

DOI: 10.26820/recimundo/4.(3).julio.2020.215-229

URL: <http://recimundo.com/index.php/es/article/view/864>

EDITORIAL: Saberes del Conocimiento

REVISTA: RECIMUNDO

ISSN: 2588-073X

TIPO DE INVESTIGACIÓN: Artículo Científico

CÓDIGO UNESCO: 3210 Medicina Preventiva

PAGINAS: 215-229



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

Role of families in the care of people with physical disabilities attended at the San Valentin health unit in the city of Lago Agrio

Papel das famílias no atendimento a pessoas com deficiência física atendidas na unidade de saúde de San Valentin, na cidade de Lago Agrio

María Carmen Rodríguez Vélez¹; Karina Luzdelia Mendoza Bravo²

RECIBIDO: 10/04/2020 **ACEPTADO:** 26/05/2020 **PUBLICADO:** 01/07/2020

1. Médico, Estudiante de la Especialización en Orientación Familiar Integral del Instituto de Posgrado de la Universidad Técnica de Manabí; Medico en el centro de salud San Valentín; Lago Agrio, Ecuador; mary_cero@hotmail.com;  <https://orcid.org/0000-0002-6058-1148>
2. Doctora en Ciencias Pedagógicas; Magister en Enseñanza del Idioma Ingles; Licenciada en Ciencias de la Educación Especialidad Ingles; Tecnólogo Programador; Docente de la Universidad Técnica de Manabí en la Facultad de Filosofía Letras y Ciencias de la Educación; klmendoza@utm.edu.ec;  <https://orcid.org/0000-0002-0019-3020>

CORRESPONDENCIA

María Carmen Rodríguez Vélez
mary_cero@hotmail.com

Lago Agrio, Ecuador

RESUMEN

La familia se puede definir como la unidad de apoyo social entre personas que se encuentren unidas por vínculos sanguíneos o por lazos afectivos, teniendo como objetivo principal el cuidado, crianza y educación de los hijos y cada uno de sus miembros que integren esa familia. De esta manera se pueda mantener entre sí una relación solidaria y a su vez forme parte importante de su sistema de apoyo o de su unidad familiar. Se busca determinar si en las familias con un adecuado cumplimiento de su rol en la atención y cuidado a las personas con discapacidad física se observa una mejor calidad de vida. El estudio se realiza en el Centro de Salud San Valentín, que posee una población afluente es de 17.947 habitantes de los cuales se identifican 256 personas con discapacidad, de este grupo 131 corresponden a personas con discapacidad física y sus respectivas familias, de ellas se escogen 45 muestras según los criterios de la investigación. Una vez caracterizada la muestra poblacional, enmarcados en la Constitución de la República, la Ley Orgánica de Discapacidades y el Plan Nacional de desarrollo se diseña una "Estrategia de orientación familiar para fortalecer la calidad de vida de las personas con discapacidad física que son atendidos en el Centro de Salud San Valentín" que ha permitido evidenciar ciertos cambios en la percepción familiar y el APGAR de calidad de vida antes y después de aplicarla. La estrategia diseñada y aplicada cumple con las necesidades caracterizadas para el grupo en estudio. Se ha conseguido que para obtener los mejores resultados esperados es necesario recolectar información psicológica, social, económica, médica y legal de cada caso por lo que se hace la salvedad que estos resultados pueden ser espejo de algún otro proyecto siempre que se cumpla la condición de estudio y recolección de datos necesarios para diseñar la mejor estrategia. No todos los seres humanos responden de igual manera al estímulo, pero definitivamente estimular es el reto y analizar la respuesta es la tarea.

Palabras clave: Discapacidad física, apoyo, familia, calidad de vida, estrategia.

ABSTRACT

The family can be defined as the unit of social support between people who are linked by blood ties or emotional ties, with the primary objective of caring for, raising and educating children and each of its members who make up that family. In this way, a supportive relationship can be maintained between them and, in turn, form an important part of their support system or family unit. The aim is to determine if a better quality of life is observed in families with an adequate fulfillment of their role in the care and attention of people with physical disabilities. The study is carried out at the San Valentín Health Center, which has an affluent population of 17,947 inhabitants, of which 256 people with disabilities are identified, of this group 131 correspond to people with physical disabilities and their respective families, from which they are chosen 45 samples according to the research criteria. Once the population sample is characterized, framed in the Constitution of the Republic, the Organic Law on Disabilities and the National Development Plan, a "Family orientation strategy is designed to strengthen the quality of life of people with physical disabilities who are cared for in the San Valentín Health Center", which has revealed certain changes in family perception and the APGAR of quality of life before and after applying it. The strategy designed and applied meets the needs characterized for the study group. It has been achieved that in order to obtain the best expected results it is necessary to collect psychological, social, economic, medical and legal information from each case, so it is important that these results may be the mirror of some other project as long as the condition of study and data collection necessary to design the best strategy. Not all human beings respond the same way to the stimulus, but stimulating is definitely the challenge and analyzing the response is the task.

