influye en la mejora funcional de personas con discapacidad física, en el cantón Santa Rosa, durante el año 2016.

3.2. Hipótesis nula.

La intervención con enfoque en Soporte Social y Rehabilitación Basada en la Comunidad no influye en la mejora funcional de personas con discapacidad física, en el cantón Santa Rosa, durante el año 2016 a un nivel del 95% de probabilidades.

3.3. Hipótesis alterna 1.

La intervención con enfoque en Soporte Social y Rehabilitación Basada en la Comunidad influye positivamente en la mejora funcional de personas con discapacidad física a un nivel del 95% de probabilidades.

3.4 Hipótesis alterna 2.

La intervención con enfoque en Soporte Social y Rehabilitación Basada en la Comunidad influye negativamente en la mejora funcional de personas con discapacidad física a un nivel del 95% de probabilidades.

3.5. Modelo matemático de Chi cuadrado

$H_0: X^2_t = X^2_c$

$H_1: X^2_t > X^2_c$

$H_2: X^2_t < X^2_c$

α : 5% (margen de error)

gl : $(v-1)(h-1)$ (grados de libertad)

Zona rechazo (R): Para establecer la región de rechazo buscamos en la tabla de distribución del X^2 el valor correspondiente a los grados de libertad con la significación del 5%.

R: +/- 1,96

3.6 Modelo estadístico Chi cuadrado.

$$X^2 = \frac{(fo - fe)^2}{fe}$$

De donde:

X²: Chi cuadrado.

fo: frecuencia observada.

fe: frecuencia esperada.

4. Objetivos

4.1. Objetivo general.

Evaluar el efecto de la intervención con enfoque en el soporte social y la RBC en la mejora funcional de personas con discapacidad física, en el cantón Santa Rosa, durante el año 2016.

4.2. Objetivos específicos.

4.2.1 Objetivo Específico 1.

Caracterizar la población con discapacidad física y la influencia del soporte social y la RBC en la mejora funcional de estas personas.

4.2.2 Objetivo Específico 2.

Implementar una intervención con base en el soporte social y Rehabilitación Basada en la Comunidad en personas con discapacidad física.

4.2.3 Objetivo Específico 3.

Evaluar el efecto de la intervención en la mejora funcional de las personas con discapacidad física.

5 Marco teórico

5.1 Antecedentes del problema a investigar

La discapacidad no constituye un fenómeno de reciente surgimiento en la historia de la humanidad, por el contrario su presencia data desde la misma aparición del hombre sobre la tierra. La concepción histórica de la discapacidad permitirá una reflexionar sobre el significado de la misma y por ende el trato hacia aquellos que la poseen.

5.1.1 La discapacidad en la Época primitiva.

En las sociedades más primitivas, los personas con discapacidad, al no poderse valer por sí mismos, y sobre todo al no poder realizar las actividades necesarias para su subsistencia, eran asesinados por considerarse que su contribución era nula para la prosperidad de su grupo social.

La historia indica que desde siempre, la finalidad del hombre ha sido su propia subsistencia, influenciada, desde luego por la calidad y el tipo de vida que se desee llevar, pero al fin y al cabo el sobrevivir ha sido la prioridad y por ello dichos asesinatos eran justificados.

Al dar un vistazo a los diferentes enfoques dados a la discapacidad se puede encontrar en la literatura una variedad de miradas que incluían desde su asistencia a través de la caridad social por los antiguos hebreos e inicio del cristianismo, los intentos de tratamiento y curación de la discapacidad por la cultura Egipcia, Greca, Romana, la aplicación de políticas sociales por parte del Estado entre ellas la Atenas de Pericles y la Roma Imperial o su explotación como mendigos en la ciudad de Roma.

No obstante todas estas variantes coinciden en que se considera a las personas con discapacidad como sujetos en situación de subordinación cuya vida no es respetada o que requieren para sobrevivir de la asistencia de la sociedad o del Estado por ser incapaces de valerse de sí mismos. Lo anterior permite reflexionar acerca del difícil modo de vida que llevaban los llamados en la antigüedad físicamente defectuosos, porque a más de su discapacidad, debían servir sin condición alguna a sus gobernantes por ende constantemente víctimas de discriminación.

5.1.2 Discapacidad en la Edad media.

La posición frente a la discapacidad durante este periodo, fuertemente influenciada por la Iglesia, fue ambivalente. Con el paso del tiempo, tal vez por un cambio en la ideología del hombre hacia un sentido un poco más humanista o moral, se hizo a un lado la destrucción de estas personas, por un lado se condenaba el infanticidio, mientras que por otro las personas consideradas como deformes, anormales o defectuosas eran víctima de rechazo y persecución por parte de las autoridades civiles y religiosas. Las personas con discapacidad eran confundidas con los locos, herejes, brujas, delincuentes, vagos y prostitutas.

Con estas actitudes se observa un avance en el trato hacia las personas con discapacidad, un cambio no muy grande; pero, significativo en el sentido de que se les permitía vivir aunque las condiciones en que lo hacían no eran las adecuadas pues es evidente el que respeto a su dignidad era nulo.

En el siglo XIV los nacidos con discapacidad física, sensorial o mental, eran encerrados y exhibidos los fines de semana en zoológicos o circos como objetos de diversión, o en su defecto se manipulaba la conciencia social indicando que las familias debían rectificar su vida de pecado pues un hijo con discapacidad era señal de castigo enviado por Dios. También se debe mencionar que durante esta época se persiguió a las personas con enfermedades neurológicas o psiquiátricas como esquizofrenia, epilepsia, coreas pues eran consideradas endemoniadas por ende debían ser sometidas

a exorcismos y muchos casos fueron a parar a la hoguera (Padilla-Muñoz, 2010)

5.1.3 Modernismo y discapacidad.

Es durante esta época que inicia la creación de instituciones dedicadas al cuidado de personas con discapacidad se pueden mencionar como pioneras en este aspecto a Suiza, Francia e Inglaterra, a su vez los gobiernos empiezan a empoderarse y aceptar su responsabilidad en cuanto a la ayuda para estas personas. La investigación sobre educación para personas con deficiencia sensorial auditiva en Gran Bretaña, Holanda, estados alemanes, península itálica y Francia permite el desarrollo de lenguaje en base a señas. En 1620 Juan de Pablo Bonet hace la publicación del texto considerado como el primer tratado moderno de Fonética y Logopedia llamado Reducción de las letras y Arte para enseñar a hablar a los Mudos (Jacobo Cúpich & Paredes Molina, 2013)

Como consecuencia de todo lo mencionado con anterioridad las personas con discapacidad empezaron a ser vistas como responsabilidad pública en la naciente sociedad industrial. Entonces ya no eran concebidas como diferentes; sino que, de acuerdo a los ideales de libertad, igualdad y fraternidad se empezó a pensar en la posibilidad de que pudieran llevar una vida normal si se le proporcionaban los medios adecuados.

En el contexto de la industria capitalista se empieza a utilizar el término de Discapacidad refiriéndose a la incapacidad para ser explotado con el objeto de generar ganancia para la clase capitalista. Las personas con discapacidades junto con los pobres en general, comenzaron a ser vistas como un problema social-educativo, estas personas serán progresivamente segregadas en instituciones de todo tipo, tales como los hospitales generales, los hogares para pobres donde se los obligaba a trabajar, asilos, la cárcel colonias, escuelas especiales de las cuales aparece la primera escuela pública en 1881 donde se recibían personas con discapacidad mental en Leipzig, ya para 1863 existían 22 escuelas para sordos en Estados Unidos. El objetivo de las instituciones no era el encierro sino normalizar a las personas en dicha condición (Gómez Bernal, 2016).

5.1.4 Elementos históricos de la discapacidad en el Ecuador

Según refiere el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), la atención al tema de la discapacidad en el Ecuador se inicia en las décadas del 40 y 60 con la puesta en marcha de escuelas de educación especial. Más tarde, en los años 70, en el auge petrolero, el sector público incursiona en el desarrollo de acciones para atender a la población con discapacidad a través de programas asistencialistas en educación, salud y bienestar social, fundamentalmente a través de la consolidación de servicios públicos, pero también con el reconocimiento y apoyo a la constitución de Consejos como el Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional (CONAREP) creado en el año

1973 y decisiones políticas como la Ley General de Educación que en 1977 sanciona que la educación especial es responsabilidad del Estado.

En lo posterior el Estado continúa de forma sostenida fortaleciendo su aparato de servicios creando la División Nacional de Rehabilitación en el Ministerio de Salud en julio de 1980 con lo que se amplía la cobertura asistencial en casi todas las provincias. A través de la Ley se expide en el año 1982 de Protección al Minusválido del liderazgo se crea la Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido (DINARIM) y se asigna al entonces Ministerio de Bienestar Social la coordinación y rectoría, ésta ley contiene varias disposiciones con las que se consolidan la prevención y la atención de las personas con discapacidad esto determina la desaparición del CONAREP.

El Ministerio de Bienestar Social crea varias unidades operativas dependientes para brindar atención a este grupo de personas. Sin embargo esta gran cantidad de organismos estatales no logran coordinarse ni consolidar una red de atención a la discapacidad y construir un lenguaje común que les permita efectivizar las intervenciones y optimizar recursos, lo que produjo escasos resultados de bajo impacto.

Esta situación empezó a transformarse cuando en el año de 1992 se expide la Ley de Discapacidades, con un enfoque de fortalecimiento a la sociedad civil. Esto se visibiliza en la creación del CONADIS con la facultad de dictar políticas, coordinar acciones e impulsar investigaciones y en la posterior constitución de cinco federaciones nacionales de personas con discapacidad, impulsando así un proceso de investigación, capacitación y empoderamiento del ejercicio de sus derechos en la población con discapacidad. Las Federaciones conformadas son:

- La Federación Nacional de Sordos del Ecuador – FENASEC.
- La Federación Nacional de Ciegos del Ecuador – FENCE.
- La Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física – FENEDIF.
- La Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental, Parálisis Cerebral, Autismo y Síndrome de Down - FEPAPDEM
- Federación Nacional de ONGs para la Discapacidad – FENODIS.

Estas organizaciones han venido trabajando en la elaboración y actualización del marco normativo, la expedición de políticas, coordinación de actividades, mejoramiento de la calidad de la atención y en la paulatina incorporación del tema de discapacidades en todos los ámbitos de acción del Estado.

Esta visión confluye con el tiempo, en la conceptualización de la inclusión como mecanismo central de intervención en el área de la discapacidad y en la construcción de mecanismos de acción orientados hacia la implementación de la corresponsabilidad como vínculo entre la comunidad y el Estado que permita la gestión de la discapacidad a largo plazo, de manera sostenible y equitativa. En el fortalecimiento de esta visión fueron fundamentales los resultados producidos por la Misión Manuela Espejo.

Como se puede observar a lo largo del desarrollo de la atención a las personas con discapacidad en el país, se han ido incorporando y modificando las concepciones acerca de lo que es la discapacidad y su forma de atención, pasando de la caridad y beneficencia al paradigma de la rehabilitación y de éste al de autonomía personal, inclusión y derechos humanos. Sin embargo, en el país aún se mantienen las concepciones de paternalismo y beneficencia en algunos sectores y en algunas actividades, pero poco a poco nos vamos insertando en las acciones orientadas por los principios de normalización y equiparación de oportunidades que señalan que la atención de estas personas sea en los mismos sitios y sistemas de toda la población, procurando una verdadera inclusión, donde puedan ejercer sus derechos como personas.

5.1.5 Marco normativo en discapacidades.

En Ecuador las personas con discapacidad y sus familias están amparadas por normativas nacionales e internacionales entre ellas cabe mencionar (Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, 2013) (CONADIS, 2014a):

- La Constitución de la República (2008)
- Ley Orgánica de Discapacidades (2012) y su Reglamento
- Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ONU (2006)
- La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad OEA (1999)

Todas estas leyes establecen un marco normativo amplio que garantiza el pleno ejercicio de los derechos de personas en dicha condición. Es importante decir que estos derechos han sido considerados en los instrumentos de planificación nacional, es así que el Plan Nacional del Buen Vivir 2013 – 2017 ubica en su objetivo número dos auspiciar la igualdad, la cohesión, la inclusión y la equidad social y territorial en la diversidad lo que guarda relación con el trabajo que se debe realizar con los grupos de atención prioritaria en este caso en particular están contempladas las personas con discapacidad (SENPLADES, 2013)

Esto ha permitido al Estado generar instrumentos de planificación específicos que permiten brindar lineamientos para el trabajo concreto con grupos diversos, como ejemplo de ello puede mencionarse la construcción de la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades – ANID 2014-2017, que se dio mediante talleres participativos de organismos y entidades del Estado, sector privado y la sociedad civil además del aval de la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, logra generar un documento donde se integran las demandas comunes de este colectivo y da lugar al planteamiento de estrategias de respuesta integrales a corto y mediano plazo la finalidad construir una sociedad inclusiva desde la perspectiva de la discapacidad (Xavier Torres, 2013)

La evolución de la discapacidad en el transcurso del tiempo ha permitido que las acciones implementadas para mejorar la inclusión y accesibilidad de

estas personas sean cada vez mayores e incluso se determinen estrategias e intervenciones con carácter universal.

En el presente trabajo se contemplaran estudios que guardan relación con Discapacidad, RBC y Apoyo Social. Se debe recalcar que en el mundo se han llevado a cabo múltiples estudios sobre Apoyo social y RBC, sin embargo no todas cumplen con parámetros fiables para su difusión. Las revisiones consideradas de mayor relevancia se muestran a continuación:

Exploring the scope of community-based rehabilitation in ensuring the holistic development of differently-abled people (Saurabh, Prateek, & Jegadeesh, 2015). Por medio de una revisión sistemática los autores abordan el hecho de que por el incremento de la discapacidad a nivel mundial, intervenciones con la estrategia RBC sobretodo en países en vías de desarrollo permite optimizar recursos por medio del trabajo dirigido en el hogar de la persona con discapacidad, además permite crear un fuerte vínculo entre el sistema de salud, la persona con discapacidad y su familia, logrando el bienestar requerido. El enfoque es clave para reducir la carga en prestación de asistencia en el sistema de atención de la salud, especialmente en los países en desarrollo.

Perceived Social Support Among People With Physical Disability (Setareh Forouzan et al., 2013). Afirma que el nivel de diversos apoyos sociales son determinantes para la salud mediante el ajuste psicosocial y el bienestar de vida de la persona con discapacidad mediante un conocimiento del apoyo social en diferentes grupos sociales. En este estudio se manejó una metodología transversal mediante muestreo aleatorio simple con 136 personas con discapacidad física, utilizando un cuestionario Norbeck de apoyo social con un análisis de regresión lineal múltiple con el método retrospectivo para identificar la asociación ajustada entre el apoyo social percibido como variable dependiente y las variables demográficas como variables independientes.

El estudio muestra que las variables de edad y estado civil se mantuvieron en el modelo como predictores significativos de apoyo funcional ($p = 0,003$, $p = 0,004$, respectivamente) y el soporte estructural ($p = 0,002$, $p = 0,006$, respectivamente). Concluyendo que los participantes en el estudio no tenían estado favorable con respecto al apoyo social percibido (en todas las dimensiones) de sus miembros de la red social. Mientras, el apoyo social como uno de los determinantes sociales de la salud, tiene un papel importante en la mejora de las condiciones psicológicas en las vidas de las personas; por lo tanto, ser conscientes de apoyo social y el diseño de intervenciones eficaces para mejorarlo para las personas con discapacidad es muy importante.

Association between social support and the profiles of family caregivers of patients with disability and dependence (Yamashita et al., 2013). El artículo hace mención de como resultado de las transiciones demográficas y epidemiológicas de la población, resultan en un aumento tangible en el número de personas con discapacidad y la dependencia, ocasionado principalmente por los accidentes de tráfico en la población joven y adulta, mientras que la caída es la causa más significativa en el adulto mayor. La metodología

empleada fue de tipo descriptivo, transversal, cuyo objetivo fue analizar la asociación entre las dimensiones de apoyo social y el perfil de los cuidadores familiares de pacientes con dependencia.

Se entrevistaron a 110 cuidadores utilizando los siguientes instrumentos: cuestionario de caracterización sociodemográfica, Social Network Index, Medical Outcomes Study y el Índice de Barthel. Se utilizaron los test de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis para comparar las dimensiones del apoyo social con las variables cualitativas y la correlación de Spearman, para las variables cuantitativas. Y como se resultado se obtuvo que la red social es importante para la percepción de apoyo.

Sin embargo es importante recalcar que el personal médico debe permitir que la familia de la persona con discapacidad se empape de la situación social real teniendo en cuenta todos los aspectos que pueden influir en los pacientes, basado en sus necesidades.

