

UNIVERSIDAD DE CUENCA



**Facultad de Psicología
Carrera de Psicología Clínica**

**Conciencia de estigma y calidad de vida
en personas con discapacidad física.**

Trabajo de titulación previo
a la obtención del título de
Psicóloga Clínica

Autoras:

Karla Marisol Puente Arcentales

C.I: 0105210512

María José Samaniego Chalco

C.I: 0106761646

Directora:

Mgt. Sandra Eugenia Lima Castro

C.I: 0703976274

Cuenca- Ecuador

02/04/2019



Resumen

Las personas con discapacidad física a nivel mundial se enfrentan a restricciones y limitaciones en diferentes ámbitos sociales, resultado de atributos peyorativos que pueden ser interiorizados por la persona y afectar su calidad de vida. El objetivo general de la investigación fue describir los niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física. Los participantes fueron 52 personas, 30 hombres y 22 mujeres, entre 25 y 70 años de edad. Se utilizaron las escalas de: Conciencia de los estigmas para identificar el nivel de la conciencia de estigma y la versión española del WHOQOL-BREF para determinar el perfil de la calidad de vida global. El proceso metodológico siguió un enfoque cuantitativo, con un diseño de tipo no experimental, de alcance descriptivo. Para el análisis de los datos se emplearon medidas de tendencia central y dispersión, así también pruebas no paramétricas (U-Mann Whitney y H-Kruskal Wallis) y el coeficiente de correlación rho de Spearman. Los resultados indican que la población presenta una tendencia hacia una baja conciencia de estigma, en cuanto al nivel de calidad de vida global hay una tendencia neutral, siendo el dominio psicológico el mejor valorado. Se concluye que existe una relación entre las variables de estudio, ya que a menor conciencia de estigma, mayor es la calidad de vida.

Palabras claves: Conciencia de estigma. Calidad de vida. Discapacidad.



Abstract

People with physical disabilities worldwide face restrictions and limitations in different social areas, resulting from pejorative attributes that can be internalized by the persons and this could affect their quality of life. The general objective of the study was to describe the levels of stigma consciousness and quality of life in people with physical disabilities. Participants were 52 people with physical disability, 30 men and 22 women, between 25 and 70 years old. The Stigma consciousness scale was used to identify the level of stigma awareness and the Spanish version of WHOQOL-BREF to determine the overall quality of life profile. The methodological process was built upon a quantitative approach, with a non-experimental design and a descriptive scope. For the analysis of the data, measures of central tendency and dispersion were used, as well as nonparametric tests (U-Mann Whitney and H-Kruskal Wallis) and Spearman's rho correlation coefficient. The results showed that the population had a tendency towards a low consciousness of stigma. Regarding the level of global quality of life there is a neutral tendency, the psychological domain being the best valued. It is concluded that while people have a lower consciousness of stigma, the level of quality of life is higher.

Keywords: Stigma consciousness. Quality of life. Disability.



ÍNDICE DE CONTENIDOS

Resumen	2
Abstract.....	3
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	9
PROCESO METODOLÓGICO.....	16
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	19
CONCLUSIONES.....	29
LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.....	30
REFERENCIAS CONSULTADAS	31
ANEXOS	37

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Puntuación de conciencia de estigma.....	21
Figura 2. Puntuación de calidad de vida y satisfacción de salud.....	22
Figura 3. Dominios de calidad de vida	23

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes.....	19
Tabla 2. Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en relación al sexo y estado civil	24
Tabla 3. Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en relación a la causa de discapacidad.....	25
Tabla 4. Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en relación dispositivo de ayuda para movilización.....	26
Tabla 5. Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en relación a con quién viven	27
Tabla 6. Relación de conciencia de estigma y calidad de vida con variables demográficas ...	28



Cláusula de Propiedad Intelectual

Karla Marisol Puente Arcentales, autora del trabajo de titulación "Conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física" certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 02 de abril del 2019

Karla Marisol Puente Arcentales

C.I: 0105210512



Cláusula de Propiedad Intelectual

María José Samaniego Chalco, autora del trabajo de titulación “Conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física” certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 02 de abril del 2019

María José Samaniego Chalco

C.I: 0106761646



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Karla Marisol Puente Arcentales, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación “Conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física,” de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN, reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que se realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art.144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 02 de abril del 2019

Karla Marisol Puente Arcentales

C.I.: 0105210512



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

María José Samaniego Chalco, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "Conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física," de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN, reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que se realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 02 de abril del 2019

María José Samaniego Chalco

C.I.: 0106761646



FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como una condición que constituye deficiencias en la estructura y función corporal, limitaciones en la ejecución de actividades y restricciones de participación comunitaria. Estas surgen de la interacción entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales (OMS, 2018). La denominación parte del surgimiento de modelos sociales, médicos y del planteamiento de derechos humanos y políticas de inclusión, cambiando la visión negativa y excluyente y reconociendo la diversidad en la condición de las personas con discapacidad, su derecho a tener una buena calidad de vida y la necesidad de eliminar desigualdades sociales (Consejo de la Judicatura y Consejo Nacional de Discapacidades [CONADIS], 2015; Valencia, 2014).

Estadísticas de la OMS (2018) muestran que un 15% de la población mundial posee algún tipo de discapacidad. En Ecuador según datos del CONADIS (2018) existe una población de 447 294 ecuatorianos con discapacidad, de las cuales 116 303 personas tienen discapacidad sensorial, 100 315 discapacidad intelectual, 21 901 discapacidad psicosocial y 208 775 discapacidad física-motriz, de ellos 9 697 pertenecen al Cantón Cuenca.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), es un modelo integrador biopsicosocial que constituye el marco conceptual de la OMS (2001), el cual plantea que existen diferentes tipos de discapacidades, tales como: sensorial, intelectual, psicosocial y física, mismas que se describen a continuación.

La discapacidad sensorial hace referencia a personas con deficiencias auditivas o visuales que pueden tener limitaciones en la comunicación; la discapacidad intelectual se trata de la dificultad para razonar, tomar decisiones y entender ideas complejas; la psicosocial es originada por enfermedades mentales que desencadenan conflictos en el comportamiento, toma de conciencia y en el estado de ánimo (Consejo de la Judicatura y CONADIS, 2015). Mientras que la discapacidad física, cuyo origen puede ser genético, congénito o adquirido, se caracteriza por: deficiencias corporales que se evidencian a través de amputaciones de las extremidades superiores o inferiores y paraplejía; y/o viscerales que pueden ser



imperceptibles e implican un daño en los órganos internos que generan dificultades significativas en la movilización y coordinación (CONADIS, 2013).

A partir de los conceptos de discapacidad anteriormente revisados, la CIF plantea dos modelos conceptuales para explicar la discapacidad y su funcionamiento. Por un lado está el modelo médico, el cual postula que la discapacidad es causada por una enfermedad, trauma o condición de salud y que se necesita de cuidados médicos para obtener la cura o una mejor adaptación de la persona a su condición (OMS, 2001). Este modelo ha llegado a producir cierta estigmatización y marginación de la persona en condición de discapacidad, debido a que se centra en la patología y no en la persona como tal, asociándole a condiciones como la dependencia y pasividad (Padilla, 2010). Por otro lado se encuentra el modelo social, señalando que la discapacidad nace de la interacción de la persona con la sociedad, en el que se evidencia las limitaciones o desventajas que tiene el individuo en su ambiente, lo que le causa dificultad para desenvolverse fácilmente en sus actividades diarias (OMS, 2001). En este sentido, se diría que el problema es más ideológico y de actitud, lo cual requiere cambios sociales (Padilla, 2010).

Si bien cualquier persona podría tener una discapacidad, la sociedad es quien dificulta su inclusión y participación plena en igualdad de condiciones con impedimentos culturales, sociales y físicos, en ocasiones generando estigmas, los cuales son un conjunto de actitudes habitualmente negativas, que se asocian a un grupo minoritario de personas en un entorno social determinado, debido a que poseen alguna característica que no es compartida por la mayoría de la población (López, et al., 2008). Es así que el estigma involucra un proceso dinámico de interacción social, mismo que puede variar temporal o culturalmente y dar origen a reacciones sutiles de desprestigio, despersonalización o deshumanización (Bos, Pryor, Reeder y Stutterheim, 2013).

