

Universidad del Azuay
Facultad de Medicina
Departamento de Posgrado
Especialidad en Medicina Familiar

**“ESTUDIO COMPARATIVO DE LA CAPACIDAD DE ADAPTACIÓN FAMILIAR, ANTE
LA PRESENCIA DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD EN HOGARES PUDIENTES Y
HOGARES SENCILLOS”**

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

AUTORES:

Dra. Fernanda Andrade

DIRECTOR: Dr. José Sola Villena

Abril- 2011

Cuenca-Ecuador

RESUMEN

Introducción.-La discapacidad es una realidad humana que ha sido percibida de manera diferente en diferentes períodos históricos y civilizaciones. (Vásquez, 2011), cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con él.

Objetivo.-Evidenciar la influencia que tiene el factor económico en la funcionalidad de una familia en la que hay la presencia de un niño/a con discapacidad, en el Instituto San Juan de Jerusalén, de la ciudad de Cuenca.

Metodología.- Fue un estudio descriptivo de corte transversal, se realizó en 46 padres de familia cuidadores de los menores, a los cuales se aplicó una encuesta de recolección de datos, APGAR familiar y ECO-mapa. Los datos fueron tabulados en el SPSS 19.0 para Windows, se complementaron las tablas con gráficos según la variable en estudio en el programa Microsoft Excel 2007; para el análisis estadístico se utilizó estadística descriptiva (frecuencia y porcentaje) y para la asociación entre variables el estadígrafo Chi cuadrado de Pearson y el valor de p para significancia estadística. Los resultados fueron difundidos por medios locales a las autoridades de la institución, a los padres y a la comunidad.

Resultados.- La aplicación se realizaron en el mes de marzo del 2011, con los siguientes resultados: Según grupos de edad, se observó como edad más prevalente la comprendida entre 26 a 35 años, con un 39,1%. Las cuidadoras en su mayoría son mujeres con un 71,7%, de religión católica con un 87%; con un 52,2% de encuestados casados. Se evidenció que el 89,1% registran algún tipo de instrucción, lo que puede explicar que el 100% de padres tenía algún conocimiento de la enfermedad de sus niños. En la edad de la madre como un factor de riesgo, concluimos que es independiente, ya que el 65,2% se encontraron entre 21 y 30 años, similares a la edad del nacimiento de sus niños/as. En un 87,4% no presentan antecedentes familiares. El estado ofrece servicios médicos, al que 84,8% de los menores acuden. La familia es un soporte para los padres, ya que en un 80,4% son cuidadores, cuando sus padres deben asistir a alguna labor social. El determinante de mayor importancia fue la distribución según los ingresos económicos de las familias, en la que, la mayor parte, 47,8% de encuestados presentan un ingreso mensual entre 501 y 1000 USD con una funcionalidad familiar de 54%. Al realizar el cruce de variables entre, ingreso económico y funcionalidad familiar, se demostró que no hay mayor influencia en la funcionalidad de la familia.

Conclusiones.-Mediante este estudio se evidenció que el factor económico, a pesar de ser un factor muy importante para la vida, no es indispensable para la funcionalidad de una familia con niños con discapacidad, que cuentan con apoyo gubernamental y familiar.

Palabras Claves.- Discapacidad, Familia, Funcionalidad, Economía.

ABSTRACT

Introduction.-Disability is a human reality that has been perceived differently in different historical periods and civilizations. (Vasquez, 2011), each person with disability is different because of their characteristics as well as their environment and interaction established Withhim.

Goals.-The objective was to demonstrate the influence of the economic factor in the functionality of a family in which there is the presence of a child with a disability in the San Juan of Jerusalem Institute of Cuenca.

Methodology.- It was a descriptive cross-sectional study and was conducted in 46 parents caregivers of children, to whom a survey was to collect data, and to determine family functioning to implement the ECO family APGAR tool -map. Data was tabulated in SPSS 19.0 for Windows, the tables were supplemented with graphics according to the variable study in the program Microsoft Excel 2007, for the statistical analysis were used descriptive statistics (frequency and percentage) and the association between variables, the statistician Pearson Chi square and value P for statistical significance. The results were broadcast by local media to the authorities of the institution, parents and the community.

Results.-The purpose of the study was to determine if the economic factor influence in family functioning. I mention that this government institute was a private institution until 9 months ago. I applied these tools on March 2011 and I got the following results: The distribution by age group, there was the most prevalent age is between 26-35 years. In relation to sex of the caregiver, I found that most women with 71.7% and Catholic religion with 87%, so it may influence in the marriage status with 52.5%. Concerning the level of instruction showed that 89.1% reported some type of instruction, which may explain that 100% of parents had some knowledge of the disease from their children. In the analysis of maternal age as a risk factor for the presence of a child with a disability, I conclude that it is independent, as most mothers is 65.2% were between 21 and 30 years, similar to the age of the birth of their children. Regarding the presence of family problems, 87.4% reported no family history. The state offers medical services, that 84.8% of children attend, family counseling, support groups. It has been shown that the family is a support for parents. 80.4% of family caregivers are family members, when their parents should attend any social work. The most important factor was the distribution by family income, which, most, 47.8% of respondents have a monthly income between 501 and 1000 USD with a familiar feature of 54%. The family income and functionality demonstrated that there is no greater influence on family functioning.

Conclusions.-By this study showed that the economic factor is not a very important factor in life. It is not essential to the functionality of a family with children with disabilities. The family is educated about the illness of his child and with support government and family, they can go on and succeed.

Keywords.-Disability,Family,functionality,economics.

RESPONSABILIDAD

Las opiniones vertidas y los resultados derivados del presente tema de investigación, son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Dra. Fernanda Andrade

Autora

AGRADECIMIENTO

Primeramente permítanme agradecer a Dios, por haberme dado vida, salud y acompañarme todos los días; a mis padres, Vinicio Andrade y Eulalia Padilla, por haberme guiado correctamente, dándome ejemplo de superación y entrega, y por haber fomentado en mi el deseo de superación y el anhelo de triunfo en la vida; a mis hermanos Anshi, Adrian y Mónica Andrade, quienes han sido el soporte para los tiempos más difíciles que he pasado; a ese angelito llamado Adrian Francisco Andrade, quien hace que todos los días haya una luz de esperanza en mi vida; y a todos aquellos que creyeron en mi, gracias, no los defraudaré y seguiré adelante compartiendo con Ustedes mis logros y caídas, porque sé que siempre estarán cuando los necesite, gracias.

DEDICATORIA

Este trabajo le dedico a mi Abuelito, Lauro Padilla, quien ha sido mi guía, compañero y un excelente abuelito, que ha sabido apoyarme en todo momento, sin importar la hora y el lugar, demostrar ser un ejemplo como persona y profesional.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCION	8
2. JUSTIFICACIÓN	10
3. PROBLEMAS Y OBJETIVOS	11
3.1 PROBLEMAS	11
3.2 OBJETIVOS	11
4. MARCO TEORICO	12
4.1 CONCEPTOS GENERALES	12
4.2 TIPOS DE DISCAPACIDAD	13
4.3 PROBLEMÁTICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	16
4.4 DISCAPACIDAD Y SU RELACION FAMILIAR	19
5. METODOLOGIA	25
6. RESULTADOS	36
7. DISCUSIÓN	46
8. CONCLUSIONES	50
9. RECOMENDACIONES	51
8. ANEXOS	56

I. INTRODUCCIÓN

La discapacidad es una realidad humana que ha sido percibida de manera diferente en diferentes períodos históricos y civilizaciones. (Vásquez, 2011)

Desde que el ser humano existe ha existido nacimientos de niños sanos y con discapacidad, las causas son de variada índole. En la actualidad sabemos que existen 2.2 millones de personas con algún tipo de discapacidad y es una realidad que cada vez se presenta con más frecuencia en nuestra sociedad y que pocas personas la aceptan como tal. (INEGI, 2000)

La visión que se le ha dado a lo largo del siglo XX estaba relacionada con una condición o función que se considera deteriorada respecto del estándar general de un individuo o de su grupo. El término, de uso frecuente, se refiere al funcionamiento individual, incluyendo la discapacidad física, la discapacidad sensorial, la discapacidad cognitiva, la discapacidad intelectual, enfermedad mental o psicosocial, y varios tipos de enfermedad crónica. (Vásquez, 2011)

Por el contrario, la visión basada en los derechos humanos o modelos sociales introduce el estudio de la interacción entre una persona con discapacidad y su ambiente; principalmente el papel de una sociedad en definir, causar o mantener la discapacidad dentro de esa sociedad, incluyendo actitudes o unas normas de accesibilidad que favorecen a una mayoría en detrimento de una minoría. También se dice que una persona tiene una discapacidad si física o mentalmente tiene una función intelectual básica limitada respecto de la media o anulada por completo. (Vásquez, 2011)

El Día Internacional de las Personas con Discapacidad se celebra el 3 de diciembre en cada año.

El 13 de diciembre de 2006, las Naciones Unidas acordaron formalmente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el primer tratado del sistema de derechos humanos del siglo XXI, para proteger y reforzar los derechos y la igualdad de oportunidades de las cerca 650 millones de personas con discapacidad que se estima hay a nivel mundial. (Vásquez, 2011)

Desde sus comienzos, las Naciones Unidas han tratado de mejorar la situación de las personas con discapacidad y hacer más fáciles sus vidas. El interés de las Naciones Unidas por el bienestar y los derechos de las personas con discapacidad tiene sus orígenes en sus principios fundacionales, que están basados en los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad de todos los seres humanos. (Vásquez, 2011)

La afectación de la vida familiar profesional, y social de la persona con discapacidad debe ser estudiada, y planificar actuaciones que permitan su rehabilitación (restauración, recuperación, recreación, reinención, readaptación).

Cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con él. El papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad, ya sea niño o adulto, influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad. En ese ambiente, es la familia el lugar primero, principal, y más permanente de apoyo para el individuo, y de cuya actuación va a depender sin lugar a dudas muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. (Verdugo, 2004)

Las familias que tienen un miembro con discapacidad se ven involucradas en desempeñar un mayor número de tareas y roles personales que las familias cuyos miembros no presentan esas características. (Verdugo, 2004)

Con el presente estudio se realiza un análisis completo, para demostrar la realidad de adaptación de las familias y su función familiar, según su estado socioeconómico, cuando presentan niños con algún tipo de discapacidad.

De ahí se puede realizar, una base para una guía de manejo, de familias con niños con discapacidad, para de esta manera mejorar su calidad de vida y hacer más fácil su adaptación cuando se presentan este tipo de problemas.

II. JUSTIFICACIÓN

Siendo la discapacidad una enfermedad que va en aumento, es necesario conocer más sobre esta. Actualmente se cuenta con una estadística proporcionada por diferentes instituciones, entre ellas el INEC, el CONADIS y la Misión Manuela Espejo, los cuales nos dan una pauta de la importancia de conocer el amplio tema de las discapacidades.

Del total de la población del Ecuador, el 13,2 % son personas con algún tipo de discapacidad (1`600.000 personas), y podemos señalar que en el país existen aproximadamente: (CONADIS, 2011)

- 592.000 personas con discapacidad por deficiencias físicas
- 432.000 personas con discapacidad por deficiencias mentales y psicológicas
- 363.000 personas con discapacidad por deficiencias visuales; y,
- 213.000 personas con discapacidad por deficiencias auditivas y del lenguaje.

En el Azuay aproximadamente el total de personas con discapacidad alcanza los 12998 personas (CONADIS, 2011).

Las estadísticas nos indican que la mayor causa de discapacidad se da por deficiencias en los servicios de salud y carencia económica, los cuales pueden ser prevenibles, realizando una correcta promoción, prevención y atención en salud, he implementando nuevas políticas socioeconómicas, que nos permitirán, a más de disminuir la prevalencia de discapacidades, realizar una correcta inserción social de las personas con discapacidad y darles un trato adecuado y un cuidado integral.

Por otro lado, no existen estudios que aporten sobre la inserción y apoyo familiar a las personas con discapacidad en la provincia del Azuay, por lo que no se cuenta con una evidencia documentada que nos permita identificar el impacto de la presencia de un niño con discapacidad en la familia.

Por todo lo mencionado y la falta de documentación al respecto, este estudio pretendió mejorar la inserción y adaptabilidad de los niños con discapacidad a sus familias, comunidades e instituciones, mejorando así su calidad de vida y realizando una correcta inserción en la sociedad.

Por todo lo mencionado, este estudio permitió conocer el impacto y la crisis a la que lleva la presencia inesperada de un niño con discapacidad a su familia, comunidad.

III. PROBLEMA Y OBJETIVOS

3.1 Problema

De qué manera afecta a la familia la presencia de un integrante con discapacidad y si esta situación es determinada por la economía familiar.

3.2 Objetivos

3.2.1 Objetivo general

Evaluar el comportamiento de las familias ante la presencia de un niño con discapacidad, según su estado socio económico actual.

3.2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar el perfil de las familias con niños que tengan algún tipo de discapacidad.
- Identificar el impacto de la discapacidad en la sociedad Azuaya.
- Estipular los principales y más frecuentes problemas de familias con niños discapacitados según su status económico y social.
- Determinar la capacidad de resolución de problemas de familias con niños con discapacidad.