Developing a tool for evaluating community-based rehabilitation in Uganda (Adeoye, Seeley, & Hartley, 2011). Para abarcar estos aspectos de importancia en la publicación se hace referencia a que la rehabilitación basada en la comunidad (RBC) fue concebida como una estrategia para proporcionar servicios básicos de rehabilitación para las personas con discapacidad que no tenían acceso a cualquier forma de servicio básico. Se utilizó una metodología a base de encuestas y los datos de las entrevistas y grupos focales se registran, traducidos, transcritos e importados en un programa de análisis asistido por ordenador, NVivo.

Los datos se analizaron en dos etapas: los datos dirigió el desarrollo de temas, la asignación de los temas generados en la estructura conceptual de los ' JPS ', utilización de los datos para generar una herramienta de medición de resultados para la evaluación de los programas de RBC. Concluyendo que tras cuatro décadas después de la introducción inicial de RBC en la década de 1970, en la actualidad hay una exigencia cada vez mayor para mostrar, a través de la prestación de la evidencia, que estas intervenciones son eficaces y que las personas que utilizan RBC son un grupo heterogéneo e incluye tanto a los niños y adultos que son ciegos o sordos o que tienen mayores impedimentos físicos por lo que su rehabilitación basada en su entorno mejora notablemente la calidad de vida de éstas personas.

Community-based rehabilitation (CBR) monitoring and evaluation methods and tools: a literature review (Lukersmith et al., 2013). En la investigación realizada sobresale la variación en las actividades y el contexto de los programas de RBC, pone en evidencia que una variedad de herramientas y métodos han sido utilizados por los programas de RBC para el seguimiento y fines de evaluación confirmando la complejidad y heterogeneidad de los programas de RBC en todo el mundo. Utilizando una marco metodológico a base de un análisis descriptivo y un monitoreo CBR, haciendo uso de entrevistas, grupos de discusión y cuestionarios.

Concluyendo que no se identificaron procedimientos o instrumentos normalizados comunes ni un enfoque estándar para la inclusión de personas con discapacidad u otros en CBR. Cobra valor en el estudio la creación de recursos tales como herramientas y directrices para ayudar a construir una RBC adecuada para las actividades de seguimiento y evaluación facilitando las prácticas eficientes y comparables, debiendo ser realizado en colaboración con las personas con discapacidad, programa de RBC socios e investigadores.

Models of rehabilitation – commonalitie of interventions that work and of those that do not? (Cameron, 2010). La investigación describe que existen grandes oportunidades para definir lo que funciona en la rehabilitación y la cantidad de pruebas es creciente. Utilizando como método la narrativa, obtiene como resultados que los Modelos de rehabilitación pueden ser considerados como intervenciones complejas; sin embargo, es más probable que sean aceptadas por las personas involucradas y ser más propensos a trabajar. Esto lleva a analizar si el paradigma de intervención es complejo y si la rehabilitación funciona en el nivel de actividad – participación.

Sin embargo este conocimiento está limitado en muchas áreas, incluyendo algunas condiciones de salud específicas y los aspectos de la prestación de rehabilitación como la dosis, respuesta y el costo, propiciando una rehabilitación en la que se involucre a médicos, investigadores y responsables políticos para el trabajo en conjunto, debido a la demanda creciente de un cambiante perfil demográfico de la mayoría de los países.

A scoping review of 10 years of published literature on community-based rehabilitation (Cleaver & Nixon, 2014). Los autores afirman que tras la revisión de 13000 publicaciones sobre RCB, se evidencian publicaciones vacías y empíricas y que se ha puesto en descubierto cuestiones que exigen un análisis adicional. Entre estos es la identificación y síntesis de literatura sobre CBR en idiomas además del Inglés, así como las estrategias de búsqueda centrado en otros idiomas son posibles pero requieren explícita consideración de los términos y las bases de datos de búsqueda en idioma apropiado, asimismo se necesita que la investigación explore y se acople a la inclusión y la participación activa de las personas con discapacidad en la producción de literatura sobre RBC.

En cuanto a la metodología de búsqueda de bases de datos electrónicas que utilizan combinaciones específicas de palabras clave. Los datos se trazaron de acuerdo a ambas categorías predeterminadas y emergentes. Un subconjunto de artículos fue trazado por dos revisores para garantizar la fiabilidad de las variables. Cuyos resultados arrojaron que de un total de 114 artículos, 52 artículos presentan la investigación empírica y 49 se publicaron en una de las dos revistas. Por lo que un análisis adicional también debe investigar que la literatura sobre CBR responde a las demandas de conocimiento de las personas involucradas en la ejecución de CBR, pues los análisis deben ir más allá de declaraciones y deben propiciar su correcta difusión.

A systematic review on how to conduct evaluations in community-based rehabilitation (Grandisson, Hébert, & Thibeault, 2014). El consenso de expertos sobre las mejores prácticas de evaluación en la rehabilitación basada en la comunidad menciona que las cualidades esenciales de los procesos de evaluación de CBR debe ser incluyente, participativa y respetuoso de las culturas e idiomas locales. Donde a través de una búsqueda sistemática se llevó a cabo en cinco bases de datos de rehabilitación y el sitio web de la Organización Mundial de la Salud con palabras clave asociadas con CBR y evaluación del programa. Cuyos resultados fueron 22 documentos que sugieren que el proceso de evaluación debe llevarse a cabo en estrecha colaboración con la comunidad local , incluyendo a las personas con discapacidad , y las metodologías cualitativas han dominado la escena en CBR hasta ahora, pero su combinación con métodos cuantitativos tiene un gran potencial para captar mejor la eficacia de esta estrategia.

Concluyendo que los evaluadores deben considerar el uso de métodos mixtos y herramientas participativas y que se requieren iniciativas de transferencia de conocimientos para desarrollar directrices, herramientas y oportunidades de capacitación para facilitar evaluaciones de los programas de RBC.

A systematic review of the effectiveness of alternative cadres in community based rehabilitation (Mannan et al., 2012). Según esta investigación las directrices desarrolladas ofrecen un camino hacia el logro de mejores condiciones para personas con discapacidad, además que el informe de la ONU en 2011, estimada que existen mil millones de personas con discapacidad y constituyen una gran minoría de los cuales el 80% vive en países de bajos ingresos, y dada la escasez mundial de médicos y personal de enfermería así como la rehabilitación para la aplicación efectiva de directrices CBR requiere trabajadores de salud adicionales con una mejor distribución y un nuevo conjunto de habilidades, que permita el trabajo a través de la salud, la educación, los medios de vida, sectores sociales y de desarrollo.

Para ello el autor utiliza como método la revisión sistemática para evaluar la evidencia existente sobre la eficacia de cuadros alternativos que trabajan en CBR en los países de ingresos bajos y medios, concluyendo que debido a la escasez de pruebas sobre la eficacia de cuadros alternativos en CBR, se necesita una investigación sistemática en la formación, el rendimiento y el impacto de la rehabilitación. Las nuevas directrices para CBR requieren modalidades participativas, haciendo uso de la investigación sobre sistemas de salud y de trabajo en todos los sectores de salud.

How People with Disabilities Communicatively Manage Assistance: Helping as Instrumental Social Support (Braithwaite, y otros, 2011). El tema mencionando claramente que el apoyo social a menudo se conceptualiza como una necesidad temporal en situaciones de crisis, las personas con discapacidades físicas visibles enfrentan un desafío permanente de equilibrar la necesidad de apoyo social. Se llevó a cabo un análisis cualitativo / interpretativo en las transcripciones de las entrevistas en profundidad con 30 participantes que tenían discapacidades físicas visibles. Los resultados de la

asistencia física que necesitan las personas con discapacidad, fueron iniciados por personas sin discapacidad pues se discuten las aplicaciones prácticas para la comunicación y el comportamiento tanto de las personas con discapacidad y personas sin discapacidad, haciéndose relevante la voz de la persona con discapacidad.

Linking stigma to psychological distress: testing a social–cognitive model of the experience of people with intellectual disabilities (Waring, y otros, 2004). El estudio menciona que existe relación entre la experiencia social de las personas con discapacidad intelectual y proceso cognitivo básico que anteriormente han demostrado estar relacionada con una serie de trastornos psicológicos. Se utilizó un análisis de correlación que sugiere que las creencias valorativas negativas se asocian positivamente con la experiencia de sentirse diferente: un proceso que podría describirse como internalizar el estigma experimentado. Con uso de técnicas de regresión se encontró que tienen un impacto en los procesos de comparación social que fue mediado por las creencias evaluativas. Concluyendo que los hallazgos apoyan una visión socio-cognitivo de la importancia del mundo social a las personas con discapacidad intelectual, y el daño psicológico que puede causar la estigmatización, pues se discuten las intervenciones que integran dominios tanto sociales y cognitivos.

Mediating effect of Social Support on the Association between Functional Disability and Psychological Distress in Older Adults in Rural China: Does Age Make a Difference? (Feng Danjun, Ji Linqin, 2014). El estudio relaciona la discapacidad física, el apoyo social y la angustia psicológica en el adulto mayor, hace referencia que en personas con edad igual o mayor a 75 años existe menor efectos psicológico de la discapacidad por el efecto mediador del apoyo social, mientras que aquellos menores a 75 años los efectos de la discapacidad sobre el estado emocional son directos teniendo efectos mínimos sobre ellos el apoyo social. Para la relación entre variables usan la correlación de Pearson y Chi cuadrado para el contraste de hipótesis. En el análisis de grupos múltiples se observa que las relaciones entre la incapacidad funcional, apoyo social percibido, el apoyo social promulgado, y la angustia psicológica difieren entre los grupos de edad más jóvenes y mayores.

Do community-based rehabilitation programmes promote the participation of persons with disabilities? A case control study from Mandya District, in India (Biggeri et al., 2014). El estudio mide el efecto causal de la rehabilitación basada en la comunidad sobre el grupo tratado y las covariables asociadas a la participación en la intervención. La participación en actividades de RBC tiene un impacto en términos de la modificación de las mentalidades y la lucha contra los prejuicios y la exclusión; en sí la participación en el programa tiene un efecto positivo sobre la capacidad de expresar su punto de vista, así como la oportunidad de participar en la toma de decisiones de la comunidad.

Effectiveness of Community-Based Rehabilitation After Traumatic Brain Injury for 489 Program Completers Compared With Those Precipitously Discharged (Altman, Swick, Parrot, & Malec, 2010). En el estudio de tipo análisis retrospectivo se evalúa como las rehabilitación basada en la

comunidad aplicada en pacientes con trauma cerebral posterior al egreso hospitalario muestran mejoría, indica que las intervenciones integrales; es decir, las acciones comunitarias en rehabilitación permite mejoría funcional del paciente, sin embargo el autor recalca que hay limitaciones importantes en el estudio por la metodología usada.

An exercise trial for wheelchair users: Project Workout on Contemp Clin Trials (Froehlich-Grobe et al., 2012). Este estudio hace referencia a la importancia del ejercicio físico en personas con discapacidad, se enfoca en el grupo de usuarios de silla de ruedas que deberán participar de una intervención de 52 semanas en la cual deberán cumplir con ejercicio físico, se espera conseguir que la actividad física dirigida sea continua y aunque en muchos casos no se logre la recuperación de la función exista un mejor estado de ánimo. Existen parámetros clínicos de referencia que son tomados al inicio y posterior a la intervención. El estudio usa un diseño estratificado, aleatorio controlado. Refiere además que poco son los estudios de intervención para promover actividad física en personas con discapacidad, así que es un referente para el desarrollo de futuras investigaciones.

5.2 Discapacidad. Definición.

La discapacidad es multidimensional, compleja, dinámica y más de una vez objeto de discrepancia. Las últimas décadas, han generado a nivel mundial el movimiento de las personas con discapacidad que junto con numerosos investigadores de las ciencias sociales y de la salud han identificado la función de las barreras sociales y físicas presentes ante esta condición.

Cabe destacar que en el transcurso del tiempo se ha generado la transición que implicó pasar de una perspectiva individual y médica a una perspectiva estructural y social la misma ha sido descrita como el viraje desde un modelo médico a un modelo social, en el cual las personas son consideradas discapacitadas por la sociedad más que por sus cuerpos. El modelo médico y el modelo social a menudo se presentan como dicotómicos, sin embargo la discapacidad debería verse como algo que no es ni puramente Médico ni puramente Social pues las personas con discapacidad a menudo experimentan problemas que derivan de su condición de salud y esto afecta su entorno social. Se necesita entonces un enfoque equilibrado que le dé el peso adecuado a los distintos aspectos de la discapacidad.

5.2.1. La discapacidad en el contexto mundial, nacional y local.

Según informe de las Naciones Unidas y otras instancias internacionales se estima que mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad y de ellos entre 500 y 600 millones presenta discapacidad física o mental es decir el 10% de los habitantes del planeta (World Health Organization, 2011).

Además se estima que 25% de la población total se ve afectada por las dificultades existentes para estas personas, ese porcentaje incluye a los familiares o responsables legales (Vigil & Domínguez, 2013). Debido al

incremento de patologías crónico degenerativas como Diabetes, hipertensión, cáncer, problemas de salud mental y accidentes de tránsito las tasas de discapacidad están en aumento(Ortiz Segarra, 2013).

Ecuador según el Instituto Nacional de estadísticas y Censos en el año 2010 se reportan 816.156 PcD, en torno a esta población se han implementado políticas sociales, reconocido derechos y elaborado normativas. Al revisar fuentes de datos censales se observa que hasta abril del año 2015 se reportan 416.177 personas con distintos tipos de discapacidad en relación a ese valor El Oro registra 19.569 PcD y en Santa Rosa el total registrado es de 2.174, existe un predominio de las discapacidades físicas e intelectuales (CONADIS, 2014b).

Es un término que abarca las deficiencias, las limitaciones de actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales, por ende la interacción con factores ambientales y personales (World Health Organization, 2011).

La discapacidad puede ser conceptualizada como una forma de funcionamiento de la persona en relación con las capacidades que tiene, las estructuras corporales y las expectativas de su entorno personal y social. Esta situación afecta de distintos modos la calidad de vida de estas personas, dependiendo de la severidad del mismo(Andrea & Soto, 2013).

El término discapacidad se ha utilizado para identificar las alteraciones activas o residuales que resultan de enfermedades o lesiones , de limitaciones físicas, sensoriales o mentales, en general las dificultades que una persona tiene a consecuencia de una restricción en su función, sin embargo no existe un consenso que defina en si la discapacidad ya que esta puede cambiar basada en el componente conceptual centrado en las características de la persona y de las circunstancias que le atañen (B. M. Altman, 2014).

Es importante considerar también, ciertos términos se refieren a la discapacidad, como: las deficiencias que corresponde a las anormalidades de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa; es decir, representan trastornos a nivel de órgano.

Las discapacidades muestran las consecuencias de la deficiencia relacionándolo como el rendimiento funcional y de la actividad del individuo; por lo tanto, representan trastornos a nivel de la persona. Las minusvalías hacen referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; es decir, reflejan la adaptación del individuo al entorno.

La limitación de una persona la convierte en discapacidad como consecuencia de su interacción con un ambiente que no brinde el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales.

5.2.2. Discapacidad como condición de vida del ser humano.

La persona con capacidad, debe considerar que a pesar de su cuerpo limitado y discapacitado, la dignidad se debe mantenerse íntegra. Y entre éstos tenemos, 4 elementos que los caracterizan como seres humanos:

- Ser único: irreplicable
- Ser capaz de auto determinarse: tener la capacidad de determinar su conducta.
- Ser en proceso: la persona está en un constante proceso inacabado.
- Ser en relación: le permite vincularse consigo misma (Vigil & Domínguez, 2013).

Por otra parte, la discapacidad es una condición estrechamente relacionada con el funcionamiento normal del cuerpo, la realización de actividades y su participación en la sociedad. Por lo que se puede decir que el concepto de discapacidad tiene varios factores determinantes, como las posibilidades de vida y la interacción que se logre con la familia y el ambiente procurando su bienestar.

5.2.3 Clasificación de la Discapacidad.

Los conceptos y percepciones de discapacidad pueden ser diversos y estar basados en múltiples factores, pero entre los más destacados se muestra:

- Incapacidad física o lesionar: como consecuencia de un estado nosológico adquirido o congénito con repercusiones más o menos amplias en el organismo. No considera aspectos profesionales ni económicos, solamente se centra en la integridad del sujeto.
- Incapacidad profesional: desencadenada a partir de una incapacidad orgánica o trastorno funcional, derivando así una incapacidad para el trabajo realizado.
- Incapacidad de ganancia: que se refiere a la imposibilidad del ejercicio de una actividad lucrativa o una actividad remunerada a consecuencia de una deficiencia física o mental (Padilla-Muñoz, 2010) (Vicente-Herrero et al., 2010).