Keywords: Physical disability, support, family, quality of life, strategy.

RESUMO

A família pode ser definida como a unidade de apoio social entre pessoas unidas por laços de sangue ou emocionais, com o objetivo principal de cuidar, criar e educar os filhos e cada um de seus membros que compõem essa família. Dessa forma, um relacionamento de apoio pode ser mantido entre eles e, por sua vez, formar uma parte importante do sistema de apoio ou unidade familiar. O objetivo é determinar se uma melhor qualidade de vida é observada em famílias com cumprimento adequado de seu papel no cuidado e atenção de pessoas com deficiência física. O estudo é realizado no Centro de Saúde San Valentín, que possui uma população abastada de 17.947 habitantes, dos quais 256 pessoas com deficiência são identificadas, desse grupo 131 correspondem a pessoas com deficiência física e suas respectivas famílias, das quais são escolhidas 45 amostras de acordo com os critérios da pesquisa. Uma vez caracterizada a amostra populacional, enquadrada na Constituição da República, na Lei Orgânica das Deficiências e no Plano Nacional de Desenvolvimento, uma "estratégia orientada para a família é elaborada para fortalecer a qualidade de vida das pessoas com deficiência física atendidas em San Valentín Health Center", que revelou algumas mudanças na percepção da família e no APGAR da qualidade de vida antes e depois da aplicação. A estratégia projetada e aplicada atende às necessidades caracterizadas pelo grupo em estudo. Foi alcançado que, para obter os melhores resultados esperados, é necessário coletar informações psicológicas, sociais, econômicas, médicas e legais de cada caso, de modo que a ressalva é que esses resultados podem refletir algum outro projeto, desde que a condição de estudo e coleta de dados necessários para projetar a melhor estratégia. Nem todos os seres humanos respondem da mesma maneira ao estímulo, mas estimular é definitivamente o desafio e analisar a resposta é a tarefa.

Palavras-chave: Deficiência física, apoio, família, qualidade de vida, estratégia.

Introducción

No existe una única definición correcta de familia. El término familia cambia de significado con el tiempo, las culturas y los autores. (Leal, 2008)

Sin embargo, podemos definirla como la unidad de apoyo social entre personas que se encuentren unidas por vínculos sanguíneos o simplemente por lazos afectivos; pueden estar conformadas por uno o dos padres, abuelos u otro familiar, teniendo como objetivo principal el cuidado, crianza y educación de los hijos y cada uno de sus miembros que integren esa familia. De esta manera se pueda mantener entre sí una relación solidaria y a su vez forme parte importante de su sistema de apoyo o de su unidad familiar.

La familia es considerada como la célula fundamental de la sociedad; aquel conjunto de personas que conviven en un lugar común llamado hogar que se organizan por roles de padre, de madre, de hermanos, los mismos que pueden estar unidos por un vínculo consanguíneo o no. (Núñez, 2015) Para el autor Alvarez Sintés (2008) la familia se la establece como la unidad de reproducción y conservación de la especie humana; cumpliendo funciones importantes en el desarrollo biológico, psicológico y social del hombre como principal objetivo; y se consolida junto a otros grupos sociales, la socialización y educación del individuo para su inserción en la vida social, y la transmisión de valores culturales que va de generación en generación. Además, constituye la primera red de apoyo social que posee el hombre, es el muro de contención que tiene una persona para tolerar las exigencias provenientes del propio proceso de su desarrollo en la cual se encuentra inmerso. (Sintés, 2008)

Sin embargo, vale aclarar que no siempre la familia es una fuente de sustento y amortiguadora de estrés; existiendo moti-

vos como enfermedad, discapacidad, una mala economía, que generan sentimientos de tensión y contrariedad, provocando en la familia momentos de desarmonía y la falta de apoyo familiar en situaciones que realmente lo ameritan.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define a la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado). (OMS, 2018)

Según el manual de calificación de discapacidad del Ministerio de salud pública define a la discapacidad física como deficiencias, limitaciones y restricciones funcionales y/o estructurales, irreversibles e irrecuperables de las alteraciones neuromusculoesquelética o de órganos internos, que se traducen en limitaciones posturales, de desplazamiento o de coordinación del movimiento, fuerza reducida, dificultad con la motricidad fina o gruesa. Implica movilidad reducida y complejidad para la realización de ciertas actividades de la vida diaria y/o autocuidado. (MSP, 2018)

Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad física, o una discapacidad física sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad física). (Azkoaga, 2015)

