



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO  
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD  
CARRERA DE ENFERMERÍA

**“CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA”**

**Modalidad:** Artículo Científico

**Autora:** Meneses Badillo, Jadira Selena

**Tutora:** Lic Ms. Sánchez Melo, Victoria Cristina

**Ambato – Ecuador**

**Mayo, 2023**

## **APROBACIÓN DEL TUTOR**

En mi calidad de Tutora del Artículo Científico sobre el tema

**“CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA”** desarrollado por Meneses Badillo, Jadira Selena, estudiante de la Carrera de Enfermería, considero que reúne los requisitos técnicos, científicos y corresponden a lo establecido en las normas legales para el proceso de graduación de la Institución; por lo mencionado autorizo la presentación de la investigación ante el organismo pertinente, para que sea sometido a la evaluación de docentes calificadores designados por el Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Ambato, mayo del 2023

LA TUTORA

Sánchez Melo, Victoria Cristina

## **AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN**

Los criterios emitidos en el Artículo de Revisión “**CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA**”, como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones, son de autoría y exclusiva responsabilidad de la compareciente, los fundamentos de la investigación se ha realizado una investigación en discapacitados que acuden a la fundación San José de Huambaló del Cantón Pelileo mediante una encuesta.

Ambato, mayo del 2023

LA AUTORA

Meneses Badillo, Jadira Selena

## **CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR**

Yo, Lic.Ms Sánchez Melo, Victoria Cristina con CC: 1804322574 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA”** Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo de Revisión o parte de él, un documento disponible con fine netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación.

Cedo a una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo de Revisión a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respeto mis derechos de autora, sirviendo como instrumentos legal este documento como fe de completo consentimiento.

Ambato, mayo 2023

Sánchez Melo, Victoria Cristina

CC: 1804322574

## **CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR**

YO. Meneses Badillo, Jadira Selena con CC: 1805257068 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación “**CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA**” Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo de Revisión o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura consulta y procesos de investigación.

Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo de Revisión a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice a su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autora, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, mayo 2023

Meneses Badillo, Jadira Selena

CC: 1805257068

## APROBACIÓN DEL TRIBUNAL EXAMINADOR

Los miembros del Tribunal Examinador aprueban en el informe del Proyecto de Investigación: “**CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA**” de **MENESES BADILLO, JADIRA SELENA**, estudiante de la Carrera de Enfermería.

Ambato, mayo 2023

Para su constancia firma

.....

Presidente

.....

1er Vocal

.....

2 do Vocal



**BJHR**

# Brazilian Journal of Health Review

## DECLARAÇÃO

A Revista Brazilian Journal of Health Review, ISSN 2595-6825, declara para os devidos fins, que o artigo intitulado “**Calidad de vida en adultos con discapacidad física**” de autoria de Meneses Badillo Jadira Selena, Victoria Cristina Sánchez Melo, foi publicado no v. 6, n. 1 p. 1855-1868.

A revista é on-line, e os artigos podem ser encontrados ao acessar o link:

<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/issue/view/198>

DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv6n1-146>

Por ser a expressão da verdade, firmamos a presente declaração.

São José dos Pinhais, 24 de Janeiro de 2023.

Prof. Dr. Edilson Antonio Catapan  
Editor Chefe



QR de validade da publicação

## DEDICATORIA

El presente Artículo de revisión lo dedico a mis padres Cesar y Sandra, por ser mi motor y mi fortaleza para seguir adelante día a día a quien va dedicado todo mi sacrificio con todo mi corazón para llegar a esta meta importante en mi vida, agradezco a Dios por haberme otorgado una familia maravillosa con humildad y sacrificio enseñándome a valorar todo lo que tengo, el deseo de superación y de triunfo en la vida. También se lo dedico a la forjadora de mi camino, a mi Virgencita del Cisne la que me acompañó y me mantuvo en constante lucha durante toda esta trayectoria, gracias a ustedes he logrado llegar hasta aquí y poder seguir cumpliendo mis metas.

Selena Meneses.