Desde el ámbito de la psicología, Goffman (1995) define el estigma como un atributo desacreditador que minimiza a la persona, quien actuará de acuerdo a las particularidades que le fueron asignadas por la sociedad. Señala que interiorizar la inferioridad conlleva consecuencias nocivas como miedo, inseguridad y ansiedad ante situaciones de interacción con otras personas, ya que estas se perciben como negativas (Goffman, 1995).

Según Livingston y Boyd (2010) existen tres niveles de estigma: social, estructural e



internalización. El primero hace referencia al desarrollo del fenómeno en grupos sociales relacionando con los estereotipos de cómo actúa las personas que pertenecen a un grupo estigmatizado, el nivel estructural o también llamado estigma institucional se refiere a las reglas, políticas y procedimientos de privacidad de las instituciones sobre los derechos y oportunidades de las personas y, finalmente, el nivel de internalización del estigma se basa por un lado en sentir el estigma descrito como las consecuencias negativas resultado de una conciencia individual de cómo la sociedad percibe a este grupo minoritario y por otro, en el sentirse estigmatizado, el cual es un proceso individual que acepta la evaluación negativa de la sociedad y lo incorpora a su vida.

Desde este punto, Corrigan, Watson y Barr (2006) plantean un modelo explicativo del proceso de internalización del estigma en base a cuatro niveles progresivos: en el primero, la persona conoce de los estereotipos que se le asignan por su situación; en el segundo, los comparte y los aprueba; en el tercero, se los atribuye a sí misma; y en el último nivel, se da la internalización del estigma, lo cual generaría una baja autoestima y autoeficacia; por el contrario, si el sujeto permanece ya sea en el primero o segundo nivel, crearía estrategias de empoderamiento para confrontar la situación estigmatizante.

De este modelo parte el término conciencia de estigma, el cual se refiere al grado en que una persona espera ser juzgada cuando cree que el estigma con el que ha sido etiquetada le domina, generando una interiorización de lo divulgado socialmente referente a su condición (Pinel, 1999). Por otro lado, Herek, Gillis y Cogan (2009) manifiestan que este término hace referencia a la conciencia de una persona o grupo de personas de ser devaluado, lo cual afecta la identidad social dada por la presión que existe desde el proceso de estigmatización en el que se internalizan las creencias y sentimientos negativos asociados a su condición.

En la actualidad este término podría ser el resultado del modelo explicado anteriormente, lo que se ve reflejado en el planteamiento de Livingston y Boyd (2010), al definir la internalización del estigma como:

Un proceso subjetivo, imbuido en un contexto socio-cultural, que se caracteriza por sentimientos negativos (sobre sí mismo), comportamientos desadaptativos, transformación de la identidad o aplicación de estereotipos resultantes de una experiencia individual, percepción o anticipación de



reacciones sociales negativas derivadas de su situación. (p. 2151)

Las investigaciones respecto a la conciencia de estigma de personas adultas con discapacidad son escasas y las existentes han sido desarrolladas en España desde un enfoque cuantitativo, mediante el cuestionario conciencia de estigma (SCQ) de Pinel (1999) (Carrasco, 2015; Carrasco et al., 2013). Los resultados obtenidos concluyen que cuando una persona con discapacidad tiene mayor conciencia de estigma, su calidad de vida es menor. Así también, se observa que las mujeres en relación con los hombres tienen mayor conciencia de estigma, esto se ve asociado a otras variables como el tipo y la causa de discapacidad que generan una diferencia en la conciencia de estigma de cada persona (Carrasco et al., 2013). El estudio de Carrasco (2015) afirma que la conciencia de estigma tiene una relación directa con la identificación del grupo, ya que al compartir características similares les permite tener una mejor calidad de vida.

Las consecuencias de la estigmatización engloba varios aspectos de la vida de la persona estigmatizada, uno de los aspectos que más relevancia ha recibido es la calidad de vida (Quiles y Morera, 2008; Cardona y Agudelo 2005; López, et al., 2008). Conceptualizar qué es calidad de vida es complejo, ya que no tiene una definición unívoca (Ornelas y Ruíz, 2017). No obstante, uno de los marcos teóricos al que más referencia se hace en las publicaciones de los últimos años, es el propuesto por la OMS misma que define la calidad de vida como la percepción individual de la situación de vida de una persona dentro del contexto cultural en relación a sus metas, expectativas, valores, normas y preocupaciones, viéndose influenciado por su salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales y elementos de su entorno (OMS, 1996).

La OMS (1996) agrupa la calidad de vida en cuatro dominios principales, estos son: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente. El primero hace referencia a las actividades de la vida diaria, dependencia a medicamentos o sustancias, energía y fatiga, movilidad, dolores y confort, sueño, descanso y capacidad de trabajo. Lo psicológico parte desde la imagen y apariencia del cuerpo, sentimientos positivos y negativos sobre uno mismo y los demás, autoestima, espiritualidad, religión, creencias personales, pensamientos, memoria y concentración. Así también, las relaciones sociales se centran en las relaciones personales, el apoyo social y actividad sexual de las personas. Finalmente, lo ambiental se refiere a los recursos financieros, seguridad, accesibilidad a servicios de salud, entorno físico,



condiciones de vivienda, transporte, oportunidades para adquirir nueva información y actividades de recreación (OMS, 1996).

Esta concepción de la calidad de vida descrita por la OMS, coincide con el planteamiento de Lawton et al. (2001), quien señala que la calidad de vida engloba tanto la salud física como la mental, refiriéndose al hecho por el cual la disfunción física provoca limitaciones en las conductas cotidianas, actividades sociales, bienestar psicológico y otros aspectos del día a día. El desarrollo del concepto de este término ha permitido relacionarlo estrechamente con la psicología, sobre todo con la psicología de la salud, la cual se interesa por los resultados de la calidad de vida de cada persona, mismos que se ven reflejados en su salud mental (Shiovitz-Ezra, Leitsch, Graber y Karraker, 2009).

De esta manera, la calidad de vida se convierte en un constructo de amplio alcance que incluye tanto aspectos biológicos referentes a su condición de salud, como componentes subjetivos relacionados con la percepción de bienestar por parte de las personas. Constatando que el ser humano requiere diferentes condiciones necesarias para lograr un desarrollo integral, permitiéndole así generar un ambiente adecuado para contar con una buena calidad de vida, situación que todas las personas desean tener y que depende de las expectativas personales de cada uno (Delgado y Salcedo, 2008).

Se han realizado diferentes estudios que abordan la calidad de vida de las personas con discapacidad física desde un enfoque cuantitativo, haciendo uso de instrumentos como: cuestionario de salud SF36, cuestionario de calidad de vida CCV de Ruiz y Bacca (1993), y cuestionario de salud SF8 (Cardona, Agudelo, Restrepo, Sanchez y Segura, 2014; Carrasco, Martín y Molero, 2013; González et al., 2012; Soto y Londoño, 2013).

De estos estudios se han obtenido resultados que vinculan la calidad de vida con el sexo, siendo las mujeres quienes presentan una menor calidad de vida en comparación con los hombres (Carrasco et al., 2013; González et al., 2012). La causa de discapacidad es otra variable significativa, pues aquellas personas cuya discapacidad fue adquirida por un accidente perciben una menor calidad de vida que aquellas que son por origen congénito o por enfermedad (Cardona et al., 2014; Carrasco et al., 2013).

Por otro lado, la educación también es una variable relacionada con el tema, ya que las personas con un nivel superior de estudios, tienen una mejor calidad de vida que aquellas que



únicamente alcanzaron estudios primarios (González et al., 2012; Cardona et al. 2014). En cuanto a la variable de ingresos económicos se indica que existe una mejor percepción de la calidad de vida cuando estos son mayores (González et al., 2012; Soto y Londoño, 2013). Con respecto al estado civil, se presenta que las personas casadas o que viven en unión consensuada tienen una percepción negativa respecto a su calidad de vida con relación a las solteras (González et al., 2012; Cardona et al., 2014).

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, se ha evidenciado que en Ecuador en los últimos años, se ha dado mayor importancia a proyectos para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad física, debido a que se enfrentan a restricciones y limitaciones en diferentes ámbitos sociales, resultado de atributos peyorativos, los cuales pueden ser interiorizados por la persona, a lo que se denomina conciencia de estigma (Pinel, 1999), misma que puede influir en su calidad de vida (Carrasco, 2015; Carrasco et al., 2013; Cheng-Fang et al., 2009; Lundberg, Hansson, Wentz y Björkman, 2008). Conforme ha pasado el tiempo esta situación se ha convertido en un problema que de cierta forma se ha normalizado, invisibilizando así a este grupo vulnerable, quienes continuamente desafían nuevas experiencias relacionadas a su discapacidad, es así que Dovidio (2001) recalca la importancia del estudio del estigma, valorando la perspectiva de la persona con discapacidad.