De acuerdo al baremo de valoraciones de minusvalía la discapacidad se puede clasificar según grados (tabla 1) que se correlacionan con determinados porcentajes. Esto permite delimitar el nivel de discapacidad que cabe aclarar no son siempre fijos, pues pueden evolucionar o involucionar pasando de leve a severo o viceversa, esto en estrecha relación con la etiología de la discapacidad y los recursos de rehabilitación que se tengan.

Tabla 1.

Clasificación de los grados y clases de la discapacidad.		
Grados	Clases	
I	Discapacidad nula	La calificación de esta clase es 0%
II	Discapacidad leve	Le corresponde un porcentaje de entre el 1–25%
III	Discapacidad moderada	Le corresponde un porcentaje de entre el 25–49%
IV	Discapacidad grave	Le corresponde un porcentaje de entre el 50–70%
V	Discapacidad muy grave	Se le asigna un porcentaje de entre el 75–100%

Grado 1:

Discapacidad nula. Los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria.

Grado 2:

Discapacidad leve. Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas.

Grado 3:

Discapacidad moderada. Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado.

Grado 4:

Discapacidad grave. Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria (AVD), pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado.

Grado 5:

Discapacidad muy grave. Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las AVD.

Para la determinación del porcentaje de discapacidad se requiere de criterios específicos, con carácter general se establecen cinco categorías o clases, ordenadas de menor a mayor porcentaje, según la importancia de la deficiencia y el grado de discapacidad que origina. Se definen de la forma siguiente:

Clase I. Se encuadran en esta clase todas las deficiencias permanentes que han sido diagnosticadas, tratadas adecuadamente, demostradas mediante parámetros objetivos, pero que no producen discapacidad. La calificación de esta clase es 0 %.

Clase II. Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan

una discapacidad leve. A esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 1 y el 24 %.

Clase III. Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los sistemas o aparatos, originan una discapacidad moderada. A esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 25 y 49 %.

Clase IV. Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los aparatos o sistemas, producen una discapacidad grave. El porcentaje que corresponde a esta clase está comprendido entre el 50 y 70 %.

Clase V. Incluye las deficiencias permanentes severas que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una discapacidad muy grave.

Según su tipo la discapacidad se puede clasificar de la siguiente manera:

Discapacidad física: Esta es la clasificación que cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión medular (paraplejía o cuadriplejía) y amputaciones.

Discapacidad sensorial: Comprende a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

Discapacidad intelectual: Se caracteriza por una disminución de funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras importantes.

Es así que la discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, entre los cuales se encuentran el retraso mental, el síndrome de Down y la parálisis cerebral, y entre otros que afectan el desenvolvimiento normal de la persona.

Discapacidad psíquica: Las personas padecen alteraciones neurológicas y trastornos Cerebrales, que lo imposibilitan llevar una vida normal.

En el presente estudio la discapacidad a ser abordada es la física pues según las estadísticas mundiales cerca de 10 % de la población padece alguna discapacidad de tipo física, mental o sensorial, y se calcula que 8 de cada 10 de ellas habitan países en desarrollo, por lo que sus necesidades y derechos inclusivos no se ven atendidos adecuadamente.

5.3 Dependencia o mejora funcional en una persona con discapacidad.

La discapacidad está asociada a restricciones que afectan todos los aspectos de la vida, pero no todas las personas con discapacidad requieren la ayuda de una tercera persona. Como en el caso de adultos mayores con discapacidades que carecen de la ayuda necesaria para realizar las actividades de la vida diaria. La reducción de la discapacidad también depende

de la transformación del entorno físico y social para permitir un envejecimiento activo.

La dependencia de ayuda de terceras personas tenderá a disminuir, excepto en el caso de la demencia. El recurso a las ayudas técnicas está aumentando, pero es necesario desarrollar tecnología especialmente dirigida a cubrir las necesidades de las personas con discapacidades para lograr su máximo nivel de independencia (Zunzunegui, 2011).

Para evaluar la dependencia se toma en consideración la necesidad de ayuda de terceras personas para realizar las actividades de la vida que permiten mantener una vida autónoma. Sin embargo la persona con discapacidad debe adaptarse a sus limitaciones y procurar acomodarse a la vida y esto incluyen la recepción de ayuda de terceras personas, la utilización de ayudas técnicas, las modificaciones del entorno físico y de las relaciones sociales, y otros mecanismos compensatorios de tal manera que se pueda potenciar las funciones residuales creando un ser humano parcialmente independiente.

Por lo mencionado con anterioridad las modificaciones o adecuaciones del entorno de la persona con discapacidad tienen particular relevancia para su desenvolvimiento, como por ejemplo adaptaciones en el transporte público, calles, casas y lugares comerciales comunes que contribuyan con inclusión social de los mismos.

5.4 El Autocuidado de personas con discapacidad.

Es importante que el paciente no dependa completamente del cuidado de su familia si no que potencie al máximo sus capacidades funcionales que no se encuentran afectadas, y con ello se consigan satisfacciones propias y también de sus familias.

El autocuidado es un acto de vida que permite a las personas convertirse en sujetos de sus propias acciones, y es un proceso voluntario. Implica una responsabilidad individual de vida ligada a las experiencias en la vida cotidiana. Se apoya en un sistema formal como es el de salud e informal con el apoyo social. Tiene carácter social, puesto que implica cierto grado de interrelaciones. El autocuidado requiere cierto grado de desarrollo y decisión personal, mediado por un permanente apoyo social.

5.5 Evaluación del grado de dependencia en la persona con discapacidad.

En 1998, el Consejo de Europa efectuó una recomendación sobre la atención a las personas en situación de dependencia. Esta se definió como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y de modo particular, los referentes al cuidado personal.

España recoge este concepto en el año 2006 cuando desarrolla la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de discapacidad, además en este proceso asume una equivalencia de dos modelos diferentes de clasificar la discapacidad el de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la Organización Mundial de Salud y el de las Actividades de la Vida Diaria (AVD).

El funcionamiento de un individuo según la CIF se compone de tres dominios que son: funciones y estructura corporales, actividades y participación social. Sin embargo existen diferentes modelos con los que se puede evaluar las AVD, hasta el momento no existe un consenso sobre las actividades específicas que se deben considerar en la evaluación del funcionamiento de una persona que presenta dependencia.

Cabe recalcar que el estudio de las actividades de las AVD inicia tras la segunda Guerra Mundial con la valoración de la movilidad y algunas funciones básicas en la escala de Karnofsky utilizada para enfermos de cáncer. En 1955 desarrolló la escala denominada Índice de Barthel, la misma se comienza a utilizar con pacientes crónicos en los hospitales de Maryland en 1955. El objetivo inicial de este instrumento era obtener una medida de capacidad funcional en dichos pacientes sobre todo aquellos que presentaban trastornos neuromusculares y musculo esqueléticos, otro de los objetivos fue obtener una herramienta útil para valorar de forma periódica la evolución de pacientes que participaban en programas de rehabilitación.

Tal y como se ha referido existen diversos instrumentos validados que permiten la valoración de la dependencia en general se aplicaban en enfermedades crónica y en personas ancianas pero en vista de su utilidad han permitido ser aplicados en personas con discapacidad (Martínez-Martín et al., 2009).

En el presente estudio se hará uso del Índice de Barthel (IB), que es un instrumento utilizado para este propósito y mide la capacidad de la persona para la realización de actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto.

Esta herramienta de evaluación ha dado lugar a múltiples versiones, además de servir como estándar para la comparación con otras escalas. Es una medida fácil de aplicar, con alto grado de fiabilidad y validez, capaz de detectar cambios, fácil de interpretar. Por otra parte, su adaptación a diferentes ámbitos culturales resulta casi inmediata y puede recomendarse como un instrumento de elección para la medida de la discapacidad física, tanto en la práctica clínica como en la investigación epidemiológica y en Salud Pública (Trigas- Ferrin et al., 2011).

El IB, es una medida simple en cuanto a su obtención e interpretación, 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, el rango global puede variar entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente).

Las actividades de la vida diaria (AVD) 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 urinario, se valoran de forma diferente pudiendo asignarse: 0, 5, 10 o 15 puntos.

Se da mayor énfasis al control de esfínteres y la movilidad, estas determinan que una persona sea "Dependiente" en sus actividades cotidianas y en el índice estas tienen Puntuaciones de 10, 5, 0.

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, 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 sillón/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.

Deambulación:

- (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

Para interpretar el índice se debe evaluar las diez actividades básicas de la vida diaria, y según las puntuaciones clasifica a los pacientes de acuerdo a la siguiente descripción.

- Independiente: 100 puntos (95 sí permanece en silla de ruedas).
- Dependiente leve: >60 puntos.
- Dependiente moderado: 40-55 puntos.
- Dependiente grave: 20-35 puntos.
- Dependiente total: <20 puntos.

5.6 Derechos de las personas con Discapacidad.

Los derechos humanos, además de ser pensados acorde a la diversidad cultural y la diferencia, deben pensarse también de distinta manera. Para caracterizar esta distinta forma de ejecutar los derechos humanos, se fijan tres líneas de reflexión que se interrelacionan de diferente forma:

La primera, se relaciona con la capacidad que tiene un grupo, de conocerse a sí mismo sobre la base de elementos fundados en el desarrollo de su propia realidad. En esta línea de análisis se resuelven los cuestionamientos ¿quiénes somos? Y ¿cómo pensamos?

La segunda, se enmarca en una identificación social, según la cual se reconoce como miembros, pero también se reconoce al otro, es decir, como sociedad con espacios donde se pueda participar y ser tomados en cuenta. Esta línea resuelve el interrogante; como grupo diferenciado por discapacidad ¿cómo podemos ser tomados en cuenta dentro de la mayoría?

La tercera, se refiere a la política pública que articula el conocimiento con la sociedad, en la medida en que el conocernos como sociedad o conocer otras sociedades implica poder exigir derechos y obtenerlos conlleva igualmente a que éstos sean reconocidos. Esta tercera línea determina concepciones básicas relativas al disfrute de los derechos; preguntas como ¿qué derechos tienen las personas con discapacidad como minoría o grupo vulnerable? (Victoria Maldonado, 2013a).

Por lo mismo este reconocimiento involucra la participación en todos los ámbitos de la sociedad, insistiendo en la importancia de valorar los mecanismos que garantizan los derechos de las personas con discapacidad.

5.7 Soporte social.

Al igual que la discapacidad el soporte social no tiene una definición única, además es un tema discutido y estudiado en vista de la importancia que tiene frente a situaciones que se relacionan con la calidad de vida y el bienestar, existen diferentes tipos de apoyo el emocional, el instrumental, el informal; estos permiten al individuo guiar y orientar sus acciones en la resolución de conflictos (Baptista et al., 2012).

Los conceptos sobre Soporte Social datan de la década de los cincuenta y hasta la actualidad se siguen plasmando nuevos conceptos sin embargo la conclusión es la misma pues está dado por el impacto que tiene sobre el individuo para toda la vida, pues la interrelaciones que este posea con su entorno son necesarias ante cualquier situación, y aunque se contrario al pensar que el apoyo social tenga un efecto individual las consecuencias se traduce al ámbito familiar, social y laboral (Aranda & Pando, 2014).

Siendo la discapacidad un proceso dinámico no solo a nivel biológico si no también psicológico el soporte social permite el desarrollo de capacidades en la persona y promueve su autonomía, el tener relaciones interpersonales

significativas representa la oportunidad de poder generar en si las competencias y habilidades sociales requeridas para la adaptación (González S et al., 2012).

Tomando las consideraciones ya mencionadas y para manejar un concepto uniforme es importante recalcar la definición que da Bowling definiendo como al soporte social como el grado en que las necesidades sociales básicas de las personas son satisfechas mediante la interacción con la comunidad en general (Fachado et al., 2013).

Sin embargo para abordar el soporte social el enfoque debe ser integral dejando de lado las patologías e integrando el concepto biopsicosocial, pues el soporte social es un fenómeno complejo que en las grupos vulnerables es aún más relevante pues ello determina la adaptación aun estilo de vida distinto al esperado entre los parámetros de la llamada normalidad (Borrero & Lucía, 2008).

Siendo tan evidentes las relaciones entre apoyo social y salud de la persona con discapacidad, existe cada vez mayor interés por incorporar el análisis y cuantificación de del mismo, es así que se opta por instrumentos, y su elección se facilita si tenemos en cuenta lo que mide realmente además de su grado de validez y fiabilidad (Suarez, 2011).

Uno de los instrumentos de que se dispone en la práctica diaria es el cuestionario Medical Outcomes Study Social Support conocido como cuestionario M.O.S., en él se agrupan en 3 factores: apoyo emocional/informacional, apoyo afectivo, apoyo instrumental (Londoño Arredondo et al., 2012).

Los ítems del factor interacción social positiva quedan repartidos entre los factores de apoyo emocional/informacional (se añaden los ítems 11 y 14) y apoyo afectivo (se añaden los ítems 7 y 18). El cuestionario de apoyo social MOS-SSS6 consta de 20 ítems. Excepto el primero, todos los demás se miden en una escala con 5 opciones de respuesta, que se puntúan de 1 (nunca) a 5 (siempre). A mayor puntuación, más alto es el nivel de apoyo social percibido.

Con el primer ítem se evalúa el apoyo estructural o cuantitativo (por ejemplo: número de amigos íntimos y familiares cercanos), mientras que con los 19 restantes determinan 4 dimensiones de apoyo social funcional o cualitativo:

a) Apoyo emocional/informacional, como expresión de afecto y comprensión empática, guía de consejo e información (formado por 8 ítems: 3; 4; 8; 9; 13; 16; 17, y 19)

b) Interacción social positiva, como la disponibilidad de otras personas para reunirse, divertirse, compartir o pasarlo bien (formado por 4 ítems: 7; 11; 14, y 18)

c) Apoyo afectivo, con demostraciones reales de amor, cariño o empatía (formado por 3 ítems: 6; 10, y 20)

d) Apoyo instrumental, es decir, la provisión de ayuda material o de tipo tangible que se pueda recibir (formado por 4 ítems: 2; 5; 12, y 15).

Se puede obtener un índice global de apoyo social formado por la suma de las puntuaciones de los 19 ítems que forman el apoyo funcional.

5.8 Rehabilitación Basada en la Comunidad.

El problema de la discapacidad no involucra solamente a la persona, incluye también a la familia, a la comunidad, a la sociedad y a la cultura en general. Este concepto, y la falta de oportunidades de las personas con escasos recursos económicos para acceder a programas de rehabilitación formal, dieron origen a la rehabilitación basada en la comunidad, como una metodología de trabajo que permite integrar de manera coordinada los diferentes actores sociales, esto es persona con discapacidad, familia, escuela, empleadores, Estado y sociedad civil, en la búsqueda de alternativas orientadas a la integración social a través de la participación activa de la sociedad y tomando en cuenta los recursos existentes.

El concepto de rehabilitación basada en la comunidad debe ser interpretada como un enfoque extenso que abarca desde la prevención de la discapacidad y la rehabilitación en la atención primaria, hasta la inserción de niños con discapacidad, para posteriormente siendo adolescentes y adultos puedan fácilmente tener acceso a cualquier lugar.

El modelo de rehabilitación nace entre las dos guerras mundiales y se afianza después de la segunda. Se concibe a la persona como receptora de servicios institucionalizados de rehabilitación, los cuales son liderados por los profesionales, un equipo multidisciplinario (pedagogos, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, médicos, entre otros); el papel de la persona con discapacidad es "pasivo". Lo que pretende es que la persona alcance el estado más cercano a la "normalidad", para luego ser incorporado a la sociedad y que sea un ente productivo.

Es así que a finales del siglo XX e inicios del siglo XXI se rompe con el modelo de dependencia y se promueve que las personas con discapacidad asuman la dirección de su propia vida, mediante la toma de decisiones y su desempeño en una sociedad sea accesible, por lo que se hace énfasis en la eliminación de las barreras arquitectónicas, actitudinales y de comunicación.

Surge así el modelo de derechos humanos, sin embargo, es necesario señalar que esto no significa un cambio en las actitudes de la comunidad, en realidad son las personas con discapacidad y sus organizaciones las que transformaron su percepción sobre ellos mismos y emprenden un empoderamiento a nivel social, político y económico (Buitrago Echeverri, 2008).

