



**UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

**CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION
BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION” CAÑAR 2016**

**Proyecto de investigación previa a la obtención del
Título de Licenciada en Enfermería**

AUTORAS: LEON CAJAMARCA ADRIANA NARCISA.
HUMALA PILLCO DIANA MARICELA.

DIRECTOR: Dr. Jaime Patricio Idrovo Uriguen

ASESORA: Mg. Narcisa Eugenia Arce Guerrero

CUENCA- ECUADOR

2017



RESUMEN

ANTECEDENTES: La calidad de vida, es un tema de gran importancia ya que influye en varios aspectos del ser humano.

OBJETIVO: La presente investigación tuvo como objetivo identificar la calidad de vida en personas con discapacidad pertenecientes a la Asociación.

METODOLOGÍA: La presente investigación fue de tipo descriptiva y observacional. El universo a investigar estuvo constituido de 610 personas, del cual se obtuvo una muestra que fue de 149 personas seleccionada aleatoriamente mediante un cálculo aplicando la fórmula establecida para determinar la muestra de población finita. Para la recolección de información se emplearon fuentes primarias y secundarias, en la primera el Cuestionario de la escala de GENCAT.

Para la tabulación de los resultados obtenidos en la investigación se trabajó en Microsoft Excel y SSPS, lo cual hizo posible el desarrollo de las tablas y gráficos que muestren el análisis, en el cual se utilizó la estadística descriptiva.

RESULTADOS:

El 34% de los encuestados tienen entre 20-30 años de edad; siendo una población joven; el 54,4% son de sexo masculino; el 49% son solteros; el 100% viven en el Cantón Biblián; el 59,7% pertenecen al sector rural; el 23,5% se dedican a los Quehaceres domésticos. El 65,8% tienen la primaria completa, el 63,8% son con discapacidad física, y el 62,4% tienen una calidad de vida buena.

CONCLUSIONS: La mayoría de las personas que pertenecen a la Asociación, perteneciente a la provincia del Cañar presenta una calidad de vida buena y media, no teniendo indicios de una mala calidad de vida.

PALABRAS CLAVES: CALIDAD DE VIDA, PERSONAS CON DISCAPACIDAD, ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS, CAÑAR.



ABSTRACT

BACKGROUND: Quality of life is an issue of great importance as it influences various aspects of the human being. Its definition encompasses not only personal well-being but also influence with the environment.

OBJECTIVE: The present research aimed to identify the quality of life in people with disabilities belonging to the Biblian Sin Barreras Association "Struggle for Inclusion." Biblian. 2016.

METHODOLOGY: This research was descriptive and observational. The universe to be investigated consisted of 610 people, from which a sample was obtained that was of 149 people randomly selected by means of a calculation applying the established formula to determine the sample of finite population. For the collection of information, primary and secondary sources were used, in the first the Questionnaire of the GENCAT scale and as a complementary instrument a form of 69 items, distributed in eight subscales that correspond to the dimensions of the quality of life.

For the tabulation of the results obtained in the research, we worked on Microsoft Excel and SSPS, which made possible the development of tables and graphs that show the analysis, in which descriptive statistics were used.

RESULTS: 34% of respondents are between 20-30 years of age; Being a youthful population; 54.4% are male; 49% are single; 100% live in Cantón Biblián; 59.7% belong to the rural sector; 23.5% are engaged in household chores. 65.8% have complete primary education, 63.8% are persons with physical disabilities, and 62.4% have a good quality of life.

CONCLUSIONS: The majority of the people belonging to the Association "Without Barriers Struggling for Inclusion", belonging to the province of Cañar presents a good and average quality of life, having no evidence of poor quality of life.

KEY WORDS: QUALITY OF LIFE, DISABILITY ASSOCIATION BIBLIAN BARRIER, CAÑAR.

INDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
CAPITULO I	13
1. 1 INTRODUCCIÓN	13
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.	15
1.3 JUSTIFICACIÓN.....	17
CAPITULO II	18
2. FUNDAMENTO TEÓRICO.	18
2.1 Marco Referencial	18
2.2 Marco Conceptual.....	19
2.2.1 Discapacidad.....	19
2.2.2 Discapacidad relacionada con la movilidad	20
2.2.3 Discapacidad relacionada con la audición	22
2.2.4 Discapacidad relacionada con la visión	25
2.2.5 Discapacidad relacionada con el intelecto	27
2.2.3 Calidad de Vida.....	30
2.2.4 Escala GENCAT.....	30
2.2.4.1 Bienestar emocional (BE):	31
2.2.4.2 Relaciones interpersonales (RI):.....	32
2.2.4.3 Bienestar Material (BM):.....	32
2.2.4.4 Desarrollo personal (DP):	33
2.2.3.5 Bienestar físico (BF):.....	33
2.2.4.6 Autodeterminación (AU):.....	34
2.2.4.7 Inclusión social (IS):	34
2.2.4.8 Derechos (DE):.....	35
2.3 Marco Referencial	35
2.3.1 Localización	35



UNIVERSIDAD DE CUENCA

2.3.2 Datos históricos.....	36
CAPITULO III	37
3. OBJETIVOS	37
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	37
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	37
CAPITULO IV	38
4. DISEÑO METODOLÓGICO.....	38
4.1 TIPO DE ESTUDIO.....	38
4.2 ÁREA DE ESTUDIO.	38
4.3 UNIVERSO Y MUESTRA.....	38
4.4.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	39
4.4.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.	40
4.5. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES.	40
4.6 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	40
4.7 PROCEDIMIENTO.....	40
4.8 PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS.	41
4.9 ASPECTOS ÉTICOS.....	41
CAPITULO V	42
RESULTADOS	42
7. DISCUSION.....	54
8. CONCLUSIONES	56
9. RECOMENDACIONES	58
6. BIBLIOGRAFÍA.....	59
ANEXOS	63



CLAUSULA DE DERECHOS DE AUTOR

Yo Adriana Narcisa León Cajamarca, autora del proyecto de investigación: **CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION”CAÑAR. 2016** reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c de su reglamento de propiedad intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o conocer, al ser requisito para la atención de mi título de Licenciada en Enfermería. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicara afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca 01 de Diciembre del 2016

Adriana Narcisa León Cajamarca

CI: 0105801971



CLAUSULA DE DERECHOS DE AUTOR

Yo Diana Maricela Humala Pillco, autora del proyecto de investigación: **CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION”CAÑAR. 2016** reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art.5 literal c de su reglamento de propiedad intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o conocer, al ser requisito para la atención de mi título de Licenciada en Enfermería. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicara afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca 01 de Diciembre del 2016

Diana Maricela Humala Pillco

CI: 0301528170



CLAUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo Adriana Narcisa León Cajamarca, autora del proyecto de investigación: **CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION”CAÑAR. 2016** **certifico** que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Cuenca 01 de Diciembre del 2016

Adriana Narcisa León Cajamarca

CI: 0105801971



CLAUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, Diana Maricela Humala Pillco autora del proyecto de investigación: **CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION”CAÑAR. 2016** certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Cuenca 01 de Diciembre del 2016

Diana Maricela Humala Pillco

CI: 0301528170



DEDICATORIA

Primeramente a Dios, por guiarme por un buen camino y darme fortaleza y sabiduría para conseguir mis metas propuestas y seguir adelante, por permitirme llegar hasta esta etapa de mi vida.

A mi madre, Rosa Cajamarca por el apoyo brindado y por creer en mí, por todos los sacrificios y luchas diarias para conseguir mis sueños.

A mis hermanos por todo el apoyo brindado, y por la confianza depositado en mí.

A mi esposo, por estar ahí durante mi estudio profesional, a mi hija Samantha por estar siempre conmigo para animarme y seguir adelante.

A todas mis amigos y demás familiares que de una u otra forma me apoyaron para que esto sea posible.

Adriana Narcisa León Cajamarca



DEDICATORIA

Este trabajo de investigación está dedicada a Dios ya que gracias a Él he logrado llegar a este punto tan importante para concluir mi carrera , a mi esposo Edison Urgilés porque siempre me ha brindado su comprensión, paciencia y amor por creer en mi capacidad ,a mis hijos Anthony y Valentina que son mis pilares fundamente, a mis padres porque ellos siempre estuvieron a mi lado brindándome su apoyo incondicional y sus consejos para hacer de mí una mejor persona , a mi familia y todas aquellas personas que de una manera han contribuido para culminar una meta más en mi vida.

Diana Maricela Humala Pillco



AGRADECIMIENTO

Gracias a Dios por permitirnos, llegar hasta esta etapa de nuestras vidas, por brindarnos la perseverancia para cumplir nuestros sueños alcanzados y seguir por más.

Agradecemos de una manera especial, a nuestras familias y amigos que de una u otra manera siempre han estado con nosotras,| brindándonos su apoyo incondicional ya sea moralmente como económicamente.

A la Universidad de Cuenca, por permitirnos formar parte de ella, especialmente a la Escuela de Enfermería por abrirnos las puertas para estudiar nuestra carrera, a los docentes profesionales, por brindarnos sus conocimientos y su apoyo incondicional.

Nuestro agradecimiento también va dirigido a nuestra Asesora de tesis Mg. Narcisa E Arce Guerrero, por brindarnos sus conocimientos, por la paciencia, dedicación y empeño para culminar esta tesis, a nuestro Director de tesis el Dr. Jaime Idrovo por el apoyo para esta investigación.

Finalizamos agradeciendo a todas las personas que forma ´parte de la Asociación Biblián sin Barrera "Luchando por la Inclusión" de manera especial al presidente Dr. Vicuña por permitirnos trabajar con este grupo de personas.