IV. MARCO TEÓRICO

4.1 Conceptos generales

4.1.1 Definiciones

“Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por 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.” (OMS, 2011)

Deficiencia. Se refiere a toda pérdida o anomalía de una estructura corporal o función psicológica, fisiológica o anatómica, cualquiera que sea su causa. Las deficiencias representan trastornos al nivel de los órganos del cuerpo. (OMS, 2011)

Discapacidad. Es toda restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano, como consecuencia de una deficiencia. Las discapacidades reflejan, por tanto, trastornos al nivel de la persona. (Alejandra & Alejandra, 2010)

Discapacidad múltiple. Es la combinación de dos o más discapacidades. (OMS, 2011)

Enfermedad crónica. Es un conjunto de trastornos que tienen una misma evolución, que proceden de una causa específica de origen no siempre conocido, cuyo proceso es lento y de larga duración; en comparación con el curso de una enfermedad aguda (de evolución corta). (OMS, 2011)

Enfermedad crónico-degenerativa. Es la enfermedad física y/o mental que posterior a su aparición se prolonga, provocando un deterioro, desgaste y/o mal funcionamiento de la(s) parte(s) del cuerpo afectada(s). (OMS, 2011)

Enfermedad degenerativa. Es aquella en la cual alguna parte del cuerpo se desgasta, deja de funcionar o trabaja inadecuadamente como producto del deterioro o decadencia de los caracteres físicos y/o mentales. (OMS, 2011)

Minusvalía. Es la pérdida o limitación de las oportunidades para participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. Así pues, en el concepto de minusvalía se involucra la persona con discapacidad en su interacción y adaptación con el entorno físico y social (barreras arquitectónicas y obstáculos físicos que impiden el acceso, impedimentos para que las personas con discapacidad se enrolen en la educación formal, escasa promoción de sus derechos, etc.), en función de su edad, sexo y factores socioculturales. (Soriano, 2009)

4.2 Tipos de discapacidades

Existen los siguientes tipos de discapacidad: física, psíquica, sensorial e intelectual o mental. (Soriano, 2009)

Cada uno de los tipos puede manifestarse en distintos grados de discapacidad, y una persona puede tener varios tipos de discapacidades al mismo tiempo, con lo cual encontramos un amplio abanico de personas con discapacidad. (Soriano, 2009)

4.2.1 Discapacidad física

4.2.1.1 Diversidad funcional motora

La diversidad funcional motora se puede definir como la disminución o ausencia de las funciones motoras o físicas (ausencia de una mano, pierna, pie, entre otros). Disminuyendo su desenvolvimiento normal diario. (Vásquez, 2011)

4.2.1.2 Criterios de identificación

Las causas de la discapacidad física muchas veces están relacionadas a problemas durante la gestación, a la condición de prematuro del bebé o a dificultades en el momento del nacimiento. También pueden ser causadas por lesión medular en consecuencia de accidentes (zambullido o accidentes de tráfico, por ejemplo) o problemas del organismo (derrame, por ejemplo). (Vásquez, 2011)

4.2.2 Discapacidad sensorial (Soriano, 2009)

Intérprete de lengua de señas para la discapacidad auditiva.

4.2.2.1 Discapacidad auditiva

4.2.2.2 Ceguera

4.2.2.3 Baja Visión

La discapacidad sensorial corresponde a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

4.2.2.4 Criterios de identificación

Son patologías muy importantes de considerar dado que conllevan graves efectos psicosociales. Producen problemas de comunicación del paciente con su entorno lo que lleva a una desconexión del medio y poca participación en eventos sociales. También son importantes factores de riesgo para producir o agravar cuadros de depresión. Un diagnóstico y tratamiento precoz son esenciales para evitar estas frecuentes complicaciones. (Vásquez, 2011)

4.2.2.5 Causas

La deficiencia auditiva (hipoacusia) puede ser adquirida cuando existe una predisposición genética (por ejemplo, la otosclerosis), cuando ocurre meningitis, ingestión de medicinas ototóxicas (que ocasionan daños a los nervios relacionados a la audición), exposición a sonidos impactantes o virosis. Otra causa de deficiencia congénita es la contaminación de la gestante a través de ciertas enfermedades, como rubéola, sarampión, sífilis, citomegalovirus y toxoplasmosis, además de la ingestión de medicamentos que dañan el nervio auditivo durante el embarazo, problemas de incompatibilidad sanguínea, o de infección bacteriana, meningitis, fiebre tifoidea, difteria (Telecentro, 2011)

La pérdida de la visión puede ocurrir debido a lesiones, traumatismos, perforaciones o vaciamiento en los ojos. Durante la gestación, enfermedades como rubéola, toxoplasmosis y sífilis, además del uso de sustancias tóxicas, pueden ocasionar esta discapacidad en el niño. (Telecentro, 2011)

4.2.3 Discapacidad psíquica

4.2.3.1 Discapacidad psíquica

Se considera que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta "trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes" (Chávez, 2008)

4.2.3.2 Criterios de identificación

La discapacidad psíquica puede ser provocada por diversos trastornos mentales, como la depresión mayor, la esquizofrenia, el trastorno bipolar; los trastornos de pánico, el trastorno esquizomorfo y el síndrome orgánico. También se produce por autismo o síndrome de Asperger. (Chávez, 2008)

4.2.3.4 Discapacidad intelectual o mental

4.2.3.4.1 Discapacidad intelectual

Si bien es cierto, el término Discapacidad Intelectual no ha sido definido como tal, en la actualidad el concepto más empleado es el que propone la AAMR (American Association on Mental Retardation) en su edición de 1992 “El retraso mental se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos ó más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, auto dirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad”.

1. El funcionamiento intelectual hace referencia a un nivel de inteligencia inferior a la media. La concepción de inteligencia que se maneja a este respecto es la propuesta por Gardner, quien habla de la existencia más que de una capacidad general, de una estructura múltiple con sistemas cerebrales semiautónomos, pero que, a su vez, pueden interactuar entre sí. En cuanto al uso de un coeficiente de inteligencia, de uso común, para que se pueda hablar de discapacidad intelectual debe estar por debajo de 70 y debe producir problemas adaptativos.
2. Las habilidades adaptativas hacen referencia a la eficacia de las personas para adaptarse y satisfacer las exigencias de su medio. Estas habilidades deben ser relevantes para la edad de que se trate, de tal modo que la ausencia de ellas suponga un obstáculo.
3. Lo normal es que una discapacidad intelectual significativa se detecte ya en edades tempranas.

Causas

- Factores genéticos, como en el caso del síndrome de Down, es decir trisomía del cromosoma 21.
- Errores congénitos del metabolismo, como la fenilcetonuria.
- Alteraciones del desarrollo embrionario, en las que se incluyen las lesiones prenatales.
- Problemas perinatales, relacionados con el momento del parto.
- Enfermedades infantiles, que pueden ir desde una infección grave a un traumatismo.
- Graves déficits ambientales, en los que no existen condiciones adecuadas para el desarrollo cognitivo, personal y social.
- Accidentes de tráfico.
- Accidentes laborales.
- Enfermedades profesionales.

4.3 Problemática de las personas con discapacidad

4.3.1 La discapacidad en el mundo (Naciones Unidas, 2011)

Alrededor del 10% de la población mundial, o sea 650 millones de personas, vive con una discapacidad. Constituyen la mayor minoría del mundo.

En los países donde la esperanza de vida es superior a los 70 años, en promedio alrededor de 8 años o el 11.5% de la vida de un individuo transcurre con incapacidades.

El 80 % de las personas con discapacidad vive en países en desarrollo, según el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)

En los países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), las tasas de discapacidades son notablemente más altas entre los grupos con menores logros educacionales. El promedio es de 19%, en comparación con 11% entre los que tienen más educación.

En la mayoría de los países de la OCDE, se informa de que las mujeres tienen una incidencia más alta de discapacidades que los hombres.

El Banco Mundial estima que el 20% de los más pobres del mundo tienen discapacidades, y tienden a ser considerados dentro de sus propias comunidades como las personas en situación más desventajosa.

Los estudios comparativos sobre la legislación en materia de discapacidad indican que sólo 45 países cuentan con leyes contra la discriminación y otro tipo de leyes específicas a ese respecto. (Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad, 2008)

4.3.2 La discapacidad en América latina

La discapacidad en las Américas es un tema complejo, de enorme repercusión social y económica, pero del que se carece de datos fehacientes. Los estudios estadísticos son escasos, están desactualizados y son poco precisos; por ello, el trabajo en políticas o programas relacionados con la discapacidad se basa en datos estimados y, en ocasiones, bastante alejados de la realidad de los países. (Vásquez, 2006).

Sin duda alguna, los conflictos armados, los accidentes de todo tipo, el uso y abuso de alcohol y drogas, y la violencia social son también causas de discapacidad. Otras condiciones que favorecen ese aumento de las discapacidades son el envejecimiento de la población, la desnutrición, el abandono infantil, la marginación de grupos sociales como los pueblos indígenas, la pobreza extrema, el desplazamiento poblacional y los desastres causados por fenómenos naturales. (Vásquez, 2006).

La población de América Latina ha envejecido a un ritmo acelerado como consecuencia del descenso de las tasas de natalidad, el aumento de la esperanza de vida y la vigencia de derechos humanos y civiles, sobre todo durante la segunda mitad del siglo XX. (Vásquez, 2006).

4.3.3 La discapacidad en el Ecuador

En el Ecuador hasta hace unos pocos años, no se hablaba ni se daba la importancia que tiene la Discapacidad en la sociedad y como afecta al entorno familiar, económico y social de quienes la padecen.

Recientemente el 10 de agosto de 1.992 se publica en el Registro Oficial N° 996 la "Ley sobre discapacidades N° 180, la misma que no recogía todos los conflictos que trae una discapacidad. Luego de ocho años, en 1998, se incluye por primera vez en la Constitución

Ecuatoriana, los derechos para que las personas con discapacidad gocen de la protección integral.

Varios artículos de dicha constitución que guardan relación con las discapacidades (23,47,53,102) merece darse énfasis al Art. 53 de la Carta Magna, promulgada por la Asamblea Nacional Constituyente de 1998, cuyo texto dice:

" Art. 53.- El Estado garantizará la prevención de las discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, en especial en casos de indigencia. Conjuntamente con la sociedad y la familia, asumirá la responsabilidad de su integración social y equiparación de oportunidades.

El Estado establecerá medidas que garanticen a las personas con discapacidad, la utilización de bienes y servicios, especialmente en las áreas de salud, educación, capacitación, inserción laboral y recreación; y medidas que eliminen las barreras de comunicación, así como las urbanísticas. Arquitectónicas y de accesibilidad al transporte que dificulte su movilización.

Los municipios tendrán la obligación de adoptar estas medidas en el ámbito de sus atribuciones y circunscripciones. Las personas con discapacidad tendrán tratamiento preferente en la obtención de créditos, extensiones y rebajas tributarias, de conformidad con la ley.

Se reconoce el derecho de las personas con discapacidad, a la comunicación por medios de formas alternativas, como la lengua de señas ecuatoriana para sordos, oralismo, el sistema Braille y otras".

4.3.4 La discapacidad en el Azuay

La discapacidad en el Azuay es un tema complejo, que conlleva problemas que inciden en el ámbito social, cultural y económico y a pesar de ello no se dispone de documentación que nos aclare la situación en la que se desenvuelve las personas y sus familiares que se encuentran en esta situación.

En la actualidad, se han desarrollado una serie de programas a través de los cuales se ha tratado de identificar, dar seguimiento y prestar apoyo a las personas y familias de discapacitado.

Si bien es cierto se han aplicado proyectos de ayuda económica, técnica y médica, estos no siempre van a cubrir las necesidades reales de la totalidad de la población discapacitada, sea esto por problemas de educación, distancia, falta de cooperación, vergüenza familiar y problemas logísticos en general.

A través de la Misión Manuela Espejo, ejecutada por la Vicepresidencia del Ecuador y el Ministerio de Salud Pública, se han recolectado la siguiente información en la provincia del Azuay, correspondiente al año 2010: Existen 9933 personas con discapacidad intelectual y 3035 personas con otras discapacidades, son de sexo masculino 6032 y de sexo femenino 6936, la mayoría residen en el cantón Cuenca, el 36.58% presenta discapacidad físico motora, el 23.40% discapacidad intelectual, el 16.49% discapacidad múltiple, el 10.56% discapacidad auditiva, el 7.97% discapacidad visual, el 3.77% discapacidad mental y el 1.23% discapacidad viceral (IRC).

4.4 Discapacidad y su relación con la familia

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen (Pulla, 2011). Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere,... En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital. (Zempoalteca, 2011)

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia.(Sarto, 2001)

El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal que es los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. (Morelli, 2011)

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los por qué “La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo” (Morelli, 2011)

La aparición de una discapacidad en el seno de la familia como mencionamos supone un cambio inesperado que genera inestabilidad y desorientación. La magnitud del impacto depende del tipo y grado de disfunción, la brusquedad en su aparición, su pronóstico y evolución y las características de la persona y de la familia.

Además la vida da un giro importante: especialistas, rehabilitación, medicación, etc. Aspectos que estaban mas o menos regulados, trabajo, economía, ocio amistades, etc. Pasan a ser fuente de conflicto. La familia abandona otras actividades, renuncia a la independencia, posterga proyectos y dedica un máximo de tiempo y energía para atender al discapacitado.

La interacción discapacitado – familia se altera, se pasa del rechazo al exceso de responsabilidad y sobreprotección. El discapacitado puede demandar un exceso de atención y llegar a manipular la mayoría de las interacciones familiares, organizándolas en torno a su disfunción.

La adaptación personal y familiar a la discapacidad implica un proceso que se mueve entre dos tendencias: el estancamiento y el crecimiento. La familia tiende de modo natural a mantener su estabilidad a pesar de las diversas perturbaciones. La resistencia al cambio hace que en ocasiones no se reconozca la evidencia de la discapacidad, actuando como si nada hubiera pasado, o introduciendo cambios superficiales. Las crisis y desequilibrios surgen en todas las familias, y son las que resisten a cambiar y se quedan "enganchadas" repitiendo esquemas de interacción ineficaces las que presentan más dificultades.