Este tipo de situaciones suele producir en

las familias con un familiar con discapacidad física, una crisis o duelo de relación en la familia. En algunas ocasiones la convivencia de pareja queda dañada y en algunos casos o se separan o hacen vidas paralelas. Provocando en estas familias varias fases: miedo, negación, enfado e ira, soledad o tristeza, culpa, agotamiento, sobreprotección, abandono, descuido. (Cue-to, 2016)

La calidad de vida es considerada como el bienestar individual en el cual se agrupa en cinco dominios principales: el bienestar físico en el que se incluye a la salud y seguridad física, bienestar material lo que corresponde a lo económico, laboral y vivienda; bienestar social y sus relaciones interpersonales con la familia, las amistades; desarrollo y actividad la educación, productividad hacia la sociedad y bienestar emocional partiendo desde la armonía y tranquilidad que el individuo así como también el autoestima. La respuesta que pudieran dar cada uno de estos dominios es subjetiva ya que dependerá de muchos factores. (DDI, 2017)

La presente investigación se realiza en el cantón Lago Agrio conocido también como Nueva Loja, en su zona urbana cuenta con tres centros de salud con gran afluencia de pacientes; por lo que este estudio se realiza en el Centro de salud San Valentín tipo B.

El rol que ejerce la familia al cuidado de personas con discapacidad física que se atienden en este centro de salud, es influenciado por factores como económicos, psicosociales y educacionales; convirtiéndose en un riesgo que afecta a la familia y a el bienestar físico de las personas con discapacidad física. Se trabaja con las familias que están al cuidado de personas con discapacidad física, y se incluye al personal de salud que labora en dicha institución en busca de soluciones para mejorar la calidad de vida de tales pacientes.

Metodología

Se busca determinar si en las familias con un adecuado cumplimiento de su rol en la atención y cuidado a las personas con discapacidad física se observa una mejor calidad de vida.

El centro de Salud San Valentín posee una población afluente es de 17.947 habitantes de los cuales mediante el levantamiento de fichas familiares realizado por el personal de salud de dicha institución se identifican 256 personas con discapacidad, de este grupo 131 corresponden a personas con discapacidad física a quienes se les realiza visita domiciliaria trimestrales; las mismas que son realizadas por el personal de médico que labora en esta casa de salud. La muestra está conformada por éste último grupo, con un universo de 131 personas con discapacidad y sus respectivas familias de las cuales se escogen 45 muestras según los criterios definidos.

El tipo de muestra incluyen criterios de inclusión como:

1. personas con discapacidad física que su porcentaje de discapacidad sea mayor al 65%,
2. que se encuentren en condiciones de riesgo,
3. que sus controles médicos sean realizados en la unidad de salud en donde se realizara el presente estudio

Obteniendo así a 45 personas con discapacidad física y 45 familias.

Se tomará como referencia la observación los fenómenos y sucesos para resolver las preguntas de investigación.

Técnica de recolección de información. Revisión sistemática de la teoría, Guía de observación, Test de Apgar modificado, entrevistas.

Resultados

De la teoría nos interesaría sintetizar primeramente el hilo conductor desde la familia hasta la calidad de vida del paciente y de las familias ligadas a la discapacidad física. Para comprender mejor a la familia, evaluarla y de esta manera desempeñar una mejor intervención Daniela Bitencourt Santos (2018) nos menciona que el modelo sistémico se basándose en cuatro componentes básicos:

1. Interacción familiar. - Interactúan unos con otros diariamente teniendo en cuenta el nivel de cohesión, de adaptabilidad y el estilo de comunicación, los lazos emocionales, su capacidad de convivir y resignificar el estrés y la manera de lidiar con el conflicto.
2. Estructura familiar que son las características de los miembros de la familia, las variaciones en la modalidad cultural y en la ideología que forman el input del modelo sistémico de la familia mediando la interacción familiar;
3. Funciones familiares, que representan la combinación de las interacciones familiares y se subdividen en nueve: eco-

nómica, de cuidado físico, de descanso y recuperación, de socialización, de autodefinición, de afectividad, de orientación, de educación y vocacional;

4. Ciclo vital de la familia, que se refiere a los cambios que siente la familia en cada etapa y el estrés que provocan las transiciones. (Bitencourt, 2018)

De acuerdo a éstas características la familia se constituye en la instancia más potente e insustituible para el desarrollo socio-afectivo de todas las personas y, de manera especial, para los miembros del hogar que presenta discapacidad física.