Las Autoras



CAPITULO I

1. 1 INTRODUCCIÓN

La discapacidad se considera parte de la condición humana ya que “casi todas las personas sufren algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que llegan a la senectud experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento” (1). Actualmente más de mil millones de individuos a nivel mundial viven con alguna forma de discapacidad, o sea, alrededor del 15% de la población mundial, de las cuales casi 200 millones presentan dificultades importantes en su funcionamiento. (2)

Esta prevalencia está aumentando, por lo que la discapacidad en años venideros se convertirá en un motivo de preocupación de Salud Publica más serio, debido a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad para los adultos mayores aumenta. Así mismo se ha incrementado mundialmente la aparición de enfermedades crónicas causantes de discapacidad como son la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental (1).

A nivel mundial las personas con discapacidad son las que inferiores resultados sanitarios, académicos y participación económica presentan, mostrando elevadas tasas de pobreza, lo que obstaculiza en parte el acceso que tienen a servicios de salud, educación, empleo o transporte influyendo negativamente en su calidad de vida. (1)

Específicamente en el Ecuador existen varios estudios de prevalencia de discapacidad, tal es el caso del estudio bio-psicosocial-clínico genético denominado “Misión Solidaria Manuela Espejo” a cargo de la Vicepresidencia de la República, que

permitió determinar que 294.803 personas con discapacidad se encuentran en situación crítica (3).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Ante esta realidad el Gobierno Nacional ha venido trabajando en una propuesta de modelo de desarrollo inclusivo que tiene sustento en: “el diseño e implementación de acciones y políticas públicas para todos los ecuatorianos, respaldado en la igualdad de oportunidades y derechos de las personas, independientemente de su estatus social, género, edad, condición física, mental, etnia y religión, etc.” (3).

Este Modelo de Desarrollo Social Inclusivo se fundamenta en el nuevo paradigma de inclusión y los derechos humanos, que reconoce a los individuos con discapacidad como sujetos con los mismos derechos económicos, sociales y culturales que disfruta la población en general y fomenta su participación dinámica en las actividades de la sociedad, con incidencia política.



1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

En encuesta realizadas por el INEC (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos) y el CONADIS (Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades) en el obtuvo datos relevantes en cuanto al número de la población a nivel nacional con discapacidad permanente, con un total de 815.900 personas con discapacidad (PCD) lo que representó un 5,64% (4). Específicamente en la provincia del Cañar existe con discapacidad un total de 2.046 personas (5).

Las Naciones Unidas señalan que el 98% de las personas con diferentes discapacitadas que viven en países en desarrollo no tienen acceso a servicios de rehabilitación y en el mundo, no se cuenta con sistemas de transporte totalmente accesibles; además, solo el 25% de los discapacitados posee algún empleo o ingreso, o dicho de otra forma, 75% es considerado inactivo. Más aún, el 80% depende de sus familiares o amigos y cerca del 10% vive de la caridad o limosna (6).

La autora Gutiérrez Martínez, en el 2014 se realizó un trabajo investigativo titulado “Impacto del Programa “Misión Solidaria Manuela Espejo” sobre la Calidad de Vida en Personas con Discapacidad del Cantón Quero”, perteneciente a la provincia de Tungurahua. El estudio demostró que la calidad de vida en estas personas no ha mejorado; en la dependencia ni participación social. Sin embargo las ayudas técnicas y bono solidario han contribuido al bienestar e influyen en la interacción familiar (7).

Las personas con discapacidad, suelen tener menos oportunidades económicas, y peor acceso a la educación, con tasas de pobreza más altas. Eso se debe principalmente a la falta de servicios que les pueda facilitar la vida, como acceso a la información o al transporte y porque tienen menos recursos para defender sus derechos (8).

En muchos de nuestros países las personas con discapacidad viven en condiciones de extrema pobreza, con acceso limitado a servicios públicos en situaciones de marginación social (8).



Lo que demuestra la creciente necesidad de brindar atención a este sector poblacional, cada vez más numeroso a nivel nacional, regional e internacional y teniendo en cuenta además que, en Ecuador, el Gobierno de la Revolución Ciudadana asumió el reto de edificar una sociedad justa y solidaria que promueva la inclusión social de todos los sectores y especialmente de los grupos que requieren atención prioritaria como es el caso de las personas con discapacidad (5)

Por lo expuesto anteriormente y porque los ciudadanos que se agrupan en la Asociación mencionada constituyen parte de los mil millones de personas que viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad, surge el interés por saber ¿Cuál es la calidad de vida de las personas con Discapacidad en la Asociación Biblián sin barreras "Luchando por la Inclusión."?



1.3 JUSTIFICACIÓN.

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental **(2)**

La gran mayoría de personas con discapacidad, no acceden a los beneficios que por ley se le otorga y siguen siendo excluidos y desprotegidos, existiendo el peor obstáculo que afecta su integración a la sociedad y el trato discriminatorio de parte de las persona sin discapacidad. (9)

Por ello se desarrollan diferentes programas de colaboración en la población con discapacidades y se especializan profesionales de la salud, cuyo principal objetivo de atención se dirige a la prevención de otras incapacidades y de minusvalía e integración social de estas personas. Esta tarea se involucra directamente con valores éticos como la defensa de la dignidad de las personas, el servicio, la solidaridad, entre otros **(10)**.

Lo que constituye un estímulo para el desarrollo de la presente investigación orientada a identificar la calidad de vida en personas con discapacidad agrupadas en la Asociación ya mencionada.

Siendo entonces las personas discapacitadas y la organización como tal los principales beneficiarios de los resultados de la presente investigación, se pretende crear una base de datos para futuros proyectos de intervención, cuyos beneficiarios directos serán las personas que conforman la agrupación.



CAPITULO II

2. FUNDAMENTO TEÓRICO.

2.1 Marco Referencial

Según el estudio “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad” realizada a 385 familias en Colombia, por los autores Leonor Andrade, Juana Gómez y Miguel Verdugo, en el año 2008; obtuvieron como resultado el hecho de que, las familias manifestaban mayor insatisfacción con relación al apoyo para conseguir beneficios del Gobierno y de entidades locales hacia el miembro de la familia con discapacidad. (11)

La Secretaría Técnica de Discapacidades de Ecuador (Setedis), en el 2015 realizó un estudio de calidad de vida y uso del tiempo de las personas con discapacidad, en donde se muestra que existe un avance en temas de salud, educación, tecnologías de la comunicación, entre otros. Según Alex Camacho, titular de Setedis, nos revela que en temas como la educación, el 49% de personas con discapacidad han logrado terminar la educación básica, el 22% el bachillerato y el 10% ha podido acceder a la universidad. Para realizar este estudio se encuestó aproximadamente 5.876 personas con problemas de discapacidad a nivel nacional. (12)

El estudio realizado en España en el año 2008, por José Mirón, Montserrat Sardón, Alberto López y María del Carmen Sáenz, sobre la Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual, encontró que de las 265 personas encuestadas el 41,5% manifestó que su salud percibida era buena. (13)

Pilar Samaniego realizó un estudio en Madrid en el 2006, titulada “Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica”. La Consulta internacional se realizó en 29 ciudades de todas las regiones del país involucrado. Participaron 7.700 personas, que revelan la existencia de muchos prejuicios hacia las personas con discapacidad. La mayoría son vistas como seres extraños, sienten



UNIVERSIDAD DE CUENCA

curiosidad al verlos 62%; sienten pena 50%, son indiferentes 40%, sienten rechazo 37%, temor 33%, los agreden 11%. Otros más solidarios, conversan con ellos y los escuchan 13%, tratan de ser amigables 11% y toman en cuenta sus opiniones 9%. (14)

2.2 Marco Conceptual

2.2.1 Discapacidad

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada como marco conceptual para el Informe, define la discapacidad como “un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social)”. (1)

La discapacidad, como sistema conceptual, ha presentado variaciones que han abarcado la forma como se concibe a los individuos con este tipo de problemas, desde la determinación por la anomalía, deformidad, castigo, negación, hasta su nominación como elemento agregado a las personas y no como una característica connatural de ellas. (15)

Sobre la limitación en actividades, esta se puede definir mediante el concepto establecido por Querejeta refiriéndola como “la dificultad de un individuo que puede tener para realizar una actividad. Con graduación desde una desviación leve hasta una grave en términos de cantidad y calidad, comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud”. (16)

Según la OMS Discapacidad es un “término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias



UNIVERSIDAD DE CUENCA

son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales”. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (17)

2.2.2 Discapacidad relacionada con la movilidad

Las limitaciones en la actividad motora son aquellas dificultades que un individuo puede presentar en el desempeño o realización de las actividades diarias, estas van desde una desviación leve hasta una grave al referirse en términos de cantidad o calidad, en la realización de la actividad de la movilidad, incluyendo categorías como:

Caminar, estar de pie, estar sentado, levantar y llevar objetos, uso fino de la mano, desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento, utilización de medios de transporte, conducción, comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin condiciones de salud de causa varia que limiten la movilidad (18).

La movilidad limitada es la que presenta una persona a causa de una secuela, manifiesta alteraciones generales o específicas, dificulta el desplazamiento de las personas, haciéndolo lento y difícil, algunas veces no es visible y en otras se requiere de apoyos especiales tales como: aparatos ortopédicos, bastón, muletas, andadera o silla de ruedas, ortesis o prótesis. Los principales problemas que puede generar la discapacidad motriz son varios, entre ellos podemos mencionar: movimientos incontrolados, dificultades de coordinación, alcance limitado, fuerza reducida, habla no inteligible, dificultad con la motricidad fina y gruesa, mala accesibilidad al medio físico. (19)



Causas

1. Causas Prenatales

Aquellas que se adquieren antes del nacimiento o durante el embarazo. Existen varias causas:

- Enfermedades infecciosas o metabólicas que puede tener la madre durante el embarazo.
- Deficiente desarrollo de las células cerebrales.
- 1. Trastornos patológicos en la madre (convulsiones, enfermedades de riñones, incompatibilidad de factor RH, rubeola, desnutrición, cigarrillo, alcohol y droga).