Para asegurar la estabilidad será preciso asignar responsabilidades, planificar actividades y establecer ciertas normas y pautas con suficiente claridad. Esto permite a la familia aceptar progresivamente el cambio. La tendencia al crecimiento viene así a definir por la flexibilidad, la evolución y la búsqueda de nuevas formas de funcionamiento para afrontar y adaptarse a nuevas circunstancias.

Compete, ante todo, a la familia, superado el primer momento de desconcierto ante la llegada de un hijo discapacitado, comprender que el valor de la existencia trasciende el de la eficiencia. Por consiguiente, la familia no debe caer en la trampa de buscar a toda costa tratamientos o cuidados extraordinarios, pues corre el peligro de quedar defraudada, desilusionada, cerrada en sí misma, si no se logran los resultados de curación o recuperación esperados.

Paniagua (2003) plantea un modelo de adaptación de padres que tienen un hijo con discapacidad y el mismo consiste en varias etapas:

- 1.- Fase de shock: Al conocer la noticia de que su hijo tiene una discapacidad, se produce un bloqueo que puede impedir incluso la comprensión de los mensajes que se están recibiendo.
- 2.- Fase de negación: Después de la primera fase, la reacción de muchos padres es olvidar o ignorar el problema, funcionando día a día como si nada hubiera sucedido, o bien, resistirse cuestionando la capacidad de diagnóstico de los profesionales.
- 3.- Fase de reacción: En esta fase los padres viven una serie de emociones y sentimientos tales como enfado, culpa y depresión. Aunque éstos resulten aparentemente desajustados, constituyen los primeros pasos inevitables hacia la adaptación, siendo necesaria su expresión para alcanzar las fases más constructivas.

4.- Fase de adaptación y reorientación: Tras sentir con intensidad alguna de las reacciones anteriormente citadas, la mayoría de los padres llegan a un grado de suficiente calma emocional para avanzar hacia una visión realista y práctica de cómo ayudar al hijo.

Por otro lado, estas fases estarán relacionadas con factores de riesgo que aumentan la vulnerabilidad de este tipo de familias de niños, como los rasgos del niño, las características de los padres y de la familia, pobres estrategias para afrontar el estrés y características inadecuadas de los servicios que apoyan a los padres (Núñez, 2003; Paniagua, 2003). Como se puede observar, estos factores están muy referidos en nuestro sistema social, principalmente a personas que pertenecen a un estrato socioeconómico bajo, extrema pobreza o estrategias deficientes en redes y de apoyo social.

4.4.1 La discapacidad y la familia desde un punto de vista sistémico

La idea de considerar al contexto familiar para el estudio y la intervención de las personas con alguna discapacidad brinda un progreso importante con respecto al modelo familiar psicosomático y al uso de enfoques estructurales o individuales que tendían a excluir al sistema familiar del individuo con discapacidad. (Cruz, 2010)

La primera perspectiva considera a la familia como recurso. Desde este punto de vista, el núcleo familiar es contemplado como una fuente primaria de ayuda social cuya función es proteger al sistema a fin de aumentar la resistencia tanto a las enfermedades como a la discapacidad que pueda estar presente dentro del sistema. Su objetivo primordial será lograr que, cuando surja dicha discapacidad, el sujeto que la padezca cumplirá con el tratamiento. (Cruz, 2010)

Una segunda perspectiva señala a la familia como sistema psicosomático desde la visión de un modelo deficitario. En este caso, la familia no es percibida como un recurso potencial, sino más bien como una potencial desventaja. Su única contribución será la de obstaculizar el tratamiento, agravar la situación y el contexto que rodea al discapacitado y lograr que dicho tratamiento tenga un curso desfavorable. (Cruz, 2010)

Por otro lado, una tercera perspectiva pone el énfasis en los efectos de la enfermedad y/o discapacidad sobre la familia. Esta orientación destaca los efectos que una enfermedad determinada tiene sobre una familia y no en el modo en que factores familiares influyen en el comienzo o en el curso de un problema de salud.

Por último surge un modelo cuyo interés se dirige a considerar las influencias de la familia en el curso de la discapacidad. Al ser una perspectiva más sistémica, busca tomar en cuenta la interacción entre el comportamiento de la familia y las características de la enfermedad y cómo esta interacción puede tener una influencia negativa o positiva en el curso de una discapacidad. (Cruz, 2010)

Desde esta perspectiva sistémica: "...función y disfunción se definen en relación con el ajuste entre el individuo y su familia, su contexto social y las demandas psicosociales de la situación: en este caso, un problema de salud. El apego excesivo de la familia, quizá disfuncional en otras circunstancias, puede resultar adaptativo durante una crisis de salud en la que suele ser necesario que los miembros de la familia operen estrechamente y suspendan las fronteras normales a fin de facilitar la respuesta y la adaptación a corto plazo" (Rolland, 2000, p. 33).

Los problemas que la mayoría de los padres detectan, a más de la crisis que enfrentan por la presencia de un niño con discapacidad en su hogar, están los problemas relacionados con la falta de recursos y de profesionales calificados, especialmente por lo que se refiere a las discapacidades menos frecuentes; escasez de centros de especialidad en discapacidades y la sobrecarga de trabajo de los profesores y especialistas, por lo que deben realizar largas colas para obtener atención médica o de cualquier índole.

Como posibles soluciones a dichos planteamientos, proponen: apoyo familiar especializado, ayudas económicas, inserción social y laboral; mejor adaptación y preparación del personal que va a trabajar con familia con niños con discapacidad servicios de información, orientación y formación; diseño de programas formativos para familias cuidadoras; servicio de ayuda a domicilio, servicio de estancias diurnas; servicio de estancia temporal en residencias y ayuda técnica a las distintas asociaciones de familiares.

Además extender la red de apoyo a todas las familias con niños con discapacidad, en zonas urbanas y rurales; dar orientaciones adecuadas de sus derechos, a donde acudir si los violentan; encaminar a centros de apoyo adecuados; con posibilidad de que el niño con discapacidad tenga una atención integral y no discriminatoria, es decir implementar un Plan Integral de Apoyo a la Familiar para Niños con Discapacidad.

Una vez se ha detectado problemas y señalado las necesidades más apremiantes que tienen las familias con hijos con discapacidad), es de esperar que sea más fácil para ellas afrontar la discapacidad. Al mismo tiempo, esperamos que esta sociedad en la que vivimos y en la cual nacen personas diferentes, sea capaz de una vez por todas de afrontar el hecho mismo de la discapacidad, dando soluciones y prestando los apoyos necesarios a los sectores más implicados, a fin de que las personas con discapacidad hagan efectivo sus derechos a una vida digna, plena, autónoma e independiente como sea posible.

Para finalizar uno de los desafíos más importantes que enfrenta la sociedad mundial de cara al siglo XXI y, particularmente, la población de América Latina, es, sin duda, demostrar que los seres humanos somos capaces de superar nuestras diferencias y de construir una cultura de paz, basada en el respeto absoluto a la dignidad de la persona.

V. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio

El estudio fue de un estudio de prevalencia de corte transversal que nos ha permitido encontrar las características de las familias con niños con discapacidad, y cumplir con los objetivos planteados.

5.2 Área de estudio

El estudio se realizó en la provincia del Azuay, Cantón Cuenca, en la escuela “San Juan de Jerusalén”.

5.3 Universo y muestra

La población en estudio fueron niños (as) entre 3 a 12 años y sus familias, que pertenezcan a la escuela “San Juan de Jerusalén” del cantón Cuenca.

La muestra será tomada según el estado socioeconómico de las personas y sus familias en estudio, de forma voluntaria y participativa.

5.4 Operacionalización de variables

ÁREA	VARIABLE	DEFINICIÓN	ESCALA
Datos Personales y Familiares	Edad	Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento hasta la fecha de la encuesta	3 a 10 años 11 a 19 años 20 a 34 años 34 a 49 años 50 a 64 años 65 años en adelante
Datos Personales y Familiares	Sexo	Características físicas distintivas entre el	F (femenino). M (masculino).

		hombre y la mujer	
Datos Personales y Familiares	Residencia	Lugar de residencia del paciente, referido por el paciente, familia o escrito en el expediente clínico.	Urbana Rural
Datos Personales y Familiares	Escolaridad	Conjunto de los cursos que un estudiante sigue en un centro educativo	1- Analfabeto. 2- Primaria Completa. 3- Primaria Incompleta. 4- Secundaria completa. 5- Secundaria. 6- Incompleta. 7- Estudios técnicos. 8- Estudios Univ.

Datos Personales y Familiares	Estado Civil	Estado civil al momento del estudio referido por el paciente, familia o escrito en el expediente clínico.	Soltero(a) Casado(a) Unido(a) Separado(a) Divorciado(a) Viudo(a)
Datos Personales y Familiares	Religión	Relación del Hombre con lo Divino.	- Católica. - Evangélica. - Otra. - Ninguna.
Datos Personales y Familiares	Situación Laboral	Desempeño de una actividad productiva, remunerada o no, referida por el paciente o familia al momento del estudio.	- Trabaja. - No trabaja.
Bienestar Emocional	Satisfacción:	- Estar satisfecho, feliz y contento - Estar a gusto con	1.- si

	<p>Autoconcepto:</p> <p>Ausencia de estrés:</p>	<p>su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso</p> <p>- Disponer de un ambiente seguro, estable y predecible, no sentirse nervioso, saber lo que tiene que hacer y que puede hacerlo</p>	<p>2.- mas o menos</p> <p>3.- no</p>
<p>Relaciones Interpersonales</p>	<p>Interacciones:</p> <p>Relaciones:</p> <p>Apoyos:</p>	<p>- Estar con diferentes personas, disponer de redes sociales</p> <p>- Tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos</p> <p>- Sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que le ayuden cuando lo necesite y que le</p>	<p>1.- si</p> <p>2.- mas o menos</p> <p>3.- no</p>

		den información sobre sus conductas	
Bienestar Material	<p>Estatus económico:</p> <p>Empleo:</p> <p>Vivienda:</p>	<p>- Disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita o le gusta</p> <p>- Tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado</p> <p>- Disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto y cómodo</p>	<p>1.- si</p> <p>2.- mas o menos</p> <p>3.- no</p>
Desarrollo Personal	Educación:	<p>- Tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de que se le enseñen cosas interesantes y útiles</p>	<p>1.- si</p> <p>2.- mas o menos</p> <p>3.- no</p>

	<p>Competencia personal:</p> <p>Desempeño:</p>	<p>- Disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales</p> <p>- tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo</p>	
Bienestar Físico	<p>Salud:</p> <p>Actividades de la vida diaria:</p>	<p>- Tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad</p> <p>- Estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí</p>	<p>1.- si</p> <p>2.- mas o menos</p> <p>3.- no</p>

	<p>Atención sanitaria:</p> <p>Ocio:</p>	<p>mismo actividades de auto cuidado, como la alimentación, el aseo, vestido, etc.</p> <p>- Disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios</p> <p>- Estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos</p>	
Inclusión Social	<p>Integración y participación en la comunidad:</p> <p>Roles comunitarios:</p>	<p>- Acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad</p> <p>- Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los</p>	<p>1.- si</p> <p>2.- mas o menos</p> <p>3.- no</p>

	Apoyos sociales:	<p>que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad</p> <p>- Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite</p>	
FUNCIONALIDAD FAMILIAR	Funcionalidad/ Disfuncionalidad Familiar	La forma en que el sistema familiar, como grupo, es capaz de enfrentar las crisis, valorar la forma en que se permiten las expresiones de afecto, el crecimiento individual de sus miembros, y la interacción entre ellos, sobre la base del respeto, la autonomía y el espacio del otro.	<p>Familia Funcional: 7 a 10 puntos</p> <p>Familia con disfunción Moderada: 4 a 6 puntos</p> <p>Familia con disfunción Severa: 0 a 3 puntos.</p>
ECONOMÍA FAMILIAR	Ingreso económico	Cantidad de Dinero que una familia	Menos o igual de 500 USD

		puede gastar en un periodo determinado sin aumentar ni disminuir sus activos netos.	mensuales Mayor de 500 USD Mensual.
--	--	---	--

5.5 Criterios de inclusión

- Pertenecer a la escuela “San Juan de Jerusalén”, Cuenca
- Tener una discapacidad entre el 15 al 70% según el CONADIS
- Edad entre 3 a 12 años
- Formar parte de la familia de un niño con discapacidad.
- Formar parte del periodo estudiantil 2010 – 2011

5.6 Criterios de exclusión

Se excluyó a todas las personas que no cumplan los criterios expuestos anteriormente.

5.7 Procedimientos de recolección de la información e instrumentos a utilizar

El modelo propuesto se hace desde un planteamiento basado en la teoría de sistemas, y con una propuesta de pluralismo metodológico en su medición. Se propone que las dimensiones y variables se estructuren de acuerdo a un triple sistema: *microsistema*, *mesosistema* y *macrosistema*. Estos tres sistemas comprenden la totalidad del sistema social, y permiten desarrollar programas y planificación, así como evaluar, en los aspectos personales del individuo (micro), los funcionales del ambiente que le rodea (meso), y los indicadores sociales (macro).

Se iniciará realizando un análisis de las personas idóneas para el estudio, posterior a ello se ejecutará una reunión explicativa acerca del tema a tratarse y se les pedirá una autorización voluntaria para su ejecución.

Para realizar el presente estudio se utilizará el familiograma, ecomapa, APGAR familiar y demás instrumentos utilizados en la medicina familiar.