La discapacidad física es un evento crítico que desencadena reacciones y adaptaciones en todo el contexto de vida y sistema de relaciones entre el individuo y su familia. Las formas de funcionamiento precedentes resultan insuficientes, por lo cual se activan procesos de adaptación: se desencadenan cambios en las relaciones familiares y extra-familiares. (Juárez, 2013)

El grado de discapacidad se establece a partir de los siguientes porcentajes de discapacidad:

Tabla 1. Grado de discapacidad

Grado	Porcentaje de discapacidad	Calificación
1	0 %	Discapacidad nula
2	1 - 24 %	Discapacidad leve
3	25 - 49 %	Discapacidad moderada
4	50 - 70 %.	Discapacidad grave
5	71 - 100%	Discapacidad muy grave

Fuente: Los autores 2020

León, Menés, Puértolas, Trevijano y Zabalza (2003) los padres presentan diversas reacciones ante el nacimiento de hijos(as) con discapacidad física, las cuales se relacionan con una serie de etapas en las que el área afectiva y conductual de la familia son inestables, sin embargo, esto no significa que todas las familias pasen por dichas etapas o que deban seguirlas de forma lineal. En la primera de estas etapas se encuentran ciertos procesos, tales como;

1. Duelo o shock, que surge cuando los padres conocen el diagnóstico de su hijo, y se dan cuenta que no cubre las expectativas que se tenían.
2. Negación, en la que los padres no aceptan la realidad en la que están inmersos, surgen interrogantes acerca de la discapacidad: ¿por qué a mí?, ¿cómo? ¿qué pasará cuando crezca?, entre otras; y al mismo tiempo se inicia la búsqueda de ayuda por parte de diferentes profesionales.
3. Reclamo, que se caracteriza por la búsqueda de un culpable e incluso una posible ruptura del matrimonio, un surgimiento de coraje y decepción porque el niño no presenta un desarrollo psicológico y físico favorable, así como una actitud de rechazo y resentimiento hacia los profesionales que dan la noticia.
4. Negociación que implica la creencia de que se trata de algo pasajero, hay un equilibrio emocional, búsqueda del mejor especialista o esperanza de un milagro que sane al niño (buscan un refugio en la religión).
5. Aceptación de la persona con discapacidad física, independientemente de sus características, así como el reordenamiento de la vida familiar, la búsqueda de ayuda profesional para el hijo e incluso el apoyo de familiares y padres que estén en las mismas condiciones. (León, 2003)

En las personas que poseen discapacidad física, el rol que brinde la familia es funda-

mental ya que para la sociedad este grupo se lo considera como una población en riesgo; pero no por ello el trato que la familia dedique sea diferenciada, especial o con una actitud compasiva y sobreprotectora. Al contrario, debería de ser inclusivo dependiendo mucho del grado de discapacidad que éste posea.

Las crisis y la manera de abordarlas en cada uno de estos momentos son también diferentes, dependiendo de factores como: Grado de afectación: Este factor complica el afrontamiento de la problemática, a medida que avanzamos evolutivamente, las necesidades van siendo mayores.

Recursos psicológicos para el afrontamiento: Los recursos personales, la madurez y equilibrio psicológico marcarán en gran medida la capacidad y forma de afrontamiento.

Condiciones socio-económicas y culturales que rodean a la familia.

Los cuidados que presta la familia a la persona con discapacidad física se le denomina cuidados informales. Estos cuidados son prestados por uno o más familiares de la persona que requiere los cuidados sin ningún tipo de remuneración y sin ser profesionales en la materia. (Perez, 2016)

El desarrollo de la vida cotidiana del familiar que se encuentra al cuidado de la persona con discapacidad física puede verse afectada en ámbitos diferentes entre los que mencionamos:

Calidad de vida

Se definió la calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo aquello matizado, por supuesto, por su salud física,

su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales. (FMS, 1996)

Siendo un concepto global, con un significado abstracto, complejo y subjetivo, la calidad de vida debe de evaluarse de manera amplia y sumatoria en los diferentes aspectos de la vida de cada persona; generando un enfoque holístico, de análisis de cada uno de estos indicadores y así poder identificar situaciones que afectan la calidad de vida en un individuo.

La calidad de vida en el individuo con discapacidad física. -

Factores como la conducta de la persona y su integración en el ambiente familiar y social, la tenencia de ayudas técnicas y las diferentes estrategias para superar la situación de discapacidad física son de mucha relevancia en la calidad de vida.

Cabe recalcar que la calidad de vida y la situación de las personas con discapacidad física dependerán también de factores tan subjetivos como escala de valores, creencias y expectativas de cada persona, que están integrados en un marco biográficos, familiar, social y medio ambiental.