Es así que en vista de la necesidad de acciones que provean mayor bienestar a las personas con discapacidad la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización la de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) en el año 1994 definen la RBC como una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la inclusión social de las personas en situación de discapacidad para ser aplicada requiere de los esfuerzos combinados de las personas con discapacidad sus familias y diferentes actores comunitarios (Díaz-Aristizabal et al., 2012)(Rodríguez Rodríguez, 2010).

La metodología de RBC, permite integrar de manera coordinada los diferentes actores sociales en la búsqueda de alternativas orientadas a la integración social de las personas con discapacidad, a través de la participación activa de la sociedad y tomando en cuenta recursos o fortalezas existentes en la localidad y en las personas en sí.

Esta estrategia pretende dar cumplimiento a los postulados de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) desde el desarrollo comunitario, relacionándolos con el “Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad”. El cual, a su vez, incluye el derecho a elegir el lugar de residencia, el acceso a los servicios, la garantía de las instalaciones y los servicios de la comunidad a partir de prácticas comunitarias y políticas de inclusión social con la participación activa de las personas con discapacidad (Biggeri et al., 2014).

Los ámbitos de acción de un proyecto de RBC se pueden clasificar en tres niveles.

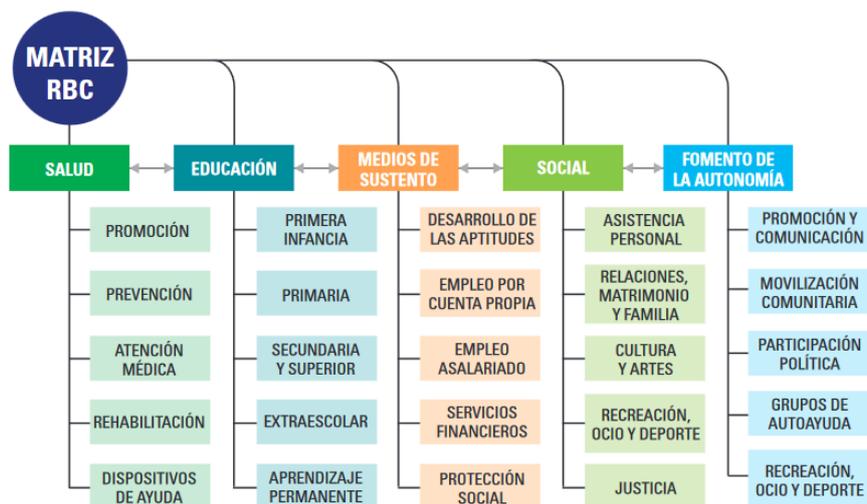
- Intervención a nivel primario, donde el objetivo es prevenir la aparición de deficiencias, abarcando actividades como vacunaciones, atención primaria de salud, protección del medio ambiente o estimulación de la higiene.
- Las acciones a nivel secundario, corresponde a intervenciones que reducen o superan las consecuencias incapacitantes y abarca actividades como técnicas de fisioterapia ayudas compensatorias, actividades de la vida diaria e inclusive la educación especial.
- A nivel terciario, minimizando las barreras físicas y sociales que excluyen a las personas con discapacidad de la comunidad (Díaz-Aristizabal et al., 2012).

5.8.1 Matriz de RBC.

Debido al proceso evolutivo de la RBC para transformarse en una estrategia de desarrollo multifactorial en el año 2004 se desarrolla una matriz que consta de cinco componentes salud, educación, subsistencia, componente social y fortalecimiento, cada uno tiene cinco elementos.

Esta matriz sirve como marco de referencia que permite que los diferentes programas seleccionen las opciones que cubran mejor las necesidades locales, sus prioridades y recursos, además de poder desarrollar actividades específicas para personas en situación de discapacidad (IDDC, 2012)(Who, 2010).

Rehabilitación basada en la comunidad (RBC)



Fuente: Organización Mundial de la Salud (OMS).

5.9 Rehabilitación basada en la Comunidad y Soporte Social en la Discapacidad.

Las personas en situación de discapacidad tienen los peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y tasas de pobreza más altas en comparación con las personas sin discapacidad, todo ello es consecuencia de obstáculos que entorpecen el acceso a servicios que muchos consideran obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información (OMS & Banco Mundial, 2014).

En pos de ello el término discapacidad ha sufrido cambios de fondo y de forma pues el abordaje que en sus inicios era de limitación-minusvalía presenta un giro hacia la inclusión, accesibilidad y derechos que generan soporte en la persona con discapacidad (Abellán et al., 2011)(Suarez-Escudero, 2014).

Se considera que al cambiar los conceptos el desarrollo de intervenciones se encamina a disminuir la dependencia en otras personas tenderá a disminuir, excepto en el caso de la demencia (Zunzunegui, 2011). En este contexto la rehabilitación y el soporte social son procesos destinados a permitir que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de desempeño físico, sensorial, intelectual y psicosocial.

Por su parte la rehabilitación basada en la comunidad abarca un amplio abanico de actividades, se constituye en una buena inversión porque genera

capacidad humana además promueve y protege los derechos de las personas con discapacidad (Londoño Arredondo et al., 2012) (Saurabh et al., 2015).

La CBR no sólo ofrece una amplia gama de bienestar con los servicios para el desarrollo integral de las personas con discapacidad, sino que incluso es un enfoque clave para reducir la carga de la prestación de asistencia sanitaria en el sistema de atención de la salud, especialmente en los países en desarrollo (Shrivastava et al., 2015).

Para la atención integral de PcD se han planteado modelos de intervención los mismos engloban diversos aspectos sobre la discapacidad (Carrión-Pérez et al., 2011) (Climent et al., 2011) (Organización Mundial de la Salud et al., 2012).

En cuanto al soporte social en la persona con discapacidad implica, la existencia de apoyo formal e informal este último aportado por la familia como la más importante red de apoyo para la persona, lo que reduce las consecuencias negativas.

El soporte social puede darse en diversos contextos pues debe adaptarse a las necesidades del grupo familiar es talvez por ello que a pesar de los esfuerzos los resultados no son definitivos aunque se logra mejoría en el grupo vulnerable (Norman et al., 2012) (Lu & Elliott, 2012) (Beer et al., 2015) (Rosell-Murphy et al., 2014).

En efecto durante las últimas décadas se puede apreciar cambios en la sociedad que colaboran a equilibrar el ejercicio pleno de los derechos y oportunidades que permiten a la persona con discapacidad desarrollar libremente y con dignidad sus propios planes de vida (Skempes & Bickenbach, 2015) (Xavier Torres, 2013).

Los derechos humanos además de ser pensados acorde a la diversidad cultural y la diferencia, deben pensarse también de distinta manera, este reconocimiento involucra la participación de todos los ámbitos de la sociedad, insistiendo en la importancia de valorar los mecanismos que garantizan dichos derechos en las personas con discapacidad (CONADIS, 2014a)(Victoria Maldonado, 2013b)(World Health Organization, 2011).

En un análisis estadístico realizado en Ecuador en el año 2013 indica que el 42% de personas con discapacidad se encuentran en edad adulta entre 30 – 64 años de edad; sin embargo la prevalencia de discapacidad en el adulto mayor es 4 veces más que la general (Ortiz Segarra, 2013). Esto determina que sea más complejo disminuir niveles de dependencia en este grupo y para ello es importante pensar en estrategias que permitan generar procesos que fortalezcan la corresponsabilidad, a través de los que el Estado y la Sociedad Civil se comprometan a implementar procesos de inserción y reinserción familiar, procesos de capacitación, incentivos que potencien sistemas de cuidado, servicios de atención integral, entre otros.

6 Metodología

6.1 Tipo de investigación.

La presente investigación es de tipo prospectiva, descriptiva, exploratoria, explicativa, con diseño documental, de campo y cuasi-experimental aplicado a un solo grupo de estudio; tal como se detalla a continuación:

6.1.1 Investigación prospectiva.

Este tipo de investigación permitirá la observación de ciertas causas presumibles y avanzar longitudinalmente en el tiempo hasta encontrar la aparición del efecto. La investigación prospectiva comienza, por lo común, después de que la investigación retrospectiva ha producido evidencia importante respecto a determinadas relaciones causales. En este tipo de investigación, una vez planteada la hipótesis, se definirá la población participante en el estudio, esta podrá ser a partir de un grupo de edad, individuos que presentan una condición similar en salud e inclusive a todo un sector o comunidad.

La recopilación de la información se realizará mediante la aplicación de cuestionarios, seguimiento de registros especiales y rutinarios. Los problemas en este tipo de estudio son relativos a su alto costo, período de latencia y al descubrimiento de evidencias que se contrapongan a la hipótesis planteada inicialmente.

6.1.2 Investigación descriptiva.

Mediante este tipo de investigación, que utiliza el método de análisis, se logrará caracterizar el objeto de estudio o situación concreta, se podrá señalar sus características y propiedades. De igual forma, combinada con ciertos criterios de clasificación servirá para ordenar, agrupar o sistematizar los objetos involucrados en este trabajo indagatorio. Podrá servir de base para investigaciones que requieran un mayor nivel de profundidad. En esta etapa se realizará un examen minucioso de toda la información recogida, con el fin de hacer una reducción en calidad para su posterior análisis.

6.1.3 Investigación exploratoria.

En este caso, el estudio que se va a iniciar tiene relación directa con este tipo de investigación, pues, el propósito es destacar los aspectos fundamentales de una problemática determinada y encontrar los procedimientos adecuados para elaborar una investigación posterior. Así, es fundamental desarrollar este tipo de investigación porque, al contar con sus resultados, se simplifica abrir líneas de investigación y proceder a su consecuente comprobación. Durante esta etapa se realizará el análisis del contexto y se recogerán las informaciones a través de los instrumentos destinados para este fin.

6.2 Diseño de la investigación

6.2.1 Investigación Documental.

Esta investigación se apoyará en fuentes de carácter documental, esto es, especialmente en información que tiene que ver con las personas calificadas por discapacidad física en el distrito 06 Santa rosa; así mismo, la implementación u operativización de herramientas e instrumentos aplicados a los participantes en el respectivo proceso de recopilación de datos permitirá tener información de la realidad auténtica de la problemática que se pretende investigar.

Como subtipos de esta investigación se tendrá el apoyo en la investigación bibliográfica, hemerográfica y archivística; al utilizar la primera, se remitirá a la consulta de libros sobre la temática y problema a investigar, la segunda se relacionará con artículos o ensayos de revistas y periódicos en referencia al tema de investigación, y la tercera en documentos o archivos, cartas, oficios, circulares, expedientes, entre otros, dentro de la zona de influencia e intervención del proyecto.

6.2.2 Investigación de campo.

Este tipo de investigación será utilizada en el desarrollo de este proyecto al requerir el apoyo de informaciones que proviene de varias fuentes, entre ellas: entrevistas, cuestionarios, encuestas y observaciones directas, aplicadas a los participantes involucrados en las zonas seleccionadas de acuerdo al muestreo que se aplique en el Distrito 06. Como es compatible desarrollar este tipo de investigación junto a la investigación de carácter documental, primero se consultará las fuentes de carácter documental, a fin de evitar una duplicidad de trabajo.

6.2.3 Investigación cuasi-experimental.

Tiene una relación directa con este trabajo de investigación, ya que se obtendrá la información de la actividad intencional y se encuentra dirigida a modificar la realidad con el propósito de crear el fenómeno mismo que se indaga, y así poder observarlo, con la salvedad de que por el diseño propio de este tipo de investigación la muestra será no probabilística.

6.3 Tamaño de la muestra.

El tamaño de la muestra se refiere a las unidades de muestreo que se deben tomar para realizar la estimación o verificación de hipótesis. La determinación del tamaño de la muestra dependerá de tres aspectos:

- 1) La variabilidad intrínseca (varianza) de la variable medida.
- 2) La precisión que el investigador requiere para su estimado; y,
- 3) La limitación en tiempo o dinero para muestrear y procesar las muestras.

Cabe recalcar que en la investigación que se realizará por tener un diseño cuasi-experimental, la muestra será seleccionada de manera no probabilística por intención, para ello deberán cumplir con criterios científico-técnicos. La muestra estará constituida por un total de 30 personas con discapacidad física con edades comprendidas entre 25 a 64 años, se considerará este número por la factibilidad en el desarrollo de la intervención. Por ende no se hará uso de fórmulas de cálculo para obtención de la muestra. Se tomará en cuenta además la existencia de salida de participantes.

6.4 Muestreo no probabilístico por conveniencia.

Con este tipo de muestreo se pretende seleccionar unidades de análisis que cumplen los requisitos de la población objeto de estudio, pero que sin embargo, no son seleccionadas al azar. El muestreo por conveniencia es una técnica donde los sujetos son seleccionados dada la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigado por ello se considerará en la investigación propuesta en vista de que los participantes presentan limitación en su movilidad por tener condición de discapacidad física.

Para la investigación se tomará la base de datos de personas con discapacidad a las cuales se dirigirá la investigación en el cantón Santa Rosa, la cual será proporcionada por el departamento de discapacidades del Distrito 06 de la Zona 07 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

6.4.1 Universo.

El universo estará constituido por 158 personas con discapacidad física de moderada a grave, con edad comprendida entre 25 y 64 años que constan en la base de datos del departamento de discapacidades del distrito Santa Rosa.

6.4.2 Muestra del estudio

A partir de la base digital que posee el departamento de discapacidades del distrito 06 Santa Rosa se obtendrán los datos de los pacientes con discapacidad física de moderada a grave de 25 a 64 años, que residan en la zona urbana aledaña al distrito, en una primera fase se realizará una evaluación de comprobación en la zona de intervención propuesta mediante visita domiciliaria previa al desarrollo de la intervención para constatar el tipo de discapacidad y que no existan discapacidades asociadas (visual, intelectual, auditiva) esto determinará una mayor homogeneidad en la muestra.

Para cumplir con estos parámetros la selección de la muestra será de manera no probabilística, por conveniencia, pues dentro de la intervención que se realizará se cumplirá con la planificación y realización de talleres dirigidos al fortalecimiento de capacidades a la población objetivo del proyecto, es importante mencionar que conocido de antemano de la movilidad limitada de los participantes según información de la base datos del distrito 06 del MSP, las personas con discapacidad van a requerir se les facilite movilización en su ámbito geográfico y/o área de desarrollo de actividades de intervención, esto garantizará además la estrecha colaboración de los participantes.

Lo que pretende el estudio es establecer la posible relación entre variables independientes y la variable dependiente para ello se utilizará instrumentos como el Índice de Barthel, la Escala de MOS, e Indicadores de Seguimiento para la rehabilitación basada en la comunidad, previamente validados en el contexto. De esta manera se podrá establecer la situación actual de las personas con discapacidad.

Criterio de Inclusión.

- Personas con discapacidad física de moderada a grave de 25 a 64 años que consten en la base de datos del departamento de discapacidades del distrito Santa Rosa y que acepten participar en el estudio previa firma de consentimiento informado.
- Las personas participantes en el estudio deberán residir en la zona de influencia de intervención del centro anidado de Santa Rosa.

Criterios de Exclusión.

- Personas con discapacidad física que abandone el estudio.
- Personas con discapacidad física que no acepten participar en la investigación.
- Personas con discapacidad física que se encuentren institucionalizadas o que vivan solas.
- Personas que presenten discapacidad asociada (sensorial, intelectual severa)

6.5 Técnicas utilizadas en el proceso de recopilación de la información.

El estudio se llevara en tres etapas, las mismas se detallan a continuación:

- Etapa Informativa. Durante esta etapa se socializará el estudio con las autoridades del Distrito 06 Santa Rosa y directivos del departamento de discapacidades, quienes deberán comprometerse a prestar las facilidades para el desarrollo de la intervención. Adicionalmente se coordinará con el departamento de salud mental y trabajo social para el desarrollo de talleres al personal que participará en la investigación.
- Recopilación de información Primaria. Se efectuará visitas domiciliarias y mediante una encuesta semiestructurada, dirigida a los participantes e involucrados de la investigación se realizará un diagnostico preliminar, aquí se solicitará den contestación a los ítems planteados en forma objetiva y concreta.

Además se hará uso de instrumentos previamente validados en el contexto estos permitirán orientar las acciones de capacitación de acuerdo a la necesidad de los participantes. Cabe mencionar que la recolección de esta información se realizara en dos ocasiones antes de la intervención y a los seis meses del proceso.

En el control de la calidad, se tolerará un 5% de falta de datos sociodemográficos. Y si la información resulta ser insuficiente, se procederá al llamado telefónico de ser necesario.

- Recopilación de Información Secundaria. Para ello se hará uso de documentos e información sobre el contexto de trabajo, reportes, mapas, de ser posible y de existir, también archivos comunitarios sobre la temática, 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 realizará para corroborar la información recopilada de manera primaria.