## **AGRADECIMIENTO**

Quiero empezar agradeciendo primero a Dios y la mi Virgencita del Cisne por bendecirme en cada circunstancia durante este camino de formación profesional, gracias por estar presente no solo en esta etapa tan importante de mi vida, sino en todo momento ofreciéndome lo mejor y buscando lo mejor para mi persona. Tus esfuerzos y tu amor incondicional es para mi invaluable madre junto con mi padre me has educado, me has proporcionado todo y cada cosa que he necesitado día a día sus ayudas fueron fundamentales para la culminación de esta hermosa etapa llena de altibajos. A mis profesores que estuvieron brindándome sus enseñanzas, muchas gracias a todo ellos.

Selena Meneses.

## **“CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA”**

### **RESUMEN**

Calidad de vida es un término complejo que requiere de diferentes instrumentos de evaluación. En el caso del discapacitado se realizan valoraciones a través de instrumentos como el GENCAT. Se llevó a cabo una investigación de calidad de vida en discapacitados que acuden a la Fundación San José de Huambaló, del Cantón Pelileo, en Tungurahua, Ecuador. Se aplicó el instrumento antemencionado a 100 personas con discapacidad física. Los hallazgos evidencian una percepción de mala Calidad de vida en los parámetros de autodeterminación, bienestar material e inclusión social. Manifiestan igualmente reconocimiento de sus derechos tanto por la familiar como por la institución en la cual son atendidos.

**PALABRAS CLAVE:** CALIDAD DE VIDA, DISCAPACIDAD, GENCAT, INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN, AUTODETERMINACIÓN.

## **“CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA”**

### **RESUMO**

Qualidade de vida é um termo complexo que requer diferentes instrumentos de avaliação. No caso dos deficientes, as avaliações são realizadas utilizando instrumentos como o GENCAT. Foi realizada uma investigação sobre a qualidade de vida dos deficientes que freqüentam a Fundação San José de Huambaló, no cantão Pelileo, em Tungurahua, Equador. O instrumento acima mencionado foi aplicado a 100 pessoas com deficiências físicas. Os resultados mostram uma percepção de má qualidade de vida nos parâmetros de autodeterminação, bem-estar material e inclusão social. Eles também mostram o reconhecimento de seus direitos tanto pela família quanto pela instituição em que são atendidos.

**PALAVRAS-CHAVE:** QUALIDADE DE VIDA, DEFICIÊNCIA, GENCAT, INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO, AUTODETERMINAÇÃO.

## INTRODUCCIÓN

Calidad de vida es un término o condición que ha sido abordado desde diversas concepciones. Inclusive, desde el punto de vista académico ha recibido un amplio rango de trato, lo cual ha desembocado en distintos modelos teóricos (Urzúa, 2012). Consecuencia de ello, es que al tratar de encajar en modelos de desarrollo humano las diferentes situaciones que se desea investigar, se encuentra visiones divergentes, y su aplicación a grupos poblacionales específicos, se hace cuesta arriba.

Si se parte de su definición, se evidencia que “Calidad de vida” encuentra una concepción como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas y preocupaciones” (Fernández-López, 2009). Otra de esas definiciones se enfoca en constructos subjetivos como: “la interacción dinámica entre las condiciones externas de un individuo y la percepción interna de dichas condiciones” (Fernández-López, 2009).

Por otro lado, es necesario comprender el término “Calidad de vida” para poder evaluarlo y para poder asociarlo a otras condiciones que forman parte del desenvolvimiento del ser humano. Todo ello para quitarle la relatividad de su concepción. Si se asocia calidad de vida a las ejecuciones que se desarrollan en la vida, tendremos entonces, que este término estaría fundamentado en la capacidad de lograr esas realizaciones en las competencias que posee para lograrlas (Ardila, 2003).

De esta manera, la calidad de vida de cada grupo humano tendrá un tinte diferente. Esto se ha conocido a través de distintas investigaciones en los diversos campos de la vida. Y es entonces cuando surge la asociación con la discapacidad. Si se toma en cuenta que el concepto “discapacidad” también se ha discutido ampliamente, e inclusive, vino a sustituir en el campo de la salud a otro término que no encajaba en la perspectiva del que se veía afectado por ella.