Debido a la escasez de investigaciones en este ámbito y tomando en cuenta que en nuestro medio existen personas con discapacidad física, se considera oportuna esta investigación, debido a que contribuye en la comprensión de los constructos teóricos de conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física y los resultados beneficiarán de manera directa a los participantes, a su familia e instituciones que trabajan con esta población.

Por lo mencionado anteriormente se plantean las siguientes preguntas de investigación: ¿cuáles son los niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física?, ¿cuáles son los dominios mejor valorados de la calidad de vida en personas con discapacidad física? y ¿cuáles son los niveles de la calidad de vida y conciencia de estigma de las personas con discapacidad física en función de características sociodemográficas?



Para dar respuesta a las preguntas planteadas, el objetivo general fue describir los niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física, el cual estuvo basado en objetivos específicos que permitían: identificar los dominios mejor valorados de la calidad de vida en personas con discapacidad física y determinar los niveles la calidad de vida y conciencia de estigma en función de características sociodemográficas de personas con discapacidad física.



PROCESO METODOLÓGICO

Enfoque, tipo y alcance de investigación

Para la consecución de los objetivos de la investigación se siguió un enfoque cuantitativo, por medio de un diseño de investigación no experimental, pues no se manipularon variables, de corte transversal, debido a que los datos se levantaron en un solo momento y con un alcance descriptivo, ya que se caracterizaron las variables conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física.

Participantes

Se contó con una población de estudio constituida por 52 adultos de entre 25 y 70 años de edad que contaron con el carné de discapacidad física emitido por el CONADIS o del Ministerio de Salud y que acudieron a la Asociación de Discapacitados del Azuay (APDISA) o al Servicio de Integración Laboral de personas con discapacidad (SIL), en los meses de octubre y noviembre de 2018. Por otro lado, no formaron parte de este estudio aquellas personas que tenían discapacidad visual, auditiva, mental, psicosocial e intelectual que asistían a las instituciones anteriormente mencionadas.

Instrumentos

Respecto a los instrumentos empleados para el levantamiento de datos, se utilizó una ficha sociodemográfica (Anexo 1) elaborada por el proyecto de investigación Calidad de vida en personas con discapacidad, al cual está vinculado este trabajo de titulación. Este instrumento estuvo orientado a recoger información básica de los participantes como: sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, vivienda, trabajo, causa y porcentaje de discapacidad, apoyo social e instrumental y otros problemas de salud.

Para medir el nivel de la conciencia de estigma se empleó el cuestionario de conciencia de los estigmas en personas con discapacidad (Anexo 2), originalmente desarrollado por Pinel (1999), sin embargo, para este estudio se usó la adaptación en español de Carrasco et al. (2013) con un alfa de Cronbach de .76. Consta de 10 preguntas, con una escala de Likert de 1 a 5, en el que 1 es totalmente en desacuerdo y 5 totalmente de acuerdo.



En cuanto a la variable calidad de vida, se utilizó la versión española del cuestionario WHOQOL-BREF de The WHOQOL Group (1998) (Anexo 3) con un alfa de Cronbach de .88. Este cuestionario identifica el nivel de calidad de vida, contiene 26 preguntas que hacen referencia a la calidad de vida global, satisfacción de la salud y los cuatro dominios que la integran, que son: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente. Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta ordinales tipo Likert, que van del 1 al 5, las puntuaciones totales va de 0 a 100, en donde 0 representa la peor calidad de vida y 100 la mejor.

En este estudio los instrumentos utilizados reportaron un adecuado nivel de confiabilidad, tal como lo menciona Hernández (2014), en el caso de la escala conciencia de los estigmas en personas con discapacidad señala un alfa de Cronbach de .719 y en el caso del cuestionario WHOQOL-BREF indica un puntaje de .873.

Procedimiento y análisis de datos

Para el desarrollo de la investigación se contactó a dos instituciones de Cuenca vinculadas a personas con discapacidad física, estas fueron APDISA y SIL. En la primera entidad se obtuvo el permiso respectivo para la aplicación de los instrumentos en julio de 2018, mientras el permiso en el SIL fue gestionado a través del proyecto Calidad de vida en personas con discapacidad y fue otorgado en septiembre de 2018.

En los meses de octubre y noviembre de 2018 se procedió a la recolección de datos en las dos instituciones. Para tener contacto con la población de estudio, el equipo de investigación acudió los días de reunión asignados por cada entidad. En este espacio se informó a cada persona el objetivo de la investigación, se entregó el consentimiento informado (Anexo 4) y tras aceptar la participación, se les dio los instrumentos de investigación.

Una vez finalizada la recolección de datos, se excluyeron cuestionarios de aquellas personas que no cumplían con los criterios de inclusión y los que no habían completado los instrumentos. A partir de los datos obtenidos y la codificación de los cuestionarios, se formuló una matriz de datos para el posterior análisis.

Para representar los resultados del estudio se emplearon medidas de tendencia central, dispersión y frecuencias. El cuestionario conciencia de los estigmas tiene una escala de 10-50, mientras que el cuestionario WHOQOL-BREF se basa en una escala 4 - 20.



El análisis de datos permitió realizar relaciones y comparaciones entre variables como conciencia de estigma, calidad de vida y variables sociodemográficas. El comportamiento de datos en la mayoría de los casos resultó ser no normal según la prueba de normalidad de datos Kolmogorov Smirnov ($p < 0.05$) por lo que se decidió utilizar pruebas no paramétricas: la prueba U-Mann Whitney para comparar medias de dos grupos, la prueba H-Kruskal Wallis para la comparación de más de dos grupos y el coeficiente de correlación rho de Spearman. Para equilibrar la cantidad de participantes en los grupos de comparación se realizaron diversas agrupaciones: solteros y otros (casados, viudos, divorciado, unión libre); sin apoyo de dispositivos de movilización y con apoyo (uso de sillas de ruedas, bastones, etc.).

El procesamiento de datos fue realizado en el programa estadístico SPSS 25.0 y la edición de tablas y gráficos en Excel 2016, las decisiones fueron tomadas con una significancia del 5% ($p < 0.05$), además para una mejor comprensión se utilizaron diagramas de cajas y bigotes, histogramas y diagramas de barras apiladas.

Aspectos éticos

La investigación tomó en cuenta los aspectos éticos propuestos por la Asamblea Médica Mundial (2013), mediante la declaración de Helsinki y la Asociación Americana de Psicología (2017), los cuales fueron previamente revisado por la Comisión de Bioética Investigación del Área de la Salud, COBIAS. Estos aspectos éticos contemplaron principios como: respetar el anonimato de los participantes para preservar su identidad, dignidad e integridad, hacer firmar un consentimiento informado de forma voluntaria a las personas que fueron parte de la población y las investigadoras se cercioraron que la información se haya comprendido en su totalidad. Los datos obtenidos únicamente se utilizaron con fines académicos.

Considerando la responsabilidad social del estudio, una vez aprobados y verificados la exactitud de los resultados finales, serán socializados con los participantes y las autoridades de las instituciones en las que se ha realizado el mismo.



PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En este apartado se darán a conocer los resultados obtenidos en función de los objetivos de la investigación.

Características de los participantes.

En el estudio participaron 52 personas, 30 hombres y 22 mujeres con discapacidad física, cuyo rango de edad se encontraba entre 25 y 70 años de edad, con una media de 41.2 años (DE=12.5); 18 participantes pertenecían a APDISA y 34 al SIL, quienes poseían carné de discapacidad, cuyo rango de severidad oscilaban entre el 31% y 90% con una media de 52.51% (DE=14.39%). Al referirse al estado civil, se encontró que 31(59.6%) personas eran solteras, 10 (19.2%) casadas, 1 (1.9%) viudo, 6 (11.5%) divorciados, y 4 (7.7%) en unión libre. En cuanto al nivel de estudios, 21 (40.4%) personas tienen estudios primarios, 21 (40.4%) han culminado el bachillerato y 10 (19.2%) participantes tienen estudios de tercer nivel. También se encontró que 43 (82.7%) personas no laboran.