6.6 Intervención propuesta.

En la intervención se realizará actividades de promoción, prevención y habilitación/rehabilitación cuya base se sustenta en el soporte social y la estrategia RBC. La misma se desarrollará en por fases, ver contenido en la tabla 2, en las actividades propias de la intervención participara el departamento de Psicología y Trabajo social.

Tabla 2.

Fases de intervención con enfoque en soporte social y rehabilitación basada en la comunidad.

Fases	Duración	Actividades
Primera	2 semanas	Se efectuarán las entrevistas mediante cuestionario previamente desarrollado e instrumentos validados, previa firma de consentimiento informado.
Segunda	6 meses	Visita domiciliaria integral. Se evaluará y orientará la condición física y motora. Referencias a niveles superiores de atención de ser necesario.
		Orientación físico terapéutica. Mediante el uso de las guías y cuadernillos de RBC, se desarrollaran acciones de habilitación/ rehabilitación.
		Orientación Psicosocial. Junto con la PcD y la familia se buscan soluciones y se toman acuerdos, el objetivo es enfrentar crisis y anticipación del daño.
		Formación de cuidadores. Sensibilización de los familiares del paciente con discapacidad, en pro de su autocuidado y atención adecuada al PcD por medio de la educación a través de elementos teóricos y prácticos aplicables a su situación.
Tercera	1 mes	Los test serán aplicados por dos ocasiones al inicio de la intervención y a los seis meses de la intervención. Se evalúan y comparan resultados de las variables.

6.6.1 Plan de actividades.

Las actividades específicas a desarrollarse se realizarán en los meses de junio a noviembre, se debe recalcar que debido a que las necesidades serán diferentes en las personas con discapacidad y sus familias estas actividades pueden ser modificadas acorde a la situación encontrada por ello impera la necesidad de tener una línea base. El plan a continuación es una tentativa del trabajo que podría realizarse, sin embargo deberá justarse a la disponibilidad del talento humano que se requiera.

Al terminar la recolección de información se convocará a una reunión para socializar con el grupo a ser intervenido el trabajo a realizarse, el objetivo es acordar el horario de trabajo que será en las mañanas con una duración por actividad de aproximadamente cuarenta minutos.

Lunes cada quince días se realizara visita domiciliaria que permitirá conocer la situación inicial y subsecuentemente permite tomar acciones acorde a la necesidad de PcD y su grupo familiar. En los casos que ameriten segundo o tercer nivel de atención se referirá a la especialidad requerida y ello cuenta como actividad.

Martes de cada semana se realizará la orientación físico terapéutica con el uso de los cuadernos guías de la organización mundial de la salud, cabe recalcar que estas actividades también se desarrollan de acuerdo a la necesidad de la persona con discapacidad.

Miércoles de forma semanal se dará charlas en coordinación con el departamento de salud mental del distrito, el objetivo es abordar temáticas como la salud mental positiva, apoyo social informal, enfrentamiento de las crisis.

Jueves de cada quince días se abordará la formación de cuidadores, actividades de prevención de discapacidad, promoción de estilos de vida saludable. Es importante mencionar que tanto la rehabilitación basada en la comunidad como el soporte social en personas con discapacidad se deberán dirigir de acuerdo a un diagnóstico inicial participativo pues no se logrará empoderamiento si no son los protagonistas quienes aporten con sus necesidades para el mejor desarrollo de la intervención.

6.7 Instrumentos a utilizar.

- Encuesta: Para obtener una mejor información y de primera mano de parte de los participantes e involucrados se diseñó (ver anexos) una encuesta semiestructurada, en relación a la temática. La utilización de las herramientas descritas a continuación permitirá alcanzar los objetivos planteados en esta investigación:
 - La encuesta sociodemográfica estará diseñada conforme parámetros y definiciones del INEC Ecuador.
 - Cuestionario M.O.S consta de 20 preguntas, la primera acerca de la red social y 19 preguntas para evaluar cuatro dimensiones del apoyo social, las respuestas utilizan una escala Likert de cinco puntos, con un rango general de 19.
 - Indicadores de seguimiento de RBC que permiten evaluar la cobertura alcanzada, capacitación del recurso humano, involucramiento de los diferentes sectores en el desarrollo de la estrategia; para ello se evalúan 18 parámetros de manera porcentual

considerando que todos los parámetros completos indican RBC aplicada y menos de ocho actividades RBC no aplicada.

- El índice de Barthel o “Índice de Discapacidad de Maryland”, instrumento que permite valorar el grado de independencia del paciente, relacionado con actividades básicas de la vida diaria (AVD), para ello se asignan diversos puntajes y ponderaciones de acuerdo a la capacidad de la persona valorada, para llevar a cabo estas actividades. La puntuación máxima es 100 puntos (90 en silla de ruedas) independiente, > 60 dependiente leve, 40 -55 dependiente moderado, 20 – 35 dependiente grave y < 20 dependencia total.
- Entrevistas. Se dispone de un modelo de entrevista dirigida, relacionada a la temática, la misma que se utilizará en donde no se pueda aplicar la encuesta y no puedan llenar un cuestionario.
- Sistematización, tabulación y análisis de la Información. Se utilizará matrices en base al programa informático SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 18 o posterior, las mismas que permitirán dar validez y confiabilidad a los instrumentos y validar las hipótesis planteadas, cumpliendo lo propuesto en los objetivos.

6.8 Análisis de datos.

Una vez realizada la prueba piloto en 21 personas con discapacidad física en edades comprendidas entre 25 y 64 años, se tabularán los datos en el programa SPSS, donde:

- 1) Se establecerá el libro de códigos, fijándose bien en el tipo, etiqueta y medida de las variables.
- 2) Tomando escalas adecuadas para cada caso.

Como primera instancia se realizarán las siguientes operaciones:

- 1) Para el análisis no se deben considerar los datos generales del instrumento aplicado, únicamente las variables útiles de cada investigación.
- 2) Se obtendrá la suma total de todas las variables útiles.
- 3) Se realizará un análisis de varianza entre todos los ítems y el total.
- 4) Se realizarán 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 procederán al análisis de Confiabilidad del instrumento que puede ser a través del Alfa de Cronbach o Mitades partidas.

Para el Alfa de Cronbach se sigue el procedimiento:

- 1) Una vez que todos los ítems tengan buena correlación con el total, se calcula el índice de validez o consistencia para instrumentos denominado Alfa de Cronbach. En el caso de obtener valores menores a 0,8 donde incluso cada uno de los ítems tuvo correlación con el total del instrumento, se identificarán los ítems con menor grado de correlación y se los podrá eliminar para que le índice aumente.
- 2) Para la reducción de ítems ¿qué criterios utilizamos? Se los ordena según el índice de correlación con el resultado total de mayor a menor para eliminar los últimos 10 ítems.
- 3) No podemos seguir eliminando ítems, por lo que la opción es incrementar el valor del Alfa de Cronbach. Para ello se ordenará nuevamente los ítems, pero no en función del índice de correlación sino según su varianza. Se identificarán y eliminarán los ítems que expresan menor grado de variabilidad, empezando por el último, a medida que se modifique, se calculará nuevamente el Alfa de Cronbach, sucesivamente.
- 4) Si aun así no se incrementa el Alfa de Cronbach, se reescribirán las preguntas o ítems que tengan menor grado de variabilidad expresado en términos de varianza comenzando por aquel que tenga el menor grado de variabilidad y se reescribirán los últimos 10 ítems, aquellos que tienen menor grado de variabilidad, con la finalidad de ampliar el abanico de respuestas reales de la población, para que el Alfa de Cronbach incremente.

En los instrumentos que se usaran en la presente investigación los valores de Alfa de Cronbach obtenidos se muestran a continuación: Índice de Barthel: 0.76, cuestionario MOS: 0.72, matriz de rehabilitación basada en la comunidad: 0.67, encuesta sociodemográfica: 0.62

Para el procedimiento de las Mitades partidas:

- 1) Se requiere sólo una aplicación de la medición. Específicamente, el conjunto total de ítems (o componentes) es dividido en dos mitades y las puntuaciones o resultados de ambas son comparados.
- 2) Si el instrumento es confiable, las puntuaciones de ambas mitades deben estar fuertemente correlacionadas. Un individuo con baja puntuación en una mitad, tenderá a tener también una baja puntuación en la otra mitad.
- 3) La confiabilidad varía de acuerdo al número de ítems que incluya el instrumento de medición. Cuantos más ítems la confiabilidad aumenta.

En los instrumentos que se usaran en la presente investigación los valores de dos mitades fueron los siguientes para Índice de Barthel: 0.659, cuestionario MOS: 0.795, matriz de rehabilitación basada en la comunidad: 0.671, encuesta sociodemográfica: 0.799.

Por último, se realizará la Validez del constructo a través de la Reducción de dimensiones:

La dimensión está compuesta por n ítems, que deberían agruparse en un concepto más amplio que abarque a varios de ellos. Entonces, la reducción de dimensiones se refiere a agrupar ítems que pueden representar un concepto más amplio entre todos ellos. El conjunto de ítems que finalmente conforman el instrumento se denominan dimensiones. Un instrumento tiene varias dimensiones y en cada dimensión hay varios ítems.

1. Tenemos que ver si los puntajes de cada dimensión son consistentes con el puntaje total y, si los puntajes de cada ítem son consistentes con el puntaje total de su dimensión.
2. Se debe calcular un Alfa de Cronbach para cada uno de los ítems respecto de su dimensión y también un Alfa de Cronbach para el puntaje de cada dimensión respecto del puntaje total.
3. El procedimiento que permite reducir las dimensiones se denomina análisis factorial: a) análisis factorial exploratorio; y b) análisis factorial confirmatorio.
4. Análisis factorial exploratorio: el propio programa sugiere la agrupación de ítems a los cuales debemos agregarle un título que defina este conjunto, ya que la correlación entre ítems sugiere su asociación numérica y conceptual. Se refiere a la búsqueda de los grupos (dimensiones).
5. Análisis factorial confirmatorio: si se tienen definidos cualitativamente los ítems de cada dimensión, este análisis debe confirmar estas agrupaciones. El número de ítems que conforman cada dimensión no necesariamente debe ser igual, pero sería ideal. La estadística sugerirá que algunos ítems sobran de su dimensión; por ello, aquí también se pierden algunos ítems, para estructurar adecuadamente los ítems que conforman el instrumento.
6. Algunos ítems podrían cambiar de dimensión, de tal modo que se espera muchos menos ítems que conformarán el instrumento final.

6.9 Operacionalización de variables.

Variable dependiente: Mejora funcional en personas con discapacidad física

Variables intervinientes: edad, sexo, instrucción, ocupación, estado civil, sistema de salud, tipo de familia, porcentaje de discapacidad, causa de discapacidad.

Variable independiente: rehabilitación basada en la comunidad y soporte social.

Operacionalización de las variables.

Definición	Dimensión	Indicador	Escala
<p><i>Variable dependiente.</i> Mejora funcional en persona con discapacidad física Mayor o menor grado de funcionamiento de la persona de una o más dimensiones centrales de la calidad de vida.</p>	Grado de independencia relacionado con actividades de la vida diaria.	Índice de Barthel	1. Dependiente total 2. Dependiente grave 3. Dependiente moderado 4. Dependiente leve 5. Independiente
<p><i>Variables independientes.</i> RBC componente salud. Estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, igualdad de oportunidades en PcD.</p>	Promoción Prevenición Atención médica Rehabilitación Ayudas técnicas	Cumplimiento de los indicadores de la matriz de seguimiento RBC	1. Baja aplicación de RBC 2. Alta aplicación de RBC
<p>Soporte social. Grado en que las necesidades sociales básicas de las personas son satisfechas.</p>	Apoyo emocional/información Apoyo instrumental Interacción social positiva Apoyo afectivo	Expresión de afecto, comprensión, e información. Provisión de ayuda material. Disponibilidad de personas con quienes distraerse. Expresiones de afecto.	1. Falta de apoyo 2. Apoyo
<p><i>Variables intervinientes.</i> Edad. Tiempo de vida transcurrido desde el nacimiento a la fecha de entrevista.</p>	Edad en años	Fecha de nacimiento	25 -64 años
<p>Zona de residencia</p>	Residencia dentro del sector de intervención	Dirección en base de datos	1. Urbana 2. Urbano marginal
<p>Sexo. Variable biológica y genética que divide a los seres humanos en: hombre o mujer.</p>	Biológica	Fenotipo Cedula de identidad	1. Femenino 2. Masculino

Instrucción. Nivel de escolaridad alcanzado según programa de educación vigente.	Sin estudios: Persona que no sabe leer ni escribir. Educación básica: Persona que ha cursado cualquier año de educación básica, desde primer año hasta el séptimo. Educación media: Persona que ha cursado cualquier año del colegio desde octavo hasta el tercer año de bachillerato. Post bachillerato: Persona que ha cursado cualquier estudio en entidades técnicas. Superior: Persona que ha cursado cualquier año de estudio universitario. Incluye especialidades, Maestría, Diplomado, PHD.	Grado académico más alto alcanzado al momento de la encuesta	1.Superior 2.Post bachillerato 3.Educación media 4.Educación básica 5.Ninguno
Ocupación. Empleo, trabajo o actividad que demanda uso de tiempo.		Tipo de ocupación	1. Estudiante 2. Empleado/a (público , privado o jornalero) 3. Cuenta propia 4. Trabajador/ a no remunerado/a 5. Empleado doméstico/a 6. Jubilado 7. Desempleado
Estado civil. Condición que caracteriza a una persona con relación a sus vínculos personales.	Situación legal al momento de la encuesta	Documento de registro civil	1. Soltero/a 2. Unión libre 3. Casado/a 4. Viudo/a 5. Divorciado/a

Sistema de salud. Suma de todas las organizaciones, instituciones y recursos cuyo objetivo principal consiste en mejorar la Salud.	Sector público. Sector Privado	Tarjeta de cita, Historia clínica	MSP ISSFA/ISSPOL/IESS Privado Medicina tradicional
Tipo de familia según el tamaño lo define el número total de integrantes.	Familia Grande: conformada por más 6 personas. Familia Mediana: conformada de 4 a 6 personas. Familia Pequeña: conformada por 1 a 3 personas.	Número de integrantes	1. Pequeña 1 – 3 integrantes 2. Mediana 4 – 6 integrantes 3. Grande más de 6 integrantes
Discapacidad Física. Condición que limita el desempeño motor de la persona afectada.	Causa de discapacidad Moderada Grave	Diagnostico CIE10 Porcentaje o grado de discapacidad	1. Adquirida 2. Congénita 25% a 70%

6.10 Área de estudio

El estudio se realizará en el cantón Santa Rosa que según datos del Instituto Geográfico Militar se encuentra en las coordenadas geográficas, latitud: S 3° 30' / S 3° 20' y longitud: W 80° 0' / W 79° 45' y las coordenadas planas UTM aproximadamente son Norte: 3° 26' 30" y Este: 79° 57' 30". Altitud: de 0 a 1250 m.s.n.m. Perteneciente a la provincia El Oro.

Límites: norte con el océano Pacífico, los cantones Machala y Pasaje, sur con los cantones Huaquillas, Arenillas y Piñas, este con los cantones Pasaje y Atahualpa, oeste con Océano Pacífico, Cantón Arenillas. El cantón Santa Rosa está conformado por 8 parroquias rurales: Santa Rosa, Bellamaría, Bellavista, Jambelí, La Avanzada, La Victoria, San Antonio, Torata y 3 parroquias urbanas: Santa Rosa cabecera cantonal, Nuevo Santa Rosa, y Puerto Jelí. Según la Ordenanza de creación de las parroquias urbanas Satélites se conforman 2 parroquias satélites: Jumón y Jambelí las mismas que se encuentran dentro de las parroquias rurales de Santa Rosa y el Archipiélago de Jambelí respectivamente.

De acuerdo al Registro Oficial No. 290, del 28 de mayo de 2012, para la gestión de las entidades y organismos que conforman la Función Ejecutiva, se establece que se conformarán 19 distritos y 164 circuitos; niveles administrativos de planificación que se establecen para garantizar la distribución y provisión de bienes y servicios públicos de calidad y calidez para la ciudadanía; implementados en el territorio nacional por los diferentes ministerios y secretarías. Santa Rosa constituye el Distrito de salud 06 dentro de la Zona 07.

6.11 Aspectos administrativos.

6.11.1 Talento Humano.

Autora: Md Lyzzy Carrasco Luzarraga.
Director: Dr. Víctor Hugo Pontón Hidalgo Médico Familiar
Asesor Metodológico: Ing. José Eduardo González Estrella M.Sc.
Colaboradores: Directores Institucionales del Distrito Santa Rosa y personal de salud de los centros de Salud del MSP y GAD cantonal.