Podríamos decir que la calidad de vida es el reflejo de las condiciones deseadas por una persona con relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de las personas:

- Bienestar emocional: estabilidad mental, ausencia de estrés, sentimientos negativos, satisfacción, autoconcepto.
- Relaciones interpersonales: relaciones sociales, relaciones familiares, relaciones de pareja, tener amigos y amigas estables y claramente identificados, tener contactos sociales positivos y gratificantes.
- Bienestar material; condiciones de vi-

vienda, condiciones del lugar de trabajo, condiciones del servicio al que acude, empleo, ingresos, salario, posesiones

- Desarrollo personal: educación, oportunidad de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo, habilidades funcionales, actividades de la vida diaria.
- Bienestar físico: atención sanitaria, sueño, consecuencia de la salud, salud general, acceso a ayudas técnicas
- Autodeterminación; autonomía, metas y preferencias personales, decisiones, elecciones.
- Inclusión social: Participación, integración, apoyos
- Derechos: Conocimientos de derechos, defensa de derechos, ejerce derechos, intimidad y respeto.

Calidad de vida familiar. -

Es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades nivel individual y familiar.

Existen 5 dimensiones que definen la calidad de vida, entre estos tenemos:

- Interacción familiar: Disfrutar el tiempo juntos, expresarse abiertamente unos con otros, resolver los problemas unidos, apoyarse unos con otros para alcanzar objetivos, demostrarse cariño y preocupación, hacer frente a los altibajos de la vida
- Papel de padres y madres: los miembros de la familia: ayudan a la persona con discapacidad física a: ser dependientes, llevar a cabo sus tareas y actividades, a llevarse bien con los demás, tomar decisiones adecuadas.

Conocen a otras personas que forman parte de la vida del miembro con discapacidad, como amigos o amigas, profesores o profesoras, etc. Tienen tiempo para ocuparse de las necesidades de la persona con discapacidad

- Bienestar emocional. - la familia: cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés, tiene amigos o amigas u otras personas que les brindan su apoyo, disponen de algún tiempo para ellos, cuentan con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia.
- Bienestar físico y material. - La familia: cuenta con medios de transporte, recibe asistencia médica cuando lo necesita puede hacerse cargo de los gastos, se siente segura en casa, en el trabajo y en el barrio, se siente informada
- Apoyos relacionados con la discapacidad: La persona con discapacidad tiene apoyo para: progresar en centro o trabajo, progresar en el hogar, hacer amigos o amigas, la familia tiene buenas relaciones con las personas que trabajan con a persona discapacidad.

En el proceso cuantitativo de la investigación de la evaluación de las familias seleccionadas en el centro de salud, se muestran los siguientes cuadros informativos.

Tabla 2. Datos de la persona con discapacidad física

SEXO:	CANTIDAD	%
HOMBRE	20	44,44
MUJER	25	55,56
TOTAL	45	100

Fuente: Los autores 2020

Tabla 3. Datos de la edad de las personas con discapacidad física

EDAD	CANTIDAD	%
0 MESES A 10 AÑOS	2	4,44
10 A 20 AÑOS	5	11,11
20 A 40 AÑOS	10	22,22
40 A 50 AÑOS	13	28,89
60 AÑOS A MAS	15	33,33
TOTAL	45	99,99

Fuente: Los autores 2020

Tabla 4. Porcentaje de discapacidad de las personas con discapacidad física

PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD FISICA	CANTIDAD	%
65% A 74%	5	11,1
75% A 84%	5	11,1

85% A 94%	10	22,2
95% A 99%	25	55,6
TOTAL	45	100

Fuente: Los autores 2020

Tabla 5. Origen de la discapacidad física de las personas

LA DISCAPACIDAD FÍSICA QUE PADECE ES DE TIPO:	CANTIDAD	%
CONGENITA	30	66,7
ADQUIRIDA	15	33,3
TOTAL	45	100

Fuente: Los autores 2020

Tabla 6. Definición de la discapacidad física secundaria de las personas

¿TIENE ALGUNA DISCAPACIDAD MÁS A PARTE DE LA PRINCIPAL? POR FAVOR INDICAR CUAL		%
AUDITIVA	1	8,3
LENGUAJE	2	16,7
INTELECTUAL	8	66,7
PSICOSOCIAL	1	8,3
TOTAL	12	100

Fuente: Los autores 2020

Sobre el cuidador de la persona con discapacidad se tiene que el 75,6% son de sexo masculino, el 40% de los cuidadores tienen entre 25 y 35 años, pero destaca que el 44,4% de ellos son mayores de 45 años, el 42,2% de ellos son las madres y el 31,1% solo tiene nivel de estudio primario siendo solo el 2,2% el que cuenta con nivel de estudio superior y el 6,7% no sabe leer, ni escribir. El 26,7% está sin trabajo, 3% de esta

población tiene trabajo a tiempo completo y la misma cantidad esta jubilada, destaca que la mayoría (51,1%) trabaja en casa y el 77,8% de las familias solo tiene una persona con discapacidad habitando en el domicilio familiar.