Respecto a la causa de discapacidad se encontró que en 21 (40.4%) personas era congénito, en 17 (32.7%) era adquirida por un accidente y 14 (26.9%) era adquirida por una enfermedad. 30 (57.7%) participantes afirmaron no utilizar dispositivos de ayuda para su movilización por el contrario 22 (42.3%) indican sí utilizarlos. En relación a con quien viven, 23 (44.2%) participantes viven con sus padres y/o hermanos, 17 (32.7%) con su cónyuge y/o hijos, 10 (19.2%) solos y 2 (3.8%) con otras personas. Fueron 12 (23.1%) personas quienes mencionaron tener un cuidador y se trataba de un familiar, además 16 (30.8%) personas señalaron que tenían otros problemas de salud además de su discapacidad.

Tabla 1.

Características sociodemográficas de los participantes.

Variable	Categoría	Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Hombre	30	57.7
	Mujer	22	42.3
Estado civil	Soltero	31	59.6
	Casado	10	19.2
	Viudo	1	1.9
	Divorciado	6	11.5
	Unión libre	4	7.7



Nivel de estudios finalizados*	Primaria	21	40.4	
	Bachillerato	21	40.4	
	Tercer nivel	10	19.2	
Trabaja actualmente	Sí	9	17.3	
	No	43	82.7	
Razón de discapacidad física	Nacimiento	21	40.4	
	Accidente o causa externa	17	32.7	
	Enfermedad	14	26.9	
Dispositivo de ayuda	Ninguna	30	57.7	
	Silla de ruedas	6	11.5	
	Bastón	9	17.3	
	Muletas	3	5.8	
	Prótesis	4	7.7	
¿Con quién vive?	Solo/a	10	19.2	
	Cónyuge y/o hijos	17	32.7	
	Padres y/o hermanos	23	44.2	
	Otros	2	3.8	
Tiene cuidador	Sí	12	23.1	
	No	40	76.9	
Problema de salud adicional	Sí	16	30.8	
	No	36	69.2	
Edad	Mínimo			
		25	70	41.2
Porcentaje de discapacidad		31	90	52.5

Nota: * Primaria (de primero a décimo de básica), bachillerato (de primero a tercero), tercer nivel (estudios técnicos o universitarios).

Niveles de conciencia de estigma.

Para evaluar la conciencia de estigma, se excluyeron 3 de los 52 participantes por presentar datos incompletos. Se trabajó con una escala de 10 a 50, obteniendo valores mínimos de 15 y máximos de 40, con una media de 23.5, valor muy por debajo de la media de la escala ($\bar{X}=30$), lo que indica una tendencia hacia una baja conciencia de estigma y una desviación estándar de 5.34, mostrando un comportamiento homogéneo de los datos ($CV=18.1\%$), además la tendencia de respuesta se encontró en una proporción de 1:1 (figura 1).



Estos resultados concuerdan con lo planteado por Operario y Fiske (2001), las personas con discapacidad física reaccionan de diferentes formas frente a una situación discriminatoria que puede llevar a distintos niveles de conciencia de estigma. Por un lado están aquellas que tienen una alta conciencia de estigma, siendo muy sensibles a situaciones discriminatorias del ambiente y por otro lado, aquellas personas que tienen una baja conciencia de estigma que prefieren minimizar las veces que han sido víctimas de exclusión, e incluso niegan la existencia de esta situación aún cuando las evidencias son claras (Operario y Fiske 2001).

Figura 1. Puntuación de conciencia de estigma.

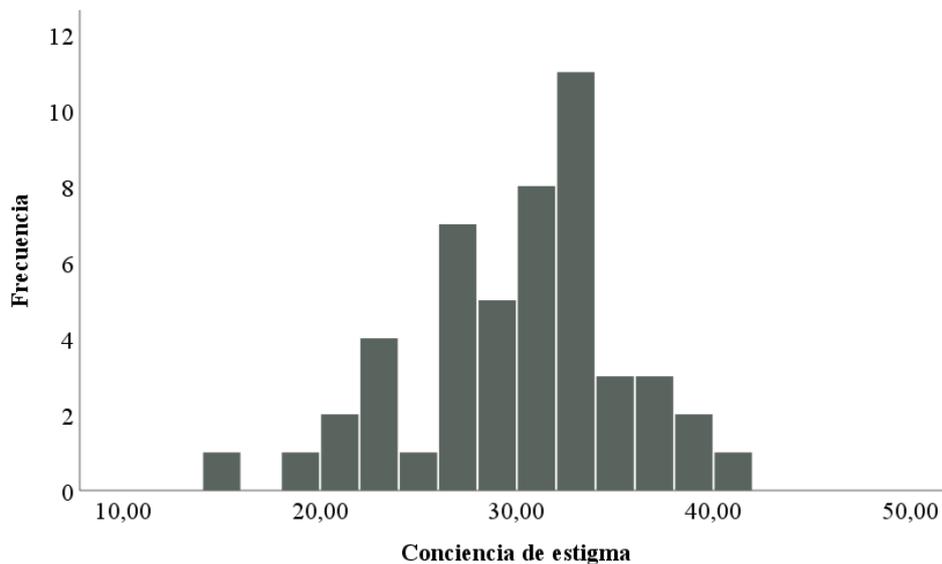


Figura 1. El histograma muestra la distribución de puntuaciones obtenidas.

Niveles de calidad de vida, WHOQOL-BREF

La calidad de vida evaluada por el WHOQOL-BREF es un constructo multidimensional conformada por dos ítems criteriosales que evalúan la calidad de vida global y la satisfacción con la salud, así como también por cuatro dominios: físico, psicológico, relaciones sociales y ambiente.

La calidad de vida global y su satisfacción con la salud se evaluaron con una escala de Likert del 1 al 5, teniendo medias de 3.3 y 3.1 respectivamente. La figura 2 muestra una tendencia de centralidad de respuestas, lo que indica neutralidad de satisfacción. Fueron 11 personas (21.2%) que calificaron a su calidad de vida negativamente (muy mal y poco);

21 (40.3%) como normal y 20 (38.5%) como positiva (bastante bien y muy bien). Por otra parte 11 personas (21.2%) mostraron insatisfacción de salud (muy insatisfecho e insatisfecho); 26 (50%) como normal y 15 (28.8%) con alta satisfacción.

Figura 2. Puntuación de calidad de vida y satisfacción de salud.

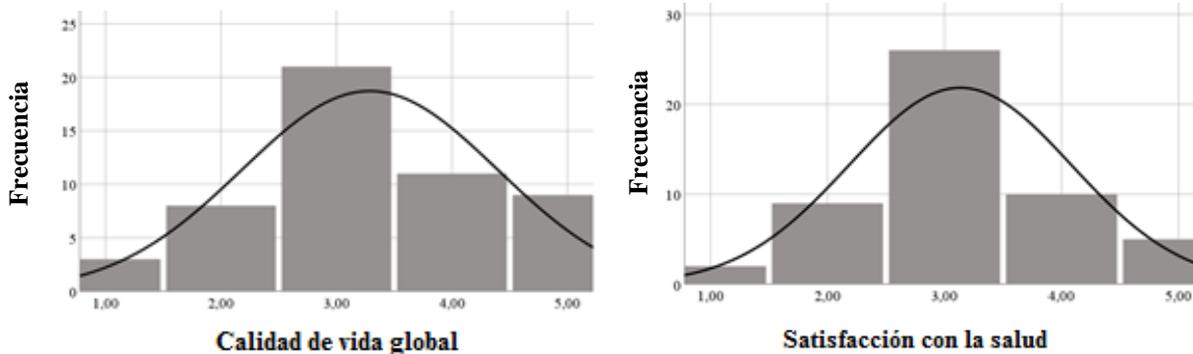


Figura 2. Los histogramas muestran la distribución de puntuaciones y la línea de normalidad una tendencia de centralidad.

Los resultados encontrados difieren con el estudio de Cardona et al. (2014), quienes encontraron que el 53% de personas con discapacidad física tenían una calidad de vida regular o mala y el 46% una buena y muy buena calidad de vida. Lo que concuerda con la investigación de Jomli (2015), en la que los resultados muestran que el 75% de los participantes presentan una calidad de vida global y nivel de salud bajo.

