



ESCUELA DE ENFERMERÍA PADRE LUIS TEZZA

Afiliada a la Universidad Ricardo Palma



**CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE EDUCACIÓN
BÁSICA ESPECIAL SAN FRANCISCO
DE ASÍS, 2021**

**Tesis para optar el Título Profesional de
Licenciado en Enfermería**

Juan Ricardo Soria Romani

Lima - Perú

2021

Juan Ricardo Soria Romani

**CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE EDUCACIÓN
BÁSICA ESPECIAL SAN FRANCISCO
DE ASÍS, 2021**

Lic. Felipe Armando Atúnkar Quispe

Asesor

Lima - Perú

2021

DEDICATORIA

A mi sobrino Nicolás, quien me enseñó a ver la vida de otra manera, quien con su constante lucha en cada sala de operación nos demostró las ganas de seguir con nosotros dándonos una lección de vida.

AGRADECIMIENTOS

- A Dios, por ser el inspirador y darme las fuerzas necesarias para seguir con este proceso de lograr obtener uno de mis más anhelos deseados.
- A mi madre, por ser el pilar más importante de mi vida, quien siempre me ha demostrado su cariño y apoyo incondicional sin importar nuestras diferencias de opiniones.
- A mis padrinos, a quienes los quiero como unos padres, por compartir gratos y significativos momentos conmigo y por estar siempre dispuestos a ayudarme y escucharme en cualquier momento.
- A todas las personas que directa o indirectamente me han ayudado en distintas etapas de la realización de este trabajo: la Superiora Sor Ethelvina, Jefa de piso Sor Cristina, compañeros de trabajo por apoyarme en los momentos que he estado ausente y finalmente a mi asesor Felipe Atúncar por su apoyo y ayuda durante la realización de la investigación.

ÍNDICE DE CONTENIDO

	Pág.
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTOS	iv
ÍNDICE DE CONTENIDO	v
ÍNDICE DE TABLAS	viii
ÍNDICE DE GRÁFICOS	ix
ÍNDICE DE ANEXOS	xi
RESUMEN	xii
SUMMARY	xiii
INTRODUCCIÓN	xiv
CAPÍTULO 1: PROBLEMA	01
1.1. Planteamiento del problema	01
1.2. Formulación del problema	06
1.3. Objetivos	06
1.3.1. Objetivo general	06

1.3.2. Objetivos específicos	06
1.4. Justificación	07
1.5. Limitaciones	08
CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	09
2.1. Antecedentes internacionales	09
2.2. Antecedentes nacionales	14
2.3. Base teórica	17
2.4. Definición de términos	26
2.5. Variables y Operacionalización de variables	27
2.5.1. Variables	27
2.5.2. Operacionalización de variables	28
CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA	29
3.1. Enfoque de la investigación	29
3.2. Tipo y método de la investigación	29
3.3. Diseño de la investigación	29
3.4. Lugar de ejecución de la investigación	30
3.5. Población, muestra, selección y unidad de análisis	31
3.6. Criterios de inclusión y exclusión	32
3.6.1. Criterios de inclusión	32
3.6.2. Criterios de exclusión	32
3.7. Instrumentos y técnicas de recolección	32
3.8. Procedimiento de recolección de datos	34
3.9. Análisis de datos	35

3.10. Aspectos éticos	36
CAPÍTULO 4: RESULTADOS	37
4.1. Resultados	37
4.2. Discusión	48
CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	57
5.1. Conclusiones	57
5.2. Recomendaciones	58
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	60
ANEXOS	67

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla N° 1: Datos sociodemográficos del familiar de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo menores de 18 años que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021.	38
Tabla N° 2: Datos sociodemográficos de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo menores de 18 años que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021.	40

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico N° 1: Nivel de calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual o del desarrollo que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021.	42
Gráfico N° 2: Nivel de calidad de vida familiar según la dimensión “Clima Familiar” de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021	43
Gráfico N° 3: Nivel de calidad de vida familiar según la dimensión “Estabilidad Emocional” de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021	44
Gráfico N° 4: Nivel de calidad de vida familiar según la dimensión “Bienestar Económico” de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021	45

Gráfico N° 5: Nivel de calidad de vida familiar según la dimensión “Adaptación Familiar” de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021 46

Gráfico N° 6: Nivel de calidad de vida familiar según la dimensión “Recursos de la Familia” de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021 47

ÍNDICE DE ANEXOS

	Pág.
Anexo N° 01: Matriz de operacionalización	68
Anexo N° 02: Escala de Calidad de Vida Familiar	74
Anexo N° 03: Consistencia Interna de la Escala	79
Anexo N° 04: Estructura Interna de la Escala	80
Anexo N° 05: Autorización del CEBE “San Francisco de Asís”	81
Anexo N° 06: Consentimiento Informado	82
Anexo N° 07: Escala de valoración del instrumento	85
Anexo N° 08: Aprobación del Comité de Ética en Investigación	86

RESUMEN

Introducción: La OMS ha calculado que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad en el mundo, mientras que la OPS ha estimado que en las Américas son cerca de 140 millones. Las personas con discapacidad tienen que enfrentar muchas barreras de inclusión en su vida como: educación, salud, trabajo, vida social y política; produciéndose como consecuencia el no tener acceso a la sociedad en igualdad de condiciones que los demás; en tanto que la familia juega un rol importante para garantizar una calidad de vida familiar adecuada. **Objetivo:** Determinar el nivel de calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE San Francisco de Asís, Santiago de Surco, 2021. **Metodología:** Estudio de enfoque cuantitativo, tipo básica, diseño no experimental de corte transversal realizado en una muestra de 23 familiares de personas menores de 18 años con DID que acuden al CEBE N°09 “San Francisco de Asís”, a quienes se les aplicó un cuestionario que brindó información sobre la calidad de vida familiar. **Resultados:** El 56,5% de las familias de las personas menores de 18 años con DID presentaron calidad de vida familiar media; también se encontró calidad de vida familiar media en la dimensión clima familiar (65,2%), estabilidad emocional (65,2%), bienestar económico (73,9%), adaptación familiar (56,5%) y recursos de la familia (73,9%). **Conclusión:** La calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con DID que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” presentaron mayoritariamente calidad de vida familiar media.

Palabras claves: Calidad de vida, discapacidad, familia, persona, salud.

SUMMARY

Introduction: WHO has estimated that more than one billion people live with some type of disability in the world, while PAHO has estimated that in the Americas there are about 140 million. People with disabilities have to face many barriers to inclusion in their lives such as: education, health, work, social and political life; resulting in not having access to society on equal terms with others; while the family plays an important role in guaranteeing an adequate quality of family life. **Objective:** To determine the level of quality of family life of people under 18 years of age with intellectual and / or developmental disabilities who attend CEBE San Francisco de Asís, Santiago de Surco, 2021. **Methodology:** Study with a quantitative approach, basic type, non-experimental cross-sectional design carried out in a sample of 23 relatives of people under 18 years of age with DID who attend CEBE N° 09 “San Francisco de Asís”, to whom a questionnaire was applied that provided information on the quality of life family. **Results:** 56,5% of the families of people under 18 years of age with DID presented average quality of family life; Average quality of family life was also found in the dimension family climate (65,2%), emotional stability (65,2%), economic well-being (73,9%), family adaptation (56,5%) and resources of the family (73,9%). **Conclusion:** The quality of family life of people under 18 years of age with IDD who attended CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” showed mostly average quality of family life.