Tabla 7. Definición de la discapacidad física secundaria de las personas

¿CÓMO ESTÁ CONSTITUIDA LA FAMILIA?	%	
SOLO PAPÁ E HIJOS	4	8,9
SOLO MAMÁ E HIJOS	15	33,3
MAMÁ, PAPA, HIJOS, ABUELOS, TÍOS, PRIMOS, ENTRE OTROS.	11	24,4
MAMÁ, PAPÁ E HIJOS	10	22,2
OTROS	5	11,1
TOTAL	45	100

Fuente: Los autores 2020

Tabla 8. Origen de la ayuda económica para el núcleo familiar

¿QUIÉNES AYUDAN ECONÓMICAMENTE EN EL HOGAR?	%	
MADRE	7	15,6
PADRE	10	22,2
MADRE Y PADRE	11	24,4
HERMANOS MAYORES	4	8,9
GOBIERNO	6	13,3
PENSION ALIMENTARIA	3	6,7
ONG	4	8,9
TOTAL	45	100

Fuente: Los autores 2020

Una vez caracterizada la muestra poblacional, enmarcados en los artículos 6, 7, 11 y 47 de la Constitución de la República, los artículos 19 y 56 de la Ley Orgánica de Discapacidades y el Plan Nacional de desarrollo se diseña una ESTRATEGIA DE ORIENTACIÓN FAMILIAR PARA FORTALECER LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA QUE SON ATENDIDOS EN EL CENTRO DE SALUD SAN VALENTIN (Anexo1) que ha permitido

evidenciar ciertos cambios en la percepción familiar y el APGAR de calidad de vida antes y después de aplicarla. A continuación, se muestra en análisis de la diferencia en los resultados obtenidos.

La familia expresa disfrutar más el tiempo juntos una vez mejorando los resultados en un 13,4%. Aumentó un 24,5% que los miembros de la familia ayudaran siempre a que la persona con discapacidad física

aprenda a ser independientes, un 51,1% de los miembros de su familia ayudaran a la persona con discapacidad física con las tareas de cuidados y un 53,3% que contarán con el apoyo necesario para aliviar el estrés.

El 37.8% más de los encuestados manifiestan que los miembros de sus familias se expresen abiertamente con otros y un 13,3% mas ahora siempre disponen de algún tiempo para ellos.

Muestran la mejoría en un 40% más de familias que resuelven los problemas unidos siempre y se apoyan unos a otros siempre en un 50.4% más familias para alcanzar los objetivos.

Ahora aumenta un 44, 5% las familias que son capaces de hacer frente a los altibajos de la vida y un 37,8% las que apoyan siempre para que la persona con discapacidad cultive nuevas relaciones de amistad.

Aplicar la estrategia no mostró cambios en la necesidad de los familiares de hacer más por la persona con discapacidad que está a su cuidado, ni en el deseo de que el discapacitado tenga una vida social más ac-

tiva de la que tiene, sin embargo se notan cambios en aquellos que inicialmente casi nunca participaban en ítems como la dedicación del tiempo que el discapacitado necesita (2,5%), y se sienten más comprometidos con la dependencia que muestra la persona con discapacidad (2,2%), esa estrategia de concientización y educación mejora en 46,6% la percepción del familiar que se sienten preparados para hacerse cargo de las necesidades de su familiar con discapacidad física y disminuye en 22,2% la carga emocional de sentir que su salud se ha deteriorado por cuidar de su familiar con discapacidad y en un 26,6% el sentimiento de temor por el futuro que le espera a su familiar con discapacidad.

Aumenta en un 20% la satisfacción familiar por la vida social que lleva, un 73,3% la conciencia por la información, orientación o asesoramiento recibida sobre la discapacidad física de su familiar y 84,5% en cuanto a la información o asesoramiento u orientación recibida sobre las formas de afrontar la discapacidad física de su familiar

Tabla 9. Comparativo de la percepción de la Calidad de Vida antes y después de aplicar la Estrategia

			ANTES		DESPUÉS		DIFERENCIA
CALIDAD DE VIDA	INDIVIDUAL	VIDA	%		%		
BUENA	6	13,3	16	35,6	22,3		
REGULAR	24	53,3	19	42,2	-11,15		
MALA	15	33,3	10	22,2	-11,15		
TOTAL	45	99,9	45	100			
CALIDAD VIDA FAMILIAR			%		%		
BUENA	8	17,8	18	40	22,2		

REGULAR	25	55,6	18	40	6,6
MALA	12	26,7	9	20	6,7
TOTAL	45	100,1	45	100	

Fuente: Los autores 2020

Al estudiar la percepción individual y familiar se hace evidente que mejora en ambos casos.