2. Causas Perinatales

Aquellas que aparecen en el mismo momento de nacer. Hay varias tales como:

- Falta de oxígeno prolongado o la obstrucción de las vías respiratorias.
- Dificultad del parto (mayor duración, “anoxia”).
- Daños en el cerebro en el momento del parto (por ejemplo: daño con fórceps).
- Parto prematuro.

3. Causas Posnatales

Aquellas que aparecen una vez que el bebé ya ha nacido. Estas pueden ser de índole diferente como:

- Infecciones de la infancia, acompañadas de temperaturas altas (meningitis).
- Falta de oxigenación (ahogamiento).
- Traumatismo craneoencefálico (accidentes).
- Golpes (niño maltratado).
- Envenenamiento (plomo).
-



Tipos de Parálisis Cerebral

Existen diferentes tipos de parálisis cerebral que se clasifican de acuerdo a tres factores: tono postural, tipo de alteración de la intervención recíproca y distribución de la discapacidad.

a. Cuadriplejía

Se encuentra afectado todo su cuerpo, presentando movimientos involuntarios (asimetría), alteraciones de postura, movimiento; cuando es espástico se presenta rigidez y tensión muscular. Habitualmente los niños presentan dificultad en la alimentación y ciertos compromisos de lenguaje y de articulación de la palabra.

b. Hemiplejía

Es el compromiso de un solo lado del cuerpo.

c. Diplejía

Es también, el compromiso de la totalidad del cuerpo, pero la mitad inferior se encuentra más afectada que la superior. El control de la cabeza, de los brazos y de las manos está por lo general poco afectado y la palabra hablada puede ser normal, no obstante no es excepcional la presencia de estrabismo. En ocasiones la parte superior se encuentra tan levemente comprometida que se diagnostica paraplejía cerebral.

2.2.3 Discapacidad relacionada con la audición

La discapacidad auditiva es definida por Pérez 2013, como

“Dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Específica para percibir a través de la audición los sonidos del ambiente y dependiendo del grado de pérdida auditiva, los sonidos del lenguaje oral, y las barreras presentes en el contexto en el que se desenvuelve la persona". (20)

En la actualidad se entiende por discapacidad auditiva lo que tradicionalmente se ha considerado como sordera, término usado generalmente para describir todos los tipos y grados de pérdida auditiva y frecuentemente utilizado como sinónimo de deficiencia auditiva e hipoacusia; de manera que el uso del término sordera puede hacer referencia tanto a una pérdida auditiva leve como profunda. (21)

Clasificación

Desde una perspectiva educativa las personas con discapacidad auditiva se suelen clasificar en dos grandes grupos:

Hipoacusia

Hay disminución de la sensibilidad auditiva pero resulta funcional para la vida diaria, aunque necesitan el uso de prótesis. Puede adquirir el lenguaje oral por vía auditiva.

Cofóticos

Su audición no es funcional para la vida diaria y no les posibilita la adquisición del lenguaje oral por vía auditiva. La visión se convierte en el principal lazo con el mundo y en el principal canal de comunicación.

Criterio de intensidad (cantidad de pérdida)

A. Hipoacusia leve: 20-40 dB

La persona puede oír el teléfono, así como hablar con otro mientras no haya ruidos. Puede o no llevar prótesis.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

B. Hipoacusia media: 40-70 dB

Se puede adquirir la oralidad por vía auditiva, si se cuenta con una buena prótesis, estimulación auditiva y apoyo logopédica.

C. Hipoacusia severa: 70-90 dB

D. Hipoacusia profunda: +90 dB

En el proceso de adquisición del lenguaje será imprescindible la intervención logopédica para lograr un habla inteligible y un lenguaje estructurado y rico en vocabulario. Necesitan la ayuda de códigos de comunicación alternativa o susceptibles de realizarles un implante coclear.

Criterio según el momento de adquisición.

Sordera Prelocutiva: Acaecida antes de que el niño haya adquirido el habla.

Sordera Postlocutiva: Posterior a la adquisición del habla.

Según su etiología.

Sordera Hereditaria: Sordera genética o congénita. Causada por la alteración de un gen.

Sordera Adquirida

- De origen prenatal por: infecciones (rubeola), fetopatías (hemorragias).
- De origen perinatal: prematuridad, anoxia, trauma obstétrico (en el momento del parto).
- De origen postnatal: infecciones (meningitis, otitis), tóxicos exógenos (antibióticos), afecciones metabólicas: (hipotiroidismo, diabetes y ciertas alteraciones proteicas).



Clasificación de pérdida auditiva según la localización de la lesión

- Pérdida Auditiva Conductiva o de Transmisión (oído externo o medio)
- Pérdida Auditiva Neurosensorial (oído interno: carencia de células sensoriales)
- Pérdida Auditiva Mixta (oído externo, medio e interno)
- Pérdida Auditiva Retrococlear

Un problema que tenga como consecuencia la ausencia o el deterioro del nervio acústico puede ocasionar una pérdida auditiva retrococlear.

La pérdida auditiva retrococlear es una hipoacusia profunda y es permanente.

Los audífonos y los implantes cocleares no son efectivos, ya que el nervio no puede transmitir la información de sonido necesaria al cerebro. En algunos casos puede ser útil el implante de tronco cerebral.

2.2.4 Discapacidad relacionada con la visión

Describiendo acerca de su significado, la discapacidad visual se puede entender como la carencia, disminución o defectos de la visión, siendo común que muchas personas consideren la palabra ciego como individuo que no ve, es decir que tiene ausencia total de la visión. Pero dentro de la discapacidad visual se pueden establecer distintas categorías:

- Ceguera Total o amaurosis, es decir ausencia de respuesta visual.
- Ceguera Legal, 1/10 de agudeza visual en el ojo de mayor visión, con correctivos y/o 20 grados de campo visual.
- Disminución o limitación visual (visión parcial), 3/10 de agudeza visual en el ojo de más visión, con corrección y/o 20 grados de campo visual total.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La OMS muestra con arreglo a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10, actualización y revisión de 2006), manifiesta que la función visual se subdivide en cuatro niveles, los cuales son:

- Visión normal
- discapacidad visual moderada;
- discapacidad visual grave;
- ceguera.

Considerando que la discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave se reagrupan comúnmente bajo el término «baja visión»; esta y la ceguera representan conjuntamente el total de casos de discapacidad visual (22).

Tipos de daños a causa de la ceguera

La ceguera se clasifica dependiendo de dónde se ha producido el daño que impide la visión. Éste puede ser en:

- Las estructuras transparentes del ojo, como las cataratas
- La retina, como la retinosis pigmentaria.
- El nervio óptico, como el glaucoma o la neuropatía óptica
- Ceguera Cortical

Causas más frecuentes de la discapacidad visual

- **Retinopatía de la prematuridad:** causada por la inmadurez de la retina, en consecuencia del parto prematuro o de exceso de oxígeno en la incubadora.
- **Catarata congénita:** consecuencia de rubéola o de otras infecciones durante la gestación.
- **Glaucoma:** puede ser hereditario o causado por infecciones.
- **Traumatismo:** accidentes.



Recomendaciones

- No se debe presuponer cuánto ve una persona con discapacidad visual, y qué
- cosas podrá hacer o no; lo mejor es preguntarle abiertamente.
- Al hablar, presentarse sin tardanza para que no tenga dudas de con quién está hablando y procurar mirarle a la cara, para que reciba el sonido adecuadamente.
- Si le ofreces o indicas alguna cosa, aclárale de qué se trata y en qué lugar exacto se encuentra.
- Al hablar con una persona con discapacidad visual, procuraremos sustituir los gestos por palabras en la medida de lo posible.
- Para indicar un lugar, se utilizan referencias como “a tu derecha”, “detrás de ti”. Los adverbios de lugar como “aquí, allí, ahí,..” no significan nada para una persona con discapacidad visual.
- Si ayudamos a una persona con discapacidad visual a guardar y recoger sus cosas, no debemos olvidar decirle el lugar en el que la hemos dejado. (23)

2.2.5 Discapacidad relacionada con el intelecto

La discapacidad intelectual según Luckasson y otros, se define como una “Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (24). El modelo teórico muestra la relación entre el funcionamiento de la persona, los apoyos que recibe y las dimensiones del



UNIVERSIDAD DE CUENCA

modelo multidimensional de la discapacidad intelectual, acorde al modelo de la OMS en su Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud CIF.

Clasificaciones

Leve: Si bien su desarrollo es lento y sus posibilidades son limitadas en lo referente a la educación académica.

Moderada: Estas personas aprenden a cuidar de sí mismas y a satisfacer sus necesidades personales.

Severa: Presenta retraso en el desarrollo del movimiento y lenguaje.

Profunda. Requiere de cuidados y atención constante para sobrevivir.

Por lo general la discapacidad intelectual se manifiesta en la primera infancia o al inicio de los años escolares, cuando se hace evidente cierta lentitud en su desarrollo

Características

- Dificultad en la atención, percepción y memoria.
- Su aprendizaje se realiza a ritmo lento.
- No puede realizar las actividades solo.
- No se organiza para aprender de los acontecimientos de la vida diaria.
- Cuando se le pide que realice muchas tareas en corto tiempo, se confunde y rechaza la situación.
- No se le ocurre inventar o buscar situaciones nuevas.
- Tiene dificultad en solucionar problemas nuevos, aunque sean parecidos a otros vividos anteriormente.
- Puede aprender mejor cuando ha obtenido éxito en las actividades anteriores.
- Edad mental siempre inferior a la edad cronológica.
- Dificultad en habilidades del lenguaje y comportamiento social.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Limitación en dos o más de las habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, habilidades de la vida en el hogar, etc.