De allí han surgido numerosas investigaciones de calidad de vida y discapacidad. Y es que en la actualidad se busca no solo evaluar la calidad de una persona, sino

también su desempeño cuando no está al total de su capacidad (Gavi Bustamante et al, 2019). Para ello, se emplean una serie de instrumentos de evaluación que permiten “objetivizar” la percepción de estos términos. Se constituyen así una serie de instrumentos de evaluación que permiten demostrar fehacientemente los aspectos que inicialmente eran considerados como subjetivos. Dichos instrumentos son métodos de evaluación válidos y confiables desde el punto de vista estadístico (Velarde-Jurado, 2002).

En esta investigación se utilizó la Escala de GENCAT, el cual es uno de los instrumentos empleado para evaluar Calidad de vida, ya que contiene una alta fiabilidad, cercana al 90%.

Dicho instrumento está constituido por 69 ítems subdivididos cada uno de ellos en 8 dimensiones que comprenden: el bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, autodeterminación, desarrollo personal, inclusión social, relaciones interpersonales y derechos (Verdugo et al, 2008).

A partir del siglo XX se empezó a dar importancia al estudio de lo que significaba Calidad de vida. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define Calidad de vida bajo la siguiente perspectiva: “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”. La anterior definición de la OMS posee características intrínsecas que permiten su utilización por parte de las instituciones sanitarias en la proyección de tasas de morbimortalidad en diferentes patologías. Por esta razón el concepto de Calidad de vida representa un índice de uso internacional en los estudios en patologías sanitarias (MEF, 1999).

Por otro lado, algunas patologías que derivan en discapacidad conducen a mal estado de salud y conllevan elevada inversión en gastos para su atención en el proceso de rehabilitación. El banco Mundial en estudios recientes determinó que aproximadamente mil millones de personas presentarán discapacidad como consecuencia de las patologías señaladas como causas más frecuentes. Esta alarmante cifra equivaldría al 15% de la población mundial actual, y para empeorar la situación dicha Institución señala que 190 millones (un 3,8% de la población mundial) de las personas entre 15 o más años presentan minusvalía funcional que

puede ser catalogada finalmente como una discapacidad y derivará en demar de atención en las instituciones de salud. Estas cifras son más que demostrativas que la discapacidad es un tópico que está en ascenso, todo ello acompasado por el creciente aumento de las patologías crónicas y la mayor tasa de supervivencia del ser humano que se ha logrado en las últimas décadas (Banco Mundial, 2015).

El caso de Latinoamérica es digno de revisión. Se calcula que existen un número cercano a 85 millones de casos que pueden ser catalogados como una discapacidad, y de ellos, unos 3 millones están localizados en Centroamérica. Si se analizan las cifras mencionadas anteriormente podríamos señalar que equivaldrían a la cuarta parte de los habitantes de uno de esos países, lo cual es casi un desastre sanitario. Ello derivará en consecuencias para el sistema de salud de cada uno de eso países y las consecuencias previsibles para los familiares de esos pacientes. De toda esta madeja de casos, se señala con certeza que los países de América Latina que poseen las tasas más elevadas en cuanto a casos de discapacidad son: Guatemala, Perú, Honduras y Uruguay unos porcentajes de 31,28% 17% 15% y 14% casos. Pero, donde se describen las tasas más altas se encuentran en Brasil, Chile y Argentina con un porcentaje de 6% 6,39% y 6,80%, lo cual es valedero si tomamos la población de cada uno de ellos. El análisis sociológico nos afirma lo que sospecha siempre: Discapacidad y pobreza extrema están reunidas en un solo bloque, acompañada de las características de este grupo poblacional: desempleo, poco acceso a los servicios públicos tanto de educación, atención médica, vivienda y transporte. En general; la discapacidad en este grupo social lo que hace es empeorar su condición y la lleva a estar en la marginalidad de la sociedad con sus consecuencias socio antropológicas (Vásquez,2020).