Dominios de la escala de calidad de vida (WHOQOL-BREF)

En esta investigación los dominios de calidad de vida se reportaron en una escala de 4 a 20 y mostraron medias bastante similares. El dominio psicológico resultó ser el que tiene mayor puntuación, con una media de 13.58 (DE=2.74), seguido por el dominio físico con una media de 13.01 (DE=2.01) siendo el dominio con el comportamiento más homogéneo en el grupo de estudio, es decir, con el comportamiento más parecido. En el caso de los dominios de relaciones sociales y condición ambiental revelaron medias de 12.87 (DE=3.91) y 12.54 (DE=3.13) respectivamente. La figura 3 muestra el comportamiento de los resultados en el que se puede observar que el dominio de relaciones sociales tenía el comportamiento más

heterogéneo ($CV=30.3\%$), además se registró un caso atípico en los dominios físico, psicológico y ambiental con puntuaciones muy por debajo que el resto del grupo.

La OMS (1996) plantea que el dominio psicológico, el cual es el mayor puntuado en este estudio, se refiere a la imagen, sentimientos sobre uno mismo y los demás, autoestima, espiritualidad, religión, creencias personales, etc. Este resultado difiere de lo encontrado en el estudio de Jomli (2015), en el cual se muestra que el dominio psicológico es el menos valorado en la población de estudio.

Las investigaciones de Werngren-Elgström, Dehlinb, y Iwarsson (2003); Ruiz (2005); Fellingner, Holzinger, Gerich, y Goldberg (2007) coinciden con este estudio, ya que indican que las personas con discapacidad tienen limitaciones en sus relaciones sociales debido a la falta de comprensión o rechazo de los otros, dando como resultado una vida social más restringida lo que influye en su calidad de vida.

Figura 3. Dominios de calidad de vida

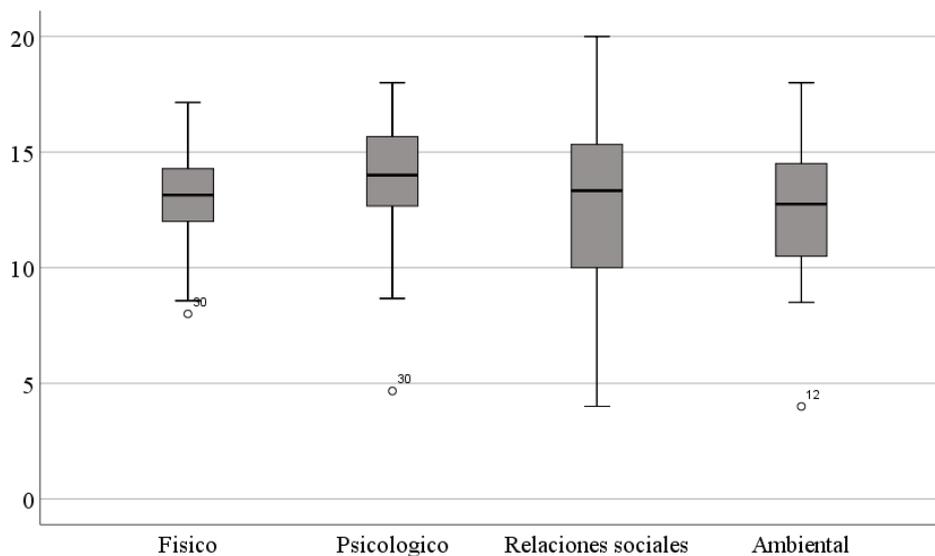


Figura 3. Los diagramas de cajas y bigotes muestran la distribución de resultados, las líneas horizontales simbolizan los valores: mínimo, máximo y cuartiles, la amplitud representa la dispersión de datos y los círculos externos casos atípicos.

Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida según variables sociodemográficas

Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en relación al sexo y estado civil.

Al analizar si los diferentes dominios del cuestionario WHOQOL-BREF varían en función del sexo, encontramos que no hubo diferencia significativa, lo que se evidencia en la tabla 2.



Por otra parte, se encontró que la calidad de vida global percibida en el grupo de solteros era significativamente superior que aquellos participantes con otro estado civil (casado, viudo, divorciado, unión libre) ($p < .05$). Estos resultados son similares a los encontrados por González et al. (2012), Cardona (2014) y Jomli (2015) en sus estudios, en los cuales se muestra que las personas solteras tienen mayor puntaje en el dominio físico que aquellas que estaban casadas o separadas.

Tabla 2

Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en relación sexo y estado civil.

	Sexo				<i>p</i>	Estado Civil				<i>p</i>
	Hombre		Mujer			Soltero		Otros		
	<i>n</i> =30		<i>n</i> = 22			<i>n</i> =31		<i>n</i> =21		
	Media	DE	Media	DE	Media	DE	Media	DE		
Conciencia de estigma	29.07	4.10	30.10	6.72	.513	29.52	4.22	29.50	6.77	.991
Calidad de vida global	3.30	0.95	3.27	1.32	.977	3.65	1.08	2.76	0.94	.006*
D. Físico	13.20	1.69	12.75	2.39	.688	13.00	2.18	13.03	1.77	.866
D. Psicológico	13.60	2.18	13.55	3.43	.521	13.40	2.97	13.85	2.42	.549
D. Relaciones sociales	12.49	3.66	13.39	4.25	.308	12.82	4.01	12.95	3.84	.763
D. Ambiental	12.53	2.25	12.55	3.24	.838	12.79	2.44	12.17	3.03	.607

Nota: * Diferencia significativa ($p < .05$).

Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en relación a la causa de discapacidad.

El dominio con puntuación más alta en aquellas personas con discapacidad congénita fue el de relaciones sociales, en el caso del grupo que tienen una discapacidad adquirida por accidente tenían puntajes más altos en el dominio psicológico y finalmente, en el grupo que presentaba discapacidad adquirida por una enfermedad, el dominio físico era el mayor



puntuado, así también fue el grupo con mayor conciencia de estigma. A pesar de estos resultados no se encontraron diferencias significativas entre grupos (tabla 3).

En estudios realizados por Carrasco et al. (2013) y Cardona et al. (2014) se encontró que aquellas personas cuya discapacidad fue causada por un accidente perciben una menor calidad de vida que aquellas que son por origen congénito o adquirida por enfermedad; así también relacionando la variable conciencia de estigma con la razón de discapacidad, las personas que tienen una discapacidad producto de un accidente muestran una conciencia de estigma significativamente mayor a aquellas personas con una discapacidad de nacimiento o por enfermedad, resultados que discrepan con este estudio. Hernández (2004) plantea que las personas que nacen con una discapacidad tienen mayor tiempo para adaptarse a la misma y potencializar sus recursos personales.

Tabla 3

Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en relación a la causa de discapacidad.

	Congénita		Adquirida por accidente		Adquirida por enfermedad		<i>p</i>
	<i>n</i> = 21		<i>n</i> = 17		<i>n</i> =14		
	Media	DE	Media	DE	Media	DE	
Conciencia de estigma	29.45	4.71	29.06	6.09	30.15	5.65	.86
Calidad de vida global	3.52	1.25	3.29	0.85	2.93	1.14	.396
D. Físico	12.84	2.11	13.18	1.48	13.06	2.48	.843
D. Psicológico	13.17	2.76	14.87	1.81	12.62	3.21	.072
D. Relaciones sociales	13.21	3.91	13.57	3.75	11.52	4.04	.370
D. Ambiental	12.83	2.41	12.44	2.66	12.21	3.21	.846

Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en relación a los dispositivos de ayuda para movilización.

La percepción de calidad de vida global, los diferentes dominios, así como, la conciencia de estigma tuvieron puntuaciones similares tanto en las personas que utilizan como apoyo



algún dispositivo para su movilización como los que no utilizan, es así que no se encontraron diferencias significativas; en el caso de la conciencia de estigma se encontró que es mayor en el grupo de personas que no utilizan dispositivos, sin embargo, tampoco se registró diferencias significativas ($p > .05$) (tabla 4).

Según la OMS (2019) las personas que tienen discapacidad y cuentan con la ayuda de dispositivos y tecnologías de apoyo, pueden mejorar sus habilidades personales y sociales, lo que les permite vivir de forma autónoma y participar en actividades cotidianas. No obstante, la mitad de personas con discapacidad, a quienes se los denomina grupos estigmatizados, no pueden pagar la atención de salud y son cuatro veces más propensas a informar que se les niega la atención por su condición (Fuster y Molero, 2008; OMS, 2019).

Tabla 4

Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en relación dispositivo de ayuda para movilización.