Causas

Factores Prenatales

- Desde la concepción y durante todo el embarazo.
- Edad de los padres: Menores de 20 o mayores de 40 años.
- Irregularidades genéticas: alteraciones en el número de cromosomas (Síndrome de Down)
- Enfermedades virales en la madre; como rubiola
- Alcoholismo o drogadicción, radiaciones (rayos x), medicamentos, traumatismo (accidentes o provocados)

Factores Perinatales

- Desde el momento del parto hasta los 28 días siguientes al nacimiento y por causas directamente relacionadas con él.
- Cualquier circunstancia que reduzca la provisión de oxígeno
- En el niño durante el parto; hemorragia cerebral, infecciones del sistema nervioso central, entre otros.

Factores Posnatales

- Después del primer mes de vida.
- Infecciones: Meningitis, encefalitis, etc.
- Traumatismos

- Administración de medicamentos inadecuados
- Carencia grave de estímulos ambientales, como juegos, caricias y diálogo.



2.2.3 Calidad de Vida

La concepción de calidad de vida (CDV) actualmente ha adquirido un especial interés para la educación especial, la salud, los servicios sociales y las familias.

Según Verdugo Alonso, en torno a la importancia del concepto de calidad de vida, sostuvo que esta radica en que es:

- Una noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad.
- Un marco conceptual para evaluar resultados de calidad.
- Un constructo social que guía estrategias.
- Un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias. (26)

Este autor resalta la necesidad de describir el significado y la importancia que posee la CDV en relación a sus dimensiones e indicadores. El término calidad hace referencia a “la excelencia, asociada a características humanas y a valores positivos, por ejemplo: la felicidad, el éxito, la salud y la satisfacción; *de vida* indica que el concepto atañe a la esencia o a aspectos de la existencia humana”. (26)

Este paradigma centrado en la calidad muestra una forma diferente de concebir la discapacidad, ahora centrada en la persona, en las variables del entorno que influyen

sobre el funcionamiento de la misma y la posibilidad de cambio de dicho sujeto, de las organizaciones y de los sistemas. El interés está enfocado en la inclusión, la igualdad, la capacitación, y los apoyos de la comunidad. (27)

2.2.4 Escala GENCAT

Está basada en un modelo multidimensional en el cual existen ocho dimensiones o dominios que cuando se toman en conjunto constituyen el concepto de calidad de vida. Entendemos las dimensiones básicas de calidad de vida como “un conjunto de factores



UNIVERSIDAD DE CUENCA

que componen el bienestar personal”, y sus indicadores centrales como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” **(28)**.

La calidad de vida es evaluada a través de 69 ítems distribuidos en ocho subescalas que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida (Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos. Todos los ítems están enunciados en tercera persona, con formato declarativo y se responden utilizando una escala de frecuencia de cuatro opciones (‘nunca o casi nunca’, ‘a veces’, ‘frecuentemente’ y ‘siempre o casi siempre’). **(28)**

2.2.4.1 Bienestar emocional (BE): hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Auto concepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos. **(28)**

Los ejemplos centrales de indicadores objetivos propuestas en esta dimensión son: la seguridad, la felicidad, la espiritualidad, la ausencia de estrés, el auto concepto y la satisfacción con uno mismo. Para mejorar esta dimensión Schalock apunta las siguientes técnicas: aumentar la seguridad, permitir la espiritualidad, proporcionar retroalimentación positiva, mantener el nivel de medicación lo más bajo posible, reducir el estrés, promocionar el éxito y promocionar estabilidad, seguridad y ambientes predecibles. Por ejemplo, con respecto a este último punto, son

numerosas las experiencias llevadas a cabo con personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo generalizado (los llamados gravemente afectados) y consistentes en el uso de agendas adaptadas mediante dibujos simples u objetos en miniatura para dar información por adelantado y así aumentar la capacidad de predicción sobre eventos significativos en sus vidas (por ejemplo, enseñar mediante fotos la comida que habrá al mediodía, o anticipar mediante una foto la visita a casa de un familiar, etc.). **(29)**



UNIVERSIDAD DE CUENCA

2.2.4.2 Relaciones interpersonales (RI): relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad. Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos). **(28)**

Los indicadores centrales de esta dimensión son: intimidad, afecto, familia, interacciones, amistades, apoyos. Las técnicas de mejora propuestas son: permitir la intimidad, permitir el afecto, apoyar a la familia, fomentar interacciones, promover amistades, proporcionar apoyos. Si recordamos que las personas lo son gracias a la interacción significativa con los demás, nos daremos cuenta de la relevancia de esta dimensión. (29)

2.2.4.3 Bienestar Material (BM): tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (pensión, ingresos)

Indicadores centrales propuestos para esta dimensión son: derechos, económico, seguridad, alimentos, empleo, pertenencias, estatus socioeconómico. Las técnicas para la mejora de esta dimensión son: permitir la propiedad, defender la seguridad financiera, asegurar ambientes seguros, empleo con apoyo, fomentar posesiones.

Cuando en una encuesta adaptada se preguntaba a personas adultas con autismo y discapacidad intelectual acerca de lo que consideraban relevante para ellos y sus vidas, algunas de las respuestas fueron “poder cocinar la propia comida, elegir la comida, que el equipo de apoyo cuide de las pertenencias y del correo cuando uno no se esté en la casa. **(29)**



UNIVERSIDAD DE CUENCA

2.2.4.4 Desarrollo personal (DP): se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/Capacidades, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación). **(28)**

Indicadores centrales son: formación, habilidades, realización personal, competencia personal, capacidad resolutive. Las técnicas de mejora consisten en: proporcionar educación y habilitación/rehabilitación, enseñar habilidades funcionales, proporcionar actividades profesionales y no profesionales, fomentar el desarrollo de habilidades, proporcionar actividades útiles y utilizar tecnología aumentativa. En este sentido, por ejemplo, el uso de sistemas alternativos tales como signos, pictogramas o símbolos ha servido para dotar de medios de comunicación a personas con muy bajos niveles de funcionamiento intelectual y se afirma con absoluta certeza la actitud de no exclusión de estos programas de ninguna persona debido a su nivel o capacidad. **(29)**

2.2.3.5 Bienestar físico (BF): tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación. **(28)**

Ejemplos de indicadores son la salud, nutrición, movilidad, ocio, actividades de la vida diaria. Las técnicas de mejora son: asegurar el cuidado de la salud, maximizar la movilidad, apoyar oportunidades para el recreo y tiempo libre significativos, promover

la nutrición apropiada, apoyar actividades de vida diaria, promover el bienestar poniendo énfasis en el ajuste, nutrición, estilos de vida saludables y manejo del estrés. En este sentido una cosa tan sencilla como educar y apoyar la alimentación baja en colesterol y grasas cuando se está en periodo de crecimiento, junto con el apoyo a actividades deportivas, asegura una vida adulta más confortable y saludable (como el caso de un hombre con discapacidad intelectual cuya obesidad le impedía realizar las



UNIVERSIDAD DE CUENCA

actividades de cuidado personal, higiene, vestido, que con tanto esfuerzo había aprendido en sus años escolares). (29)

2.2.4.6 Autodeterminación (AU): decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y preferencias personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones. **(28)**

Los indicadores centrales de esta dimensión central son: autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autorregulación, valores/metras personales. Las técnicas de mejora son: favorecer hacer elecciones, favorecer el control personal, favorecer tomar decisiones, ayudar en el desarrollo de metas personales. Debemos recordar que el crecimiento personal tiene lugar cuando se es actor/agente del propio desarrollo y no mero espectador/paciente del mismo. Una técnica para enseñar a elegir a niños y niñas con necesidades de apoyo generalizado consiste en ofrecerles diariamente dos ejemplares de ropa antes de vestirse y que indiquen con la mirada o el gesto cual de ambas desean y permitirles esa opción. Lo mismo se puede hacer con el postre de una comida, ofreciéndoles dos frutas diferentes. Si pensamos en personas con necesidades de apoyo menos intenso deberíamos plantear su derecho a disponer del propio salario, la posibilidad de elegir las personas con las que convivir o la decoración de su hogar. (29)

2.2.4.7 Inclusión social (IS): ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos. **(28)**

Indicadores centrales de calidad de vida son: aceptación, estatus, apoyos, ambiente laboral, integración y participación en la comunidad, roles, actividades de voluntariado, entorno residencial. Las técnicas de mejora para esta dimensión son: conectar con



UNIVERSIDAD DE CUENCA

redes de apoyo, promover funciones de rol y estilos de vida, fomentar ambientes normalizados e integrados, proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad, apoyar el voluntariado. Pensemos que además de las habilidades que pueden enseñarse a las personas con discapacidad intelectual para su inclusión en la comunidad, es esencial la consideración de la obligación del entorno social de adaptarse y ajustarse para la realidad de esa inclusión. No se trata tanto de acceder a entornos normalizados sino de construir entornos capaces de incluir en ellos a todas las personas independientemente de sus capacidades. (29)

2.2.4.8 Derechos (DE): ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos. **(28)**

Ejemplos de indicadores centrales de esta dimensión son: privacidad, voto, acceso a derechos y libertades reconocidos en la población general y especiales protecciones requeridas por el hecho de manifestar la condición de retraso mental (en este sentido, cabe preguntarse y debatir sobre temas tales como la esterilización, la incapacitación judicial...), juicio gratuito, derechos, responsabilidades civiles. Las técnicas de mejora son: asegurar la privacidad (por ejemplo, no leer su correo, no abrir sus armarios o cajones), fomentar el voto, reducir barreras (y no solo las físicas sino también las psicológicas y las sociales), proporcionar procesos justos, fomentar y respetar la propiedad, fomentar las responsabilidades cívicas.