En Ecuador, es reconocido por las autoridades encargadas del tema que la durante muchas décadas la discapacidad no fue atendida por décadas y no estaba enmarcada en las propuestas políticas de los diferentes gobernantes. Consecuencia de ello, la deuda con este grupo poblacional se ha ido acumulando hasta alcanzar cifras que exigen un mayor esfuerzo por parte del Estado en los actuales momentos. La conducta que privaba en anteriores tiempos era la de considerarlos como un grupo social muy vulnerable y se le brindaba poca atención sanitaria, ya que se centraba la atención sanitaria en la curación y no en la prevención y la rehabilitación. Esto condujo a acentuar la marginación de estos

pacientes y a sus familiares que demandaban atención para la recuperación paciente y su reinserción en la sociedad (Ramírez 2018).

La presente investigación tuvo como objetivo determinar Calidad de vida en pacientes adultos con discapacidad física en la Fundación San José de Huambaló, identificando su bienestar físico, emocional, los aspectos sociodemográficos de las diferentes personas que padecen dicha discapacidad, mediante la aplicación de una encuesta para profundizar el conocimiento propio.

## **METODOLOGÍA**

La metodología empleada en el presente trabajo fue de tipo cuantitativo, a través de un diseño del estudio de tipo no experimental, transversal y con un alcance de tipo descriptivo.

Población: todas las personas que acudieron a la Fundación San José de Huambaló durante el lapso del estudio. Muestra: se tomó una muestra censal, ya que se estudiaron todas las personas, que son atendidas en la Fundación. La investigadora seleccionó 100 personas de la población al considerar un numero manejable como muestra. Los criterios de inclusión fueron: personas entre las edades de 18 a 65 años con discapacidad física que acudían a la Fundación San José de Huambaló durante el lapso del estudio. Los criterios de exclusión fueron: Personas que no pertenezcan a la Fundación.

Para la recolección de datos se utilizó la Escala de GENCAT.

Los datos se recolectaron por medio del instrumento físico y/o digital con el fin de dar respuestas a los objetivos planteados.

Los datos fueron analizados mediante el programa estadístico SPSS versión 25.0. Se determinaron tablas de frecuencia para responder a las preguntas de investigación planteadas.

Es esta investigación se cumplieron principios éticos como el respeto, dado que no existió discriminación en raza, color, sexo ni la etnia de los encuestados para la obtención de la información, también se guardó absoluta privacidad y confidencialidad de las personas que participaron en el estudio, y finalmente se aplicó la autonomía, debido a que cada persona tenía derecho a manifestar si

deseaba o no participar en la investigación. Todos los principios éticos mencionados se aplicaron en todas las personas encuestadas.

Es importante resaltar que se presentó a la muestra un documento como lo es el consentimiento informado, en el cual se daba a conocer la información del tema a investigar, y en el caso de ya no querer continuar en la encuesta, se podría retirar sin ningún problema.

## RESULTADOS

Tabla 1. Bienestar social.

	Siempre o Casi siempre N=%	Frecuente- Mente N=%	Algunas veces N=%	Nunca o Casi nunca N=%
Se muestra satisfecho con su vida presente	41	22	22	15
Presenta síntomas de depresión	9	10	31	50
Está alegre y de buen humor	30	39	18	13
Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad	8	16	48	28
Presenta síntomas de ansiedad	2	19	36	43
Se muestra satisfecho consigo mismo	45	18	26	11
Tiene problemas de comportamiento	3	5	29	63
Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad	46	21	21	12

. Fuente: elaboración propia.

**Tabla 1:** en un porcentaje mayor al 50% (siempre/casi siempre y frecuentemente se muestran satisfechos consigo mismos y se muestran motivados a realizar alguna actividad. Algunas veces muestran sentimientos de incapacidad o inseguridad y nunca casi/nunca presentan síntomas de depresión, ni tienen problemas de comportamiento

Tabla 2. RELACIONES INTERPERSONALES

	Siempre o Casi siempre N=%	Frecuente- Mente N=%	Algunas veces N=%	Nunca o Casi nunca N=%
Realiza actividades que le gustan con otras personas	37	34	17	12
Mantiene con su familia la relación que desea	55	16	14	15
Se queja de la falta de amigos estables	1	3	15	81
Valora negativamente sus relaciones de amistad.	5	2	16	73
Manifiesta sentirse infravalorado por su familia	2	3	13	79



Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	65	8	10	17
Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	54	31	6	9
Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él	62	8	14	16
La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	26	40	22	12
Tiene un vida sexual satisfactoria.	4	1	19	76

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2: Los participantes con porcentajes mayores al 50% mantienen una buena relación con sus compañeros de trabajo; con su familia mantienen la relación que desean, manifiestan sentirse queridos por las personas importantes para ellos, y nunca/ casi nunca se quejan de falta de amigos estables.