Conclusiones

Una vez habiendo realizado la sistematización de los fundamentos teóricos que sustentan el rol de la familia en la calidad de vida de personas con discapacidad física; se llega a la conclusión que existe literatura sustanciosa sobretodo en cuanto a cuidado de las personas con discapacidad física se refiere.

En nuestro país a nivel ministerial tanto de salud pública, inclusión social y educación se emiten guías y normativas para la atención médica y calificación de discapacidad, en las que se encuentran capítulos destinados a la capacitación del familiar o cuidador de personas con discapacidad física, e incluso se evidencian talleres, escuelas de familias que son dictados solo a quienes son acreedores del bono Joaquín Gallegos Lara (MIES, 2020); teniendo en cuenta que en el centro de salud San Valentín no todos reciben bonificación, por lo tanto no participan de éstas capacitaciones por parte de la estructura gubernamental, pero se conoce la intención por parte del Estado de ser inclusivos y conscientes de que tanto el discapacitado como su núcleo familiar requieren de apoyo.

Diseñar el conjunto de acciones que parten de los problemas identificados en cada una de las familias que se encuentran al cuidado de personas con discapacidad, es una estrategia de orientación familiar que contribuye a fortalecer la calidad de vida de las personas con discapacidad física atendidos en la unidad de salud San Valentín y de

sus familiares. Lo anterior demostrado en el estudio de las 131 personas con discapacidad física y sus familias en donde, a través de la orientación, concientización y educación respecto a la discapacidad lleva a una mejoría en la calidad de vida, entendiendo que por ser un resultado subjetivo definido por la parte emotiva y afectiva del ser necesita constante refuerzo y motivación para mantener los resultados satisfactorios.

La estrategia diseñada y aplicada evidentemente, cumple con las necesidades caracterizadas para el grupo en estudio, pero no se limita a ser absoluta y perfectamente adaptable para ser generalizada. Se ha conseguido que para obtener los mejores resultados esperados es necesario recolectar información psicológica, social, económica, médica y legal de cada caso por lo que se hace la salvedad que éstos resultados pueden ser espejo de algún otro proyecto siempre que se cumpla la condición de estudio y recolección de datos necesarios para diseñar la mejor estrategia.

No todos los seres humanos responden de igual manera al estímulo, pero definitivamente estimular es el reto y analizar la respuesta es la tarea.

Bibliografía

- Azkoaga, F. F. (2015). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. Obtenido de INSTITUTO DEL NIÑO, LA NIÑA Y ADOLESCENTES: http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf
- Bitencourt, D. (julio de 2018). EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE APOYO DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO EN BRASIL. Obtenido de https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/650348/DBS_TESIS.pdf?sequence=1&i

- sAllowed=y
- Cueto, D. (2016). La familia con un hijo con discapacidad. CEPTECO.
- DDI, Direccion de Investigación. (28 de Diciembre de 2017). Gobierno de Mexico. Obtenido de <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/calidadVida.html>
- Ecuared. (2019). Ecuared. Obtenido de Ecuared: [https://www.ecuared.cu/Cant%C3%B3n_Lago_Agrio_\(Ecuador\)](https://www.ecuared.cu/Cant%C3%B3n_Lago_Agrio_(Ecuador))
- Familiares, M. (Febrero de 2020). La Familia: sus necesidades y funciones. Obtenido de <http://www.medicosfamiliares.com/familia/la-familia-sus-necesidades-y-funciones.html>
- García, A. J.-A. (2011). Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad. Madrid.
- Juárez, G. R. (2013). El abordaje familiar en el contexto de la discapacidad. . Medigraphic, 23-27.
- Judicatura, C. d. (2015). MANUAL DE ATENCION EN DERECHOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA FUNCION JUDICIAL. Obtenido de <https://www.funcionjudicial.gob.ec/www/pdf/Manual-atencion-discapacidades.pdf>
- Leal, L. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Madrid: Plena Inclusion.
- Leon, G. (3 de noviembre de 2018). Inclusion social de personas con discapacidad. Obtenido de <https://www.ongirv.com/post/discindeplaimpor-familia#:~:text=Sin%20duda%2C%20la%20familia%20debe,ser%20A1n%20m%C3%A1s%20lentos%20que%20otros.>
- León, R. M. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. Interuniversitaria de Formación de Profesorado, 195 - 212.
- MIES. (2020). Escuela de Familias. Obtenido de <https://www.inclusion.gob.ec/en-sucumbios-comites-de-cuidadores-participan-en-el-taller-mejorando-la-convivencia-en-la-familia/>.
- MSP. (2018). MANUAL DE CALIFICACION DE LA DISCAPACIDAD. QUITO: Dirección Nacional de Normatización, MSP.
- Núñez, R. G. (2015). Discapacidad y problemática familiar . Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad, 8.
- OMS. (16 de Enero de 2018). Discapacidad y salud. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Perez, A. (Junio de 2016). Impacto de la discapacidad en el nucleo familia. Obtenido de https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Porporato, M. (2016). Obtenido de <https://quesignificado.com/calidad-de-vida/>
- SALUD, F. M. (1996). ¿Que es calidad de vida? La gente y la salud, 385 -387.
- Silva, P. O. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. RevistaPsicologia-Cientifica.com.
- Sintes, Á. (2008). Medicina General Integral . La Habana: Ciencias Medicas.
- Velasco, V. (25 de OCTUBRE de 2017). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Obtenido de DISCAPACIDAD Y SALUD: <https://discapacidadrosario.blogspot.com/2017/10/la-familia-con-un-hijo-con-discapacidad.html>