2.3 Marco Referencial

2.3.1 Localización

La Asociación Biblián sin Barreras Luchando por la Inclusión, se encuentra localizada en la ciudad de Biblián, provincia del Caña y brinda su atención en las oficinas del Gobierno Autónomo Descentralizado (GAD) Municipal que se encuentra ubicado en las calles Mariscal sucre y Daniel Muñoz.



UNIVERSIDAD DE CUENCA
2.3.2 Datos históricos

La Asociación Biblián Sin Barreras – “Luchando por la Inclusión”, fundada hace apenas 1 año, fue creada a partir de la gran necesidad que aquejaba este sector población, ya que muchas personas que habitan en los sectores rurales, presentan algún tipo de discapacidad. El fundador es el Dr. Francisco Vicuña, el cual trabaja conjuntamente con el GAD municipal y el Centro de Salud de Biblián para brindar apoyo a las personas que forman parte de esta Asociación.

Está conformada por 610 personas con diferentes discapacidades, entre ellas tenemos personas con afectaciones física, visual, intelectual y auditiva. Se reúnen mensualmente para recibir charlas y terapia física, es importante destacar que el personas que apoya a esta Asociación no es personal capacitado, trabajan 3 personas 2 auxiliares de enfermería, y el Dr. Vicuña, aunque mensualmente tienen el apoyo del centro de salud.

Esta Asociación no cuenta con un local propio, pero funciona en diferentes lugares, principalmente en una oficina que brinda el GAD Municipal y en las oficinas del Cuerpo de Bomberos.



CAPITULO III

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar la calidad de vida en personas con discapacidad de la Asociación Biblián Sin Barreras " Luchando por la Inclusión" Cañar.2016.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Caracterizar socio-demográficamente a las personas con discapacidad miembros de la Asociación Biblián Sin Barreras "Luchando por la Inclusión".
2. Analizar la dimensioe de calidad de vida que influyen en la salud de las personas objeto de estudio.



CAPITULO IV

4. DISEÑO METODOLÓGICO.

4.1 TIPO DE ESTUDIO.

Es una investigación cuantitativa, descriptivo, observacional de tipo transversal que nos permitió identificar las condiciones de vida de miembros de la Asociación Biblián Sin Barreras "Luchando por la Inclusión."

4.2 ÁREA DE ESTUDIO.

La investigación se realizó en la Asociación Biblián Sin Barreras " Luchando por la Inclusión" ubicado en la ciudad de Biblián, provincia del Cañar.

4.3 UNIVERSO Y MUESTRA.

El universo estuvo conformado por de 610 personas con discapacidad que integran la Asociación Biblián sin Barreras.

Para determinar la muestra de estudio y que sea significativa fue necesario utilizar la fórmula de muestra para población finita.

$$n = \frac{Z^2 \sigma^2 N}{e^2 (N - 1) + Z^2 \sigma^2}$$

n = el tamaño de la muestra.

N = tamaño de la población.

σ = Desviación estándar de la población que suele utilizarse un valor constante de 0,5.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Z = Valor obtenido mediante niveles de confianza. Es un valor constante que, si no se tiene su valor, se lo toma en relación al 95% de confianza equivale a 1,96 (como más usual).

e = Límite aceptable de error muestra que, generalmente cuando no se tiene su valor, suele utilizarse un valor que varía entre el 1% (0,01) y 9% (0,09), valor que queda a criterio del encuestador. Siendo la fórmula para calcular la muestra la siguiente:

Dónde:

n = ?

N = 610

$\sigma = 0,5$.

Z = 1,96 (como más usual).

e = 0,07

$$n = \frac{(1,96^2) * (0,5^2) * 610}{(0,07^2) * (610 - 1) + (1,96^2) * (0,5^2)}$$

$$n = \frac{585,844}{3,1528}$$

n = **149**

De esta forma y de acuerdo a los datos, obtenidos se procedió a trabajar con una muestra de 149 personas con discapacidad que integran la Asociación.

4.4 CRITERIO DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.

4.4.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Ser miembro de la Asociación Biblián Sin Barreras “Luchando por la Inclusión” más de 6 meses.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Tener limitación visual, auditiva, motora o intelectual causada por cualquier etiología reconocida por el CONADIS.
- Aceptar participar en el estudio.

4.4.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

- Tener limitación en las actividades relacionadas con el aprendizaje y aplicación del conocimiento que impidan el diligenciamiento personal del cuestionario.
- Las personas que no firmen el consentimiento informado
- Ser miembro de la Asociación Biblián Sin Barreras – “Luchando por la Inclusión” por menos de 6 meses.

4.5. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES.

Ver anexo 1

4.6 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.

MÉTODO: Estudio descriptivo-observacional realizado con 149 personas con discapacidad pertenecientes a la Asociación Biblián Sin Barreras "Luchando por la Inclusión.

TÉCNICAS: mediante encuestas de llenado de la escala de GENCAT

INSTRUMENTOS: Se utilizó un cuestionario de la escala de GENCAT (ver anexo 2) a las personas o tutoras que se encargan del cuidado de las personas con discapacidad.

4.7 PROCEDIMIENTO.

En primer lugar se solicitó la autorización, al Doctor Francisco Vicuña, presidente de la Asociación Biblián Sin Barreras "Luchando por la Inclusión". Para la realización de este estudio se efectuó una preparación previa mediante la revisión bibliográfica de estudios anteriores.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Una vez obtenida la autorización, se procedió a la distribución del cuestionario que fue carácter totalmente voluntario y anónimo. Previamente cada participante o persona responsable tuvo que firmar el consentimiento informado. Se estipuló un tiempo de 15 – 20 minutos por cada participante, para que contesten el cuestionario, el mismo que culminó en el lapso de 1 mes. Una vez recopilada la información procedimos a tabular los resultados obtenidos a través del programa Excel, y SPSS; estos datos se analizaron mediante tablas simples y sus respectivos gráficos.

4.8 PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS.

Para la tabulación se empleó Microsoft Excel que mostrará el análisis de los resultados obtenidos en tablas y gráficos con frecuencia y porcentaje de acuerdo a las respuestas de las personas evaluadas.

Todo ello se evaluó a través de 69 ítems distribuidos en ocho subescalas que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida (Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos), y se utilizó una escala de frecuencia de cuatro opciones ('nunca o casi nunca', 'a veces', 'frecuentemente' y 'siempre o casi siempre') (9), luego se calcularon las puntuaciones directas totales de las ocho dimensiones de calidad de vida, y evaluamos la calidad de vida en sus ocho dimensiones y en su valor total.

(Ver anexo 3)

4.9 ASPECTOS ÉTICOS.

En este estudio se respetó los principios bioéticos de beneficencia, y confidencialidad por lo mismo primeramente nos dirigiremos a las personas que conforman la asociación, solicitándoles la firma del consentimiento informado y dando a conocer que la información obtenida se manejará con total sigilo.



CAPITULO V

RESULTADOS

5.1 CUMPLIMIENTO DEL ESTUDIO

La recolección de información se dio según lo planificado, es decir se aplicaron 149 encuestas a las personas pertenecientes a la Asociación Biblián sin Barreras “Luchando por la Inclusión”. El análisis de los resultados se exponen a continuación.

6.2 CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS

TABLA 1

DISTRIBUCIÓN DE 149 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION” SEGÚN PROCEDENCIA Y RESIDENCIA. CAÑAR, 2016

		Frecuencia	Porcentaje
PROCEDENCIA	Cantón	149	100,0
	Biblián		
RESIDENCIA	Urbana	60	40,3
	Rural	89	59,7
	Total	149	100,0

Fuente: Formulario de recolección de la información

Realizado por: las autoras

Con respecto a la procedencia y residencia de las personas con problemas de discapacidad de la Asociación Biblián sin Barreras, se puede observar que el 100% proceden del cantón Biblián; el 59,7% residen en zonas rurales, y el 40,3% en la zona urbana.



TABLA N° 2

**DISTRIBUCIÓN DE 149 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA
ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION”
SEGÚN EDAD Y SEXO. CAÑAR, 2016**

Edad			Sexo		Total
			Masculino	Femenino	
10-20	Frecuencia	20	10	30%	
	Porcentaje	13,4%	6,7%	20,1%	
20-30	Frecuencia	33	19	52	
	Porcentaje	22,1%	12,8%	34,9%	
30-40	Frecuencia	13	19	32	
	Porcentaje	8,7%	12,8%	21,5%	
más de 40	Frecuencia	15	20	35	
	Porcentaje	10,1%	13,4%	23,5%	
Total	Frecuencia	81	68	149	
	Porcentaje	54,4%	45,6%	100,0%	

Fuente: Formulario de recolección de la información
Realizado por: las autoras

Se puede observar en la información que consta en la presente tabla que del 100% de las personas encuestadas, el 54,4% corresponde al sexo masculino, y el 45.6% corresponde al sexo femenino; el 34,9% se encuentran entre las edades de 20 a 30 años, el 23,5% son personas mayores de 40 años, seguidas por un 32% de personas entre 30-40 años, y finalmente el 30% pertenece a personas entre 10 a 20 años de edad.



TABLA N° 3

**DISTRIBUCIÓN DE 149 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA
ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION”
SEGÚN SU ESTADO CIVIL. CAÑAR, 2016**

		Frecuencia	Porcentaje
ESTADO CIVIL	Casado(a)	34	22,8
	Divorciado(a)	4	2,7
	Unión libre	28	18,8
	Soltero(a)	73	49,0
	Viudo (a)	10	6,7
Total		149	100,0

Fuente: Formulario de recolección de la información

Realizado por: las autoras

Con relación al estado civil de las personas con discapacidad agrupadas en la Asociación Biblián sin Barrera, los datos presentes en la tabla muestran que, del 100% de las personas encuestadas, un alto porcentaje correspondiente al 49% son solteras, seguido de un 22,8% que corresponden a personas casadas, en tercer lugar tenemos a personas en unión libre con un porcentaje de 18,8%, el 6,7% corresponde a personas viudas y un 2,7% son personas divorciadas.