**Tabla 3. BIENESTAR MATERIAL**

	Siempre o Casi siempre N=%	Frecuente- Mente N=%	Algunas veces N=%	Nunca o Casi nunca N=%
El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inestabilidad...)	71	16	1	8
Lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad	90	0	0	10
Dispone de los bienes materiales que necesita.	7	65	12	16
Se muestra descontento con el lugar donde vive.	76	10	2	12
El lugar donde vive está limpio.	79	8	3	10
Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas	0	9	11	80
Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	57	22	11	10
El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades	0	3	10	81

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Aquí se muestra que los participantes siempre/casi siempre sus ingresos son insuficientes para satisfacer sus caprichos; la mayoría no dispone de los recursos de los bienes materiales que necesita. El lugar donde viven no está adaptado a las necesidades y tampoco disponen de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas

**Tabla 4. DESARROLLO PERSONAL**

	Siempre o Casi siempre N=%	Frecuente- Mente N=%	Algunas veces N=%	Nunca o Casi nunca N=%
Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan	25	14	55	6

Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.)	21	11	20	48
El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	57	21	8	16
Muestra dificultades para resolver con eficiencia los problemas que se le plantean.	13	24	49	14
Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	88	2	5	5
El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas	20	8	24	48
Participa en la elaboración de su programa individual	20	8	24	48
Se muestra desmotivado en su trabajo	72	3	15	10

Fuente: elaboración propia

Tabla 4. Algunas veces el 55% de los participantes mostraron poca eficacia en la resolución de los problemas que se les presentan. Sin embargo, en un porcentaje alto el trabajo que desempeñan les permite el aprendizaje de nuevas habilidades.

Tabla 5. BIENESTAR FÍSICO

	Siempre o Casi siempre N=%	Frecuente- Mente N=%	Algunas veces N=%	Nunca o Casi nunca N=%
Tiene problemas de sueño	13	12	39	35
Dispone de ayudas técnicas si las necesita	2	23	70	5
Sus hábitos de alimentación son saludables	51	22	8	19
Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	41	19	23	27
Tiene un buen aseo personal	70	9	11	10
El servicio al que acude se supervisa la medicación que toma	91	3	2	4
Sus problemas de salud le producen dolor y malestar	65	13	13	9
Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.)	76	14	5	4

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5. Un alto porcentaje tiene problemas de sueño; existiendo una ambivalencia en cuanto a que su estado de salud actual le permita llevar una actividad normal., aunque le produzca dolor y malestar. Manifiestan tener dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria en su mayor porcentaje (7%).

Tabla 6. AUTODETERMINACIÓN

	Siempre o Casi siempre N=%	Frecuente- Mente N=%	Algunas veces N=%	Nunca o Casi nunca N=%
--	-------------------------------	----------------------------	----------------------	---------------------------

Tiene metas, objetivos e intereses personales	14	29	32	25
Elige cómo pasar su tiempo libre	16	23	37	14
En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias	77	11	3	9
Defiende sus ideas y opiniones	22	22	29	27
Otras personas deciden sobre su vida personal	35	8	21	36
Otras personas deciden como gastar su dinero	3	11	27	59
Otras personas deciden la hora a la que se acuesta	35	8	21	36
Organiza su propia vida	3	11	27	59
Elige con quien vivir	10	2	4	84

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 6.** Con valores iguales o mayores a 50% deciden cómo gastar su dinero nunca/casi nunca organizan su propia vida, ni eligen con quién vivir. Sin embargo, en un alto porcentaje el servicio al que acuden tiene en cuenta sus preferencias.