	Ninguno		Algún dispositivo		<i>p</i>
	<i>n</i> =30		<i>n</i> =22		
	Media	DE	Media	DE	
Conciencia de estigma	30.31	5.46	28.35	5.08	.210
Calidad de vida global	3.30	1.02	3.27	1.24	.728
D. Físico	12.90	1.84	13.17	2.25	.484
D. Psicológico	13.45	2.49	13.76	3.11	.462
D. Relaciones sociales	12.31	3.88	13.64	3.90	.158
D. Ambiental	12.68	2.84	12.34	2.51	.970

Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en relación a con quién viven.

Las puntuaciones de los dominios físico, psicológico y relaciones sociales fueron mayores en el grupo de participantes que viven con su cónyuge y/o hijos. En el caso del dominio ambiente y conciencia de estigma fueron mayores en el grupo de personas que vive con padres y/o hermanos, sin embargo, no se evidenciaron diferencias significativas en la comparación entre grupos ($p > .05$) (tabla 5).



Los resultados referentes a aquellos participantes que viven con su cónyuge y/o hijos, se contraponen a lo planteado por Cardona (2014), el cual en su estudio muestra que tienen una mala o regular calidad de vida. Al hablar de las personas que viven con sus padres y/o hermanos los resultados de este estudio muestran que tienen mayor puntaje en el dominio ambiente, debido a que la familia es la principal fuente para brindar afecto y ofrecer un espacio adecuado para el desarrollo óptimo de la persona con discapacidad (García y Bustos, 2015).

Tabla 5

Niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en relación a con quién viven.

	Solo/a <i>n</i> =10		Cónyuge y/o hijos <i>n</i> =17		Padres y/o hermanos <i>n</i> =23		<i>p</i>
	Media	DE	Media	DE	Media	DE	
Conciencia de estigma	28.40	3.89	29.75	7.09	30.05	4.30	.720
Calidad de vida global	3.20	1.03	3.00	0.87	3.65	1.23	.813
D. Físico	12.86	1.38	13.31	1.34	12.94	2.66	.274
D. Psicológico	13.87	2.53	14.32	2.12	12.99	3.11	.386
D. Relaciones sociales	12.40	4.58	13.57	3.21	12.46	4.27	.198
D. Ambiente	11.65	3.32	12.74	2.10	12.91	2.86	.845

Relación de conciencia de estigma, calidad de vida y variables sociodemográficas.

Los resultados revelaron relaciones directas en una intensidad leve entre el nivel de estudios y los dominios físico y ambiental, es decir, a mayor nivel de estudios culminados mayor calidad de vida en el dominio físico y ambiental, además se evidenció una relación negativa leve entre la edad en la que se presenció la discapacidad y la calidad de vida global percibida, mientras mayor era la edad en la que los participantes adquirieron la discapacidad menor era la calidad de vida global. Adicionalmente se encontró una relación inversa entre la conciencia de estigma y dominio psicológico ($r_s = -.371$; $p = .009$) lo que indica que a mayor percepción de calidad de vida en este dominio menor es su conciencia de estigma (tabla 6).

En el estudio realizado por Carrasco et al. (2013) demostraron que aquellas personas con una educación primaria tienen niveles de calidad de vida inferiores en comparación de



aquellas personas con una educación de tercer nivel debido a que poseen una alta calidad de vida. Por lo tanto, según González, et al. (2012) tiende a aumentar la calidad de vida a medida que aumenta el nivel de escolaridad.

Por otra parte, las personas que enfrentan una discapacidad en la edad adulta no son conscientes de sus propias potencialidades por lo que está ante una situación difícil de aceptación y le cuesta más trabajo y tiempo enfrentar esta nueva realidad (Hernández, 2004).

En cambio, cuando una persona nace con una discapacidad se adapta con mayor facilidad, aprende a utilizar sus potencialidades y llega a relacionarse con los demás de mejor manera (Hernández, 2004).

Tabla 6

Relación de conciencia de estigma y calidad de vida con variables demográficas.

		Edad	Nivel de estudios	Edad discapacidad	% de discapacidad
Conciencia de estigma	rs	.010	-.190	-.064	.090
	p	.947	.192	.669	.543
Calidad de vida global	rs	-.046	.113	-.300*	-.088
	p	.745	.424	.038	.540
D. Físico	rs	.037	.284*	-.013	-.135
	p	.794	.042	.932	.344
D. Psicológico	rs	.088	.139	.162	-.053
	p	.533	.327	.271	.710
D. Relaciones sociales	rs	.178	.212	-.101	-.077
	p	.207	.131	.495	.591
D. Ambiental	rs	.044	.337*	-.161	-.129
	p	.758	.015	.274	.368

Nota: * relación significativa (-) relación negativa; conforme incrementa la una variable la otra disminuye.



CONCLUSIONES

Los participantes de estudio presentan una tendencia hacia una baja conciencia de estigma, sin embargo, hay puntuaciones homogéneas de los datos, es decir, por cada participante que presenta baja conciencia de estigma hay una persona que tiene alta conciencia de estigma.

El nivel de la calidad de vida global y la satisfacción de salud percibida por los participantes demuestra una tendencia neutral de satisfacción. Por otro lado, al analizar los diferentes dominios de la calidad de vida evaluada por el WHOQOL-BREF, destaca el dominio psicológico por tener los puntajes más altos.

Además no hubo diferencia significativa en función del sexo y estado civil respecto al nivel de conciencia de estigma reportado por los participantes. En cuanto a los niveles de calidad de vida se encontraron diferencias en función del estado civil, ya que el grupo de solteros reportaron niveles de calidad de vida significativamente superiores que aquellos participantes casados, viudos, divorciados o en unión libre.

En lo concerniente a la conciencia de estigma y calidad de vida en relación a la causa de discapacidad, se concluyó que aquellas personas con discapacidad de origen congénito tienen una puntuación más alta en el dominio de relaciones sociales, mientras que las personas con discapacidad adquirida por un accidente tienen un puntaje más alto en el dominio psicológico, y las personas con discapacidad adquirida por una enfermedad tienen puntajes más altos en el dominio físico y presentan mayor conciencia de estigma.

Referente a la conciencia de estigma y calidad de vida en relación a los dispositivos de ayuda para la movilización no se encontró diferencia significativa.

Por otra parte, la conciencia de estigma y calidad de vida en relación a con quien viven los participantes, demuestra que aquellas personas que viven con su cónyuge y/o hijos tienen puntuaciones más altas en el dominio físico, psicológico y relaciones sociales, mientras que los participantes que viven con padres y/o hermanos tienen índices altos en el dominio ambiental y conciencia de estigma.



Al analizar la relación de conciencia de estigma, calidad de vida y variables sociodemográficas, se llega a la conclusión que a mayor nivel de estudios, más altos son los puntajes en el dominio físico y ambiental. Por otra parte, mientras mayor es la edad en la que se presenta la discapacidad, menor es la calidad de vida percibida. Finalmente, se concluye que a mayor percepción de calidad de vida, menor es la conciencia de estigma.

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Se considera que una de las limitaciones de este estudio es que los resultados no se pueden generalizar debido al número de participantes de la investigación.

Es así que por la importancia que tiene la conciencia de estigma en la calidad de la vida de las personas con discapacidad, se sugiere realizar nuevas investigaciones ya sea cuantitativas y/o cualitativas que involucren otros tipos de discapacidades, tales como la discapacidad de tipo sensorial y psicosocial.

Se sugiere realizar investigaciones en cuanto a los factores que inciden en la conciencia de estigma en las personas con discapacidad física, ya que no fueron abordadas en esta investigación.