Keywords: Quality of life, disability, family, person, health.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha calculado que el 15% de la población mundial (más de mil millones de personas) viven con algún tipo de discapacidad, mientras que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha estimado que en el continente Americano las personas que viven con algún tipo de discapacidad son cerca de 140 millones.

En el mundo diario, la discapacidad se presenta como una situación irregular o grupo de eventos que se manifiestan en el organismo de algunos individuos limitándolos en la ejecución de sus actividades diarias. Las personas con discapacidad tienen que afrontar muchas barreras de inclusión en diversos aspectos de la vida como: educación, salud, trabajo, vida política y social; produciéndose como consecuencia el no tener acceso a una sociedad en igualdad de condiciones que el resto; en ese sentido, la calidad de vida que viven las familias con un familiar discapacitado puede ser buena y a la vez mala, ya que pueden influir muchos factores.

El presente estudio tiene como propósito determinar el nivel de calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE “San Francisco de Asís”. Esta investigación pertenece a la línea de investigación “Calidad de vida: Salud y bienestar de la persona”.

La estructura de la tesis se ha organizado por capítulos, tomando en cuenta lo siguiente:

En el **Capítulo 1**, sobre el “Problema”, describe el planteamiento del problema, la formulación del problema, los objetivos (generales y específicos), la justificación y las limitaciones del estudio.

En el **Capítulo 2**, referido al “Marco Teórico Referencial”, se abordan los antecedentes internacionales como nacionales, la base teórica, la definición de términos, la variable y su operacionalización.

En el **Capítulo 3**, relacionado a la “Metodología”, detalla el enfoque, tipo, método y diseño de investigación; el lugar de ejecución; la población, muestra, selección de la muestra y unidad de análisis; los criterios de inclusión y exclusión; la técnica e instrumento de recolección de datos, los procedimientos de recolección de datos; el análisis de datos y los aspectos éticos.

En el **Capítulo 4**, referente a los “Resultados y Discusión”, donde se presentan los resultados en tablas y gráficos y la discusión en donde se confrontan los resultados con los antecedentes del estudio.

En el **Capítulo 5**, concerniente a las “Conclusiones y Recomendaciones”, en donde se formulan en base a los resultados del estudio.

CAPÍTULO 1

PROBLEMA

1.1. Planteamiento del Problema

El concepto de calidad de vida ha existido desde tiempos inmemorables, sin embargo, se popularizó más en la década de los 60 hasta el día de hoy, ya que es un concepto muy utilizado en el campo de la salud como en el ámbito de la discapacidad.¹

Según la OMS, define la calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”, esta es una definición que pone énfasis sobre la salud física y psicológica de la persona, su independencia, así como sus relaciones sociales y con su entorno.²

En relación a la discapacidad, la OMS lo define como la “interacción entre las personas que tienen algún problema de salud (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y apoyo social limitado)”. La discapacidad es heterogénea, pero todas las personas necesitan tener acceso a los servicios básicos de asistencia sanitaria; no obstante, la realidad es que escasos países brindan servicios apropiados y de calidad a las personas que presentan discapacidad.³

Asimismo, la OMS ha calculado que más de mil millones de individuos que representan alrededor del 15% de la población mundial viven con algún tipo de discapacidad, mientras que el 3,8% de los individuos de 15 a más años tienen dificultad y con frecuencia requieren algún tipo de servicio de asistencia sanitaria. La cifra de individuos con discapacidad ha ido incrementándose progresivamente por la prevalencia de enfermedades crónicas y el envejecimiento de la población.³

En el mundo cotidiano, la discapacidad se presenta como una realidad irregular o grupo de eventos que se manifiestan en el organismo de algunos individuos limitándolos en la ejecución de sus actividades diarias. Se dice que es irregular porque escapa de las situaciones diarias, como desplazarse, coger y transportar objetos, entre otros; es decir, dificultad de trasladarse en el mundo físico a través de su cuerpo; pero cuando surgen límites por alteraciones somáticas de tal manera que la persona no puede desempeñar su rol para la que estaría dotado en relación a la mayoría de personas es cuando se afirma que ese

individuo se encuentra en un escenario de discapacidad. En ese sentido, una situación de discapacidad concurre en la vida diaria como ausencia de armonía corporal, sin embargo, la armonía no es una sustantividad de la naturaleza del organismo, es más bien una determinante constituida por la arbitrariedad lingüística de la humanidad.⁴

Por su parte, el Banco Mundial, agregó a lo sostenido por la OMS, señalando que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países en desarrollo, asimismo, sostuvo que cerca de 110 y 190 millones de individuos, lo que representa la quinta parte de la población mundial, se ven afectados por discapacidades importantes, estas personas con discapacidades tienen mayor posibilidad de padecer problemas socioeconómicos, recibir menos educación y salud, presentar niveles bajos de trabajo y mayores tasas de pobreza.⁵

En la región de las Américas, la OPS ha estimado que los individuos que conviven con algún tipo de discapacidad son cerca de 140 millones. Se sabe además que las personas con discapacidad deben enfrentar muchas barreras de inclusión en diversos aspectos de la vida como: educación, salud, trabajo, vida política y social; produciéndose como resultado el no tener acceso a la sociedad en las mismas condiciones que el resto; asimismo, se ha logrado observar que la mayor barrera que han presentado las personas con discapacidad para una participación igualitaria y plena, incluso el acceso a los servicios de salud es la discriminación y el estigma.⁶

En ese sentido, la calidad de vida que viven las familias con un familiar discapacitado puede ser buena y a la vez mala, ya que pueden influir muchos factores como el estrés por lo mismo que esta persona no se vale por sí mismo y requiere de ayuda, amor para poder llevar una vida estable y sentir que no son una carga familiar.

Un estudio realizado en Colombia sobre calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad relacionada a defectos congénitos, reveló que el principal cuidador es la madre (63%), las áreas fuertes fueron el rol parental (68%) y la interacción familiar (62%), las áreas neutras que destacaron fueron la salud y seguridad (29%), y las áreas críticas fueron apoyo para personas con discapacidad (39%) y recursos generales (38%), estos resultados evidencian claramente que las familias de las personas con discapacidad perciben la falta de apoyo que la sociedad tiene frente a los niños y adolescentes con discapacidad.⁷

En el Perú, según cifras proporcionadas por el Instituto de Estadística e Informática (INEI), en el año 2017 se alcanzó alrededor de 3 millones de personas con alguna discapacidad o limitación permanente que le impide desarrollarse normalmente en sus actividades cotidianas, los que representan el 10,3% de la población del país.⁸

Por otro lado, el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) en el año 2019 registró cerca de 38 mil inscripciones

en el registro nacional de personas con discapacidad, siendo los menores de 18 años los que concentraron el 28,4% del total de registrados.⁹

Es entendible y somos conscientes de que el individuo con ciertas imperfecciones o limitaciones tiene la necesidad y el derecho a vivir en un entorno social con igualdad de derechos y oportunidades, ello implica que aquellos que no tienen esas limitaciones deben ayudarlo en todo aquello que permita su inclusión en la sociedad con igualdad de derechos y oportunidades.¹⁰

Hasta el año 2019, el CONADIS⁹ reportó que en el Perú existían 547 organizaciones suscritas en el registro nacional de la persona con discapacidad, de las cuales uno de ellos corresponde al Centros de Educación Básica Especial (CEBE) N° 09 “San Francisco de Asís” dirigido por la “Congregación de las Hermanas Franciscanas de la Inmaculada” en convenio con la Unidad de Gestión Educativa Local (UGEL) N° 07 de San Borja.