**Tabla 7. INCLUSIÓN SOCIAL**

	Siempre o Casi siempre N=%	Frecuente-Mente N=%	Algunas veces N=%	Nunca o Casi nunca N=%
Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas)	21	20	39	20
Su familia le apoya cuando lo necesita	72	11	8	9
Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1	7	29	63
Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad	80	4	15	1
Sus amigos le apoyan cuando lo necesita	54	11	22	13
El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	73	2	16	9
Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio	45	12	15	28
Es rechazado o discriminado por los demás	10	2	16	72

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 7.** Se muestra que la familia los apoya siempre/casi siempre, pero en un alto porcentaje carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida en comunidad. El servicio al que acuden es una parte importante en sus vidas, ya que fomentan su participación en diversas actividades.

**Tabla 8. DERECHOS**

	Siempre o Casi siempre N=%	Frecuente-Mente N=%	Algunas veces N=%	Nunca o Casi nunca N=%
--	----------------------------	---------------------	-------------------	------------------------

<b>Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta)</b>	13	5	24	58
<b>En su entorno es tratado con respeto.</b>	77	12	2	9
<b>Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano</b>	5	10	40	45
<b>Muestra dificultades para defender sus derechos cuando estos son violados</b>	16	12	31	41
<b>En el servicio al que acude respeta su intimidad</b>	86	10	2	2
<b>En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad</b>	91	2	2	5
<b>Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.)</b>	47	18	19	16
<b>El servicio al que acude se respetan y defiende sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario)</b>	91	2	2	5
<b>El servicio respeta la privacidad de la información</b>	99	1	0	0
<b>Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos</b>	0	0	3	97

Fuente: elaboración propia.

Tabla 8. La mayoría consideran que tienen poca información de sus derechos como ciudadanos. Sin embargo, en el servicio al cual acuden les respetan sus derechos y su privacidad e intimidad.

## DISCUSIÓN

La mayor frecuencia de alta Calidad de vida encontrada en los pacientes valorados a través del GENCAT son referidos a los parámetros que se relacionan con la institución a la cual acuden para recibir el tratamiento rehabilitador. Este trato en la institución es señalado como de alta calidad y se debe a que en estas instituciones se han conformado equipos de trabajo que conocen la patología que deben tratar y están sensibilizados para ello. Šore Galleguillos (2020) plantea esta situación en su investigación sobre Bioética y Fisioterapia. El describe que, aunque los servicios privados de atención del paciente con discapacidad física estén mejor dotados que los públicos, el esfuerzo que lleva a cabo en ambos es similar en cuanto al respeto, solidaridad, supervisión hacia los pacientes que son atendidos.

Es reconocida por toda la literatura que la relación con el grupo familiar es clave el logro de las metas de rehabilitación y manejo a largo plazo de la discapacidad física. Rosales (2016) es partidario de la teoría que expresa que la institución más importante y casi insustituible para lograr un estado de salud psicológico adecuado es la familia, y, de manera especial, para los miembros del hogar que tienen alguna discapacidad. En la presente investigación se muestra que el discapacitado entrevistado siente que es infravalorado por su familia y a la vez, piensa que mantiene con ellos la relación que desea. En esto quedan dudas sobre estas respuestas, ya que siempre existe un familiar que se encarga de estos pacientes, convirtiéndose así en “el cuidador”. No se refleja si la respuesta es hacia toda la familia o hacia su cuidador. Existen estudios como el de Rodríguez y Mendoza (2020) que demostraron que, a través de estrategias diseñadas para tal hecho, podían incluir al resto de los integrantes de la familia del discapacitado y lograron una mejor calidad de vida para éste último.

El bienestar material es un punto de apoyo clave en lograr calidad de vida de cualquier persona. En el caso del discapacitado se convierte en un elemento vital para brindarles tanto la salud física como psíquica. Este parámetro es categórico en esta investigación, ya que las respuestas encontradas van dirigidas a señalar el poco aporte material que disponen para su sostén y para todo lo relacionado a su recuperación, e integración a la familia y a la sociedad. Puede que sea sesgado este parámetro dentro de la Encuesta GENCAT aplicada, dado que el sector social explorado corresponde a niveles socio económicos bajos. Existen estudios que han valorado factores que predisponen buena o mala calidad de vida como son: variables socio demográficas, estatus socio económico de la familia (Córdova, Gómez, Verdugo, 2008) (González *et al*, 2012).