- Familiograma estructural y funcional, nos permitirá conocer a los integrantes de la familia y sus relaciones, mediante un acercamiento más íntimo al hogar en estudio a través de gráficos.
- Ecomapa nos permitirá conocer a través de gráficos, las relaciones de la familia con el medio externo, es decir con los suprasistemas sociales más cercanos.
- APGAR Familiar Nos permitirá realizar un estudio de los pilares fundamentales para una sana relación familiar, a través de preguntas y un puntaje que puedan evidenciarlo.

A= Adaptación

P = Participación

G= Growth, Crecimiento

A= Afecto, Amor

R= Recursos

Puntuación.- Casi siempre = 2, Algunas veces = 1, Casi nunca = 0

Significado del Test:

Familia Funcional:	7 a 10 puntos
Familia con disfunción Moderada:	4 a 6 puntos
Familia con disfunción Severa:	0 a 3 puntos.

5.8 Recursos

5.8.1 Recursos Humanos:

- Autor: Fernanda Andrade Padilla
- Director: Dr. José Sola
- Directora de la escuela “San Juan de Jerusalén”
- Familias para el estudio y sus integrantes
- Equipo de apoyo (profesores especialistas)

5.8.2 Recursos materiales y presupuesto financiero

Los materiales a continuación descritos y sus valores serán cubiertos por la autora del protocolo.

RECURSOS MATERIALES Y PRESUPUESTO			
REQUERIMIENTOS	CANTIDAD	COSTO	OBSERVACIONES
Computadora Portátil	1 unidad	500 USD	
Internet	100 horas	100 USD	
Impresora	1 unidad	100 USD	
Tinta para Impresión	2 unidades	30 USD	
Papel blanco A4 24 x 29,7 cm.	300 unidades	5 USD	
Lápiz negro	2 unidades	0,50 USD	
Esferos azules	2 unidades	0,70 USD	
Esferos negros	2 unidades	0,70 USD	
Esferos rojos	2 unidades	0,70 USD	
Borrador de lápiz	2 unidades	0,50 USD	
Borrador de tinta	2 unidades	2,20 USD	
Carpetas	10 unidades	4,00 USD	
Marcadores rojo de pizarrón	4 unidades	6,00 USD	
Marcadores azul de pizarrón	4 unidades	6,00 USD	
Marcadores negro de pizarrón	4 unidades	6,00 USD	
Pinturas de colores	2 paquetes	2,60 USD	
Regla	1 unidad	0,40 USD	
CDS	4 unidades	2,40 USD	
Empastados	3 unidades	60 USD	
Refrigerio	3 unidades	10 USD	Galletas, cola, para refrigerio de encuestados
Otros		30 USD	
TOTAL		867,7 USD	Cubiertos por la Autora

VI. RESULTADOS

Luego de la recolección de información su revisión y procesamiento se presentan los siguientes resultados:

6.1 Edad

Tabla 1. Distribución de individuos según grupos de edad.

		Frecuencia	Porcentaje
Edad	16 – 25 AÑOS	9	19,6
	26 – 35 AÑOS	18	39,1
	36 – 45 AÑOS	16	34,8
	46+ AÑOS	3	6,5
	Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

La tabla y el gráfico 1 nos indica que el grupo de edad más prevalente es el comprendido entre 26 a 35 años con un 39.1% (n=18), seguido por el grupo de 36 a 45 años de edad con un 34.8% (n=16), luego el grupo de 16 a 25 años con un 19.6% (n=9) y el grupo de 46 años o más fue el menos frecuente con un 6.5% (n=3).

La media de edad se ubicó en 32.93 años de edad, con un DS de 7.75 años, la mediana en 33 años y la moda en 38 años de edad.

6.2 Sexo

Tabla 2. Distribución de individuos según sexo.

		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	MASCULINO	13	28,3
	FEMENINO	33	71,7
	Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

La tabla 2 nos indica que la mayoría de encuestados fueron del sexo femenino con un 71.7% (n=33), el sexo masculino alcanzó el 28.3% (n=13) restante.

6.3 Estado civil

Tabla 3. Distribución de individuos según estado civil

		Frecuencia	Porcentaje
Estado civil	CASADO	24	52,2
	DIVORCIADO	11	23,9
	SOLTERO	8	17,4
	VIUDO	3	6,5
	Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

Se encontró que del total de encuestados (n=46), el 52.2% (n=24) fueron personas casadas, el 23.9% (n=11) fueron divorciados, el 17.4% (n=8) solteros y el 6.5% (n=3) fueron viudo.

6.4 Religión

Tabla 4. Distribución de individuos según religión

		Frecuencia	Porcentaje
Religión	CATÓLICO	40	87,0
	CRISTIANO	6	13,0
	Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

El 87% (n=40) encuestados refirieron ser católicos mientras que el 13% (n=6) fueron cristianos.

6.5 Instrucción

Tabla 5. Distribución de individuos según instrucción

		Frecuencia	Porcentaje
Instrucción	PRIMARIA	5	10,9
	SECUNDARIA	25	54,3
	SUPERIOR	16	34,8
	Total	46	100,0

Fuente: Formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

Se evidenció que el 54.3% (n=25) de los encuestados registraron un nivel de instrucción primaria, el 34.8% (n=16) estudios superiores y el 10.9% (n=5) primaria.

6.6 Profesión

Tabla 6. Distribución de individuos según profesión

		Frecuencia	Porcentaje
Profesión	ARQUITECTO	1	2,2
	CAJERO	2	4,3
	CHOFER	2	4,3
	COMERCIANTE	6	13,0
	CONTADOR	1	2,2
	CONTADORA	1	2,2
	EMPLEADA DOMESTICA	2	4,3
	ENFERMERA	1	2,2
	INGENIERO DE SISTEMAS	2	4,3
	MEDICO	3	6,5
	ODONTÓLOGA	2	4,3
	PELUQUERO	1	2,2
	PROFESOR	5	10,9
	PSICÓLOGO	1	2,2
	QQDD	6	13,0
	SECRETARIA	1	2,2
	VENDEDOR	8	17,4
	VISITADORA	1	2,2
	Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

Se evidenció la gran variedad de profesiones, es así que en orden de frecuencia se ubican como sigue: el 17.4% (n=17) son Vendedores, el 13% (n=6) son Comerciantes con igual porcentaje son Amas de casa, el 10.9% (n=5) profesores, el 6.5% (n=3) médicos, el restante porcentaje se distribuye entre las demás profesiones. Esta variable guarda estrecha relación con la variable actividad actual por lo que ésta última no se tabula ni grafica.

6.7 Edad materna al nacimiento del niño/a con discapacidad

Tabla 7. Distribución de individuos según edad al nacimiento del niño/a con discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje
Edad	<= 20	9	19,6
	21 - 30	30	65,2
	31 - 40	4	8,7
	41+	3	6,5
	Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

El 65.2% (n=30) del total de encuestadas tenía entre 21 y 30 años al momento del nacimiento del niño/a con discapacidad, el 19.6% (n=9) tenía edades iguales o menores a 20 años, el 8.7% (n=4) tenía entre 31 y 40 años de edad, y el 6.5% (n=3) tenía edades iguales o superiores a 41 años.

La media de edad se ubicó en 25.93 años con un DS de 7.13 años, la mediana en 25 años y la moda en 28 años.

6.8 Conocimiento sobre enfermedad de hijo/a

Tabla 8. Distribución de individuos según conocimiento sobre enfermedad de hijo/a

		Frecuencia	Porcentaje
Conocimiento	MUCHO	26	56,5
	POCO	20	43,5
	Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

El 56.5% (n=26) de la población en estudio refirió que conoce Mucho sobre la enfermedad de su hijo/a, mientras que el 43.5% (n=20) refirió conocer poco sobre el tema.

6.9 Antecedentes familiares de discapacidad

Tabla 9. Distribución de individuos según la presencia de problemas similares en la familia.

		Frecuencia	Porcentaje
Problemas similares	NO	31	67,4
	SI	15	32,6
	Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

El 87.4% (n=31) personas encuestadas refirieron que en la familia no se han presentado casos con problemas similares a los sufridos por su hijo/a, mientras que el 32.6% (n=15) respondió positivamente a esta pregunta.

6.10 Proveedor de servicios médicos

Tabla 10. Distribución de individuos según proveedor de servicios médicos.

		Frecuencia	Porcentaje
Proveedor de servicios médicos	MSP	39	84,8
	PRIVADO	7	15,2
	Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

El 84.8% (n=39) de los encuestados refirió que utiliza el Ministerio de Salud pública cuando el niño se enferma mientras que el 15.2% (n=7) acude ante cualquier enfermedad a un centro privado.

6.11 Cuidador en horas laborables de los padres

Tabla 11. Distribución de individuos según el cuidador.

		Frecuencia	Porcentaje
Cuidador	FAMILIAR	1	2,2
	INSTITUCIÓN GUBERNAMENTAL	45	97,8
	Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

El 97.8% (n=45) del total de niños son cuidados en instituciones gubernamentales mientras sus padres trabajan, el 2.2% (n=1) son cuidados por un familiar.

6.12 Cuidador ante actividades sociales

Tabla 12. Distribución de individuos según cuidador ante actividades sociales

		Frecuencia	Porcentaje
Cuidador	AMIGOS	8	17,4
	FAMILIAR	37	80,4
	VECINA	1	2,2
	Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

El 80.4% (n=37) del total de padres confía el cuidado de sus hijos a un familiar ante situaciones sociales, el 17.4% (n=8) hace responsable del cuidado a un amigo y el 2.2% (n=1) esta responsabilidad la lleva un vecino/a.

6.13 Centro formativo y asesoría psicológica

El 100% (n=46) de niños/as acuden a algún centro educativo o formativo, según refieren sus padres. Además todos los padres y su familiar cuentan con asesoría psicológica.

6.14 Grupos de apoyo

Tabla 13. Distribución de individuos según grupos de apoyo para niños con discapacidad.

		Frecuencia	Porcentaje
Grupo de apoyo	NO	7	15,2
	SI	39	84,8
	Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

El 84.8% (n=39) de la población acude a grupos de apoyo para niños con discapacidad, el 15.2% (n=7) no realiza esta actividad.

6.15 Ingresos económicos mensuales

Tabla 14. Distribución de individuos según ingresos económicos mensuales

	Frecuencia	Porcentaje
Ingreso económico mensual <= 500	11	23,9
501 - 1000	22	47,8
1001+	13	28,3
Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

Se encontró que el 47.8% (n=22) de encuestados presenta un ingreso económico mensual entre 501 y 1000 USD, el 28.3% (n=13) más de 1000 USD y el 23.9% (n=11) presenta ingresos económicos mensuales iguales o menores de 500 USD.

La media de los ingresos mensuales se ubicó en 1014.35 USD, con un DS de 731.57 USD la mediana se ubicó en 800 USD y la moda en 500 USD.

6.16 Gastos mensuales en tratamientos

Tabla 15. Distribución de individuos según gasto mensual en tratamientos.

	Frecuencia	Porcentaje
Gasto en USD <= 100	25	54,3
101 - 200	18	39,1
201 - 300	2	4,3
301+	1	2,2
Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

Se encontró que el 54.3% (n=25) de los encuestados refirieron que gastan mensualmente en tratamiento médico, psicológico y ocupacional del niño/a una cantidad igual o menor a los 100 dólares americanos, el 39.1% (n=18) gasta entre 101 y 200 USD, el 4.3% (n=2) gasta entre 201 y 300 USD y el 2.1% (n=1) gasta más de 300 USD mensual por este

concepto. La media de gastos mensuales por este concepto se ubicó en 134.78 USD con un DS de 64.38 USD, la mediana en 100 USD y la moda en 100USD.

6.17 Gastos mensuales para manutención del niño/a

Tabla 16. Distribución de individuos según gastos mensuales para manutención del niño/a

	Frecuencia	Porcentaje
Gastos en USD <= 150	20	43,5
151 - 250	16	34,8
251 - 350	8	17,4
351+	2	4,3
Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

El 43.5% (n=20) del total registra gastos mensuales en manutención del niño/a iguales o menores a 150 USD, el 34.8% (n=16) gasta por este concepto entre 151 y 250 USD, el 17.4% (n=8) entre 251 y 350 USD y el 4.3% (n=2) gasta más de 350 USD mensuales.

La media de gastos por este concepto fue de 198 USD con un DS de 83.3 USD, la mediana en 200 USD y la moda se ubicó en 100 USD.

6.18 Tiempo dedicado al niño/a

Tabla 17. Distribución de individuos según tiempo dedicado al niño/a

	Frecuencia	Porcentaje
Tiempo 3 HORAS	9	19,6
4 HORAS	17	37,0
5 HORAS	9	19,6
6 HORAS	3	6,5
7 HORAS	2	4,3
8 HORAS	5	10,9
9 HORAS	1	2,2
Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

Se encontró que para esta variable la distribución de los encuestados es la siguiente: el 37% (n=17) dedica 4 horas exclusivamente al cuidado del niño/a, el 19.6% (9) 3 horas y con el mismo porcentaje 5 horas, el 10.9% (n=5) dedica 8 horas exclusivas al cuidado del menor, el 6.5% (n=3) 6 horas, el 4.3% (n=2) 7 horas y el 2.2% (n=1) dedica exclusivamente al cuidado de su hijo/a 9 horas al día.

6.19 Funcionalidad familiar

Tabla 18. Distribución de individuos según funcionalidad familiar

	Frecuencia	Porcentaje
Funcionalidad Familiar DISFUNCIÓN MODERADA	15	32,6
DISFUNCIÓN SEVERA	3	6,5
FUNCIONAL	28	60,9
Total	46	100,0

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

Se evidenció que el 60.9% (n=28) de las personas a las que se les realizó el test de APGAR posee familias funcionales, el 32.6% (n=15) familias con disfunción moderada y el 6.5% con disfunción severa.