6.11.2 Recursos materiales.

Materiales de oficina
Encuadernación
Fotocopias
Materiales de impresión
Calculadora
Computador personal
Impresora
Cámara fotográfica
Software's aplicados
Discos compactos
Paleógrafos

6.11.3 Recursos financieros.

Asesoría docente interna.

Asesoría docente externa.

Movilización.

Alimentación.

Reproducción de documentos de tesis.

Empastado de tesis.

Derechos de graduación.

Derechos de titulación.

7. Cronograma

Para la elaboración del cronograma en el proceso de implementación del proyecto de investigación, se empleará el software MS Project v. 2010.

ID	Nombre de tarea	Costo	Duración	Comienzo	Fin	Gantt Chart															
						28 abr '16	13 may '16	28 may '16	12 jun '16	27 jun '16	12 jul '16	27 jul '16	11 ago '16	26 ago '16	10 sep '16	25 sep '16	10 oct '16	25 oct '16	09 nov '16	24 nov '16	09 dic '16
22	2.9 validez y confiabilidad	\$6.50	2 días	jue 28/04/16	vie 29/04/16	internet[\$5.00],refrigerio[1 jugo y sanduche]															
23	2.10 validación del constructo	\$2.00	2 días	lun 02/05/16	mar 03/05/16	copias [10 xerox],refrigerio[1 jugo y sanduche]															
24	2.11 validación de conteo	\$2.00	2 días	lun 02/05/16	mar 03/05/16	copias [10 xerox],refrigerio[1 jugo y sanduche]															
25	2.12 Capacitación presencial del GPower, MS projet,	\$45.25	2 días	lun 02/05/16	mar 03/05/16	alimentación[\$20.00],impresiones blanco y negro[5],movilización[\$25.00]															
26	2.13 muestreo por conveniencia	\$3.00	2 días	mié 04/05/16	jue 05/05/16	internet[\$3.00]															
27	2.14 elaboración de hoja de ruta	\$6.25	2 días	vie 06/05/16	lun 09/05/16	copias [5 xerox],envió de documentos por valija[\$5.00],sobre manila[4 A4]															
28	3 FASE 3	\$1,224.00	155 días	mar 10/05/16	lun 19/12/16	[Task bar]															
29	3.1 Sub Fase 1	\$656.50	44 días	mar 10/05/16	mar 12/07/16	[Task bar]															
30	3.1.1 recolección de información	\$631.00	24 días	mar 10/05/16	mar 14/06/16	archivadores[1 paco],carpetas [5 plasticas],copias [250 xerox],esferográficos[5 bic],lápices[5 mongol],maleta p															
31	3.1.2 sistematización de información	\$4.00	10 días	mar 14/06/16	mar 28/06/16	archivadores[1 paco],esferográficos[2 bic]															
32	3.1.3 tabulación de datos	\$17.00	10 días	mar 14/06/16	mar 28/06/16	pizarra líquida[1],marcadores 2[2 borrable],tablero[1 madera]															
33	3.1.4 ingreso de datos al SPSS	\$4.50	10 días	mar 28/06/16	mar 12/07/16	refrigerio[3 jugo y sanduche]															
34	3.2 Subfase de intervención Talleres y capacitaciones	\$496.00	120 días	mar 10/05/16	jue 27/10/16	impresiones blanco y negro[30],lápices[10 mongol],anill															

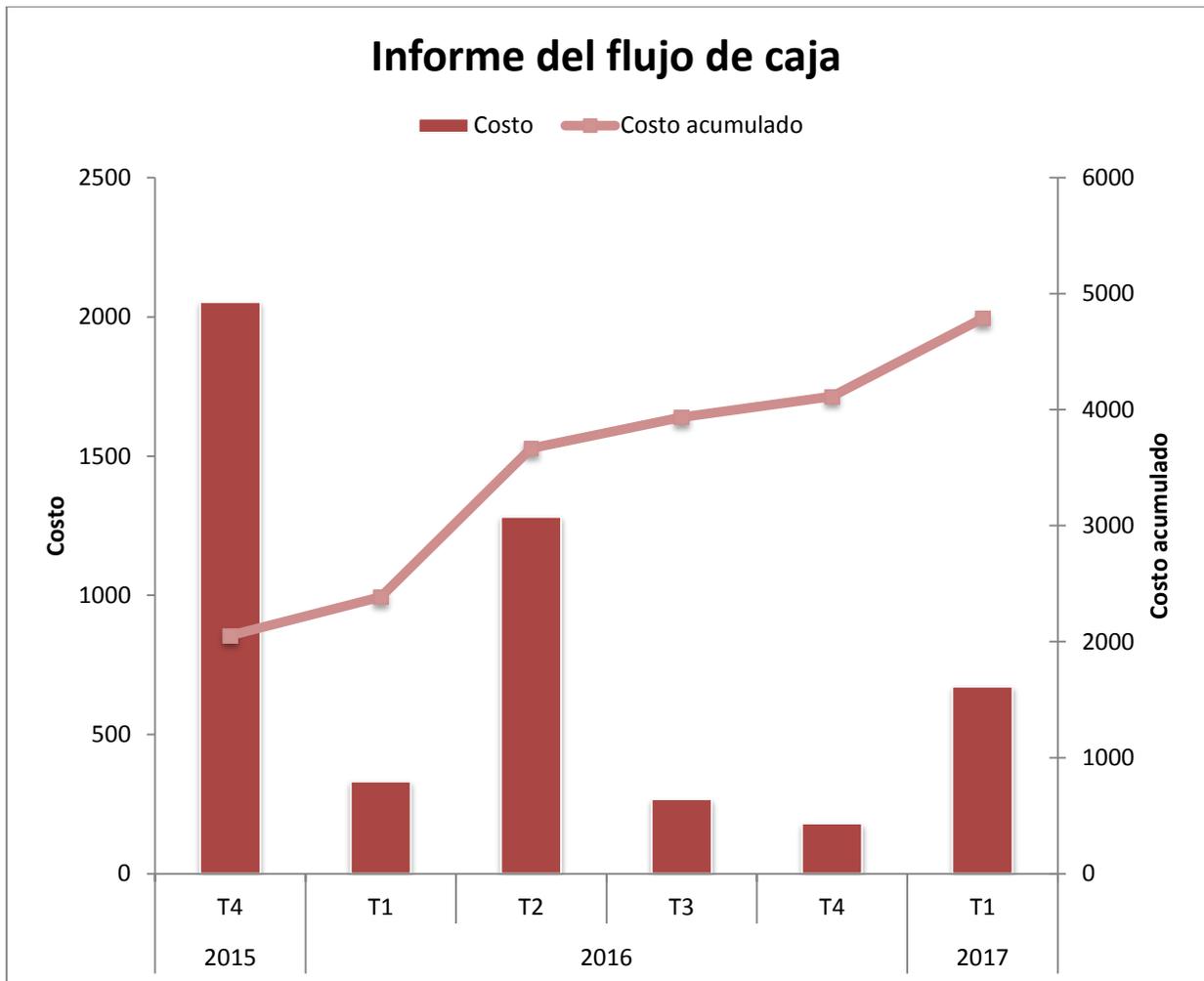
ID	Nombre de tarea	Costo	Duración	Comienzo	Fin	F											
						01 noviembre	01 diciembre	01 enero	01 febrero	01 marzo	01 abril	01 mayo	01 junio				
						24/10	07/11	21/11	05/12	19/12	02/01	16/01	30/01	13/02	27/02	13/03	27/03
35	3.3 Subfase 2	\$27.00	20 días	jue 27/10/16	vie 25/11/16	[Barra de progreso]											
36	3.3.1 recolección de información	\$12.50	10 días	jue 27/10/16	lun 14/11/16	copias [250 xerox]											
37	3.3.2 sistematización de información	\$5.00	5 días	lun 14/11/16	lun 21/11/16	copias [100 xerox]											
38	3.3.3 tabulación de datos	\$5.00	5 días	lun 14/11/16	lun 21/11/16	copias [100 xerox]											
39	3.3.4 ingreso de datos al SPSS	\$4.50	4 días	lun 21/11/16	vie 25/11/16	refrigerio[3 jugo y sanduche]											
40	3.4 análisis e interpretación de resultados	\$4.50	20 días	lun 21/11/16	lun 19/12/16	refrigerio[3 jugo y sanduche]											
41	3.5 elaboración de conclusiones y recomendaciones	\$40.00	6 días	vie 09/12/16	lun 19/12/16	Tinta para Impresiones[4 cartucho recargable]											
42	4 FASE 4	\$703.00	43 días	lun 21/11/16	jue 19/01/17	[Barra de progreso]											
43	4.1 elaboración de informe final y articulo científico	\$31.50	30 días	lun 21/11/16	lun 02/01/17	resmas[2 ecologico],Tinta para Impresiones[2 cartucho recargable],refrigerio[3 jugo y s											
44	4.2 socialización de informe final	\$16.00	1 día	lun 02/01/17	mar 03/01/17	copias [300 xerox],cd[1 maxel]											
45	4.3 revisión e implementación de correcciones	\$5.00	10 días	mar 03/01/17	mar 17/01/17	copias [100 xerox]											
46	4.4 sustentación y defensa de tesis	\$24.50	1 día	mar 17/01/17	mié 18/01/17	cd[1 maxel],anillados[3 plastico],copias [200 xerox],refrigerio[5 jugo y sanduch											
47	4.5 Entrega de tesis a UN	\$626.00	1 día	mié 18/01/17	jue 19/01/17	anillados[5 plastico],encuadración[2 empastado],derechos de grado[\$300.0											

8. Financiamiento y presupuesto

Utilizando el programa MS Project y conociendo todos los recursos que serán utilizados en la implementación del proyecto y el precio unitario del mismos (recursos: Material, Trabajo, Costo) se procede a la asignación de cada uno.

El presupuesto que se empleara para el desarrollo de la presente investigación será solventado en su totalidad por la autora de la investigación.

El detalle de los rubros se muestra a continuación:



Informe presupuestario el vie 06/05/16
Cronograma Proyecto de Tesis LVCL projet.mpp

Id	Nombre de tarea	Costo fijo	Acumulación de costos fijos	Costo total	Previsto	Variación	Real	Restante
3	esquema de proyecto de investig	\$0.00	Prorratio	\$1,501.05	\$0.00	\$1,501.05	\$0.00	\$1,501.05
30	recolección de información	\$0.00	Prorratio	\$631.00	\$0.00	\$631.00	\$0.00	\$631.00
47	Entrega de tesis a UNL	\$0.00	Prorratio	\$626.00	\$0.00	\$626.00	\$0.00	\$626.00
34	Subfase 2 de intervención Tallere	\$0.00	Prorratio	\$496.00	\$0.00	\$496.00	\$0.00	\$496.00
21	aplicación de prueba piloto	\$0.00	Prorratio	\$380.85	\$0.00	\$380.85	\$0.00	\$380.85
6	elaboración de objetivos e hipóte	\$0.00	Prorratio	\$301.50	\$0.00	\$301.50	\$0.00	\$301.50
7	revisión bibliográfica (marco teóri	\$0.00	Prorratio	\$235.50	\$0.00	\$235.50	\$0.00	\$235.50
10	correcciones	\$0.00	Prorratio	\$113.71	\$0.00	\$113.71	\$0.00	\$113.71
11	aprobación del proyecto de inves	\$0.00	Prorratio	\$79.53	\$0.00	\$79.53	\$0.00	\$79.53
18	revisión bibliográfica sobre valida	\$0.00	Prorratio	\$57.00	\$0.00	\$57.00	\$0.00	\$57.00
14	Revisión bibliográfica (marco teóri	\$0.00	Prorratio	\$55.50	\$0.00	\$55.50	\$0.00	\$55.50
25	Capacitación presencial del GPow	\$0.00	Prorratio	\$45.25	\$0.00	\$45.25	\$0.00	\$45.25
41	elaboración de conclusiones y rec	\$0.00	Prorratio	\$40.00	\$0.00	\$40.00	\$0.00	\$40.00
43	elaboración de informe final y art	\$0.00	Prorratio	\$31.50	\$0.00	\$31.50	\$0.00	\$31.50
46	sustentación y defensa de tesis	\$0.00	Prorratio	\$24.50	\$0.00	\$24.50	\$0.00	\$24.50
2	formulación de proyecto de inves	\$0.00	Prorratio	\$22.00	\$0.00	\$22.00	\$0.00	\$22.00
32	tabulación de datos	\$0.00	Prorratio	\$17.00	\$0.00	\$17.00	\$0.00	\$17.00
9	socialización de proyectos	\$0.00	Prorratio	\$16.53	\$0.00	\$16.53	\$0.00	\$16.53
44	socialización de informe final	\$0.00	Prorratio	\$16.00	\$0.00	\$16.00	\$0.00	\$16.00
36	recolección de información	\$0.00	Prorratio	\$12.50	\$0.00	\$12.50	\$0.00	\$12.50
22	validez y confiabilidad	\$0.00	Prorratio	\$6.50	\$0.00	\$6.50	\$0.00	\$6.50
27	elaboración de hoja de ruta	\$0.00	Prorratio	\$6.25	\$0.00	\$6.25	\$0.00	\$6.25
20	Capacitación SPSS	\$0.00	Prorratio	\$6.00	\$0.00	\$6.00	\$0.00	\$6.00
4	revisión del tema del proyecto po	\$0.00	Prorratio	\$5.04	\$0.00	\$5.04	\$0.00	\$5.04
37	sistematización de información	\$0.00	Prorratio	\$5.00	\$0.00	\$5.00	\$0.00	\$5.00
38	tabulación de datos	\$0.00	Prorratio	\$5.00	\$0.00	\$5.00	\$0.00	\$5.00
45	revisión e implementación de cor	\$0.00	Prorratio	\$5.00	\$0.00	\$5.00	\$0.00	\$5.00
19	Obtención de datos de población	\$0.00	Prorratio	\$5.00	\$0.00	\$5.00	\$0.00	\$5.00
33	ingreso de datos al SPSS	\$0.00	Prorratio	\$4.50	\$0.00	\$4.50	\$0.00	\$4.50
39	ingreso de datos al SPSS	\$0.00	Prorratio	\$4.50	\$0.00	\$4.50	\$0.00	\$4.50
40	análisis e interpretación de result	\$0.00	Prorratio	\$4.50	\$0.00	\$4.50	\$0.00	\$4.50
17	Valoración de instrumentos para	\$0.00	Prorratio	\$4.50	\$0.00	\$4.50	\$0.00	\$4.50
5	planteamiento del tema, delimita	\$0.00	Prorratio	\$4.00	\$0.00	\$4.00	\$0.00	\$4.00
31	sistematización de información	\$0.00	Prorratio	\$4.00	\$0.00	\$4.00	\$0.00	\$4.00
8	elaboración de instrumentos de ii	\$0.00	Prorratio	\$3.53	\$0.00	\$3.53	\$0.00	\$3.53
26	muestreo por conveniencia	\$0.00	Prorratio	\$3.00	\$0.00	\$3.00	\$0.00	\$3.00
23	validación del constructo	\$0.00	Prorratio	\$2.00	\$0.00	\$2.00	\$0.00	\$2.00
24	validación de contenido	\$0.00	Prorratio	\$2.00	\$0.00	\$2.00	\$0.00	\$2.00
15	taller virtual Epi Data	\$0.00	Prorratio	\$1.50	\$0.00	\$1.50	\$0.00	\$1.50
16	taller virtual manejo de MS Proje	\$0.00	Prorratio	\$1.50	\$0.00	\$1.50	\$0.00	\$1.50
12	presentación de estado de arte pi	\$0.00	Prorratio	\$1.00	\$0.00	\$1.00	\$0.00	\$1.00
		\$0.00		\$4,787.24	\$0.00	\$4,787.24	\$0.00	\$4,787.24

9. Bibliografía

- Abellán, A., Esparza, C., Castejón, P., & Pérez, J. (2011). Epidemiología de la discapacidad y la dependencia de la vejez en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, 5–11. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.010>
- Adeoye, A., Seeley, J., & Hartley, S. (2011). Developing a tool for evaluating community-based rehabilitation in Uganda. *Disability and Rehabilitation*, 33(13–14), 1110–1124. <http://doi.org/10.3109/09638288.2010.521613>
- Allen, L., Richardson, M., McIntyre, A., Janzen, S., Meyer, M., Ure, D., ... Teasell, R. (2016). Community Stroke Rehabilitation Teams: Providing Home-Based Stroke Rehabilitation in Ontario, Canada. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 4(6), 697–703. <http://doi.org/10.1017/cjn.2014.31>
- Altman, B. M. (2014). Definitions, concepts, and measures of disability. *Annals of Epidemiology*, 24(1), 2–7. <http://doi.org/10.1016/j.annepidem.2013.05.018>
- Altman, I. M., Swick, S., Parrot, D., & Malec, J. F. (2010). Effectiveness of community-based rehabilitation after traumatic brain injury for 489 program completers compared with those precipitously discharged. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(11), 1697–704. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.08.001>
- Andrea, P., & Soto, B. (2013). Psychosocial Predictors of Quality of Life in People Experiencing Physical Disability. *Acta Colombiana de Psicología*, 16(2), 125–137. <http://doi.org/10.14718/ACP.2013.16.2.12>
- Aranda, C., & Pando, M. (2014). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de Investigación En Psicología*, 16(1), 233–245. Retrieved from <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/3929>
- Baptista, M. N., Rigotto, D. M., Cardoso, H. F., Javier, F., & Rueda, M. (2012). Soporte social, familiar y autoconcepto: relación entre los constructos. *Psicología Desde El Caribe*, 29(5511), 1–18. Retrieved from <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v29n1/v29n1a02.pdf>
- Beer, J. M., Mitzner, T. L., Stuck, R. E., & Rogers, W. A. (2015). Design Considerations for Technology Interventions to Support Social and Physical Wellness for Older Adults with Disability, 5(4), 249–264. <http://doi.org/10.5875/ausmt.v5i4.959>
- Berlanga Silvente, V., & Rubio Hurtado, M. (2012). Clasificación de pruebas no paramétricas. Cómo aplicarlas. *REIRE, Revista d'Innovació I Recerca En Educació*, 5(2), 101–113. <http://doi.org/10.1344/reire2012.5.2528>
- Beswick, A. D., Rees, K., Dieppe, P., Ayis, S., Gooberman-hill, R., Horwood, J., & Ebrahim, S. (2008). Complex interventions to improve physical function and maintain independent living in elderly people: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*, 371(9614), 725–735. [http://doi.org/doi:10.1016/S0140-6736\(08\)60342-6](http://doi.org/doi:10.1016/S0140-6736(08)60342-6)
- Biggeri, M., Deepak, S., Mauro, V., Trani, J.-F., Kumar, J., & Ramasamy, P.