La autodeterminación como expresión del grado de libertad de un individuo, es un parámetro que es usado para definir calidad de vida en los pacientes discapacitados en general. En el presente trabajo se hace notorio la poca autodeterminación que poseen las personas exploradas. La manifestación de ellos hacia la dependencia situaciones muy sencillas para cualquier ser humano como: hora de acostarse, uso del dinero personal, dónde vivir y aún más: emitir sus opiniones, reflejan la casi total dependencia hacia su familia o sus cuidadores. Barton (1998) ya señalaba que las personas discapacitadas han sido objeto de:

gran variedad de respuestas ofensivas por parte de otras personas. Entre ellas: horro, el miedo, la ansiedad, la hostilidad, la desconfianza, la lástima, la protección exagerada y el paternalismo. Por otro lado, se hacen intentos de “enseñar” autodeterminación en los pacientes discapacitados. Peralta y Arellano (2014) proponen una serie de estrategias que pueden ser implementadas en el hogar, en las instituciones de cuidado o rehabilitación y en la sociedad en general, como un medio para lograr mejoría en la calidad de vida del discapacitado.

Describir el aspecto de la inclusión social del discapacitado físico ha sido tema tratado por diversos autores en todas las épocas. Linárez-García *et al* (2018) realizaron una investigación de tipo documental acerca de este tema en Latinoamérica y Europa. De allí se colige que existe un acuerdo casi tácito para lograr este objetivo y que uno de sus instrumentos para haberlo encaminado ha sido la sensibilización de la sociedad. Sin embargo, este parámetro de calidad de vida tiene aún mucho camino que recorrer. En nuestra investigación la mayor parte de los entrevistados reflejan el rechazo y la poca disponibilidad de diseños arquitectónicos que les permitan integrarse a la sociedad, sólo la familia y la institución a la cual acuden brindan apoyo para ello.

Finalmente, el aspecto legal. Ecuador posee una Ley sobre discapacidades (CONADIS, 2008) que alberga todos los aspectos de prevención, inclusión, pautas contra la discriminación de los discapacitados. De parte de los agentes sociales queda la difusión entre los miembros de este sector de la sociedad. Una muestra como la usada en este trabajo manifestó desconocer sus derechos ante la sociedad.

## **Conclusiones.**

Es innegable que se han alcanzado avances en el trato del paciente con una discapacidad física, pero se concluye a través de esta evaluación que queda mucho camino que recorrer en varios aspectos del complejo mundo de la discapacidad física.

No basta con invertir en instituciones para lograr la incorporación del paciente afectado por una discapacidad física, hay que lograr interiorizar a nivel social y familiar una serie de estrategias que permitan mejorar la calidad de vida de estos.

Enfermería juega un papel prioritario en estos casos. Las (los) profesionales de enfermería que trabajan en el área de rehabilitación física de estos pacientes, deben adquirir competencias en esta área, para así brindar a las comunidades y grupos toda la información acerca de las discapacidades y calidad de vida. Dentro de esa calidad de vida debe enfatizarse en la autonomía del discapacitado, que incluya autodeterminación y solidaridad antes que compasión.

Evidentemente, que Calidad de vida del paciente discapacitado no depende del grupo familiar, sino también del Estado quienes deben mejorar las oportunidades para que tengan todas las facilidades de desempeño en la sociedad.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ardila Rubén. Calidad de vida: 2003. Una definición integradora. Revista Latinoamericana de Psicología. Vol 35, N 2, pp 161-164. Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Bogotá Colombia.
2. Banco Mundial. Accesibilidad e inclusión: dos aspectos clave para las personas con discapacidad. Blogs del Banco Mundial. Disponible en: <https://blogs.worldbank.org/es/latinamerica/accesibilidad-e-inclusion-dos-aspectos-clave-para-las-personas-con-discapacidad>.
3. BARTON, L. (1998). "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos". En Barton, L. (comp.), Discapacidad y sociedad, Morata, Madrid, 19-34. CONADIS ECUADOR. Ley sobre las Discapacidades. Disponible en: <http://www.conadis.gov.ec/legislacion/ley.html>
4. Córdova, L., Gómez, J., & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. UNIVERSITAS PSYCHOLOGICA, 7, 369–384.

5. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza  
Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del  
funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Pública*. 2009 ;83(6):775– 783.  
Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=s1135-57272009000600002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1135-57272009000600002)
6. Gaviria-Bustamante, K. E., Amador-Ahumada, C. E., Herazo-Beltrán, Y.,  
Galvis, D. H. (2019). Relación entre el funcionamiento y calidad de vida en  
personas con discapacidad. *Archivos Venezolanos de Farmacología y  
Terapéutica*, 38(3), 166-173.
7. González, S., Tello, J., Silva, P., Lüders, C., Butelmann, S., Frisch, R., ...  
David, P. (2012). Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora  
según 35 factores sociodemográficos y salud mental. *Revista Chilena de  
NeuroPsiquiatria*, 50(1), 23–34. <https://doi.org/10.4067/S0717-92272012000100003>
8. Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N° 27050, 18-12-1998,  
Boletín Oficial Diario “El Peruano n° 6770 (06.01.99). Disponible en:  
[https://www.mef.gob.pe/contenidos/servicios\\_web/conectamef/pdf/normas\\_legales\\_2012/NL20121224.PDF](https://www.mef.gob.pe/contenidos/servicios_web/conectamef/pdf/normas_legales_2012/NL20121224.PDF).
9. Linares-García, Johana, Hernández-Quirama, Andrea, & Rojas-Betancur,  
Héctor Mauricio. (2018). Accesibilidad espacial e inclusión social:  
experiencias de ciudades incluyentes en Europa y Latinoamérica. *Civilizar  
Ciencias Sociales y Humanas*, 18(35), 115-  
128. <https://doi.org/10.22518/usergioa/jour/ccsh/2018.2/a09>
10. Peralta López, Feli; Arellano Torres, Araceli La autodeterminación de las  
personas con discapacidad intelectual: situación actual en España *CES  
Psicología*, vol. 7, núm. 2, julio-diciembre, 2014, pp. 59-77 Universidad CES  
Medellín, Colombia
11. Ramírez Calixto CY, Luna Álvarez HE. La cuidadora de personas  
discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del bono.  
*Universidad y Sociedad*; 2018;10(3):98-103. Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2218-36202018000300098](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000300098)
12. Rodríguez Vélez, M. C., & Mendoza Bravo, K. L. (2020). Rol de familias en  
el cuidado de personas con discapacidad física atendidos en la unidad de



- salud San Valentín de la ciudad de Lago Agrio. *RECIMUNDO*, 4(3), 215-2  
[https://doi.org/10.26820/recimundo/4.\(3\).julio.2020.215-229](https://doi.org/10.26820/recimundo/4.(3).julio.2020.215-229)
13. Rosales, J. (28 de noviembre de 2016). *Enfoque a la familia*. Obtenido de La familia para la persona con discapacidad: <https://www.enfoquealafamilia.com/single-post/2017/05/03/La-familia-para-la-persona-con-discapacidad>
  14. Šore Galleguillos, Jadrana. (2020). Bioética en la práctica clínica del fisioterapeuta. *Revista de Bioética y Derecho*, (48), 193-207. Epub 11 de mayo de 2020. Recuperado en 08 de agosto de 2022, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1886-58872020000100014&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872020000100014&lng=es&tlng=es).
  15. Urzúa M Alfonso, Caqueo-Urizar Alejandra. (2012). Quality of life: A theoretical review. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>
  16. Vásquez, A. La discapacidad en América Latina. Organización Panamericana de la Salud; 2020:9-22. Disponible en: <https://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf?ua=1>
  17. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *salud publica mex.* 2002;44(5):448-463.
  18. Verdugo Alonso Miguel Ángel, Arias Martínez Benito, Gómez Sánchez Laura E, Schalock Robert L. 2008. Formulario GENCAT de calidad de vida. Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya (Gobierno de Cataluña). Barcelona España.