6.20 Funcionalidad familiar e ingresos económicos

Tabla 19. Distribución de individuos según su ingreso económico y funcionalidad familiar

	APGAR FAMILIAR			Total		
	DISFUNCIÓN MODERADA	DISFUNCIÓN SEVERA	FUNCIONAL			
Ingreso mensual en USD	<= 500	Frecuencia	3	2	6	11
		%Fila	27,3%	18,2%	54,5%	100,0%
	501 - 1000	Frecuencia	9	0	13	22
		%Fila	40,9%	,0%	59,1%	100,0%
	1001+	Frecuencia	3	1	9	13
		%Fila	23,1%	7,7%	69,2%	100,0%
Total		Frecuencia	15	3	28	46
		%Fila	32,6%	6,5%	60,9%	100,0%

Fuente: formularios de recolección de datos.

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

Del total de personas cuyos ingresos mensuales son iguales o inferiores a 500 USD la mayoría el 54.5% (n=6) presentó familias funcionales, el 27.3% (n=3) Disfunción moderada y el 18.2% (n=2) disfunción severa. En el grupo de ingresos mensuales de 501 a 1000 USD lo mas prevalente fue la funcionalidad familiar con el 59.1% (n=13), el 40.9% (n=9) presentó disfunción moderada, en el grupo de ingresos superiores a 1000 USD lo mas prevalente fue la funcionalidad familiar con el 69.2% (n=9), luego La disfunción moderada con el 23.1% (n=3) y por ultimo la disfunción familiar severa con el 7.7% (n=1). No se encontró asociación entre las 2 variables ni significancia estadística (chi cuadrado: 4.91, $p > 0.05$)

Al dicotomizar las variables con la siguiente salvedad: Se considero factor de riesgo el tener ingresos menores o iguales a 500 USD y como variable resultado se usó familias funcionales y disfuncionales sumados sus grados, así ordenados los datos se observó un riesgo de 1.22 (IC 95%: 0.56-2.66) para obtener disfuncionalidad familiar ante bajos ingresos económicos (entendidos éstos como ingresos iguales o menores de 500 USD). Por lo tanto en el estudio se observó riesgo ante ingresos menores de 500 USD, sin embargo los intervalos de confianza no reflejan significancia estadística.

7. Discusión.-

Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo. (Núñez, 2003).

La funcionalidad familiar va a depender de varios factores, entre ellos: la cantidad de miembros de la familia, su estado socioeconómico, su cultura, la sociedad en la que viven; a ello debemos sumar la presencia de diversos problemas, principalmente aquellos que afectan la salud y así la vida diaria de cada uno de los que conforman dicha familia.

En este estudio se presentan las características de las familias de 46 niño/as con discapacidad, la variable edad de los padres de niños con discapacidad, presentó una media de 32,93 años con una DS de 7,75, indicándonos que la mayor parte son adultos jóvenes, es decir gente productiva, que se encuentra laborando, lo que a su vez podría explicar en parte los ingresos económicos registrados.

En cuanto al sexo de los cuidadores de los menores, se registró que el 71.7% son de sexo femenino. Por lo general la mujer es la que se encarga de la crianza de los hijos y es

la que entabla una estrecha relación cuando surge un hijo con discapacidad, como exterioriza el trabajo realizado por la Lic. Blanca Núñez, en su publicación "La Familia con un Hijo con Discapacidad", en la cual revela que el papel fundamental que debe cumplir una madre, es la de ser proveedora de amor sublime, inagotable, de sacrificio, para así cumplir con los mandatos sociales, ideológicos y de cultura, en relación al hombre, quien debe cumplir un papel de sostén económico o el de ausentarse, ya que muchas veces para el padre tener un hijo con discapacidad, suele sentir como una herida en su virilidad.

El estado civil mas prevalente en este estudio fue el Casado, lo que nos indica que al menos en un 52.2% de los casos, existe un vínculo familiar aparentemente más fuerte, probablemente influenciado por la religión, ya que encontramos que en el 87% de los casos practican la religión católica. Revisando la bibliografía sobre el tema no se encontró relación entre las variables en estudio.

En lo referente a la instrucción de los padres de los niños/as se encontró que en su mayoría, es decir en el 54.3% de los casos han alcanzado la instrucción secundaria, y un 34.8% instrucción superior, únicamente el 10.9% de los encuestados presentó un nivel de instrucción primaria; lo que demuestra que en general en los padres encuestados no existe analfabetismo lo que puede estar contribuyendo como factor interviniente en lo económico y familiar. En cuanto a la profesión de los padres se encontró que es variable las profesiones a la que se dedican, indicándonos que la profesión aparentemente no se relaciona con la discapacidad ni con el grado de funcionalidad familiar.

La edad de la madre al nacimiento del niño/a con discapacidad mas prevalente fue entre 21-30 años, probablemente este dato se deba al universo en estudio, el mismo que se encuentra en una institución gubernamental, sin embargo anteriormente dicha institución pertenecía al servicio privado, además podemos relacionar también este resultado con el nivel de instrucción y con los ingresos económicos. En lo referente a los conocimientos sobre la enfermedad del niño/a se encontró que todos tienen conocimiento aunque en diferente grado, la mayoría es decir el 56.5% refirió conocer mucho sobre el tema, mientras que el porcentaje restante conoce poco, probablemente porque dentro de los requerimientos para que los niños puedan acceder a esta institución, los padres de familia deben comprometerse a acudir a las reuniones programadas por los maestros, psicólogos y médicos, quienes les instruyen en temas varios, dentro de ellos las diferentes enfermedades de sus niños.

Un 67.4% del total de encuestados refirió no poseer antecedentes de problemas similares en la familia, mientras que el 32.6% posee familiares con discapacidad, posiblemente este resultado de 67.4%, se encuentre relacionado con las principales causas de discapacidad como son: prenatales, perinatales y postnatal, con un total de 64,177 personas discapacitadas detectadas durante la Misión Solidaria Manuela Espejo, del 2010 en el Ecuador.

El proveedor de servicios médicos para el niño/a con discapacidad en el 97.8% de los casos proviene de fuente estatal, recibiendo además beneficios como un centro formativo y asesoría psicológica en el 100% de los casos, grupos de apoyo en el 84.8% de los casos, además la ayuda gubernamental se evidencia también en los gastos mensuales en tratamiento de los niños/as que en la mayoría de los casos 54.3% es igual o inferior a 100USD, en los gastos de manutención del niño/a que en el 43.5% de los casos es igual o menor a 150USD. Lo que refleja la ayuda recibida por parte del estado para el cuidado y desarrollo de los niños/as con discapacidad. Es necesario mencionar que la Institución en estudio aunque es gubernamental, la mayor parte de sus usuarios son de clase media - alta, ya que antes de que sea una institución gubernamental, pertenecía a una fundación Francesa, en la que los niños pagaban mensualidades según sus ingresos económicos, siendo una institución de prestigio, por lo que sus usuarios, en su gran mayoría era gente pudiente. El traspaso al Ministerio de Educación fue desde el mes de Septiembre del 2010.

El cuidador ante situaciones laborales de los padres es una institución gubernamental el 97.8% de los casos, lo que refleja la confianza de los padres para con los servidores estatales. En cuanto al cuidador de los niños/as ante situaciones sociales en el 80.4% de los casos, estas situaciones son de manera esporádica y aparentemente un familiar es la persona mas adecuada para esta tarea, según los padres.

El estudio realizado en el campo de la Discapacidad, es una comparación entre la funcionalidad familiar, según sus ingresos económicos, tomando como referentes dos salarios mínimos básicos (\$500), en la escuela San Juan de Jerusalén.

Al realizar un análisis de los resultados, comparamos con un estudio realizado en el Instituto Nuevo Amanecer A.B.P. (fundación privada), para discapacitados, en San Pedro

Garza García, N.L. México, (Ramírez, et al) quienes cumplen un perfil similar al del Instituto San Juan Jerusalén, se encontró que la disfunción familiar es del 40 y 47% de las familias estudiadas, siendo un porcentaje similar al del Instituto San Juan de Jerusalén, con presencia de disfunción familiar en un 39,1%, lo que nos demuestra que la economía aunque forma un pilar importante para la funcionalidad familiar, no es el principal factor que afecte a la misma; Así también lo demuestra el estudio realizado en la Universidad de Salamarca, (Verdugo, M. 2004) Medellín, Colombia, en el que la mayor parte de las familias con niño con discapacidad no presentan problemas graves de adaptación o estrés a pesar de la adversidad.

Además, al analizar el motivo por el cual los niños acuden en su gran mayoría, no es únicamente por la razón de formarse, sino porque sus padres buscan con ello una verdadera inclusión social y tiempo libre para realizar sus labores, la mayoría de las cuales, es cumplir con su horario de trabajo, que por lo general es de ocho horas, esto a su vez nos explica, la causa del porqué en un 37% de padres del San Juan de Jerusalén, únicamente brindan 4 horas exclusivas ha su cuidado y tan solo un 2,2% padres de familia, dedica su tiempo total.

8. Conclusiones.-

Al haber realizado este trabajo concluimos, que a pesar de que la situación económica juega un rol fundamental en la vida de las personas con familiares discapacitados, no es indispensable para que haya una buena funcionalidad familiar.

El perfil de las familias de niños con discapacidad, en el instituto San Juan de Jerusalén, es variable, observando que existen dentro de la misma institución, diferentes recursos, económicos y sociales, que no evidencian una influencia para la presencia de discapacidad en la familia.

En la actualidad se han emprendido diferentes campañas en beneficio de las personas con discapacidad, lo que ha hecho que en la sociedad Azuaya, exista una mayor preocupación por las autoridades locales y la población en general, lo que se demuestra mediante la inclusión de niños con discapacidad, como en el Instituto San Juan de Jerusalén, el cual en la actualidad es gubernamental y todo niño con discapacidad puede ser incluido.

Luego de verificar los resultados obtenidos en las diferentes herramientas aplicadas, podemos evidenciar que la mayor parte de familiares encuestados presentaron una buena funcionalidad familiar e inclusión, ya que aparte de los conocimientos académicos que imparten en el instituto, cuentan con otros servicios como asesoría psicológica, rehabilitación, y además apoyo gubernamental en diferentes ámbitos, lo que brinda confianza a los padres de familia y los ayuda a sobreponerse ante cualquier adversidad.

En definitiva la experiencia que nos deja este estudio, es que a pesar de que en una familia se presente un niño con discapacidad, independientemente de su cultura, ideología y sociedad, las familias no se quiebran, enferman o mueren, sino por el contrario se sobreponen, maduran, se vuelven más fuertes y hasta mejoran en las problemáticas previas a este suceso, por ello es cierta la frase que dice *"no es cierto que la discapacidad haga difícil la vida, sino los pensamientos y acciones de los demás, por ello, el valor de la igualdad y el apoyo de la familia nos conduce a vivir una vida plena, independientemente de las circunstancias"*.

9. Recomendaciones.-

Realizar educación en discapacidades (guías, derechos y obligaciones), en los diferentes ámbitos, educativos, laborales, de los médicos de familia, iniciando en los hogares de cada uno de nosotros.

A pesar de que se está implementando una inclusión integral de las personas con discapacidad, es tangible que no se ha conseguido eliminar barreras de prejuicios en la sociedad, posiblemente por que una gran parte de la población azuaya, no conoce y no respeta los derechos de las personas con discapacidad, por lo que se deberían impartir talleres de discapacidades para todas las personas y no únicamente para aquellas que padecen algún tipo de discapacidad, lo que se podría iniciar, desde los primeros años de educación básica en adelante.

Las unidades de salud pública, dan atención al paciente, pero la atención que realizan debería ser dirigida no únicamente para la enfermedad, sino de una manera integral, a su hogar, familia y medio social en el que se desenvuelven, según su realidad, empoderándose de los pacientes.

Realizar encuestas a un mayor número de familias en las que se encuentran niños con discapacidad y en diferentes instituciones en las que estudien, lo que nos hubiera permitido tener mayor diversidad en los resultados.

Bibliografía

Alejandra, P. & Alejandra R. (2010). LA DISCRIMINACIÓN EN LAS NECESIDADES ESPECIALES. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://educasitios2010.educ.ar/aula141/2010/11/14/la-discriminacion-en-las-necesidades-especiales/>

Ballenato, G. Instituto Nacional de Ciencias Penales, México. Madrid España.

Chávez, M. (2008). Tipos de discapacidad. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://disca.blogia.com/2008/090102-tipos-de-discapacidad.php>

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2008). Algunos datos sobre las personas con discapacidad. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/overview.html>

Consejo Nacional de Discapacidades. Conadis. (2011). Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.conadis.gob.ec/estadisticas.htm#estadis>

Cruz, C. (2010). La discapacidad y la familia. Encuentros y desencuentros. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de http://educa.upn.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=260%3Aladiscapacidadylafamilia&Itemid=115

García, M.¿ Discapacidad o cultura?. Universidad Pedagógica Nacional.

Gómez, E. HACIA UNA CULTURA DE EQUIDAD: LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Instituto Nacional de Ciencias Penales, México.

INEGI. 2000. XII Censo general de Población y vivienda (2000). Obtenido el 19 de Julio de 2011 de http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/ldg/juarez_s_e/capitulo1.pdf

Larrinaga, A, et al. Los hermanos opinan...Área de Familias de la Federación APPS.