- (2014). Do community-based rehabilitation programmes promote the participation of persons with disabilities? A case control study from Mandya District, in India. *Disability and Rehabilitation*, 36(18), 1508–1517. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.823244>
- Borrero, C., & Lucía, C. (2008). Soporte Social Informal, Salud Y Funcionalidad En El Anciano. *Hacia La Promoción de La Salud*, Vol. 13(Nº 1), 42–58. Retrieved from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772008000100004&nrm=iso
- Buitrago Echeverri, M. T. (2008). La rehabilitación basada en la comunidad: un recuento histórico internacional, nacional y distrital, 1979-2004. *Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo*, 10(2), 39–61. Retrieved from <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145217279006>
- Cabré, R. B. (2012). Diseños Cuasi-experimentales y longitudinales. Retrieved December 29, 2016, from <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/30783>
- Cameron, I. D. (2010). Models of rehabilitation – commonalities of interventions that work and of those that do not. *Disability and Rehabilitation*, 32(12), 1051–1058. <http://doi.org/10.3109/09638281003672377>
- Caridad, J., Ramos, V., Montesino, M., Yamilet, D., Pe, R., Alem, M., ... Habana, L. (2015). Comportamiento del grado de dependencia en pacientes geriátricos, Hospital Psiquiátrico de La Habana 2015 Behavior of the degree of dependence in geriatric patients, Havana Psychiatric Hospital 2015. Retrieved from <http://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2016/hph162c.pdf>
- Carrión-Pérez, F., López-Medina, S., & Rodríguez-Moreno, S. (2011). Modelos de rehabilitación en atención primaria y comunitaria. Revisión bibliográfica. *Rehabilitación*, 45, 8–13. [http://doi.org/10.1016/S0048-7120\(11\)70003-2](http://doi.org/10.1016/S0048-7120(11)70003-2)
- Chandra, P., & Habib, M. (2015). Community based rehabilitation : Does it really improve the level of productivity among persons with physical disabilities ? 2 . Body of Text. *Work*, 50(3). <http://doi.org/10.3233/WOR-131795>
- Climent, J. M., Rodríguez-Ruiz, C., & Mondéjar, F. (2011). Evolución histórica de la asistencia de rehabilitación: desde un modelo hospitalario a un modelo descentralizado. *Rehabilitación*, 45, 2–7. [http://doi.org/10.1016/S0048-7120\(11\)70002-0](http://doi.org/10.1016/S0048-7120(11)70002-0)
- Cobbing, S., Hanass-Hancock, J., & Myezwa, H. (2015). A home-based rehabilitation intervention for people living with HIV and disability in a resource-poor community , KwaZulu-Natal: study protocol for a randomised controlled trial. *TRIALS*, 16(491), 1–9. <http://doi.org/10.1186/s13063-015-1025-2>
- CONADIS. (2014a). *Normas Jurídicas en Discapacidad Ecuador*. Quito: Imprenta Don Bosco. Retrieved from <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/08/Libro-Normas-Jurídicas-en-Discapacidad-Ecuador.pdf>

- CONADIS. (2014b). Registro Nacional de Discapacidades. Retrieved from http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/03/conadis_registro_nacional_discapacidades.pdf
- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades. (2013). *Guía sobre discapacidades*. Quito - Ecuador.
- Cook, R. J., Berg, K., Lee, K., Poss, J. W., Hirdes, J. P., & Stolee, P. (2013). Rehabilitation in Home Care Is Associated With Functional Improvement and Preferred Discharge. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(6), 1038–1047. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.12.024>
- Devereux, P. G., Bullock, C. C., Gibb, Z. G., & Himler, H. (2015). Social-ecological influences on interpersonal support in people with physical disability. *Disability and Health Journal*, 8(4), 564–572. <http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.05.002>
- Díaz-Aristizabal, U., Sanz-Victoria, S., Sahonero-Daza, M., & Ledesma-Ocampo, S. (2012). Reflexiones sobre la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC): la experiencia de un programa de RBC en Bolivia Reflections on community-based rehabilitation strategy (CBR): the experience of a CBR program in Bolivia. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(1), 167–177. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232012000100019>
- Drum, C. E. (2014). The dynamics of disability and chronic conditions. *Disability and Health Journal*, 7(1), 2–5. <http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.10.001>
- Escobar Bravo, Miguel Ángel; Puga, Dolores; Martín, M. (2008). ASOCIACIONES ENTRE LA RED SOCIAL Y LA DISCAPACIDAD AL COMIENZO DE LA VEJEZ EN LAS CIUDADES DE MADRID Y BARCELONA EN 2005 (*). *Revista Española de Salud Pública*, 82(6), 637–651.
- Fachado, A. A., Rodríguez, M. M., & Castro, L. G. (2013). Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cad Aten Primaria*, 19, 118–123.
- Feng Danjun, Ji Linqin, X. L. (2014). Mediating Effect of Social Support on the Association between Functional Disability and Psychological Distress in Older Adults in Rural China: Does Age Make a Difference? *PloS One*, 9(6). <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0100945>
- Flores Rivadeneira, E. M. (2012). *Título: “Impacto Psicosocial de la redes de apoyo en familias de usuarios con discapacidad de la Isla Trinitaria - Guayaquil- 2011”*. Universidad de Guayaquil. Retrieved from http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/5958/1/tesis_elba.pdf
- Froehlich-Grobe, K., Aaronson, L. S., Washburn, R. A., Little, T. D., Lee, J., Nary, D. E., ... Norman, S. E. (2012). An exercise trial for wheelchair users: project workout on wheels. *Contemporary Clinical Trials*, 33(2), 351–63. <http://doi.org/10.1016/j.cct.2011.10.014>
- García Pérez, R. P., Morales Femenías, Y., García Rpdriíguez, E., González-

- Pardo, S. C., Matos Lores, M., & López leiva, R. (2013). Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad . Una introspección a la temática . *Mediciego*, 19(1), 1–10. Retrieved from <http://www.medigraphic.com/pdfs/mediciego/mdc-2013/mdc131q.pdf>
- Gómez Bernal, V. (2016). La Discapacidad Organizada: Antecedentes y Trayectorias del Movimiento de personas con discapacidad. *Historia Actual Online*, 39(1), 39–52. Retrieved from <http://historia-actual.org/Publicaciones/index.php/haol/article/view/1237/1035>
- González S, P. C., Astudillo M, E. Y., & Hurtado L, É. P. (2012). Salud mental positiva y apoyo social percibido en personas con discapacidad física. *Revista Cultura Del Cuidado*, 9(2), 39–49. Retrieved from <http://unilibrepereira.edu.co/publicaciones/index.php/cultura/article/view/78/76>
- Grandisson, M., Hébert, M., & Thibeault, R. (2014). A systematic review on how to conduct evaluations in community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 36(4), 265–275. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.785602>
- Grandisson, M., Hébert, M., & Thibeault, R. (2016). Practice guidelines for program evaluation in community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 8288(September). <http://doi.org/10.1080/09638288.2016.1189604>
- Gutierrez Martinez, V. N. (2014). *“Impacto del programa Misión Solidaria Manuela Espejo sobre la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual del cantón Quero.”* Universidad Técnica De Ambato. Retrieved from [http://repositorio.uta.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/7477/1/Victoria Noemi Gutierrez Martinez.pdf](http://repositorio.uta.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/7477/1/Victoria%20Noemi%20Gutierrez%20Martinez.pdf)
- Hernandez Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (sexta). México: Mc Graw Hill.
- Hillier, S., & Inglis-jassiem, G. (2010). Reviews Rehabilitation for community-dwelling people with stroke : home or centre based ? A systematic review. *International Journal of Stroke*, 5(June), 178–186. <http://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2010.00427.x>
- Hoover, J., García, V., Maritza, L., & Obando, G. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia La Promoción de La Salud*, 12, 51–61. Retrieved from <http://www.rbcecuador.org/descargas>
- IDDC (Ed.). (2012). *Rehabilitación Basada en la Comunidad y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Belgium: IDDC RBC Task Group. Retrieved from www.iddcconsortium.net
- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. (2000). *Valoración de las situaciones de minusvalía*. (Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, & Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), Eds.) (primera). Madrid: GRAFO. Retrieved from

http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/valoracion_discapacidades.pdf

- Jacobo Cúpich, Z., & Paredes Molina, M. (2013). Bases Epistémicas para aproximarse a la “Discapacidad” como una identidad de diferencia producida históricamente. *Revista Electronica de Psicología Iztacala*, 16(3). Retrieved from <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2013/epi133q.pdf>
- Khasnabis C, Heinicke Motsch K, Achu K, et al. (2010). *Health component CBR Guidelines*. (et al. Khasnabis C, Heinicke Motsch K, Achu K, Ed.). Switzerland: World Health Organization, Geneva. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK310926/?report=reader#_NBK310926_pubdet_
- Lee, Y.-C., Yi, E.-S., Choi, W.-H., Lee, B.-M., Cho, S.-B., & Kim, J.-Y. (2015). A study on the effect of self bedside exercise program on resilience and activities of daily living for patients with hemiplegia. *Journal of Exercise Rehabilitation*, 11(1), 30–5. <http://doi.org/10.12965/jer.140159>
- Londoño Arredondo, N. H., Rogers, H. L., Castilla Tang, J. F., Posada Gómez, S. L., Ochoa Arizal, N. L., Jaramillo Pérez, M. A., ... Aguirre-Acevedo, D. C. (2012). Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social Validation of the Colombian MOS social support survey. *International Journal of Psychological Research*, 5(1), 142–150. Retrieved from <http://www.redalyc.org/pdf/2990/299023539016.pdf>
- Lu, B., & Elliott, J. O. (2012). Beyond seizures and medications: Normal activity limitations, social support, and mental health in epilepsy. *Epilepsia*, 53(2), 25–29. <http://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03331.x>
- Lukersmith, S., Hartley, S., Kuipers, P., Madden, R., Llewellyn, G., & Dune, T. (2013). Community-based rehabilitation (CBR) monitoring and evaluation methods and tools: a literature review. *Disability and Rehabilitation*, 35(23), 1941–1953. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.770078>
- Mannan, H., Boostrom, C., Maclachlan, M., McAuliffe, E., Khasnabis, C., & Gupta, N. (2012). A systematic review of the effectiveness of alternative cadres in community based rehabilitation. *Human Resources for Health*, 10, 20. <http://doi.org/10.1186/1478-4491-10-20>
- Martínez-Martín, P., Fernández-Mayoralas, G., Frades-Payo, B., Rojo-Pérez, F., Petidier, R., Rodríguez-Rodríguez, V., ... de Pedro Cuesta, J. (2009). Validación de la Escala de Independencia Funcional. *Gaceta Sanitaria*, 23(1), 49–54. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2008.06.007>
- McCarty, C. L., Angelo, K., Beer, K. D., Cibulskas-White, K., Quinn, K., Fijter, S. de, ... Rao, A. K. (2015). Prevalence of Disability and Disability Type Among Adults — United States, 2013. *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 64(29), 777–783. Retrieved from <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/wk/mm6429.pdf>
- MIES. (2013). *Documento de Políticas*. Quito - Ecuador. Retrieved from <http://www.inclusion.gob.ec/wp->

content/uploads/downloads/2013/11/Subsecretaría-Discapacidades1.pdf

- Monje Vargas, J. A. (2013). Mission “Manuela Espejo”, paradigm of solidarity turned into a state policy in Ecuador. *Revista Cubana de Salud Pública*, 39(3), 598–608. Retrieved from <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v39n3/spu14313.pdf>
- Morales, F. M., Cerezo, M. T., Fernández, F. J., Infante, L., & Trianes, M. V. (2009). Eficacia de una intervención para incrementar apoyo social en adolescentes discapacitados motores a partir del voluntariado de estudiantes de educación secundaria. (Spanish). *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(1), 141–150. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=40643627&lang=es&site=ehost-live>
- MSP. (2012). *Manual del Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional de Salud Familiar Comunitario e Intercultural (MAIS - FCI)*. (MSP, Ed.) (2012th ed.). Quito - Ecuador: MSP. Retrieved from http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/images/documentos/guia/Manual_MAIS-MSP12.12.12.pdf
- Norman, R., Windell, D., Manchanda, R., Harricharan, R., & Northcott, S. (2012). Social support and functional outcomes in an early intervention program. *Schizophrenia Research*, 140(1–3), 37–40. <http://doi.org/10.1016/j.schres.2012.07.003>
- OMS, & Banco Mundial. (2014). *Discapacidad*. Retrieved from http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/eb134/b134_16-sp.pdf
- Organizacion Mundial de la Salud. (2012). *Rehabilitación Basada en la Comunidad Guías para la RBC : Componente de social*. <http://doi.org/ISBN9789243548050>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad. Educación*. Malta. Retrieved from http://who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Organización Mundial de la Salud, & Organizacion Panamericana de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, F. y D. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, & Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Eds.). Madrid: GRAFO. Retrieved from http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud, UNESCO, Oficina Internacional del Trabajo, & International Disability Development. (2012). *Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC*. (Ginebra: Organización Mundial de la Salud, Ed.) *Organización Mundial de la Salud*. Ginebra. <http://doi.org/10.1088/1751-8113/44/8/085201>
- Organizacion Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud. (2012). *Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional*. (Instituto alvadorense de Rehabilitación de Inválidos ISRI & Organización Panamericano de la Salud