El CEBE N° 09 “San Francisco de Asís”, que es el lugar elegido para la presente investigación, atiende a niños y adolescentes con discapacidad visual, con sordoceguera y con multidiscapacidad, quienes buscan la inclusión gracias al apoyo de sus familiares y del equipo multidisciplinario del centro. Este CEBE se encarga de promover el desarrollo integral de las personas con discapacidad de los niveles inicial y primaria en todas sus capacidades y dimensiones mediante un servicio educativo de calidad; promoviendo permanentemente la inclusión familiar, social y escolar, dando prioridad a la formación en valores Cristiano-

Franciscanos y logrando en cada uno de ellos verdaderos agentes de una cultura de paz y bien.

Asimismo, se ha observado la participación e involucramiento de los padres de familia cuyos hijos presentan discapacidad, quienes deben aprender a convivir y mejorar la calidad de vida de su familia por el bienestar de todos sus miembros.

Es por ello que el propósito de la presente investigación es determinar el nivel de calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE “San Francisco de Asís” del distrito de Santiago de Surco.

1.2. Formulación del problema

¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al Centro de CEBE N° 09 “San Francisco de Asís” del distrito de Santiago de Surco, octubre 2021?

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo General:

- Determinar el nivel de calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE San Francisco de Asís, Santiago de Surco, 2021.

1.3.2. Objetivos Específicos:

- Identificar los datos sociodemográficos de los familiares y de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden del CEBE N°09 “San Francisco de Asís”.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión clima familiar de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo del CEBE N°09 “San Francisco de Asís”.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión estabilidad emocional de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo del CEBE N°09 “San Francisco de Asís”.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión bienestar económico de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo del CEBE N°09 “San Francisco de Asís”.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión adaptación familiar de las personas menores de 18 años con

discapacidad intelectual y/o del desarrollo del CEBE N°09 “San Francisco de Asís”.

- Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión recursos de la familia de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo del CEBE N°09 “San Francisco de Asís”.

1.4. Justificación

La familia cumple un rol primordial en la educación, vestido, alimentación, salud y bienestar de sus hijos, pero su rol toma mayor importancia cuando se tiene en el hogar un niño con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Es por ello, que el propósito de esta investigación radica en determinar el nivel de calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE N°09 “San Francisco de Asís”. En dicho centro existe una atención preferencial por atender a estudiantes que presentan discapacidad visual, con sordera y con multidiscapacidad, en donde además existe un trabajo articulado y de acompañamiento con los padres de familia buscando en todo momento la integración familiar y comunitaria.

Con este estudio se pretende beneficiar a todos los involucrados: a los padres de familia, a los niños con discapacidad y a los profesionales del CEBE, ya que al contar con los resultados se podrá tomar acciones de mejora como:

ayudar a los padres a afrontar los problemas de salud de sus hijos, instalar programas de autoayuda para los padres, círculos de padres, que les permita afrontar los problemas que presenten en su familia y con su hijo con discapacidad, todas esas medidas podrían repercutir favorablemente sobre los niños discapacitados y permitirá a los profesionales del centro planear alternativas o estrategias que ayuden a mejorar la calidad de vida de la familia.

1.5. Limitaciones

Una de las limitaciones presentadas en el presente estudio fue la dificultad para congregar a los familiares de las personas con DID menores de 18 años del CEBE.

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

2.1. Antecedentes Internacionales

Verdugo et al. en Colombia en 2020, realizaron una investigación sobre la **“Calidad de vida en familias de personas con discapacidad”**, cuyo objetivo fue establecer los avances en la comprensión de la calidad de vida en familias de personas con discapacidad en el marco de la atención centrada en la familia. La investigación consistió en un análisis de los importantes estudios realizados en España y América Latina a partir de las relaciones entre familia y discapacidad desde el modelo de calidad de vida. Entre los resultados se encontró que las investigaciones relacionadas a la calidad de vida familiar han expuesto importantes avances en el desarrollo de actividades profesionales y organizacionales encaminadas a fortalecer la independencia de las familias en la toma de decisiones frente a momentos decisivos de sus vidas y; un interés marcado en las organizaciones y profesionales por presentar instrumentos de calidad de vida familiar que les permitan valorar el impacto de su práctica y de

sus servicios. Se llegó a la conclusión que resulta fundamental la mejora en la calidad de vida familiar en el desarrollo personal y la inclusión social de las personas con discapacidad.¹¹

Ortiz et al. en 2018, realizaron una investigación en Colombia sobre **“Calidad de Vida Familiar de niños y adolescentes con discapacidad asociada a anomalías congénitas”**, cuyo objetivo fue determinar el estado de la calidad de vida familiar de niños y adolescentes con discapacidad asociada a anomalías congénitas que acuden a consulta en una Fundación. El estudio fue de tipo transversal, realizado en 40 familias de niños y adolescentes que fueron pacientes de la consulta genética clínica de la Fundación “Valle del Lili” del sur occidente de Colombia elegidos por conveniencia a quienes se les aplicó como instrumento la “Escala de Calidad de Vida Familiar” (ECVF) adaptada para Colombia la que consta de 41 ítems que permitió determinar la satisfacción sobre la calidad de vida familiar y que está organizada en 5 dimensiones: interacción familiar, rol parenteral, recursos generales, salud y seguridad, y apoyo a las personas con discapacidad. Como resultado se obtuvo que el principal cuidador fue la madre (63%), en relación a los factores analizados se encontró que el 62% considera como área fuerte la interacción familiar, el 68% manifiesta como área fuerte el rol parental, el 53% define como área fuerte la salud y seguridad, mientras que el 38% indica que es un área crítica los recursos generales y el 39% sostiene que el apoyo para personas con discapacidad también es un área crítica. Se concluyó que la mayoría de los factores de calidad de vida familiar se situaron

en el área fuerte, excepto las dimensiones de apoyo a personas con discapacidad y recursos generales.⁷

Aya et al. en Colombia en 2013, realizaron una investigación titulada **“Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual”**, cuyo objetivo fue describir y comprender la calidad de vida de las familias de jóvenes con discapacidad intelectual de Bogotá. El estudio fue de tipo mixto (cualitativo y cuantitativo) realizado en una muestra de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual que conviven con sus familias. Para la recolección de datos se empleó el instrumento denominado “Escala de Calidad de Vida Familiar” (ECVF) que permite establecer la satisfacción que presentan las familias reflejados en los 41 ítems clasificados en 5 factores: rol parental, interacción familiar, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para la persona con discapacidad. Entre los resultados hallados se encontró que los factores valorados como áreas fuertes fueron “interacción familiar” con un 88,9%, “salud y seguridad” con un 88,9%, “rol parenteral” con un 83,3% y “recursos familiares” con un 66,7%; mientras que el factor “apoyo para la persona con discapacidad” fue el único factor valorado como área crítica con un 83,3%; además se encontraron diferencias significativas entre las variables estudiadas. Se concluyó que las familias de los jóvenes con discapacidad intelectual disfrutaban de sus vidas en unión, y tenían proyectos de vida para el futuro. Sin embargo, su calidad de vida se ve afectada por la sobreprotección de ciertos familiares a los jóvenes con discapacidad, el poco conocimiento sobre

sus derechos, y las insuficientes oportunidades y apoyos de inclusión social, con los que contaban actualmente.¹²