TABLA N° 4

DISTRIBUCIÓN DE 149 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION” SEGÚN EL NIVEL DE INSTRUCCION. CAÑAR, 2016

		Frecuencia	Porcentaje
INSTRUCCION	Ninguno	7	4,7
	Primaria	98	65,8
	Secundaria	34	22,8
	Superior	10	6,7
	Total	149	100,0

Fuente: Formulario de recolección de la información

Realizado por: las autoras

La presente tabla hace referencia al nivel de instrucción que tienen las personas que participan en la investigación. Se aprecia que, el 65,8 % que corresponde al más alto porcentaje tienen estudios de primaria completos, seguido de un 22,8% que tienen secundaria, un 6,7% poseen estudios superiores, y con el más bajo porcentaje representado por el 4,7% corresponden a personas analfabetas. Esto nos permite concluir que la población investigada tiene un general acceso a la educación.



TABLA N° 5

**DISTRIBUCIÓN DE 149 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA
ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION”
SEGÚN SU OCUPACIÓN. CAÑAR, 2016**

OCUPACION		Frecuencia	Porcentaje
	Profesor	2	1,3
	Agricultor	23	15,4
	Ganadero	23	15,4
	Artesano	19	12,8
	QQDD	35	23,5
	Doctor	3	2,0
	Estudiante	30	20,1
	Jubilado	5	3,4
	Total	140	94,0
Perdidos	no contesta	9	6,0
Total		149	100,0

Fuente: Formulario de recolección de la información

Realizado por: las autoras

La actividad que realizan las personas con discapacidad y que integran la Asociación Biblián sin Fronteras “Luchando por la Inclusión”, se observa en esta tabla. Claramente se puede observar que, del 100% de las personas encuestadas, el 23,5% se dedican a los Quehaceres Domésticos, un 20,1% son estudiantes, el 15,4% son agricultores, el 15,4% se dedican a la ganadería, el 3,4 son jubilados, el 2% son doctores y tan solo el 1,3% son profesoras, pudiendo deducir que solo un 3,3% son profesionales. En conclusión el 100% de las personas con discapacidad cumplen diferente tipo de actividades pese a su limitación.



5.3 Distribución de las personas con discapacidad en las ocho dimensiones que engloban la calidad de vida.

TABLA N° 6

DISTRIBUCIÓN DE 149 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACIÓN BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSIÓN” SEGÚN SU BIENESTAR EMOCIONAL Y MATERIAL. CAÑAR, 2016

			Bienestar Material		Total
			Buena	Media	
Bienestar Emocional	Buena	Frecuencia	16	41	57
		Porcentaje	10,7%	27,5%	38,3%
	Media	Frecuencia	12	80	92
		Porcentaje	8,1%	53,7%	61,7%
Total	Frecuencia		28	121	149
	Porcentaje		18,8%	81,2%	100,0%

Fuente: Formulario de recolección de la información

Realizado por: las autoras

Como se observa en esta tabla, del 100% de las personas encuestadas, 61,7 % tienen un bienestar emocional medio, y con un 38,8% un bienestar emocional bueno; esto nos da como resultado el hecho que más de mitad de las personas con discapacidad no se sienten totalmente satisfechos con la vida que llevan el 81,2% de personas con discapacidad tienen bienestar material medio y el 18.8% tienen un bienestar material bueno; en esta tabla llama también la atención el alto porcentaje de personas con discapacidad que tienen un bienestar material medio.



TABLA N° 7

DISTRIBUCIÓN DE 149 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION” SEGÚN LAS RELACIONES INTERPERSONALES. CAÑAR, 2016

		Frecuencia	Porcentaje
Relaciones Interpersonales	Buena	140	94,0
	Media	9	6,0
	Total	149	100,0

Fuente: Formulario de recolección de la información

Realizado por: las autoras

La información que presenta la tabla con respecto a las relaciones interpersonales del grupo de personas que integran la Asociación Biblián sin Barreras, señala que el 94,0% tienen buenas relaciones interpersonales, y tan solo un 6% tienen una relación media. Esto significa que más del 90% de las personas con discapacidad investigadas tienen una buena relación interpersonal.

TABLA N° 8

DISTRIBUCIÓN DE 149 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION BLIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION” SEGÚN SU DESARROLLO PERSONAL Y BIENESTAR FÍSICO. CAÑAR, 2016

			Bienestar Físico		Total
			Buena	Media	
Desarrollo Personal	Buena	Frecuencia	10	33	43
		Porcentaje	6,7%	22,1%	28,9%
	Media	Frecuencia	15	91	106
		Porcentaje	10,1%	61,1%	71,1%
Total		Frecuencia		124	149
		Porcentaje	16,8 %	83,2%	100,0 %

Fuente: Formulario de recolección de la información

Realizado por: las autoras

Del 100% de las personas con discapacidad encuestadas, el 71,1% tienen un desarrollo personal medio y el 28,9% tienen un desarrollo personal bueno. Concluyendo que es muy alto el porcentaje de personas con discapacidad que tienen un desarrollo personal medio, el 83,2% de las persona con discapacidad tienen un Bienestar físico bueno, y tan solo el 16,8% medio, y como resultado nos da que hay un alto porcentaje de personas que presentan alguna dificultad para desenvolverse en la vida.



TABLA N° 9

DISTRIBUCIÓN DE 149 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION BLIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION” SEGÚN LA AUTODETERMINACION E INCLUSION SOCIAL. CAÑAR, 2016

			Inclusión Social		Total
			Buena	Media	
Autodeterminación	Buena	Frecuencia	41	31	72
		Porcentaje	27,5%	20,8%	48,3%
	Media	Frecuencia	29	48	77
		Porcentaje	19,5%	32,2%	51,7%
Total	Frecuencia		70	79	149
	Porcentaje		47,0%	53,0%	100,0%

Fuente: Formulario de recolección de la información

Realizado por: las autoras

La información que consta en esta tabla nos da a conocer que el 51,7% tienen una autodeterminación media, y el 48,3% una buena autodeterminación, con relación a Inclusión Social del 100% de las personas encuestadas en esta investigación, un 53,0% refieren tener problemas para incluirse en la sociedad y el 47,0% refieren no tener dificultad, dándonos como resultado que más del de la mitad de estas personas tienen algún tipo de dificultad para incluirse en la sociedad y desarrollarse dentro de ella.



TABLA N° 10

DISTRIBUCIÓN DE 149 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION BLIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION” SEGÚN EL RESPETO A SUS DERECHOS. CAÑAR, 2016

		Frecuencia	Porcentaje
Derechos	SI	137	91,9
	NO	12	8,1
	Total	149	100,0

Fuente: Formulario de recolección de la información

Realizado por: las autoras

Como se observa en esta tabla el 91,9% de las personas encuestadas nos dan a conocer que si se respetan sus derechos, mientras que en un porcentaje bajo del 8,1% nos dicen que no se respetan.



TABLA 11

DISTRIBUCION DE 149 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION BLIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION” SEGÚN SU CALIDAD DE VIDA CAÑAR, 2016

		Frecuencia	Porcentaje
Calidad De Vida	Buena	93	62,4
	Media	56	37,6
	Total	149	100,0

Fuente: Formulario de recolección de la información

Realizado por: las autoras

Luego de la aplicación de la Escala de Calidad de Vida en personas con discapacidad, se observa en esta tabla que del 100% de las persona que participaron en esta investigación, valoradas las 8 dimensiones que concierne a la cálida de vida nos da como resultado que el 62,4%, refiere tener una calidad de vida buena, mientras que el 37,6% tienen un calidad de vida media. No obstante no existe un registro de alguna persona de esta investigación que presente una calidad de vida baja.



TABLA N° 12

**DISTRIBUCIÓN DE 149 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA
ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION”
SEGÚN EL TIPO DE DISCAPACIDAD. CAÑAR, 2016**

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Intelectual	37	24,8
	Auditiva	8	5,4
	Visual	9	6,0
	Física	95	63,8
	Total	149	100,0

Fuente: Formulario de recolección de la información

Realizado por: las autoras

En la información que contiene la tabla se puede evidenciar que, el primer lugar con el 63,8% corresponde a personas con discapacidad física, en segundo lugar con un 24,8% están las personas con discapacidad intelectual; la discapacidad visual está representada por el 6,0% y finalmente con 5,4% son personas que tienen discapacidad auditiva.



CAPITULO VI

7. DISCUSION

El presente estudio se llevó a cabo con una muestra de 149 personas con discapacidad, pertenecientes a la Asociación Biblián sin Barrera “Luchando Por la Inclusión”; los cuales aceptaron participar en esta investigación, firmando el consentimiento informado con la finalidad de identificar la Calidad de las mismas.

Esta investigación tiene los siguientes resultados: el 64,4% de las personas encuestadas tienen una calidad de vida buena y el 36,6% una calidad de vida media, no obstante no se ha reflejado que alguna personas presente una calidad de vida baja.