- OPS, Eds.). El Salvador. Retrieved from <http://www.paho.org>
- Ortiz Segarra, J. (2013). Análisis estadístico/ statistical analysis. *Revista de La Facultad de Ciencias Médicas*, 31(1), 74–81. Retrieved from <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/20629/1/José Ortiz Segarra.pdf>
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto , concepto y modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381–414. Retrieved from http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1692-81562010000100012&script=sci_arttext
- Rodríguez Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona. Informes Portal Mayores* (Vol. 3). Retrieved from <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>
- Rosell-Murphy, M., Bonet-Simó, J. M., Baena, E., Prieto, G., Bellerino, E., Solé, F., ... Mimoso, S. (2014). Intervention to improve social and family support for caregivers of dependent patients: ICIAS study protocol. *BMC Family Practice*, 15(53), 1–9. <http://doi.org/10.1186/1471-2296-15-53>
- Saurabh, S., Prateek, S., & Jegadeesh, R. (2015). Exploring the scope of community-based rehabilitation in ensuring the holistic development of differently-abled people. *African Health Sciences*, 15(1), 278–280. <http://doi.org/10.4314/ahs.v15i1.36>
- SENPLADES. (2013). *Plan Nacional Buen Vivir.pdf*. (SENPLADES, Ed.) (priemra). Quito - Ecuador. Retrieved from www.planificacion.gob.ec/nsemlades@semlades.gob.ec/www.buenvivir.gob.ec
- Setareh Forouzan, A., Mahmoodi, A., Jorjoran Shushtari, Z., Salimi, Y., Sajjadi, H., & Mahmoodi, Z. (2013). Perceived social support among people with physical disability. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 15(8), 663–7. <http://doi.org/10.5812/ircmj.12500>
- Shrivastava, S., Shrivastava, P., & Ramasamy, J. (2015). Utility of community-based rehabilitation in developing countries. *Applied Medical Research*, 1(1), 30. <http://doi.org/10.5455/amr.20150126065129>
- Skempes, D., & Bickenbach, J. (2015). Developing human rights based indicators to support country monitoring of rehabilitation services and programmes for people with disabilities: a study protocol. *BMC International Health and Human Rights*, 15(1), 1–10. <http://doi.org/10.1186/s12914-015-0063-x>
- Suarez, M. (2011). Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. *Rev Med La Paz*, 17(1), 60–67. Retrieved from http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmlp/v17n1/v17n1_a10.pdf
- Suarez-Escudero, J. C. (2014). Discapacidad y neurociencias : La Magnitud del déficit neurológico y neuro psiquiátrico. *Acta Neurol Colomb*, 30(1), 290–

299. Retrieved from <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v30n4/v30n4a09.pdf>
- Torres-Arreola, L. P., & Pérez-Rojas, J. E. A. (2012). La discapacidad por enfermedad vascular cerebral. *Revista Médica Del Instituto Mexicano Del Seguro Social*, 50(3), 249–254. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=b3bdbe77-26f9-477f-a241-b36bb85a9ab3@sessionmgr115&hid=106>
- Trigas- Ferrin, M., Ferreira Gonzalez, L., & Mejide Miguez, H. (2011). Escalas de Valoracion Funcional en el Anciano. *Sociedad de Galega de Medicina Interna*, 72(1), 11–16. Retrieved from <http://www.galiciaclinica.info/PDF/11/225.pdf>
- Vicente-Herrero, M. T., Terradillos García, M. J., Capdevila García, L. M., Ramírez Iñiguez de la Torre, M. V., Aguilar Jiménez, E., & López-González, A. A. (2010). Minusvalía, discapacidad e incapacidad. Una revisión desde la legislación española. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 36(8), 456–461. <http://doi.org/10.1016/j.semerg.2010.06.003>
- Victoria Maldonado, J. A. (2013a). El modelo social de la discapacidad: Una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. [http://doi.org/10.1016/S0041-8633\(13\)71162-1](http://doi.org/10.1016/S0041-8633(13)71162-1)
- Victoria Maldonado, J. A. (2013b). Hacia un modelo de atención a la discapacidad basado en los derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. México. [http://doi.org/10.1016/S0041-8633\(13\)71162-1](http://doi.org/10.1016/S0041-8633(13)71162-1)
- Vigil, I., & Domínguez, C. (2013). Enfoque bioético de la discapacidad y calidad de vida. *Medisan*, 17(1), 148–156. Retrieved from <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumenMain.cgi?IDARTICULO=39893>
- Vreugdenhil, A., Lecturer, S., Cannell, J., Physiotherapy, B., Lecturer, D., & Associate, G. R. (2012). A community-based exercise programme to improve functional ability in people with Alzheimer ' s disease: a randomized controlled trial. *Scand Inavian Journal of Caring Sciences*, 26, 12–19. <http://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00895.x>
- Who. (2010). CBR Guidelines - Introductory booklet, 1–70. <http://doi.org/ISBN9789241548052>
- Wittenburg, D., Mann, D. R., & Thompkins, A. (2013). The disability system and programs to promote employment for people with disabilities. *IZA Journal of Labor Policy*, 2(1), 4. <http://doi.org/10.1186/2193-9004-2-4>
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. *The Lancet* (Vol. 377). [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60844-1](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60844-1)
- Xavier Torres. (2013). Agenda nacional para la Igualdad en discapacidades. *Conadis*, 1, 208.
- Yamashita, C. H., Amendola, F., Gaspar, J. C., Alvarenga, M. R. M., & Oliveira, M. A. D. C. (2013). Association between social support and the profiles of family caregivers of patients with disability and dependence. *Rev Esc Enferm USP*, 47(6), 1359–66. <http://doi.org/10.1590/S0080->

623420130000600016

Yu, J., Hu, Y., Wu, Y., Chen, W., Zhu, Y., Cui, X., ... Shen, X. (2009). The effects of community-based rehabilitation on stroke patients in China: a single-blind, randomized controlled multicentre trial. *Clinical Rehabilitation*, 23, 408–417. <http://doi.org/10.1177/0269215508091870>

Zunzunegui, M. V. (2011). Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada internacional. *Gaceta Sanitaria*, 25(SUPPL. 2), 12–20. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.026>

10. Lista de anexos

Anexo 1. Consentimiento Informado.

Anexo 2. Índice de Barthel.

Anexo 3. Cuestionario de MOS.

Anexo 4. Matriz de indicadores de seguimiento de RBC.

Anexo 5. Encuesta de datos sociodemográficos para PcD.

Anexo 6. Recursos financieros: Presupuesto y flujo de caja en Excel.

Anexo 1. Consentimiento Informado

Universidad Nacional de Loja Especialización en Medicina Familiar y Comunitaria Consentimiento informado

Documento de Consentimiento Informado para personas con discapacidad física con edades entre 25 – 64 años que viven en Santa Rosa - Ecuador y a quienes se les solicita participar en la intervención con enfoque en soporte social y rehabilitación basada en la comunidad durante el período enero – diciembre 2016.

Investigador Principal: Md. Lyzzy Verónica Carrasco Luzarraga.

Nombre de la Organización: Universidad Nacional de Loja, Postgrado de Medicina Familiar y Comunitaria.

Este documento de Consentimiento Informado consta de dos partes:

3. Información (proporciona información sobre el estudio para usted).
4. Formulario de Consentimiento (para obtener la firma si usted está de acuerdo en participar).

Parte 1

Declaración de los investigadores:

Yo Md Lyzzy Carrasco, estudiante del Postgrado de Medicina Familiar y Comunitaria. Estoy realizando la tesis cuyo tema es: Intervención con soporte social y rehabilitación basada en la comunidad para personas con discapacidad física, Santa Rosa, 2016.

Propósitos y beneficios

La discapacidad es una condición que afecta no solo a la persona si no a su familia, el propósito de esta investigación es mediante una intervención obtener la mejora funcional y permitir el involucramiento activo de los miembros de la familia.

Al participar de la presente investigación se podrá generar alternativas de acción en el área de salud que beneficiará en un futuro a otras personas en iguales condiciones. No se le proporcionará ningún incentivo para tomar parte en esta investigación.

Procedimiento

Para el estudio se utilizará un formulario individual donde deberá llenar la información respectiva y deberá responder a las preguntas que se le realizará. También deberá participar de las actividades programadas de las cuales se

tendrá constancia mediante una hoja de asistencia de la cual solo se publicará un código para salvaguardar su identidad.

El tiempo de la investigación es 11 meses aproximadamente. Durante ese tiempo, se le visitará para las diversas actividades.

Riesgos o molestias

El estudio no representa un riesgo para su salud.

Conclusión:

La decisión que participe en este estudio es completamente voluntaria. Si usted elige no consentir, todos los servicios que usted recibe continuarán de igual manera. Es importante que conozca que usted puede cambiar su decisión y dejar de participar, a pesar que haber aceptado previamente esto no influirá en la atención que usted recibe a nivel de salud.

Parte 2

He leído la información proporcionada, o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente.

Consiento de forma voluntaria participar en este estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que afecte de ninguna forma mi atención médica. Si es analfabeto: Un testigo que sepa leer y escribir debe firmar (si es posible, esta persona debería seleccionarla el participante y no debería tener conexión con el equipo de investigación). Los participantes analfabetos deben incluir su huella dactilar.

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

Firma del Participante _____

Firma del testigo _____

Firma del Investigador _____

Fecha _____ día/mes/año

Se ha proporcionado una copia de este documento de consentimiento informado al participante _____

Anexo 2. Índice de Barthel

El índice de Barthel se conoce como el “Índice de Discapacidad de Maryland”, es una medición que valora el grado de independencia del paciente, relacionado con actividades básicas de la vida diaria (AVD), mediante el cual se asignan diversos puntajes y ponderaciones de acuerdo a la capacidad de la persona valorada, para llevar a cabo estas actividades.

INDICE DE BARTHEL		
PARAMETRO	SITUACION DEL PACIENTE	PUNTAJE
Comida	Totalmente independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona	10
	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla sobre el pan, pero es capaz de comer solo.	5
	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona	0
Lavado (baño)	Independiente. Capaz de bañarse el cuerpo solo, de entrar y salir de la ducha sin ayuda y de hacerlo sin una persona que lo supervise	5
	Dependiente. necesita cualquier tipo de ayuda o supervisión	0
Vestido	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda	10
	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de las tareas en un tiempo razonable	5
	Dependiente. Necesita ayuda	0
Arreglo	Independiente. Realiza sin ayuda las actividades personales como peinarse, afeitarse, bañarse la manos etc.	5
	Dependiente. Necesita ayuda	0
Deposición	Continente. No presenta episodios de incontinencia	10
	Ocasionalmente presenta episodio de incontinencia. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios	5
	Incontinente. Más de un episodio semanal	0
Micción	Continente. No presenta episodios. Es capaz de cuidar de la sonda u otro dispositivo por sí mismo	10
	Un episodio diario como máximo o requiere ayuda para la manipulación de la sonda u otro dispositivo	5
	Incontinencia. Más de un episodio diario	0
Usar el sanitario	Independencia para ir al baño, quitarse y ponerse la ropa	10
	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.	5
	Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin mayor ayuda.	0
Traslado (Cama / Sillón)	Independiente. No requiere ayuda para pasar del sillón a la cama, ni para entrar ni salir de la cama	15
	Mínima ayuda. Incluye supervisión o una pequeña ayuda.	10
	Gran ayuda, requiere de una persona con fuerza o entrenada	5
	Dependiente.	0

Deambulaci3n	Independiente. Puede caminar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisi3n.	15
	Necesita ayuda f3sica o supervisi3n	10
	Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda o supervisi3n	5
Subir y bajar escalones.	Independiente para bajar y subir escaleras sin ayuda o supervisi3n	10
	Necesita ayuda o supervisi3n	5
	Dependiente, es incapaz de utilizar las escaleras	0
La incapacidad funcional se valora como:	Total: < de 20 puntos	Puntaje Total:
	Severa: 21 - 60 puntos	
	Moderada: 61 a 90 puntos	
	Leve: 91 a 99 puntos	
	Independiente: 100 puntos	

M3xima Puntuaci3n 100 puntos (90 si va en silla de ruedas).

Anexo 3. Cuestionario MOS.

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone:

2. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.?

(Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se ocurre). Escriba el número de amigos y familiares _____

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

Marque con un círculo uno de los números de cada fila:					
	Nunca	Pocas veces	Alguna veces	La mayoría de veces	Siempre
Alguien que le ayude cuando tenga que estar en cama	1	2	3	4	5
Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
Alguien que le informe y que le ayude a entender su situación	1	2	3	4	5
Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
Alguien cuyo consejo realmente desee.	1	2	3	4	5
Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo.	1	2	3	4	5
Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos.	1	2	3	4	5
Alguien que le aconseje como resolver sus problemas personales.	1	2	3	4	5
Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
Alguien a quien amar y hacerle sentir querido.	1	2	3	4	5
PUNTAJE PARCIAL					
PUNTAJE TOTAL:					

Este test, permite investigar 4 dimensiones de apoyo:

Apoyo emocional/informacional: La expresión de afecto y comprensión empática, así como la guía y oferta de consejos e información. Preguntas 3, 4,

8, 9, 13, 16, 17, 19.

Apoyo instrumental: La provisión de ayuda material que pueda recibir la persona. Preguntas 2, 5, 12, 15.

Interacción social positiva: La disponibilidad de personas con las cuales poder salir, divertirse o distraerse. Preguntas 7, 11, 14, 18.

Apoyo afectivo: Las expresiones de amor y de afecto. Preguntas 6, 10, 20.

Valores	Máximo	Mínimo	Medio
Emocional	40	8	24
Instrumental	20	4	12
Interacción social	20	4	12
Afectivo	15	3	9
Índice global	95	19	57

El índice global de Apoyo Social se obtiene sumando los 19 ítems.

El apoyo social es escaso cuando el índice es inferior a 57 puntos.

Habrà falta de apoyo emocional cuando la puntuación sea menor a 24.

Habrà falta de apoyo instrumental cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrà falta de interacción social cuando la puntuación sea menor a 12.

Habrà falta de apoyo afectivo cuando la puntuación sea menor a 9.

Anexo 4. Matriz de seguimiento RBC

Matriz Indicadores de seguimiento en Rehabilitación basada en la Comunidad.		
Eje temático	Indicador	
Cobertura alcanzada, capacitación del recurso humano, involucramiento de los diferentes sectores en el desarrollo de la estrategia.	Número de personas con discapacidad que constan en el sistema	
	Número de personas con discapacidad atendidas a través de acciones de rehabilitación basada en la comunidad.	
	Número de personas referidas a otros niveles de atención.	
	Número de personas con discapacidad que acceden a servicios de rehabilitación.	
	Número de personas con discapacidad que ingresan a programas de rehabilitación.	
	Numero de comités locales para personas con discapacidad.	
	Frecuencia de las reuniones del comité de personas con discapacidad.	
	Número de visitas de supervisión.	
	Número de personas en condición de PCD capacitada.	
	Número de miembros de la comunidad capacitados en RBC.	
	Número de ayudas técnicas recibidas.	
Número de familias de personas con discapacidad que participan en la intervención.		
Número de cuadernillos entregados (OPS-OMS-MSP).		

Anexo 5. Encuesta Sociodemográfica

Encuesta de datos para caracterizar al paciente con discapacidad y su familia.	
Por favor llene el siguiente formulario. Debe señalar con una X en el casillero respectivo. El primero y el último casillero deberán llenarse de acuerdo a lo solicitado.	
Edad.	Fecha de nacimiento que consta en su cédula de identidad. Año _____ Mes _____ Día _____
Sexo.	Masculino Femenino
Instrucción.	Ninguna Educación básica Bachillerato-educación media Ciclo post bachillerato Superior Postgrado
Ocupación/actividad.	Estudiante Empleado (público, privado o jornalero) Cuenta propia Trabajador/a no remunerado/a Empleado/a doméstico/a Jubilado Desempleado
Estado conyugal.	Soltero Unión libre Casado Viudo Divorciado
Tipo de servicios de salud al que acude.	MSP IESS/ISSFA/ISPOL Consultorios/clínicas privados Medicina tradicional
Tipo de servicio de salud al que pertenece.	MSP IESS/ISSFA/ISPOL Consultorios/clínicas privados Medicina tradicional
Número de integrantes que conforman su familia (personas que comen de la misma olla y viven bajo el mismo techo).	Pequeña 1 – 3 personas Mediana 4 – 6 personas Grande más de 6 personas
Porcentaje de discapacidad que consta en el carnet CONADIS.	Moderada 25% - 49% Grave 50% - 70%
Causa de discapacidad que consta en certificado de emitido por MSP.	Congénita Adquirida

Anexo 6. Recursos financieros

Presupuesto en Excel.

		Datos		
Año	Trimestre	Costo	Costo acumulado	Trabajo normal
2015	T4	2053.39	2053.39	67.47
Total 2015		2053.39	2053.39	67.47
2016	T1	331.6785714	2385.068571	257.21
	T2	1282.027679	3667.09625	1033.31
	T3	267.6270833	3934.723333	226.60
	T4	180.0979167	4114.82125	533.02
Total 2016		2061.43125	4114.82125	2050.13
2017	T1	672.41875	4787.24	617.20
Total 2017		672.41875	4787.24	617.20
Total general		4787.24	4787.24	2734.80

Flujo de caja.

		Datos	
Año	Trimestre	Costo	Costo acumulado
2015	T4	2053.39	2053.39
Total 2015		2053.39	2053.39
2016	T1	331.68	2385.06
	T2	1282.02	3667.09
	T3	267.62	3934.72
	T4	180.09	4114.82
Total 2016		2061.44	4114.82
2017	T1	672.41	4787.24
Total 2017		672.42	4787.24
Total general		4787.25	4787.24