En España, Gonzáles et al. en 2013 investigaron sobre ***“La Calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid”***, con el objetivo de evaluar la percepción de las familias de personas con discapacidad intelectual de una Comunidad de Madrid, sobre los factores que definen su calidad de vida familiar; y conocer la valoración de las familias sobre su calidad de vida y las medidas que permitirían mejorarla. El estudio ha partido desde el modelo de calidad de vida familiar formulado por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, se realizaron en 5 grupos de discusión, 4 grupos integrados por madres o padres y 1 grupo integrado por hermanos de personas con discapacidad. Se obtuvo como resultado que la descripción de la percepción que presentaron las familias sobre su situación en relación a las dimensiones de orientación individual (salud, bienestar emocional, productividad, bienestar con el entorno y bienestar social) y de orientación familiar (vida familiar diaria, papel de padres interacción familiar, y bienestar económico) acorde al modelo teórico de partida, al igual que las estrategias que resultan ser útiles para optimizarlas. Se concluyó que el estudio contribuye a edificar un marco de referencia que ayude a los profesionales dedicados a la intervención psicopedagógica con personas con discapacidad y con sus familias, y que ayude también a descubrir sus posibles necesidades y a desplegar una intervención centrada en la familia encaminada al mejoramiento de su calidad de vida.¹³

Martínez et al. en el año 2012 en España, realizaron un estudio sobre la **“Calidad de Vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco”**, cuyo objetivo fue presentar y discutir los resultados más significativos sobre calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País de Vasco. La investigación fue realizada en una muestra de 188 personas compuestas por madres, padres y hermanos que poseen un familiar con discapacidad intelectual, siendo 74 los familiares de las personas con discapacidad menor de 18 años y 114 los familiares de las persona con discapacidad mayor de 18 años a quienes se les administró una “Escala de Calidad de Vida Familiar” que consta de 7 dimensiones: salud, interacción familiar, organización y habilidades parentales, bienestar emocional, acomodación de la familia, bienestar económico, inclusión y participación social. Como resultado se obtuvo que las familias con menores de 18 años tiene una escala media de 3,88 lo que significa que presentan una calidad de vida familiar media-alta, siendo las puntuaciones por encima de la media: bienestar emocional con 4,00, inclusión social con 3,98 e interacción familiar con una media de 3,97; mientras que las puntuaciones más bajas por debajo de la media fueron: salud (3,83), bienestar económico (3,77), acomodación de la familia (3,78) y organización y habilidades parentales (2,82). Se llegó a la conclusión que predomina una calidad de vida familiar buena en ambos grupos, aunque algo mejor en adultos.¹⁴

En Chile, Muñoz et al. en el año 2012 investigaron sobre la **“Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca”**, cuyo objetivo fue identificar la relación que existe entre la calidad de vida familiar, bienestar subjetivo y funcionamiento familiar, así como los factores de la calidad de vida familiar con el bienestar subjetivo en los jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento de educación especial y laboral de una ciudad de Chile. El estudio fue descriptivo y correlacional de corte transversal realizado en una muestra clasificada en 2 grupos: un grupo conformado por 53 estudiantes con edades entre 16 a 24 años y otro grupo integrado por 53 tutores, apoderados o padres del mismo establecimiento. Se aplicaron un total de 4 instrumentos, uno dirigido a los tutores denominado “escala de calidad de vida familiar” y los otros 3 aplicados a los estudiantes: Family Functioning Questionnaire (traducida a la versión española), Satisfaction with the Life Scale y la Subjective Happiness Scale (versión chilena). Como resultado, se encontró una relación significativa entre felicidad subjetiva y satisfacción vital ($r = 0,457$; $p < 0,01$), la importancia de la calidad de vida familiar y la satisfacción de la calidad de vida familiar ($r = 0,402$; $p < 0,01$), y entre la felicidad subjetiva y funcionamiento familiar ($r = 0,388$; $p < 0,05$). Se llegó a la conclusión que los factores de la calidad de vida familiar observados por los tutores o padres fueron: interacción familiar, bienestar emocional, bienestar físico y material, rol parental y apoyo a las personas con discapacidad; sin embargo, no se encontró relación entre la felicidad subjetiva con la satisfacción vital percibidas por los jóvenes con discapacidad intelectual.¹⁵

Córdova et al en Colombia en el año 2008 indagaron sobre la **“Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo”**, cuyo objetivo fue evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad de una ciudad de Colombia. El estudio fue realizado en una muestra de 385 familias de niños y adolescentes con discapacidad entre 3 y 17 años de edad de la ciudad de Cali pertenecientes a Instituciones Educativas y de Salud a quienes se les aplicó la “Escala de Calidad de Vida Familiar” (ECVF) durante el periodo de 16 meses. Se realizó un análisis descriptivo de los datos sociodemográficos, indicadores y los factores de la ECVF, y se realizó un análisis inferencial para establecer la relación entre los datos sociodemográficos con la calidad de vida familiar. Entre los resultados se encontró que el factor que manifiesta una insatisfacción mayor fue “apoyo a la persona con discapacidad” y los indicadores “apoyo para conseguir beneficios del Gobierno” y “apoyo de entidades locales” para el familiar con discapacidad. Se concluyó que no se localizaron diferencias entre las familias con respecto a las variables estudiadas.¹⁶

2.2. Antecedentes nacionales

Velásquez en 2021, realizó una tesis en Lima denominada **“Calidad de vida en personas con discapacidad de un Centro de Educación Básica Especial del Distrito de San Juan de Miraflores”**, cuyo objetivo fue establecer la calidad de vida de las personas con discapacidad de un CEBE de San Juan de Miraflores. El estudio fue de tipo descriptivo-comparativo, de diseño no

experimental realizada en un grupo de 65 padres de familia que cuentan con hijos con alguna discapacidad. Como instrumento se empleó la “Escala de Evaluación de la Calidad de Vida de niños y adolescentes con discapacidad” cuyos ítems están organizados en 8 dimensiones. Como resultado se encontró que la calidad de vida en general fue de nivel medio (46,2%), asimismo, fue de nivel medio en todas las dimensiones: bienestar emocional (40%), desarrollo personal (44,6%), inclusión social (41,5%), autodeterminación (50,8%), bienestar físico (47,7%), bienestar material (46,2%), derecho (47,7%) y relaciones interpersonales (44,6%). Se concluyó que la calidad de vida de las personas con discapacidad del CEBE fue mayoritariamente de nivel medio a nivel general y en todas las dimensiones, además no se encontró diferencias estadísticas significativas ($p > 0,05$) con el sexo ni la edad.¹⁷

En Lima, Mondragón en 2020 realizó una tesis titulada ***“Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del programa de intervención temprana María Montessori-UGEL 03-Cercado de Lima 2019”***, cuyo objetivo fue determinar la calidad de vida familiar de los niños con discapacidad de un Programa de Intervención Temprana del Cercado de Lima. La investigación es no experimental, de diseño descriptivo y transversal realizado en un grupo de 80 niños con discapacidad que concurren al Programa de Intervención Temprana “María Montessori” del Cercado de Lima; se valoró al familiar del menor con discapacidad a quienes se les administró como instrumento la “Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos(as) con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años” que contiene 61 ítems.