Morelli, D. (2011). Familia y discapacidad. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.sancristobal.org.ar/extra/morelli/20-11-10-familia-discapacidad.html>

Naciones Unidas. (2011). Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/overview.html>

Nuñez, B. 2003. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Arch.argent.pediatr (2003); 101(2) Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

OIT. (2011). Organización Internacional del trabajo. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.ilo.org/public/english/employment/skills/disability>

Organización Mundial de La Salud. OMS. (2011). Temas de Salud. Discapacidades. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Organización Mundial de La Salud. OMS. (2011). Glosario de la OMS. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.jusneuquen.gov.ar/index.php/component/content/article/1892>

Paniagua, G. (2003). Las familias de niños con necesidades educativas especiales [The families of children with special educational needs] . En A. Marchesi, C. Coll & J. Palacios (Eds.), Desarrollo psicológico y educación. Tomo III: Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales (Cap. 17, pp. 469-493). Madrid: Alianza Editorial

Programa de educación especial. Ministerio de Educación Chile. (2002). Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Escuela Familia y Discapacidad.

Pulla, A.,. (2011). ACTIVIDADES RECREATIVAS Y SU INFLUENCIA EN LAS RELACIONES DE PAREJAS DEL PERSONAL DE EXCOMBATIENTES DISCAPACITADOS DEL ALTO CENEPA. PROPUESTA ALTERNATIVA. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de: <http://www3.espe.edu.ec:8700/bitstream/21000/2914/1/T-ESPE-030815.pdf>

Ramirez, C. Et al. Funcionalidad Familiar y Enfermedad Crónica Infantil. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>

Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. Universidad Autónoma de Yucatán, México. Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI)

Sarto, M.(2001) *FAMILIA Y DISCAPACIDAD*. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

Schalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad Universidad de Salamanca, España.

Soriano, G. (2009). Prevención integración y empleo para personas con discapacidad en la hostelería. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.fehr.es/documentos/publicaciones/descargas/des-56.pdf>

Telecentro (2011) Las deficiencias. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.tele-centros.org/discapacitados/secao=202&idioma=es¶metro=11563.html>

Vásquez, A. (2006) “La discapacidad en América Latina” en Amate y Vásquez (editores) *Discapacidad: lo que todos debemos saber*, OPS, Washington.

Vásquez, L., Quiñones, M. (2011). La discapacidad en el niño. El ayer y el hoy. Consideraciones bioéticas. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/2857/1/La-discapacidad-en-el-nino-El-ayer-y-el-hoy-Consideraciones-bioeticas.html>.

Verdugo. M. (2004). CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR. *II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío* Medellín, Colombia; 23-25 de septiembre de 2004. Disponible en: <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>

Verdugo, M. (1998). Juventud y discapacidad una apuesta para el futuro. Universidad de Salamanca.

Zempoalteca, C. (2011). Etapas naturales. Obtenido el 19 de Julio de 2011 de <http://www.buenastareas.com/ensayos/Etapas-Naturales/2084088.html>

8. ANEXOS

ANEXO 8.1 FORMULARIO

CUESTIONARIO DE TESIS

1. EDAD
2. SEXO
3. ESTADO CIVIL
Soltero(a) Casado(a) divorciado(a) Unión Libre(a) Viudo(a)
4. RELIGIÓN
5. INSTRUCCIÓN
Ninguna Primaria Secundaria Superior
6. PROFESIÓN
7. ACTIVIDAD ACTUAL
8. A QUE EDAD TUVO A SU NIÑO?
9. CUANTO CONOCE USTED SOBRE LA ENFERMEDAD DE SU HIJO(A)?
Mucho Poco Nada
10. TIENE FAMILIARES CON PROBLEMAS SIMILARES AL DE SU NIÑO?
Si No
11. A QUIÉN ACUDE CUANDO SU NIÑO SE ENFERMA?
MSP IESS Privado Ninguna Otra
12. CON QUIEN SE QUEDA SU NIÑO, CUANDO USTED DEBE IR A TRABAJAR?
Familiar Amigo(a) Institución Gubernamental

Institución Privada Otra

13. CON QUIEN SE QUEDA SU NIÑO CUANDO USTED DEBE SALIR A REALIZAR ACTIVIDAD SOCIAL?

Familiar Amigo(a) Institución Gubernamental

Institución Privada Otra

14. SU NIÑO ACUDE A ALGÚN CENTRO EDUCATIVO O FORMATIVO?

Si No Cual

15. CUENTA USTED Y SU FAMILIA CON ASESORIA PSICOLOGICA?

Si No Cual

16. FORMA PARTE USTED DE GRUPOS DE APOYO PARA NIÑOS CON DISCAPACIDAD?

Si No Cual

17. CUÁL ES SU INGRESO ECONÓMICO MENSUAL?

18. CUÁNTO GASTA MENSUALMENTE EN EL TRATAMIENTO MEDICO, PSICOLOGICO Y OCUPACIONAL DE SU NIÑO?

19. CUÁNTO GASTA EN LA MANUTENCIÓN DE SU NIÑO?

20. CUANTO TIEMPO AL DIA LE DEDICA EXCLUSIVAMENTE A SU NIÑO?

ANEXO 8.2 APGAR

Función		Casi siempre	Algunas veces	Casi Nunca
APOYO	¿Me satisface la ayuda que recibo de mi familia, cuando tengo algún problema o necesidad?			
PARTICIPACI	¿Me satisface la forma en que mi			

ON	familia comparte conmigo los asuntos de interés familiar buscando juntos las soluciones de los problemas?			
CRECIMIENTO	¿Me satisface cómo mi familia acepta y apoya mis deseos de iniciar nuevos planes o actividades?			
AFFECTO	¿Me satisface la forma como mi familia me demuestra cariño y entiende mis emociones como tristeza, amor o rabia?			
RECREACION	¿Me satisface cómo compartimos en mi familia? a)el tiempo para estar juntos b)los espacios de la casa c)el dinero			

ANEXO 8.3 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por _____, de la Universidad _____.
La meta de este estudio es _____

_____.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una encuesta. Esto tomará aproximadamente _____ minutos de su tiempo. Lo que recolectemos durante esta sesión se guardará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la aplicación de los instrumentos de Medicina Familiar (APGAR, ECOMAPA) serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la encuesta le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por_____. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios e instrumentos de Medicina Familiar (APGAR, ECOMAPA), lo cual tomará aproximadamente _____ minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a _____ al teléfono _____.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a _____ al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

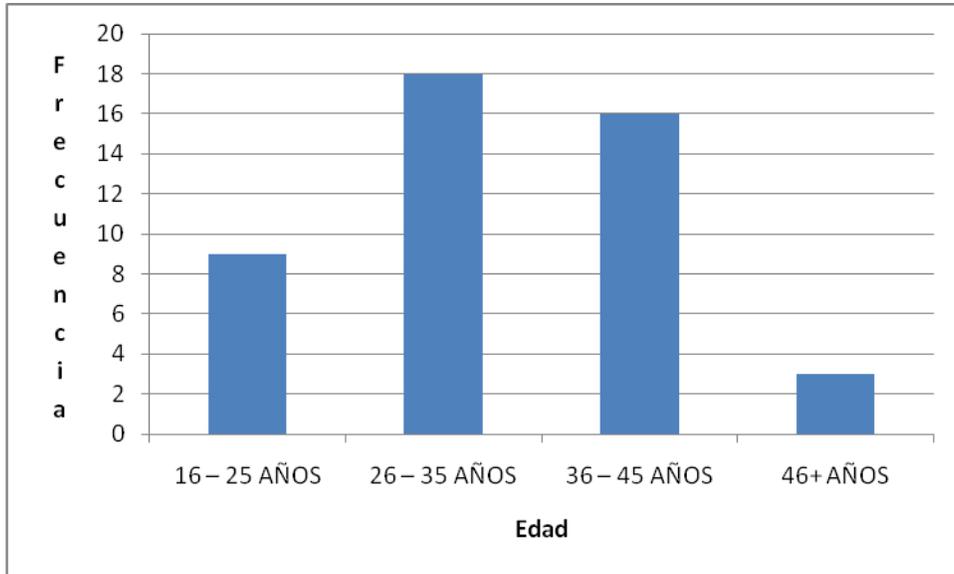
Firma del Participante

Fecha

(En letras de imprenta)

ANEXO 8.4 GRÁFICOS COMPLEMENTARIOS

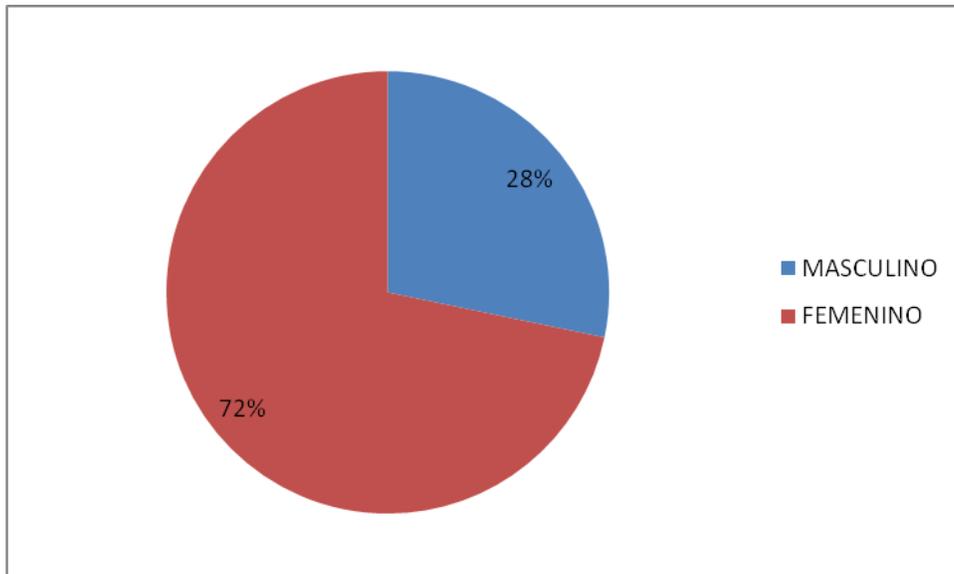
Gráfico 1. Individuos según edad



Fuente: Datos de tabla 1

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

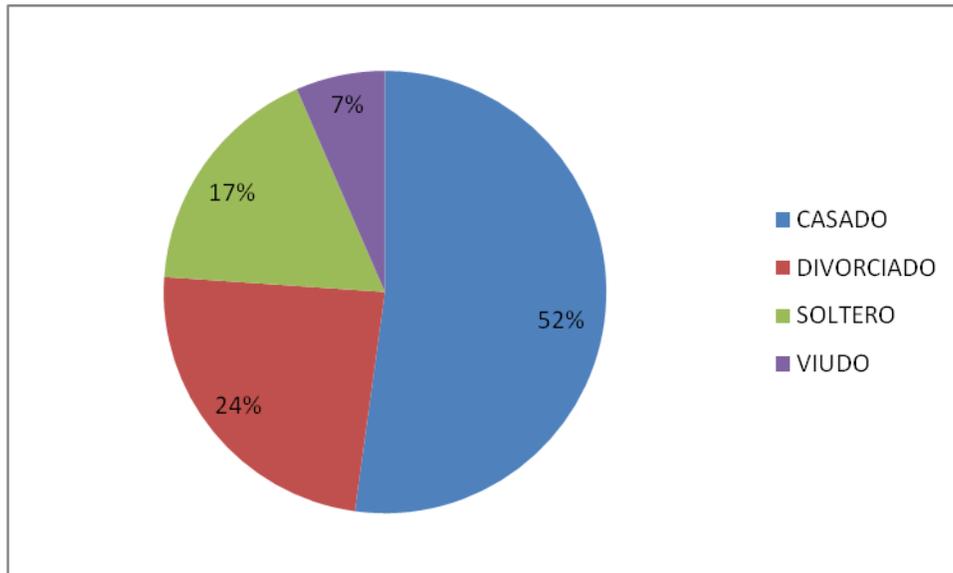
Gráfico 2. Individuos según sexo



Fuente: Datos de tabla 2

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

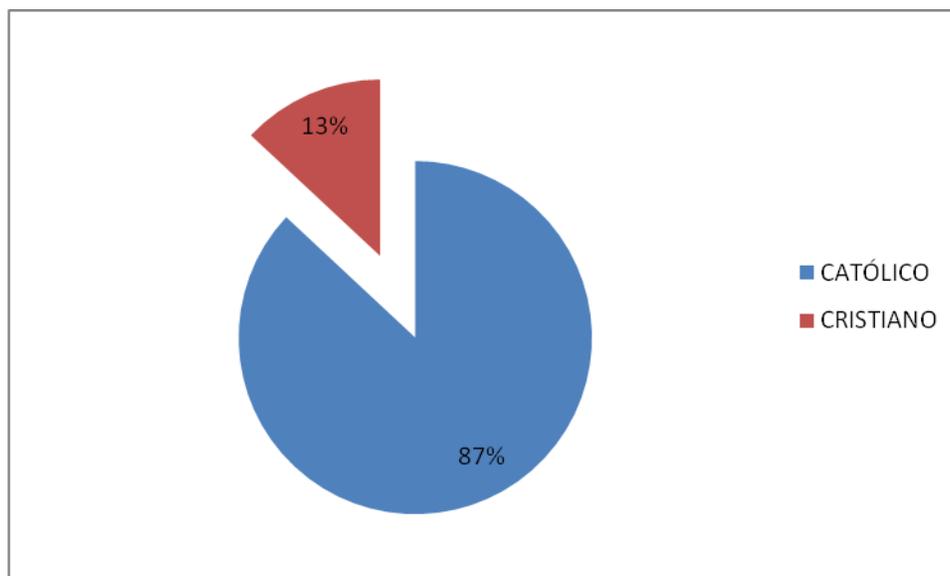
Gráfico 3. Individuos según estado civil.