Anexos



EJES TEMATICOS Y CONTENIDOS	CONCEPTOS	INSTRUMENTOS Y RECURSOS	BIBLIOGRAFÍA
I El rol de la familia en el cuidado de las personas con discapacidad física	La familia constituye la primera red de apoyo social que posee el hombre, es el muro de contención que tiene una persona para tolerar las exigencias provenientes del propio proceso de su desarrollo en la cual se encuentra inmerso; por lo tanto, la ayuda o auxilio que pueda brindar un familiar en el cuidado al enfermo, el acompañamiento de buenos y malos ratos, el anuncio de buenas y malas noticias es de gran importancia para el individuo. (Sintes, 2008)	HUMANOS: - Autora - Padres de familia, representantes legales, cuidadores. - Personal de salud del centro de san Valentín MATERIALES: - Infografía - Rotafolios - Material lúdico TÉCNICAS: - Exposición - Demostrativa - Sociodramas	Guía operativa de atención integral a personas con discapacidad y sus familias
II Calidad de vida individual - Bienestar emocional - Relaciones interpersonales - Bienestar material - Desarrollo personal - Bienestar físico - Autodeterminación - Inclusión social - Derechos	La calidad de vida es el reflejo de las condiciones deseadas por una persona con relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida	HUMANOS: - Autora - Tutora - Padres de familia, representantes legales, cuidadores. - Personas con discapacidad física. - Personal de salud del centro de san Valentín MATERIALES - Infografía - Rotafolios TECNICAS - Exposición - Demostrativa - Atención medica - Atención psicológica - Taller de Primeros Auxilios emocionales.	Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad 2013.
III Calidad de vida familiar • Interacción familiar - Papel de padres y madres: - Bienestar emocional - Bienestar físico y material.	Es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades nivel individual y familiar.	HUMANOS: - Autora - Tutora - Padres de familias y / o representantes - Personal de salud del centro de san Valentín	Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad 2013.
- Apoyos relacionados con la discapacidad		MATERIALES - Infografía TECNICAS - Exposición - Atención psicológica - Talleres de primeros auxilios emociones. - Talleres de control y descarga emocional. - Talleres de convivencia familiar. - Sociodramas	
Discapacidad física	Según el manual de calificación de discapacidad del Ministerio de salud pública define a la discapacidad física como deficiencias, limitaciones y restricciones funcionales y/o estructurales, irreversibles e irrecuperables de las alteraciones neuromusculoesquelética o de órganos internos, que se traducen en limitaciones posturales, de desplazamiento o de coordinación del movimiento, fuerza reducida, dificultad con la motricidad fina o gruesa. Implica movilidad reducida y complejidad para la realización de ciertas actividades de la vida diaria y/o autocuidado. (MSP, 2018)	HUMANOS: - Autora - Tutora - Padres de familias y / o representantes - Personas con discapacidad física - Personal de salud del centro de San Valentín MATERIALES - Infografía TECNICAS - Exposición - Demostrativa	Manual de calificación de la discapacidad 2018.



RECONOCIMIENTO-NOCOMERCIAL-COMPARTIRIGUAL
CC BY-NC-SA

ESTA LICENCIA PERMITE A OTROS ENTREMEXCLAR, AJUSTAR Y
CONSTRUIR A PARTIR DE SU OBRA CON FINES NO COMERCIALES, SIEMPRE
Y CUANDO LE RECONOZCAN LA AUTORÍA Y SUS NUEVAS CREACIONES
ESTÉN BAJO UNA LICENCIA CON LOS MISMOS TÉRMINOS.

CITAR ESTE ARTICULO:

Rodriguez Vélez, M., & Mendoza Bravo, K. (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), 215-229. doi:10.26820/recimundo/4.(3).julio.2020.215-229