Como resultado se obtuvo que la calidad de vida familiar fue de nivel bajo en un 96,3%. También se encontró que la calidad de vida familiar fue de nivel bajo en la dimensión: bienestar emocional (72,5%), interacción familiar (87,5%), salud (86,3%), bienestar económico (92,5%), organización de habilidades parentales (93,8%), acomodación de la familia (93,8%) e inclusión y participación (87,5%). Se llegó a la conclusión que la calidad de vida familiar de los niños con discapacidad del programa de intervención temprana “María Montessori” fue baja.¹⁸

Cahuana en Arequipa en el año 2016 realizó una tesis sobre **“Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad”**, cuyo objetivo fue determinar la relación entre la carga subjetiva y la calidad de vida relacionada con la salud en los cuidadores de niños con discapacidad y multidiscapacidad. El estudio fue ex post facto prospectivo simple, realizado en una muestra de 220 cuidadores familiares de niños con discapacidad (120) y de niños con multidiscapacidad (40) de diversas instituciones clínicas y educativas de Arequipa. Como instrumentos se emplearon el “Cuestionario de carga subjetiva del cuidador de Zarit” y el “Cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud”. Entre los resultados se encontró que existe una correlación negativa significativa entre los niveles de sobrecarga y la calidad de vida relacionada con la salud en los componentes de salud mental y física. La carga subjetiva (las actitudes y reacciones emocionales del cuidador) presentan sobrecarga en un 53,8% y su sobrecarga intensa es de 36,3%. Los cuidadores de niños con

multidiscapacidad tienen una sobrecarga intensa del 25% y presentan problemas físicos en un 60%, mientras que los cuidadores de niños con discapacidad tienen una sobrecarga leve del 32,5% y presentan más problemas físicos en un 67,5%. Se concluyó que los cuidadores familiares presentan altos niveles de sobrecarga pero una mala percepción sobre su calidad de vida relacionada con la salud mental y física; y los cuidadores familiares de niños con multidiscapacidad presentan altos niveles de sobrecarga y mala percepción sobre su calidad de vida relacionada con la salud mental y física en relación a los cuidadores de niños con discapacidad.¹⁹

2.3. Base teórica

2.3.1. Calidad de vida

Según Urzúa y Caqueo (2012), la calidad de vida se define como “la capacidad que tiene la persona para experimentar situaciones de acuerdo a sus valoraciones e interpretaciones que realice del entorno donde vive”; al mismo tiempo refieren que es una mezcla de elementos objetivos y evaluación individual de dichos elementos.²⁰

Para Gonzáles et al, la calidad de vida presenta una relación estrecha con el bienestar y se origina desde todos los puntos elementales, y para instituirse es importante que el entorno que nos rodea presente también una correcta calidad de vida; en ese sentido, la familia resulta ser la base elemental. En el entorno personal, la calidad de vida se centra

sobre la determinación de necesidades del individuo, la implementación y evaluación de programas destinados a satisfacer esas necesidades o la formulación de políticas nacionales e internacionales encaminadas a la población y a diferentes grupos sociales que tengan una necesidad más urgente y definida.²¹

2.3.2. Calidad de vida familiar

2.3.2.1. Definición

Según Gonzáles et al., la calidad de vida familiar está referida a que los miembros de una familia presentan recursos para sustentar sus múltiples necesidades, tanto físicas como emocionales, gozar de manera unida y tener oportunidades para lograr propósitos esenciales para ellos.²¹

La familia cumple una función trascendental que es establecer el temperamento del niño y conducirlo hacia la autonomía y respaldarlo para el afrontamiento. La unión generada en el seno familiar y los roles que se cumplen son inherentes a la persona, tales como: la forma de vivir, el rol al interior del núcleo familiar y los tipos de familia son lo que han cambiado, en relación a las modificaciones de los roles sociales y de las exigencias imputadas por la sociedad.²²

Para alcanzar una interrelación mayor entre los miembros de la familia, es importante que tengan la capacidad de enfrentar como un equipo, las crisis, mostrar sus sentimientos, tolerar crecimientos personales de los miembros y originar el cambio permanentes, respetando la independencia y espacio de cada uno. La comunicación debe ser específica y directa, las funciones y responsabilidades deben estar definidas y existencia de flexibilidad en los roles.²³

La presencia de un niño con discapacidad en una familia nuclear o extensa, se convierte en un potencial factor que altera, en cierta medida, la dinámica de la familia. Cada individuo que presenta una discapacidad es distinto de otro, ya sea por sus particularidades, el medio donde se desarrolla y la interrelación que emprenda con su entorno. El papel del entorno en el que se desarrolla un individuo con discapacidad, influyen directamente en la construcción social que se produce de la discapacidad, independientemente de su edad y sus peculiaridades individuales. La familia resulta primordial en ese entorno, convirtiéndose en un espacio de soporte para el individuo, y cuyo proceder dependerá de su bienestar y expectativas.²³

2.3.2.2. Dimensiones

Las dimensiones que se han tomado en cuenta para evaluar la calidad de vida familiar, son las siguientes:

- **Clima familiar:** abarca un grupo de variables asociadas a la calidad de las relaciones que existen entre los diferentes miembros que integran la familia, entre ellas: respetarse, apoyarse y aceptarse tal como son; comunicarse; tener confianza; dar y recibir cariño y afecto; mantenerse unidos, enfrentar las dificultades, entre otros; incluyendo también aspectos concernientes a la toma de decisiones en conjunto en relación a la atención a la persona menor de 18 años con DID.²⁴
- **Estabilidad emocional:** están relacionados con los sentimientos de tranquilidad y paz, incluye además el hecho de que los integrantes de la familia logren realizar sus proyectos propios; que puedan tener la percepción de que su vida es tal cual a la de otras familias; y que cuentan con el tiempo suficiente para ejercer la vida de pareja.²⁴
- **Bienestar económico:** están referidas a la situación material y económica de la familia, en ese sentido incluye los recursos materiales y económicos que poseen a su

disposición para enfrentar los gastos cotidianos de todos los miembros de la familia, y los gastos específicos para que involucren la atención del menor de 18 años con DID. También incluye, aquellos recursos que logran la satisfacción de las necesidades primordiales de todos los integrantes de la familia, así como la participación del menor con DID en las actividades sociales y contar con materiales apropiados para la edad del menor con DID que le permita enfrentar el futuro con tranquilidad.²⁴

- **Adaptación familiar:** está vinculado a la adaptación y aceptación de la familia frente a las necesidades y características del familiar con DID. También incluye los cambios y valores de los integrantes de la familia encaminados a gestionar la atención y la presencia del menor con DID. La adaptación familiar es un asunto de mucha trascendencia para todos los integrantes de la familia, de manera primordial en los primeros años de vida de la persona con DID.²⁴
- **Recursos de la familia:** Se refiere a los recursos que la familia considera tener a su alcance. Incluye las capacidades y los recursos de los integrantes de la familia para afrontar los retos que involucran el desarrollo de la persona menor de 18 años con DID, tales como la

satisfacción y accesibilidad de la familia con los servicios que emplea.²⁴

2.3.3. Discapacidad

La discapacidad según Padilla-Muñoz (2010) “es una condición heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive”. Su evolución depende de diversos factores como: residencia de la persona, la economía, el lugar de nacimiento, entre otros; al igual que el soporte emocional que facilite la familia.²⁵

Según la OMS, la condición de discapacidad se puede clasificar de la siguiente manera: ^{26,27,28}

- ***Discapacidades sensoriales y de la comunicación:*** abarcan las discapacidades del habla y auditivas, tales como: mudez, sordera ceguera, pérdida de la vista o de un ojo, pérdida del oído de un solo lado, entre otros.
- ***Discapacidades motrices:*** comprenden las discapacidades y deficiencias para caminar, maniobrar objetos y coordinar movimientos, así como para utilizar manos y brazos. Por lo general, requiere de la ayuda de otro sujeto o de alguna herramienta como: andadera, silla de ruedas o prótesis para poder realizar algunas actividades cotidianas.