REFERENCIAS CONSULTADAS

- American Psychological Association. (2017). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*. Recuperado de <http://www.apa.org/ethics/code/ethics-code-2017.pdf>
- Asamblea Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki de la AMM: principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Recuperado de <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>
- Bos, A., Pryor, J., Reeder, G., y Stutterheim, S. (2013). Stigma: Advances in theory and research. *Basic and applied social psychology*, 35(1), 1-9. doi:10.1080/01973533.2012.746147
- Cardona, D., y Agudelo, H. (2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 23 (1), 79-90. Recuperado de http://portal.udea.edu.co/wps/wcm/connect/udea/3c569269-fd71-4c59-9e19-0e241ef0b1e3/2005_Construcci%C3%B3n+cultural+del+concepto+calidad+de+vida.pdf?MOD=AJPERES&CVID=kTF0QbW
- Cardona, D., Agudelo, A., Restrepo, L., Sanchez, D., y Segura, A. (2014). Calidad de vida de las personas en situación de discapacidad física. Medellín, 2011. *Revista CES Salud Pública*, 5(2), 137-146. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4974884.pdf>
- Carrasco, L. (2015). Conciencia de estigma, identificación con el grupo y calidad de vida en personas con discapacidad auditiva (Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid, España). Recuperada de <http://eprints.ucm.es/32953/>
- Carrasco, L., Martín, N., y Molero, F. (2013). Conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física y sensorial. *International Journal of Social Psychology*, 283, 259-271. doi:10.1174/021347413807719111



- Cheng-Fang, Y., Cheng-Chung, C., Lee, Y., Tze-Chun, T., Chih-Hung, K., y Ju-Yu, Y. (2009). Association between quality of life and self-stigma, insight, and adverse effects of medication in patients with depressive disorders. *Depression and Anxiety*, 26(11), 1033-1039. doi:10.1002/da.20413
- Consejo de la Judicatura y Consejo nacional para la igualdad de discapacidades. (2015). *Manual de atención en derechos de personas con discapacidad en la función judicial*. Quito: Consejo de la Judicatura y Consejo nacional para la igualdad de discapacidades. Recuperado de <http://www.funcionjudicial.gob.ec/www/pdf/Manual-atencion-discapacidades.pdf>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2013). *Guía sobre discapacidades*. Recuperado de <http://inclusion.gob.do/guia-discapacidad.pdf>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2018). *Personas con discapacidad registradas*. Recuperado de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec>
- Corrigan, P., Watson, A., y Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(9), 875-884. doi:10.1521/jscp.2006.25.8.875
- Delgado, P., y Salcedo, T. (2008). Aspectos conceptuales sobre los indicadores de calidad de vida. *Centro de estudios de opinión*, 1 (17), 1-33. Recuperado de <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/ceo/article/view/6803>
- Dovidio, J. F. (2001). On the nature of contemporary prejudice: The third wave. *Journal of Social Issues*, 57(4), 829-849. doi:10.1111/0022-4537.00244
- Fellinger, J., Holzinger, D., Gerich, J. y Goldberg, D. (2007). Mental distress and quality of life in the hard of hearing. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 115(1), 243-245. doi:10.1111/j.1600-0447.2006.00976.x



- Fuster, M., y Molero, F. (2008). Prejuicio y estigma hacia las personas que viven con el VIH: un estudio psicosocial desde la perspectiva del grupo estigmatizado. En J. Morales, C. Huici, A. Gómez, y E. Gaviria, *Método, teoría e investigación en psicología social* (págs. 429-445). Madrid: Pearson.
- García, R., y Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de tecnología y sociedad*, 5(8). <https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- Goffman, E. (1995). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- González, S., Tello, J., Silva, P., Lüders, C., Butelmann, S., Fristch, R., Solar, F., Rigo-Righi, C., y David, P. (2012). Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora según factores sociodemográficos y salud mental. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 50(1), 23-34. doi:10.4067/S0717-92272012000100003
- Herek, G. M., Gillis, J. R., y Cogan, J. C. (2009). Internalized stigma among sexual minority adults: Insights from a social psychological perspective. *Journal of Counseling Psychology*, 56(1), 32–43. doi:10.1037/a0014672
- Hernández, Á. (2004). Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(4), 60-65. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100008
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, M. del P. (2014). *Metodología de la investigación*. México DF: McGraw-Hill.
- Jomli, R., Abdelghaffar, W., Ben, S., Ouali, U., Zgueb, Y., Nacef, F., y otros. (2015). Évaluation de la qualité de vie chez des personnes handicapées. *Journal de réadaptation médicale*, 30 (1), 1-11. doi:10.1016/j.jrm.2015.003.001
- Lawton, M., Moss, M., Hoffman, C., Kleban, M., Ruckdeschel, K., y Winter, L. (2001). Valuation of life. *Journal of Aging and Health*, 13(1), 3-31.



doi:10.1177/089826430101300101

Livingston, J., y Boyd, J. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 71(1), 2150-2161. doi:10.1016/j.socscimed.2010.09.030

López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A., y Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en la salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(101), 43-83. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v28n1/v28n1a04.pdf>

Lundberg, B., Hansson, L., Wentz, E., y Björkman, T. (2008). Stigma, discrimination, empowerment and social networks: A preliminary investigation of their influence on subjective quality of life in a Swedish sample. *International Journal of Social Psychiatry*, 54(1), 47-55. doi:10.1177/0020764007082345

Operario, D., y Fiske, S. T. (2001). Ethnic identity moderates perceptions of prejudice: Judgments of personal versus group discrimination and subtle versus blatant bias. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27(1), 550-561. doi:10.1177/0146167201275004

Organización Mundial de la Salud. (1996). WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. *WHO*. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF*. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=6B1090ED9B288FE125DFA88FFB30B8D9?sequence=1

Organización Mundial de la Salud. (2018). *Discapacidad y salud*. Recuperado de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>



- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Dispositivos y tecnologías de apoyo a las personas con discapacidad*. Recuperado de <https://www.who.int/disabilities/technology/es/>
- Ornelas, A., y Ruíz, A. (2017). Salud mental y calidad de vida: Su relación en los grupos etarios. *PSIENCIA. Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 9(2), 1-16. Recuperado de <http://www.psiencia.org/9/2/21>
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 1(16), 381- 414. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/ilrdi/n16/n16a12.pdf>
- Pinel, E. (1999). Stigma consciousness: The psychological legacy of social stereotypes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76(1), 114-128. doi: 10.1037//0022-3514.76.1.114
- Quiles, M., y Morera, M. (2008). El estigma social: la diferencia que nos hace inferiores. *Método, teoría e investigación en psicología social*, 1(1), 377-400. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2725442>
- Ruiz, J. (2005). La Discapacidad como estigma: un análisis psicosocial del afrontamiento del desempleo de las personas con discapacidad física. *Red Social Interactiva*, 1(6), 1-27. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART6925/desempleofisicos.pdf>
- Shiovitz-Ezra, S., Leitsch, S., Graber, J., y Karraker, A. (2009). Quality of life and psychological health indicators in the national social life, health, and aging project. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 64(1), 30–37. doi:10.1093/geronb/gbn020
- Soto, P., y Londoño, C. (2013). Factores psicosociales predictores de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad física. *Acta Colombiana de Psicología*, 16(2), 125-137. doi:10.41718/ACP.2013.16.2.12



The WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551–555. Recuperado de [http://depts.washington.edu/uwcsc/sites/default/files/hw00/d40/uwcsc/sites/default/files/WHO%20Quality%20of%20Life%20Scale%20\(WHOQOL\).pdf](http://depts.washington.edu/uwcsc/sites/default/files/hw00/d40/uwcsc/sites/default/files/WHO%20Quality%20of%20Life%20Scale%20(WHOQOL).pdf)

Valencia, L. (2014). Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la lucha por sus derechos. *Rebelión*, 1 (1), 1-27. Recuperado de <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>

Werngren-Elgström, M., Dehlinb, O. y Iwarsson, S. (2003). Aspects of quality of life in persons with prelingual deafness using sign language: Subjective wellbeing, ill-health symptoms, depression and insomnia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 37(1), 13-24. doi:10.1016/S0167-4943(03)00003-7



ANEXOS

ANEXO 1

Ficha Sociodemográfica

Buenos días/tardes. Desde la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca se está llevando a cabo una investigación con el fin de conocer los niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física. Usted ha sido seleccionado/a para participar. Las respuestas que se proporcionen a este cuestionario serán tratadas de forma anónima y empleadas únicamente con fines académicos. La entrevista durará aproximadamente 20 minutos. Gracias por su participación.

Por favor marque con una X la opción correspondiente.

P1. Sexo

1. Hombre

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

2. Mujer

P2. Edad

P3. Estado Civil

1. Soltero

<input type="checkbox"/>

2. Casado

3. Viudo

4. Divorciado

5. Unión libre

P4. Nivel de estudios finalizado

1. Primaria

<input type="checkbox"/>

2. Bachillerato

3. Tercer nivel

4. Postgrado

5. Ninguno

P5. Su vivienda es:

1. Prestada

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

2. Arrendada

3. Propia

4. Otras

P6. ¿Trabaja actualmente?

1. Si

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

2. No



P7. ¿Cuál fue la causa de su discapacidad física? ¿A qué edad? (P7.1.)