Fuente: Datos de tabla 3

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

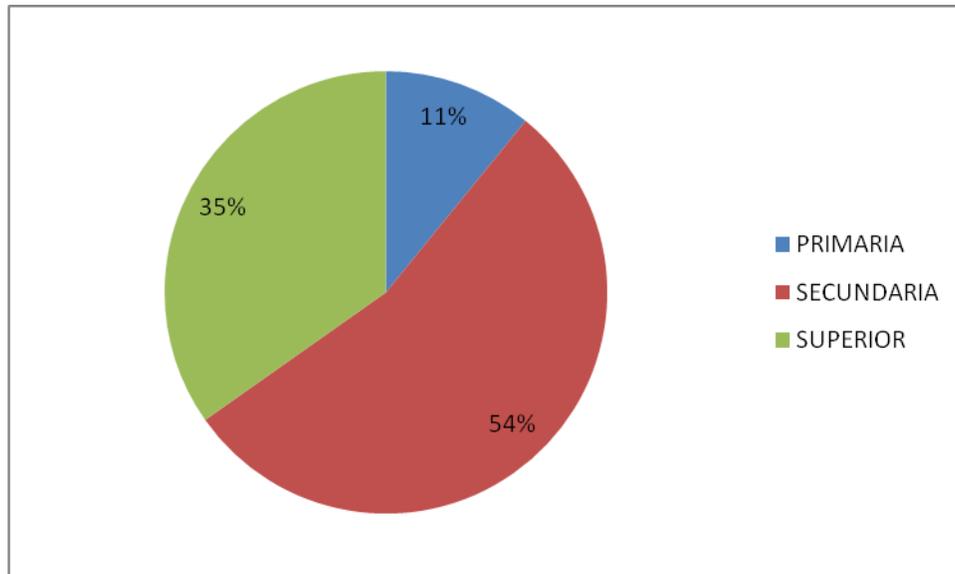
Gráfico 4. Individuos según religión.



Fuente: Datos de tabla 4

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

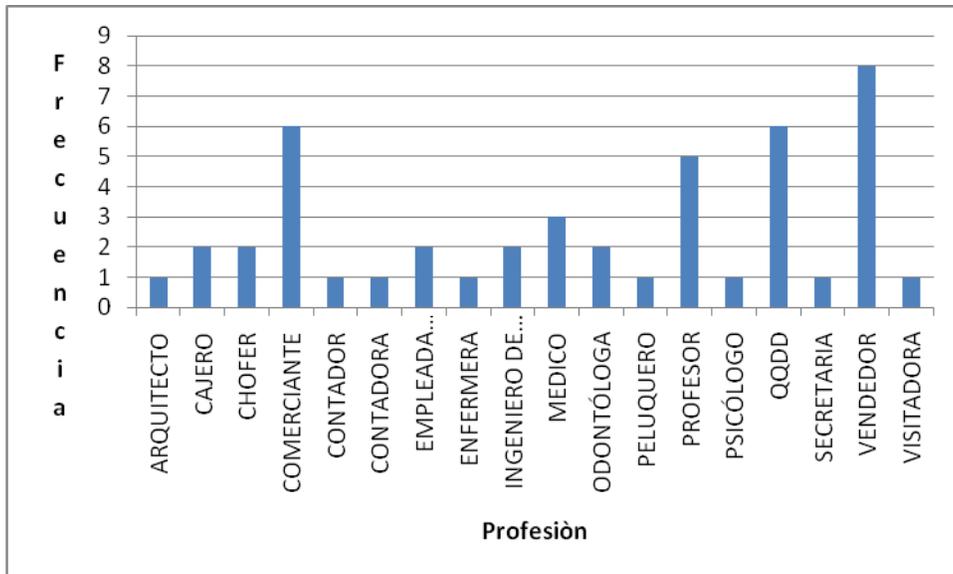
Gráfico 5. Individuos según instrucción



Fuente: Datos de tabla 5

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

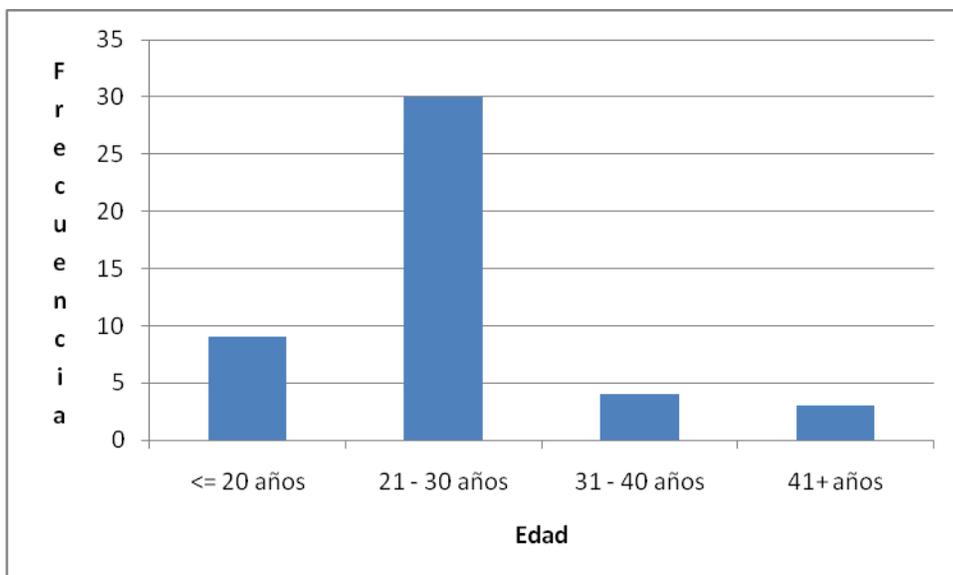
Gráfico 6. Individuos según profesión



Fuente: Datos de tabla 6

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

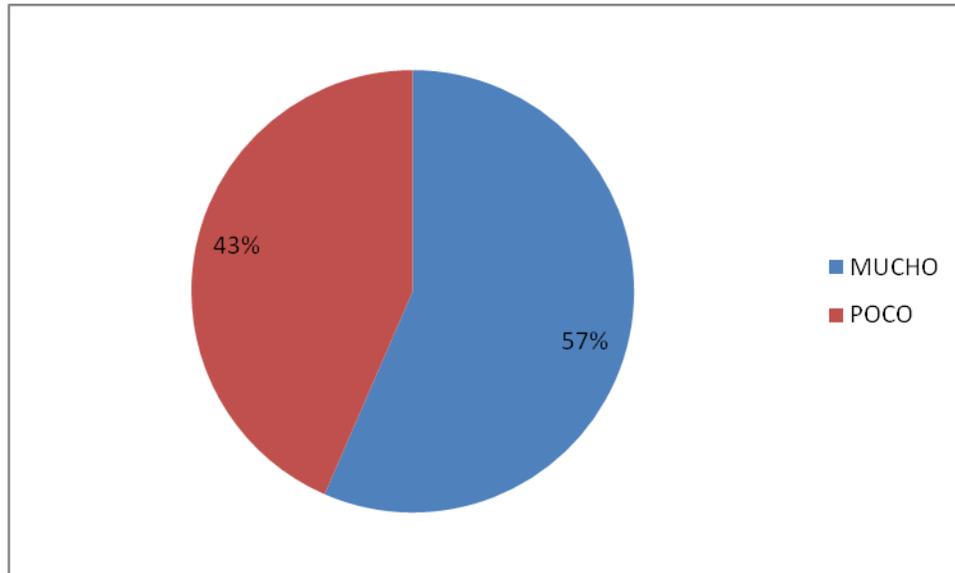
Gráfico 7. Individuos según edad al nacimiento del niño/a con discapacidad



Fuente: Datos de tabla 7

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

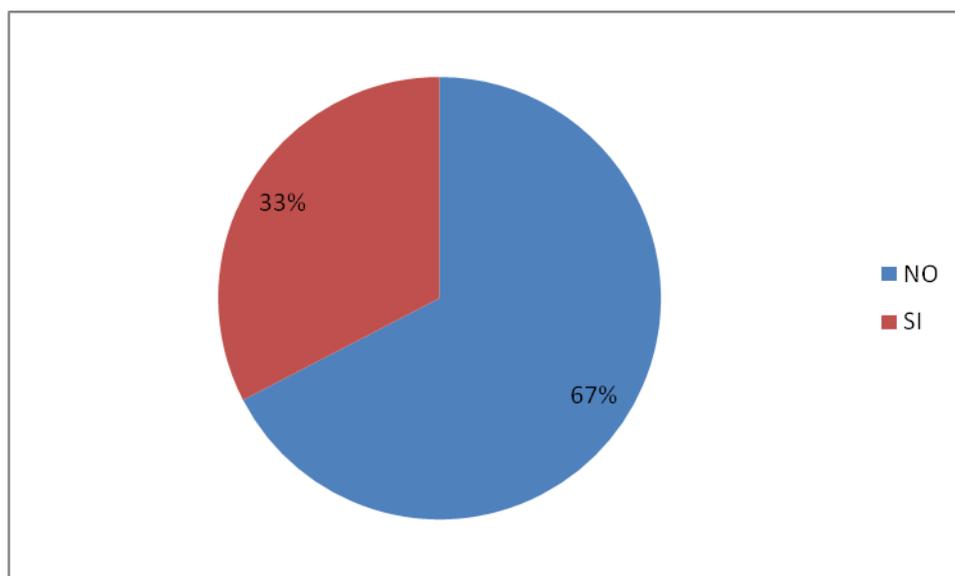
Tabla 8. Distribución de individuos según conocimiento sobre enfermedad de hijo/a



Fuente: Datos de tabla 8

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

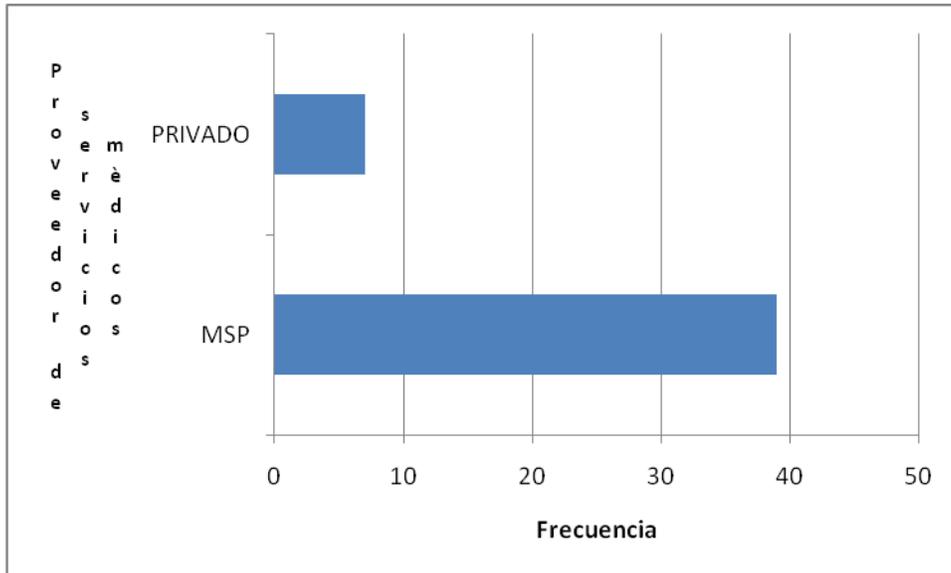
Gráfico 9. Distribución de individuos según la presencia de problemas similares en la familia.



Fuente: Datos de tabla 9

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

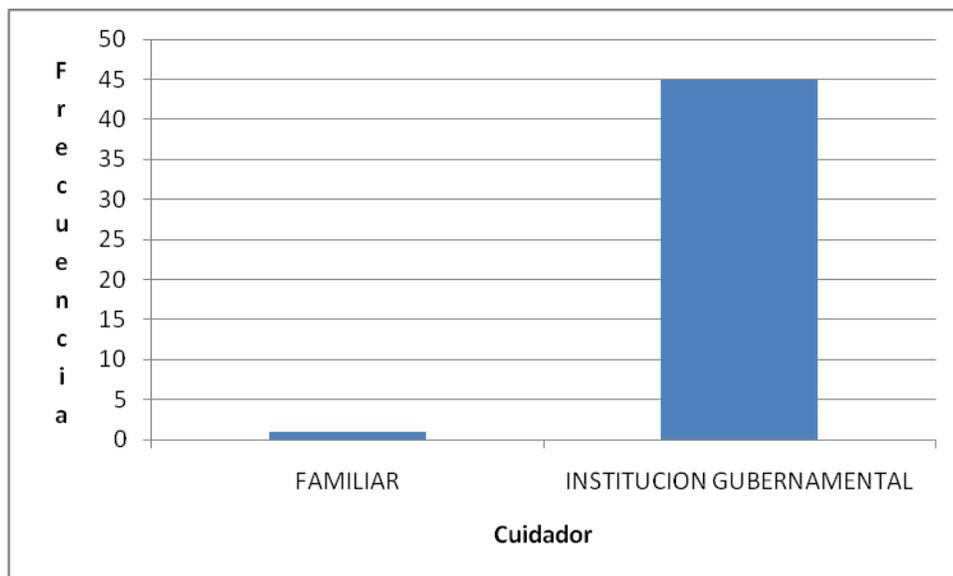
Gráfico 10. Distribución de individuos según proveedor de servicios médicos.