- **Discapacidades mentales:** incluye las deficiencias de la conducta e intelectuales relacionada a limitaciones en el aprendizaje y la manera de conducirse, razón por la que la persona tiene problemas para relacionarse con lo que está a su alrededor y presenta restricciones en el desempeño de sus actividades.
- **Discapacidades múltiples y otras:** se caracterizan porque presentan mezclas de las restricciones mencionadas anteriormente como: parálisis cerebral infantil, ceguera y sordera, síndrome del cri du chat, retraso mental y mudéz, parálisis cerebral, embolia o accidente cerebro vascular, entre otras.
- **Discapacidades no especificadas:** contiene las discapacidades no mencionadas en los anteriores grupos como es el caso de los síndromes que involucran más de una discapacidad, las discapacidades originadas por deficiencias en el corazón, riñón o pulmones; enfermedades degenerativas o crónicas avanzadas que involucran discapacidad como es el caso de la diabetes grave, el cáncer invasor, enfermedades cardiacas graves, entre otras.

2.3.4. Familias de personas menores de 18 años en situación de discapacidad

Las familias que presentan un miembro con discapacidad son las que presentan una tendencia a efectuar más tareas y roles individuales en relación a otras familias.²⁹

La presencia del menor de 18 años con discapacidad en las familias genera el replanteamiento de un nuevo plan de vida; en diversas situaciones suele sorprender a los padres de familia, ya que ocurre de manera inesperada. Las dudas y confusiones que les produce resultan indescriptibles muchas veces, siendo el silencio, una de las defensas que es usado contra ello.³⁰

La presencia de una persona menor de 18 años con discapacidad en la familia se convierte en un elemento factible que consigue alterar la dinámica de una familia. Al ser diagnosticada la discapacidad del niño, los padres suelen presentar un cambio de actitud que los lleva un doloroso y extenso proceso educativo con un grado alto de estrés, en ese sentido, resulta necesario la orientación de profesionales.³⁰

Durante la etapa de crianza de un niño con discapacidad, la familia enfrenta un escenario con muchas emociones, sobre todo en los padres, tales como: miedo, culpa, negación, rechazo hasta que finalmente llega la aceptación.³⁰

La etapa de aceptación depende de diferentes factores como: las características individuales y emocionales de los padres, las relaciones de pareja, el apoyo social externo entre otros. El impacto positivo va surgiendo de manera parcial, la familia logra superar el periodo de duelo y empieza a asumir que su hijo con discapacidad ha reformado su vida; pero no desean transitar por una situación similar.³¹

Los aspectos que intervienen en las familias que cuentan con discapacidad son:³²

- **Aspectos familiares:** Tales como el estado socioeconómico, el ánimo, la cohesión, el compromiso, la distribución de roles y funciones, la resolución de problemas que puedan presentarse.
- **Aspectos relacionados a los padres:** problemas en organización, horario y distribución del tiempo, dificultad en la vida de pareja, falta de apoyo.
- **Aspectos de la persona con DID:** Sexo, edad, grado de discapacidad.
- **Aspectos externos:** Estigmas sociales, las redes sociales y la asistencia de expertos.

2.3.5. Calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con discapacidad

González et al (2013) definen la eficacia de la calidad de vida familiar como “un constructo teórico multifacético que surge con una

vocación pragmática: narrar y percibir las situaciones que establecen la calidad de vida de las familias con el propósito de apreciar y diseñar políticas, servicios y programas de intervención enfocados a su progreso”.¹³

Bajo ese paradigma, centra la discapacidad en la familia, defendiendo el soporte que se ofrece al menor con discapacidad dentro del entorno familiar con el fin de generar calidad de vida. La familia es quien debe tener la convicción de cumplir un papel activo en la definición del constructo “calidad de vida familiar” y en la decisión de los elementos que la perturban con el propósito de diseñar políticas, soportes y servicios que la mejoren.¹³

Ninguna persona puede entorpecer el papel que cada individuo desarrolla en la familia. Si bien es cierto que la familia asume un papel protagónico en la intervención que se ofrece en algún centro de intervención temprana, suele suceder que en muchas oportunidades no se logra la atención suficiente sobre cómo la familia debe afrontar el proceso de rehabilitación, resultando en algunos casos afectada la calidad de vida.³³

2.3.6. Teoría de Enfermería: Modelo Nola Pender

Nola Pender propuso un “Modelo de Promoción de la Salud”, el que es utilizado ampliamente por el profesional de enfermería, tomando en

cuenta que es a partir de este modelo que se logra comprender comportamientos humanos vinculados a la salud y al mismo tiempo orientado a conductas saludables.³⁴

2.3.6.1. Definición

La teoría de Pender muestra en la persona factores cognitivos-perceptuales que son alterables por las características personales, interpersonales y de situación, lo cual da como consecuencia la participación en conductas promotoras de la salud, sobre todo cuando hay una pauta para la acción.³⁴

2.3.6.2. Metaparadigmas³⁴

a) Salud: Es definido como un estado muy positivo, dándole el mayor valor que cualquier otro enunciado general.

b) Persona: Es el centro de la teoriza y sostiene que cada individuo está determinado de manera única por su propio esquema cognitivo-perceptual y sus múltiples variables.

c) Entorno: Se logra representar a través de las interacciones entre los factores cognitivo-preceptuales y

los factores modificantes que intervienen sobre la aparición de conductas promotoras de salud.

d) Enfermería: Es el responsable de los cuidados sanitarios de cualquier plan de reforma y se establece como el principal agente responsable de motivar a los interesados para que logren preservar su salud individual.

2.4. Definición de términos

- **Calidad de vida:** Es el estado de satisfacción general, procedente de las potencialidades de la persona, relacionado a su vida y su satisfacción con su bienestar mental, físico y social relacionado a las circunstancias en las que se encuentran.^{17,18}
- **Calidad de vida familiar:** Es el grado de satisfacción que un individuo experimenta en relación al nivel de cobertura de sus necesidades en el medio que le rodea (casa, escuela, trabajo y comunidad).¹⁸
- **Discapacidad:** Es la interacción que existe entre las características del cuerpo humano y las particularidades de la sociedad en la que se desarrolla, incluye las diferencias, restricciones y limitaciones.¹⁸
- **Familia:** Estructura dinámica que se forma parte de la sociedad y se desarrolla en ella.¹⁸

- **Persona menor de 18 años:** Individuo que se encuentra en diferentes etapas de vida: neonato, infante, niño, púber o adolescente que aún no ha alcanzado los 18 años de edad.²⁴
- **Salud:** Es el estado de bienestar mental, físico y social, y que no está referido solo a la carencia de enfermedad.¹⁸

2.5. Variable y operacionalización de variables

2.5.1. Variable

Variable 1: Calidad de Vida Familiar

2.5.2. Operacionalización de variables

(Ver Anexo N° 1)

CAPÍTULO 3

METODOLOGÍA

3.1. Enfoque de la investigación

La investigación es de enfoque cuantitativo, por lo tanto, es un proceso sistemático y ordenado que se lleva a cabo siguiendo determinados pasos, estima y mide magnitudes de los fenómenos o problemas de la investigación, tiene como base la medición numérica y el análisis estadístico.³⁵

3.2. Tipo y método de la Investigación

La presente investigación es de **tipo básica** porque busca el incremento de los conocimientos científicos, pero sin contrastarlos con algún aspecto práctico; mientras que es de **método no experimental** porque en el estudio no se controlan las variables en tanto que ya sucedieron los hechos o son íntimamente manipulables.³⁵

3.3. Diseño de la investigación

La investigación es de diseño no experimental, de corte transversal y de tipo descriptivo simple, debido a que busca y recopila información de manera directa para la toma de decisiones.³⁵

El diseño de la investigación se representa gráficamente de la siguiente forma:



Donde:

O: Calidad de vida familiar

G: Familias de niños con discapacidad

3.4. Lugar de ejecución de la investigación:

El estudio se desarrolló en el Centro de Educación Básica Especial N° 09 “San Francisco de Asís”, Institución Educativa que se encuentra ubicada en Marqués de Guadalcázar N° 161, Urbanización La Virreina que pertenece al distrito de Santiago de Surco, provincia de Lima Metropolitana, departamento de Lima.