P8. ¿Tiene carné de discapacidad emitido por el CONADIS y/o Ministerio de Salud?

1.Si

2.No

P9. ¿Cuál fue el porcentaje de discapacidad que le asignaron? _____

P10. ¿Utiliza usted algún tipo de ayuda para moverse?

1. Ninguna
2. Silla de ruedas
3. Bastón

4. Muletas
5. Prótesis
6. Otras

P.11 ¿Con quién vive?

1.Solo/a
2.Cónyugue y/o hijos

3.Padres y/o hermanos
4.Otros

P12. ¿Tiene alguna persona que cuide de Ud. (cuidador/a)?

1.Si

2. No

P12.1. En caso de tener cuidador/a, ¿cuál es el parentesco que Ud. tiene con ésta persona?

1. Familiar
2. Conocido

3. Profesional



P13. Además de tener una discapacidad física ¿tiene algún problema de salud?

1.Si

2.No

ANEXO 2

Cuestionario de conciencia de los estigmas en personas con discapacidad

Por favor lea cada pregunta y señale el número de la escala que sea su mejor respuesta.

		Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
P1	Los pensamientos generales sobre cómo se comporta una persona con mi discapacidad no me afectan personalmente.	1	2	3	4	5
P2	No me preocupa que mi comportamiento sea visto como el típico de una persona con mi discapacidad.	1	2	3	4	5
P3	Cuando me relaciono con personas no discapacitadas siento que interpretan todo lo que hago a partir de hecho de que soy una persona discapacitada.	1	2	3	4	5



P4	La mayoría de las personas no discapacitadas no juzga a las personas discapacitadas por sus capacidades reales.	1	2	3	4	5
P5	Mi condición de persona con discapacidad no influye en la manera en que las personas no discapacitadas actúan conmigo.	1	2	3	4	5
P6	Nunca pienso en el hecho de que soy una persona con discapacidad al relacionarme e interactuar con personas que no son discapacitadas.	1	2	3	4	5
P7	Mi condición de persona con discapacidad no influye en la manera en que la gente actúa y se relaciona conmigo.	1	2	3	4	5
P8	La mayoría de las personas que no son discapacitadas tienen muchos más prejuicios hacia las personas discapacitadas de los que realmente expresan.	1	2	3	4	5
P9	A menudo pienso que las personas sin discapacidad son acusados injustamente	1	2	3	4	5



	de tener prejuicios hacia las personas con discapacidad.					
P10	La mayoría de las personas sin discapacidad tienen problemas para considerar como iguales a las personas con discapacidad.	1	2	3	4	5

ANEXO 3
WHOQOL-BREF

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud, y otras áreas de su vida.

Por favor conteste a todas las preguntas. Si no está seguro(a) sobre qué respuesta dará a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser su primera respuesta. Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas.

Haría un círculo en el 1 si no obtuvo el apoyo que necesitaba de otros en las dos últimas semanas.

Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos, y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

		Muy Mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
P1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5



		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
P2	¿Cuán satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a **cuánto ha experimentado ciertos hechos** en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
P3	¿ En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
P4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
P5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
P6	¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
P7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
P8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5



P9	¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	1	2	3	4	5
----	--	---	---	---	---	---

Las siguientes preguntas hacen referencia a **cuán totalmente usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas** en las dos últimas semanas

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
P10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
P11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
P12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
P13	¿Qué tan disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
P14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
P15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5



Las siguientes preguntas hacen referencia **a cuán satisfecho(a) o bien se ha sentido en varios aspectos de su vida** en las dos últimas semanas.

		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
P16	¿Cuán satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
P17	¿Cuán satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
P18	¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
P19	¿Cuán satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
P20	¿Cuán satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
P21	¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
P22	¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
P23	¿Cuán satisfecho/a está de las condiciones del	1	2	3	4	5



	lugar donde vive?					
P24	¿Cuán satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
P25	¿Cuán satisfecho/a está con su transporte?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la **frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos** en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Mediana mente	Frecuente mente	Siempre
P26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

ANEXO 4

Consentimiento informado



UNIVERSIDAD DE CUENCA
COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física.

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigadora	Karla Marisol Puente Arcentales	0105210512	Facultad de Psicología - Universidad de Cuenca
Investigadora	María José Samaniego Chalco	0106761646	Facultad de Psicología- Universidad de Cuenca

¿De qué se trata este documento?

Usted está invitado(a) a participar en este estudio que se realiza desde la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se llevará a cabo el mismo, cuál será su participación, los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información de este documento y aclarar todas sus dudas, usted decidirá participar o no en este estudio. No tenga prisa para decidir, si es necesario lea este documento con sus familiares u otras personas que sean de su confianza.

Introducción

En los últimos años en Ecuador se da mayor importancia a proyectos para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad física debido a que se enfrentan a restricciones y limitaciones en diferentes ámbitos sociales, resultado de atributos peyorativos, mismos que pueden ser interiorizados por la persona, a lo cual se conoce como conciencia de estigma. Considerando la escasas de investigaciones en este ámbito y tomando en cuenta que en nuestro medio existen personas con discapacidad física, optamos por centrarnos en esta temática.

Por lo mencionado anteriormente, usted ha sido seleccionado/a para esta investigación por ser una persona con discapacidad física que cuenta con un carné de discapacidad emitido por el CONADIS o el Ministerio de Salud, su edad está entre los 25 y 70 años y asiste a APDISA o al SIL.

Objetivo del estudio

Describir los niveles de conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física.

Descripción de los procedimientos

Su participación en este estudio es anónima y consiste en responder a los siguientes tres instrumentos de investigación: una ficha sociodemográfica, un Cuestionario de conciencia de los estigmas en personas con discapacidad y otro de calidad de vida (WHOQOL-BREF). En los mismos usted encontrará varias preguntas que tendrá que responderlas de acuerdo a la realidad que vive actualmente, contestarlos le tomará 20 minutos aproximadamente. Si tiene alguna pregunta las investigadoras le ayudarán a resolverla. El estudio estará basado en la información que se recolecte de 30 personas, posteriormente se procesarán los datos obtenidos, y una vez aprobados y verificados la exactitud de los resultados finales serán socializados con usted y las autoridades de la Institución a la que asiste.

Riesgos y beneficios

Los posibles riesgos sería a nivel emocional y/o psicológico a corto plazo por el contenido de cada instrumento, sin embargo, se los ha seleccionado cuidadosamente con el fin de que esto no suceda y que los ítems de cada uno sean lo menos intrusivo posible con usted.

Si bien este estudio quizá no traiga beneficios directos hacia usted, con la información que nos proporcione y con la de otras personas se podrá describir su nivel de conciencia de estigma y calidad de vida y así generar nuevas investigaciones que podrían beneficiar tanto a personas como usted que tengan alguna discapacidad física, a sus familias y cuidadores.

Otras opciones si no participa en el estudio

Su participación en este estudio es completamente voluntaria, de modo que puede decidir, en cualquier momento si así fuera, no contestar las preguntas si se siente incómodo(a) desde cualquier punto de vista. Usted tiene la libertad de participar o de retirarse, esto no involucra ningún tipo de sanción, ni tener que dar explicación y que una eventual no participación o retiro no tendrá repercusión en alguna área de mi vida u otro contexto.



UNIVERSIDAD DE CUENCA
COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD

<p>Derechos de los participantes</p> <p>Usted tiene derecho a:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Recibir la información del estudio de forma clara; 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas; 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio; 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted; 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento; 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario; 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio; 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede; 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad); 10) Que se respete su intimidad (privacidad); 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador; 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten; 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede; 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes; 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.
<p>Información de contacto</p> <p>Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame a los siguientes teléfonos 0998277970 o 0987039774 que pertenecen a Karla Puente y María José Samaniego respectivamente o envíe un correo electrónico a: kmarisol.puentea@ucuenca.edu.ec o mariaj.samaniego@ucuenca.edu.ec</p>
<p>Consentimiento informado</p> <p>Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.</p>

Nombres completos del/a participante	Firma del/a participante	Fecha
Nombres completos del testigo (si aplica)	Firma del testigo	Fecha
Nombres completos de la investigadora	Firma de la investigadora	Fecha
Nombres completos de la investigadora	Firma de la investigadora	Fecha

Comité de Bioética en
Investigación del Área de
la Salud
Universidad de Cuenca
APROBADO
Fecha: 19 SEP. 2018



2/2