Fuente: Datos de tabla 10

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

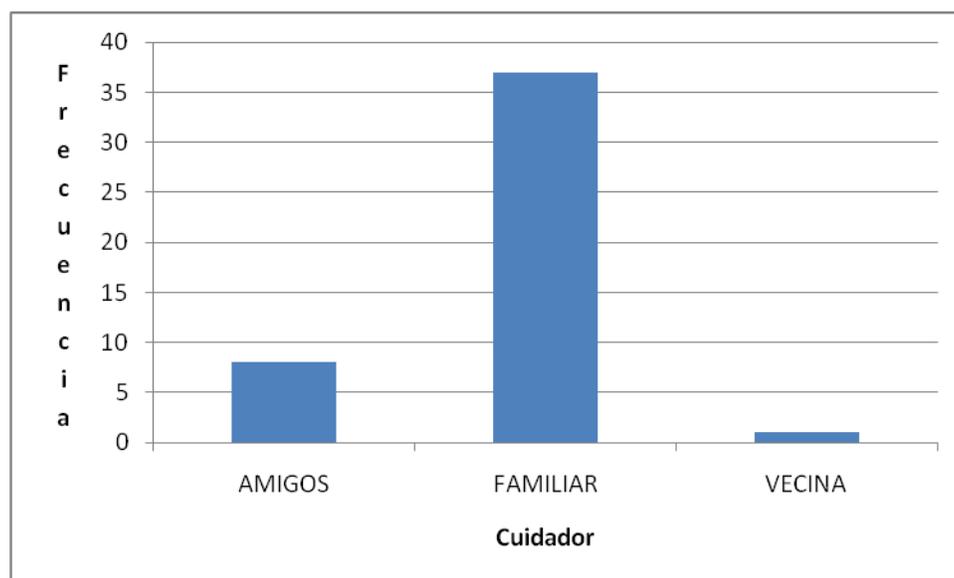
Gráfico 11. Distribución de individuos según el cuidador.



Fuente: Datos de tabla 11

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

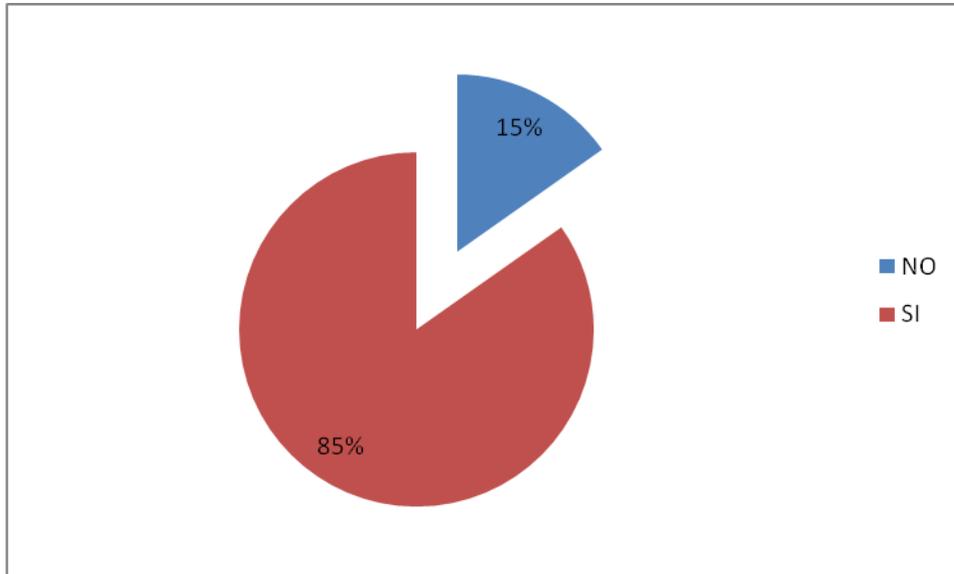
Gráfico 12. Distribución de individuos según cuidador ante actividades sociales



Fuente: Datos de tabla 12

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

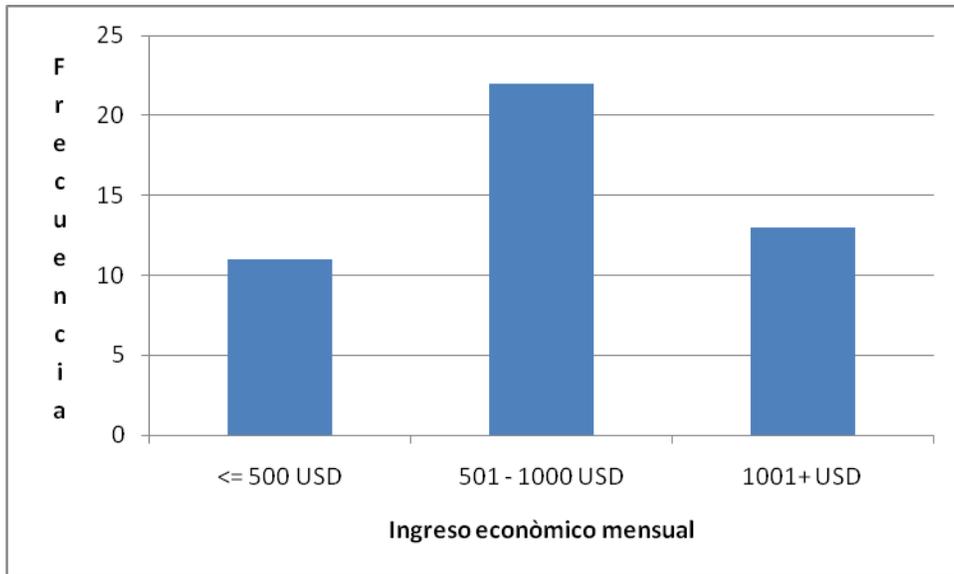
Gráfico 13. Distribución de individuos según grupos de apoyo para niños con discapacidad.



Fuente: Datos de tabla 13

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

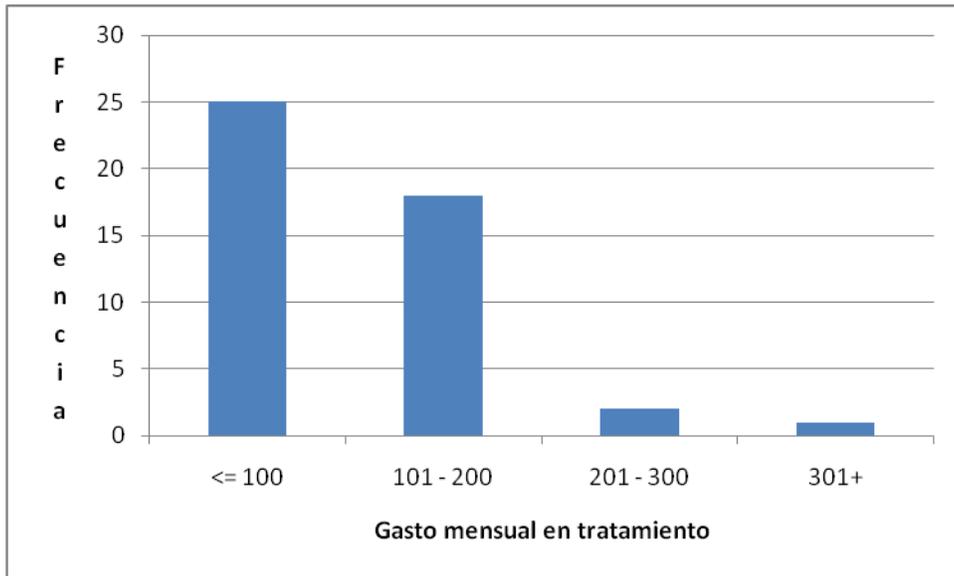
Gráfico 14. Distribución de individuos según ingresos económicos mensuales



Fuente: Datos de tabla 14

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

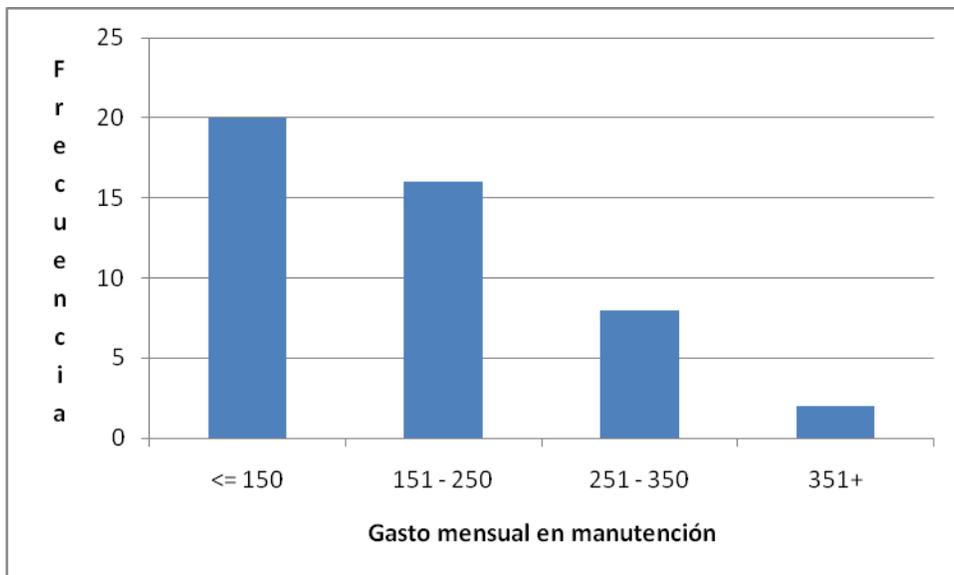
Gráfico 15. Distribución de individuos según gasto mensual en tratamientos.



Fuente: Datos de tabla 15

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

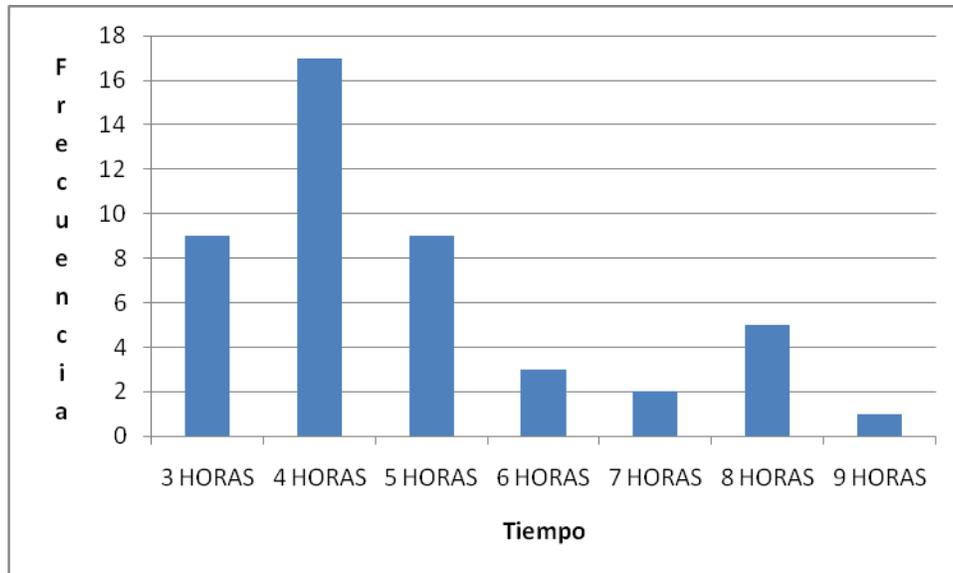
Gráfico 16. Distribución de individuos según gastos mensuales para manutención del niño/a



Fuente: Datos de tabla 16

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

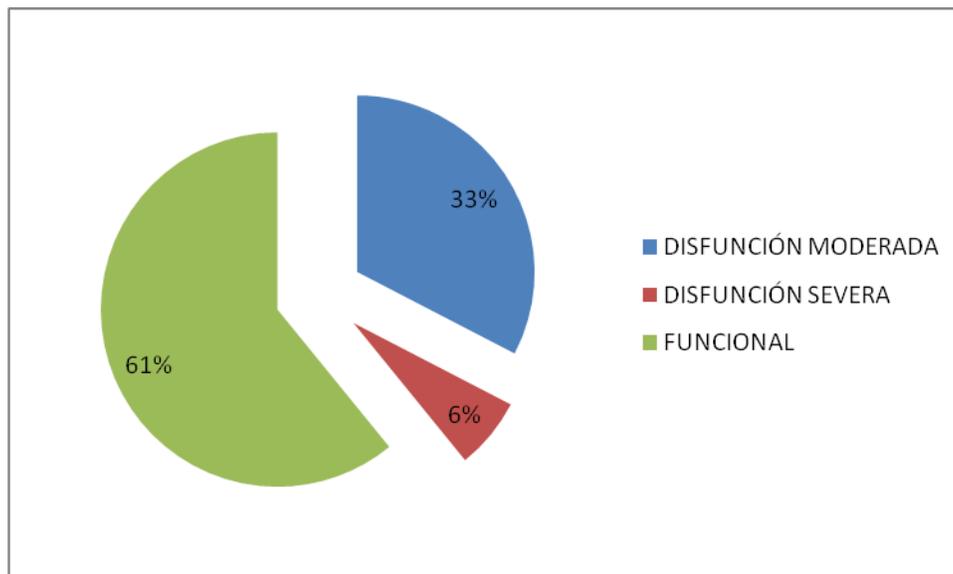
Gráfico 17. Distribución de individuos según tiempo dedicado al niño/a



Fuente: Datos de tabla 17

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade

Gráfico 18. Distribución de individuos según funcionalidad familiar



Fuente: Datos de tabla 18

Realizado por: Dra. Fernanda Andrade.