El CEBE es una Institución Pública de Gestión Privada, dirigido por la “Congregación de Hermanas Franciscanas de la Inmaculada” que tiene convenio con la UGEL N° 07 que pertenece a San Borja.

El CEBE es especialista en la atención de personas que presentan primordialmente discapacidad visual, sordoceguera y multidiscapacidad. Actualmente congrega alrededor de 128 estudiantes que se encuentran distribuidos en el nivel inicial y primaria. Esta institución busca en las personas con discapacidad la inclusión a los Centros de Educación Básica Regular o al entorno más cercano de sus familias, de acuerdo a sus posibilidades.

El CEBE cuenta fundamentalmente con el apoyo de la Fundación “Canevaro” desde hace varios años atrás, eso le permite en cierta medida poder brindar un servicio de calidad y alcanzar los objetivos que se propone; para ello viene brindando los servicios de: nutrición, salud, talleres, socio ambiental, integración familiar y comunidad.

Las personas que asisten al CEBE son en su gran mayoría menores de 18 años, aunque existen algunos que ya han alcanzado la mayoría de edad. El horario es de lunes a viernes desde las 8am hasta la 1pm, sólo algunos niños permanecen en el CEBE con la presencia del padre o familiar dada la complejidad de la discapacidad que presente, aunque son pocos los casos. Los padres están muy comprometidos en el apoyo de las tareas de sus hijos que asisten al CEBE.

3.5. Población, muestra, selección y unidad de análisis

La población lo conformaron todos los padres o apoderados de los niños con discapacidad que se encuentran matriculados en el CEBE N° 09 “San Francisco de Asís”, siendo un total de 128 estudiantes.

La muestra estuvo conformada por 23 familiares de las personas con DID menores de 18 años que acuden al CEBE, quienes fueron seleccionados por muestreo no probabilístico de tipo intencional, tomando en cuenta que participaron familiares con personas con DID mayores de 18 pero al final se tuvo que excluir por el tipo de instrumento empleado, además algunos padres no desearon participar del estudio poniendo a prueba los principios de justicia y autonomía.

La unidad de análisis lo conformaron los familiares de las personas menores de 18 años con DID que se encontraban matriculados en el CEBE “San Francisco de Asís”.

3.6. Criterios de inclusión y exclusión

3.6.1. Criterios de inclusión

- Familiares de las personas con DID que asisten al CEBE y que tienen menos de 18 años de edad.
- Los familiares que desearon participar en la investigación de manera voluntaria.

3.6.2. Criterios de exclusión

- Los familiares que no firmaron el consentimiento informado.

3.7. Instrumentos y técnicas de recolección

En la presente investigación se aplicó como técnica la encuesta, la que ha permitido un contacto directo con las unidades de observación a través del instrumento.

Como instrumento se utilizó un cuestionario denominado “Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo menores de 18 años. Versión Revisada 2019” conocido como CdVF-ER (<18) de autoría de los investigadores: Climent Giné, Joana M. Mas, Anna Balcells-Balcells, Natasha Baqués y Cecilia Simón, quienes conformaron el grupo de investigadores denominado “Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos”.²⁴

La escala fue elaborada con el propósito de determinar el nivel de la calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con DID, con el propósito de contribuir a mejorar los servicios, los apoyos y la atención que reciben. La CdVF-ER (<18) es una escala de auto aplicación, que contestan las familias (madre, padre o apoderado) de la persona menor de 18 años con discapacidad, de forma individual, pero reflejando en todo momento la opinión de toda la familia. El desarrollo del cuestionario tiene una duración aproximada de 20 minutos por familia.

La escala tiene 3 partes: una primera breve que recoge información básica sobre el familiar que complementa la escala, una segunda sección que recoge información de la persona menor de 18 años con discapacidad y la última parte

que es donde se presentan los 35 ítems de Calidad de Vida Familiar (Ver Anexo N° 2) que se reparten en dimensiones de la siguiente manera:

- a) Clima familiar (12 ítems)
- b) Estabilidad emocional (8 ítems)
- c) Bienestar económico (8 ítems)
- d) Adaptación familiar (11 ítems)
- e) Recursos de la familia (9 ítems)

La Escala ha sido elaborado por los autores antes mencionados, pasando por un proceso de normalización y estandarización realizado en una muestra de 548 familias de 15 comunidades diversas en el estado español. El instrumento pasó por 2 tipos de análisis:

a) *Consistencia interna de la escala*

Relacionada a la fiabilidad del instrumento, los resultados obtenidos mostraron una excelente consistencia interna, cuyo alfa de Cronbach en la escala total fue de 0,91 y según dimensiones se obtuvo: clima familiar (0,86), estabilidad emocional (0,73), bienestar económico (0,86), adaptación familiar (0,73), recursos de la familia (0,79) (Ver Anexo N° 3)

b) Estructura interna de la escala

Para demostrar la validez y poder conocer la estructura interna de la escala, se realizó un proceso de validación cruzada, obteniéndose los siguientes índices de bondad para el modelo CdVF-ER (>18): $\chi^2=959,989$ (537); $p<0,001$; RMSEA (Índice de la Raíz cuadrada Media del Error de la Aproximación) = 0,052; RMSEA (90%) = (0,047-0,058); TLI (índice de ajuste no normalizado) = 0,934; CFI (Índice de Ajuste Comparativo) = 0,926; y SRMR (Residuo Estandarizado de la Media Cuadrática) = 0,052. (Ver Anexo N° 4)

3.8. Procedimiento de recolección de datos

Se realizó tomando en cuenta los pasos siguientes:

- Se requirió a la Directora de la Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza una carta de presentación ante la Directora del CEBE, a fin de que se autorice el permiso y autorización del desarrollo de la investigación, para aplicar el estudio a los familiares de las personas menores de 18 años con discapacidad de dicha Institución Educativa.
- Una vez concedida la autorización por el CEBE (Ver Anexo N° 5), se procedió a coordinar con las docentes para poder participar en una de las reuniones mensuales que realiza con los familiares de las personas con discapacidad y así poder explicar sobre el objetivo del trabajo de investigación (primera reunión).
- En una según reunión con los familiares, se les hizo entrega del consentimiento informado (Ver Anexo 6) y se les explicó sobre la

aplicación del instrumento, teniendo la libertad los familiares de participar o no en la investigación.