Según Ángel Manya Aspilcueta entorno a la calidad de vida y la situación de las personas con discapacidad, se puede afirman que la mayoría de ellas no experimentan un sentimiento de bienestar general ni satisfacción en los diferentes ámbitos de la vida, como el hogar, escuela, ambiente social o labora. Ciertamente es que se están haciendo grandes esfuerzos a favor de ellos, pero los resultados aún son limitados en el sentido de querer cambios hacia un mejor calidad de Vida para las personas con discapacidad y sus familias lo cual no vendrá sin el esfuerzo y participación conjunta de todos los miembros de la sociedad en la que se incluye el Estado, las instituciones públicas y privadas, los colegios, profesores y demás miembros de la familia. (9)

Según Gutiérrez Martínez Victoria Noemí en su estudio titulado “Impacto del programa “MISIÓN SOLIDARIA MANUELA ESPEJO” sobre la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, los resultados demuestran que el 70% de personas están de acuerdo con la ayuda técnica recibida de la “Misión Solidaria



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Existe mejoría en la calidad de vida por la dotación de una vivienda digna en el 27% de los casos sin embargo el 90% de pacientes siguen siendo dependientes de su cuidador. El estudio demostró además que la calidad de vida en personas con discapacidad Intelectual no ha mejorado, ni en la dependencia ni en la participación social. Sin embargo las ayudas técnicas y el bono solidario han contribuido a mejorar su bienestar e influyen favorablemente en la interacción familiar. (7)

Ignacio Martínez, en su investigación titulada "Calidad de Vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual", realizada en el país Vasco, España nos da a conocer que el 80% de las familias muestran niveles altos de calidad de vida, un 15% de familias tienen una calidad de vida bajo, y un 5% tienen una calidad de vida extremadamente bajo.

Según el estudio titulado "Calidad de vida "Evaluación objetiva y subjetiva en personas con discapacidad intelectual" realizado en Mendoza, Argentina por Carla Arenas dio como resultado que un 17% obtuvo una calidad de vida alta, en segundo lugar, el 75% obtuvo una calidad de vida media y por ultimo un 8% obtuvo una calidad de vida baja (30).

Efectuando una comparación con los datos obtenidos en nuestra investigación realizada en la Asociación Biblián sin Barreras Luchando por la Inclusión, resulta que el 64,4% de las personas que acuden a esta Asociación tienen una Calidad de vida Alta y el 36,6% tienen una calidad de Vida Media pero no existe datos que identifiquen una mala calidad de vida.

Relacionando estos datos con otras investigaciones identificamos entonces que la calidad de vida de las personas con discapacidad en el Cantón Biblián se encuentra entre buena y media, pero en poca cantidad en baja, esto demuestra



UNIVERSIDAD DE CUENCA

que los esfuerzos para mejorar la calidad vida de la población minoritaria al que pertenecen las personas con discapacidad está dando resultados positivos, con relación a los demás países de Latinoamérica, suponemos que esto es gracias a que en el Ecuador existe el vicepresidente que es una persona con discapacidad, el cual trabaja por las personas con dichas condiciones de salud.

8. CONCLUSIONES

OBJETIVOS	CONCLUSIONES
1. Identificar la calidad de vida en personas con discapacidad de la Asociación Biblián Sin Barrera "Luchando por la Inclusión".	el 62,4%, refiere tener una calidad de buena, mientras que el 37,6% tienen un calidad de vida media, no obstante no existe registro que alguna persona de esta investigación presente un calidad de vida baja
2. Caracterizar socio-demográficamente a las personas con discapacidad miembros de la asociación Biblián sin barreras "Luchando por la Inclusión".	El 34% de las personas que pertenecen a la Asociación "Biblián sin barreras luchando por la Inclusión" tienen entre 20-30 años de edad siendo una población joven, el 54,4% son de sexo masculino, 49% son solteros, 100% viven en el Cantón Biblián, 59,7% pertenecen al sector Rural, un 23,5% se dedican a los quehaceres domésticos, 65,8% tienen la primaria completa.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>3. Analizar las dimensiones de calidad de vida que influyen en la salud de las personas objeto de estudio</p>	<p>Se valoró en ocho sub escalas. El 61,7% refieren tener un bienestar emocional medio, pero en cierta forma no están del todo satisfechos con la vida que llevan.</p> <p>Con respecto a las relaciones interpersonales el 94% tienen buenas relaciones entre ellos.</p> <p>Bienestar material; el 81,2% nos dice que tiene un bienestar material medio, ya que muchos de ellos no cuentan con suficientes recursos económicos para satisfacer sus necesidades.</p> <p>Desarrollo personal; el 71,1% tiene un desarrollo personal medio, esto nos da como resultado que tienen expectativas con respecto al bienestar , mientras el 83,2% tiene alguna dificultad para desenvolverse en la sociedad y el 51,7% tienen un autodeterminación medio ya que no tiene metas ni decisión propia, el 53% tiene dificultad para incluirse en la sociedad y el 91,9% están de acuerdo que son respetados sus derechos</p>
--	--



9. RECOMENDACIONES

A partir de la realización de esta investigación, en la Asociación "Biblián Sin Barreras Luchando por la Inclusión" se recomienda lo siguiente:

1. Difundir los resultados de esta investigación a los directivos de la Asociación.
2. A los directivos de la Asociación, se recomienda pedir apoyo para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en sus ocho dimensiones.
4. Realizar charlas y evaluaciones continuas para valorar las necesidades de cada persona y poder planificar mejores acciones encaminadas a lograr la satisfacción de las necesidades de cada una de ellas, claro está dentro de lo que nos compete.
6. A la sociedad en general para que ayuden y acepten a las personas con discapacidad para lo cual se debe proporcionar de información de cómo se debe tratar a la personas con discapacidad.



6. BIBLIOGRAFÍA.

1. OMS. Informe Mundial sobre la Discapacidad. Ginebra;; 2011.
2. OMS. Informe mundial sobre la discapacidad. [online].; 2011 [cited 2016 Abril 20. Available from:
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf.
3. CONADIS. Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013-2017. Quito;; 2013.
4. García Calle MA. Análisis de la atención a personas con discapacidad a través de los programas y servicios en salud en la provincia de Pichincha. Año 2012. TURUBAMBA- QUITO;; 2013.
5. Ruiz LMG. Impactos que provoca en el núcleo familiar la presencia de un miembro con discapacidad inesperada 2011 – 2012. Cuenca;; 2013.
6. Castro L, Zuñiga O. Principales dilemas bioéticos en las. [Online].; 2012 [cited 2016 Abril 20. Available from:
<http://www.actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/viewFile/16868/17570>.
7. Gutierrez V. Impacto del programa “misión solidaria manuela espejo”. [Online].; 2014 [cited 2016 Abril 19. Available from:
<http://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/7477/1/Victoria%20Noemi%20Gutierrez%20Martinez.pd>.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

8. Hernández Á. scielo. [Online].; 2004 [cited 2016 Abril 19. Available from:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100008&lng=pt&nrm=iso.
9. Angel M. Discapacidad y Calidad de Vida. Liberabit. ; 9.
10. Zayas J. Enfoque bioético de la discapacidad y calidad de vida. [Online].; 2012 [cited 2016 Abril 20. Available from:
http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol17_1_13/san181713.htm.
11. Andrade L, Gomez J, Verdugo M. Calidad de vida familiar en personas con Discapacidad. [Online].; 2008 [cited 2016 Mayo 12. Available from:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672008000200006.
12. Rodriguez C. Programa de inclusión productiva del gobierno ecuatoriano mejora las condiciones de vida de personas con discapacidad. andes. 2015 Junio.
13. Mirón J, Sardón M, López A, Carmen SMD. Calidad de vida relacionada con. Scielo. 2008.
14. Pilar S. Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en latioamerica. [Online].; 2006 [cited 2016 mayo 14. Available from:
<http://www.discapnet.es/Castellano/comunidad/websocial/Recursos/Documentos/Tecnica/Documents/79216aa9238145598a639e0518e5d808Aproximacionalarealidad.pdf>.
15. Vanegas J, Obando L. La teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. Hacia la promoción de la salud. 3 ra Ed Mexico; 2013.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- : 16. Querejata G. Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de
{ valoración y clasificación. ; 2013.
.
- : 17. OMS. temas de salud Discapacidades. [Online]. [cited 2016 octubre 14.
: Available from: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>.
.
- : 18. Quesada DM, Tamayo G. Calidad de vida relacionada con salud en
{ personas con limitación en las actividades de la movilidad del municipio
: de neiva. 2009-2011. neiva; 2012.
.
- : 19. Educacion especial. [Online]. [cited 2016 octubre 14. Available from:
{ [https://sites.google.com/a/cetys.net/educacion-especial/discapacidad-](https://sites.google.com/a/cetys.net/educacion-especial/discapacidad-motora)
: motora.
.
- : 20. Pérez CR. Discapacidad Auditiva, 4 ta ED. Santiago de Chile; 2013.
(
.
- : 21. Educacion especial. [Online]. [cited 2016 Octubre 14. Available from:
: [https://sites.google.com/a/cetys.net/educacion-especial/discapacidad-](https://sites.google.com/a/cetys.net/educacion-especial/discapacidad-auditiva)
: auditiva.
.
- : 22. OMS. Ceguera y Discapacidad Visual. ; 2014.
:
:
.
- : 23. educacion especial. [Online]. [cited 2016 octubre 14. Available from:
: [https://sites.google.com/a/cetys.net/educacion-especial/discapacidad-](https://sites.google.com/a/cetys.net/educacion-especial/discapacidad-auditiva)
: auditiva.
.
- : 24. Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntinx WH, Coulter DL, Craig EM,
{ Reeve A, et al. Mental Retardation: Definition, classification, and systems
{
.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

of supports 16 Ed Washington, D. C: American Association on Mental Retardation; 2012.

- : 25. Educacion especial. [Online]. [cited 2016 Octubre 14. Available from:
: <https://sites.google.com/a/cetys.net/educacion-especial/discapacidad-visual>.
- : 26. Verdugo MA. Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con
(discapacidad. Salamanca:; 2012.
- : 27. Franco CEA. Calidad de vida: "Evaluación objetiva y subjetiva en
: personas con discapacidad intelectual". Aconcagua:; 2011.
- : 28. Verdugo M, Martinez B, Gomez L. Manuala de la aplicacion de la escala
{ de GENCAT de caliddada de vida. [Online]. [cited 2016 Abril 19. Available
: from: <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatManualCAST.pdf>.
- : 29. FEAPS. Calidad de vida individual. [Online]. [cited 2016 octubre 14.
(Available from: <http://www.feaps.org/profesionales/individual.htm>.
- : 30. Areas C. Calidad de Vida Evaluacion objetiva y subjetiva en personas con
(discapacidad intelectual. [Online].; 2011 [cited 2016 10 7. Available from:
: http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitales/179/tesis-1258-calidad.pdf.
- : 31. Collaguazo ZN. identificación de los indicadores de calidad de vida
: aplicables a la clase media de la ciudad de Quito. Quito:; 2013.



ANEXOS

8. Anexos 1

Operacionalización de las variables

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Edad	Es el tiempo transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo	Adolescente Joven Adulto	Meses o años cumplidos	10-20 20-30 30-40 Más de 40
Sexo	Características externas que le permiten identificarse a la persona como hombre o mujer	Fenotipo	Masculino Femenino	Hombre Mujer
Instrucción	Grado de aprendizaje que adquiere un persona a lo largo de su formación en una institución educativa formalizada	Años aprobados o asistidos	Años de educación	Analfabeto Primaria Secundaria Superior



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Ocupación	Actividad manual, física, intelectual que una persona desempeña de forma constante dentro de una institución por lo cual es reconocido por una remuneración.	Actividad física, manual o intelectual.	Actividad física, manual o intelectual.	Profesional Agricultor Artesano QQDD Estudiante Jubilado otros
Estado civil	Situación personal en que se encuentra o no una persona física en relación a otra, con quien se crean lazos jurídicamente reconocidos sin que sea su pariente, constituyendo con ella/él una institución familiar, y adquiriendo	Condición adquirida jurídicamente hasta el momento de la encuesta y entrevista	Condición Civil actual	Soltera/o Casada/o Divorciada/ o Viudo/a Unión libre



UNIVERSIDAD DE CUENCA

	derechos y deberes al respecto			
Calidad de vida.	“Es la percepción que tiene un individuo de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos y expectativas, sus normas, sus inquietudes” (31)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bienestar emocional 2. Bienestar físico 3. Bienestar material 4. Autodeterminación 5. Relaciones interpersonales 6. Desarrollo personal 7. Inclusión social 8. Derechos 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés. 2. Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio. 3. Estado financiero, empleo, vivienda. 4. Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones. 5. Interacciones, relaciones de amistad, apoyos. 6. Educación, competencia personal, realización. 7. Integración y participación en la comunidad, roles 	De GENCAT Las puntuaciones serán directamente proporcionales al rango de frecuencia de cuatro opciones (nunca o casi nunca, a veces, frecuentemente o casi siempre)



Anexo 2



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA

**CALIDAD DE VIDA DE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA
ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA
INCLUSION”CAÑAR. 2016**

Introducción: A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a su calidad de vida. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR le describa y no deje ninguna cuestión en blanco.

Objetivo: identificar la Calidad de Vida en Personas con Discapacidad de la Asociación Biblián sin Barreras “Luchando por la Inclusión.”

DATOS PERSONALES

Edad (años cumplidos): _____

Sexo: Hombre Mujer

Estado civil:

Casado/a Divorciado/a Unión libre Soltero/a Viudo/a

Separado/a

Procedencia

Cantón Biblián Otro cantón de cañar



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Otra provincia

Otro país

Lugar de Residencia

Urbana

Rural

Ocupación

Profesor

Doctor

Agricultor

Ingeniero

Ganadero

Estudiante

Artesano

Jubilado

QQDD

Instrucción

Ninguna

Superior

Primaria

Secundaria

Ítem	BIENESTAR EMOCIONAL	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	4	3	2	1
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	4	3	2	1
5	Presenta síntomas de ansiedad.	4	3	2	1
6	Se muestra satisfecho consigo mismo	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	4	3	2	1
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad	4	3	2	1
Puntuación Total					

**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

RELACIONES INTERPERSONALES.					
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	4	3	2	1
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	4	3	2	1
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	4	3	2	1
14	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	4	3	2	1
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una 1 2 3 4 condición similar a la suya.	4	3	2	1
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1
Puntuación Total					
ITEM 15: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro ITEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.					
BIENESTAR MATERIAL					
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa	4	3	2	1



UNIVERSIDAD DE CUENCA

	ventilación, 1 2 3 4 desperfectos, inaccesibilidad...)				
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	4	3	2	1
23	El lugar donde vive está limpio	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus 4 3 2 1 necesidades básicas	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos	4	3	2	1
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1
Puntuación Total					
ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro.					
DESARROLLO PERSONAL					
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	4	3	2	1
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.)	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	4	3	2	1



UNIVERSIDAD DE CUENCA

31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	4	3	2	1
Puntuación total					
ITEMS 29, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.					
BIENESTAR FÍSICO					
35	Tiene problemas de sueño.	4	3	2	1
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.				
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria 1 2 3 4				



UNIVERSIDAD DE CUENCA

	(atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).				
--	--	--	--	--	--

Puntuación total					
------------------	--	--	--	--	--

ITEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.

ITEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por sí misma o que cuente con apoyos para realizarlo.

ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.

ITEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque “Nunca o Casi nunca”.

AUTODETERMINACIÓN					
--------------------------	--	--	--	--	--

43	Tiene metas, objetivos e intereses personales	4	3	2	1
----	---	---	---	---	---

44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
----	-----------------------------------	---	---	---	---

45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias	4	3	2	1
----	---	---	---	---	---

46	Defiende sus ideas y opiniones.	4	3	2	1
----	---------------------------------	---	---	---	---

47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	4	3	2	1
----	--	---	---	---	---

48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	4	3	2	1
----	---	---	---	---	---

49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	4	3	2	1
----	---	---	---	---	---

50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
----	--------------------------	---	---	---	---

51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1
----	------------------------	---	---	---	---

Puntuación total					
------------------	--	--	--	--	--

ITEMS 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para



<p>pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada. “Adecuado” hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.</p>					
INCLUSIÓN SOCIAL					
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4 3 2 1	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	4 3 2 1	3	2	1
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad	4 3 2 1	3	2	1
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	4 3 2 1	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio	4	3	2	1
59	Es rechazado o discriminado por los demás	4	3	2	1
Puntuación total					
DERECHOS					
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	4 3 2 1	3	2	1
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1

**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	4	3	2	1
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho 4 3 2 1 a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, 1 2 3 4 procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	4	3	2	1
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos 4 3 2 1 (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...)	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	4	3	2	1
Puntuación total					



**TABLA SOBRE LA CALIFICACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS
CON DISCAPACIDAD**

ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA	TOTAL	CALIDAD DE VIDA BUENA	CALIDAD DE VIDA MEDIA	CALIDAD DE VIDA BAJA
BIENESTAR EMOCIONAL	32	25-32	15-25	>15
RELACIONES INTERPERSONALES	40	25-40	15-25	>15
BIENESTAR MATERIAL	32	25-32	15-25	>15
DESARROLLO PERSONAL	32	25-32	15-25	>15
BIENESTAR FÍSICO	32	25-32	15-25	>15
AUTODETERMINACIÓN	36	25-36	15-25	>15
INCLUSIÓN SOCIAL	32	25-32	15-25	>15
DERECHOS	40	25-40	15-25	>15
	276			
	CALIDAD DE VIDA S			
		CALIDAD DE VIDA BUENA	CALIDAD DE VIDA MEDIA	CALIDAD DE VIDA BAJA
		<190	80.190	>80



UNIVERSIDAD DE CUENCA
Anexo 4: Consentimiento informado.



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACION BIBLIAN SIN BARRERAS “LUCHANDO POR LA INCLUSION.” BIBLIAN.CAÑAR. 2016

Nosotras, Adriana León y Diana Humala estudiantes de la escuela de enfermería, de la Facultad de Ciencias Médicas, de la Universidad de Cuenca, estamos realizando un estudio para determinar la calidad de vida en personas con discapacidad miembros de la Asociación Biblián Sin Barreras " Luchando por la Inclusión." Por lo que solicitamos su autorización y participación voluntaria en el mismo.

El objetivo de la investigación es determinar la calidad de vida en personas con discapacidad en la indicada Asociación

El estudio consiste en llenar un cuestionario que le tomará contestarlo aproximadamente 30 minutos. Este será completado de manera anónima. Los resultados serán estrictamente confidenciales, no implican ningún riesgo para el participante y no tendrá costo ni pago alguno.

Autorización:

Yo-----con número de cédula-----
 manifiesto que he recibido información suficiente sobre la investigación:
 voluntariamente doy mi consentimiento para participar en el estudio de Adriana León
 y Diana Humala acerca de la Calidad de vida en personas con discapacidad en la
 Asociación Biblián Sin Barreras - Luchando por la Inclusión.

Firma-----Nombre del responsable.....

Firma des responsable.....



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA

Biblián 24 de noviembre del 2015

Señor

Dr.: Francisco Vicuña Nieto

Presidente de la Asociación Biblián sin Barreras "Luchando por la Inclusión".

De nuestras consideraciones:

Nosotras Diana Maricela Humala Pillco con cedula de identidad 0301528170 y Adriana Narcisa León Cajamarca con cedula de identidad 0105801971, estudiantes de enfermería de la Universidad de Cuenca, comedidamente solicitamos realizar un trabajo de investigación dentro de la cual es precedida por su persona. Titulado Calidad de vida en personas con discapacidad de la Asociación Biblián Sin Barreras "Luchando por la Inclusión".

Agradeciendo la atención dada a la presente y esperando contar con su colaboración para llevar a cabo dicha investigación, nos despedimos, deseándole éxitos en sus actividades.

Atentamente:

Diana Humala
0301528170

Adriana León
0105801971