- Luego se coordinó con la docente, quien con el consentimiento de los familiares proporcionaron los números de celulares con la finalidad de poder enviar la encuesta virtual creada a través de la plataforma Google Forms.
- Durante el plazo de una semana se realizó el seguimiento para verificar que los familiares hayan respondido la encuesta virtual, procediéndose a revisar en la base de datos del Google Forms, para luego extraer los resultados en un archivo Excel para proceder a su análisis.
- Luego los resultados fueron procesados y presentados en tablas y gráficos, procediéndose finalmente a la elaboración del informe final de la tesis.

3.9. Análisis de datos

Luego de aplicar el cuestionario, se procedió a procesar la información con la ayuda del paquete estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 24.0, empleando un 95% de confiabilidad y una significancia con un $\alpha = 0,05$; también se emplearon los Software Excel y Word. Con los resultados obtenidos se procedió a determinar la media y la desviación estándar para establecer la escala de Estanones y poder establecer la escala de valoración de la variable general y de cada una de las dimensiones. (Ver Anexo N° 7)

3.10. Aspectos Éticos

El proyecto de investigación fue presentado para su revisión y registro en la Unidad de Investigación de la Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza (EEPLT), seguidamente, fue presentado al Comité de Ética en Investigación de la EEPLT para su revisión y aprobación (Ver Anexo N° 8) con la finalidad de que se verifiquen los aspectos éticos declarados en la presente investigación, tales como:

- **Justicia:** Se les invitó a todos los familiares de las personas menores de 18 años con DID a participar del estudio y se les explicó el propósito del estudio.
- **No Maleficencia:** La investigación no perjudicó al CEBE “San Francisco de Asís”, ni el bienestar de los familiares ni el de las personas menores de 18 años con DID.
- **Beneficencia:** La investigación trató en todo momento de contribuir en el conocimiento y la investigación en enfermería ya que a partir de los resultados obtenidos se puede tener un panorama más específico de la problemática estudiada.
- **Autonomía:** Los familiares que participaron en el estudio accedieron voluntariamente para participar en estudio y desarrollar el cuestionario,

se respetó en todo momento la confidencialidad de los datos y el aspecto ético mediante el consentimiento informado.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1. Resultados

Luego de aplicar la encuesta virtual a las familias de niños con discapacidad del CEBE “San Francisco de Asís”, se procesaron los resultados en gráficas y tablas de acuerdo a los objetivos formulados en el estudio.

Tabla N° 1: Datos sociodemográficos del familiar de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo menores de 18 años que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021.

DATOS GENERALES	CATEGORÍA	n=23	100%
Relación con la persona con DID	Padre	2	9
	Madre	16	70
	Tío/a	3	13
	Hermano/a	1	4
	Primo/a	1	4
Sexo	Femenino	17	74
	Masculino	6	26
Edad	20 a 29 años	6	26,1
	30 a 39 años	7	30,4
	40 a 49 años	10	43,5
Estado civil	Soltero/a	9	39
	Casado	6	26
	Conviviente	8	35
Grado de instrucción	Secundaria incompleta	3	13
	Secundaria completa	14	61
	Técnica completa	2	9
	Universitaria completa	4	17
Distrito de residencia	SJM	4	17
	VMT	4	17
	La Victoria	2	9
	SJL	2	9
	Chorrillos	2	9
	Ate	2	9
	Otros	7	30
Cuidador principal	Sí	18	78
	No	5	22

En la tabla N° 1 se observa que del 100% (23) de los familiares de las personas con DID menores de 18 años que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” que fueron encuestados, se encontró que el 70% son las madres de los menores de 18 años, el 74% de los familiares son de sexo femenino, el 43% de los familiares tiene edades que oscilan entre los 40 y 49 años, el 39% de los familiares son solteros/as, el 61% de los familiares tienen secundaria completa, el 34% de los familiares viven en San Juan de Miraflores y Villa María del Triunfo, y el 78% de los familiares son los cuidadores principales de la persona con Discapacidad.

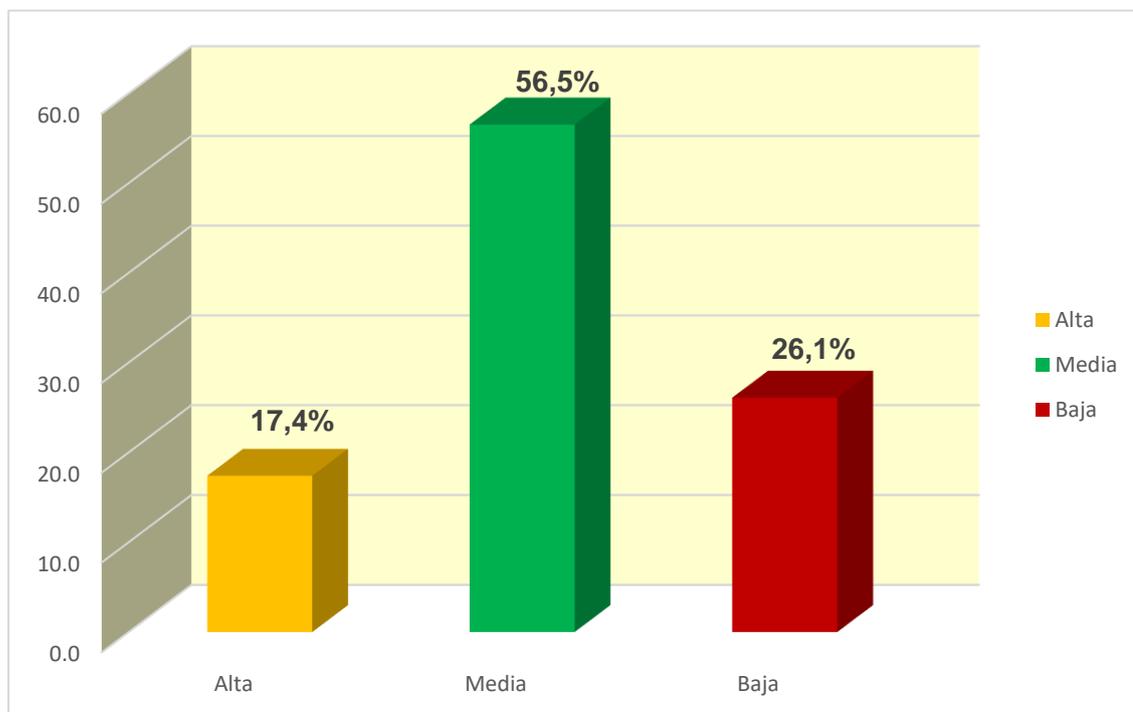
.

Tabla N° 2: Datos sociodemográficos de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo menores de 18 años que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021.

DATOS GENERALES	CATEGORÍA	n=23	100%
Sexo	Femenino	6	26
	Masculino	17	74
Edad	3 a 5 años	2	9
	6 a 8 años	11	48
	9 a 11 años	2	8
	12 a 14 años	3	13
	15 a 17 años	5	22
% de discapacidad	15% a 25%	2	9
	26% a 50%	6	26
	51% a 75%	3	13
	Mayor a 75%	9	39
	No ha sido solicitado	3	13
Grado de dependencia	Grado 1	6	26
	Grado 2	9	39
	Grado 3	5	22
	No tiene	3	13
Servicio que recibe	Atención primaria	12	52
	Escuela	13	57
	Formación ocupacional	2	9
	Empleo con apoyo	1	4
Trastorno asociado	Trastorno de Espectro Autista	5	22
	Trastorno del lenguaje	1	4
	Trastorno por Déficit de Atención	1	4
	Trastorno de conducta	1	4
	Discapacidad visual	18	78
	Discapacidad física	1	4
	Trastorno mental	1	4
	Microcefalia	1	4

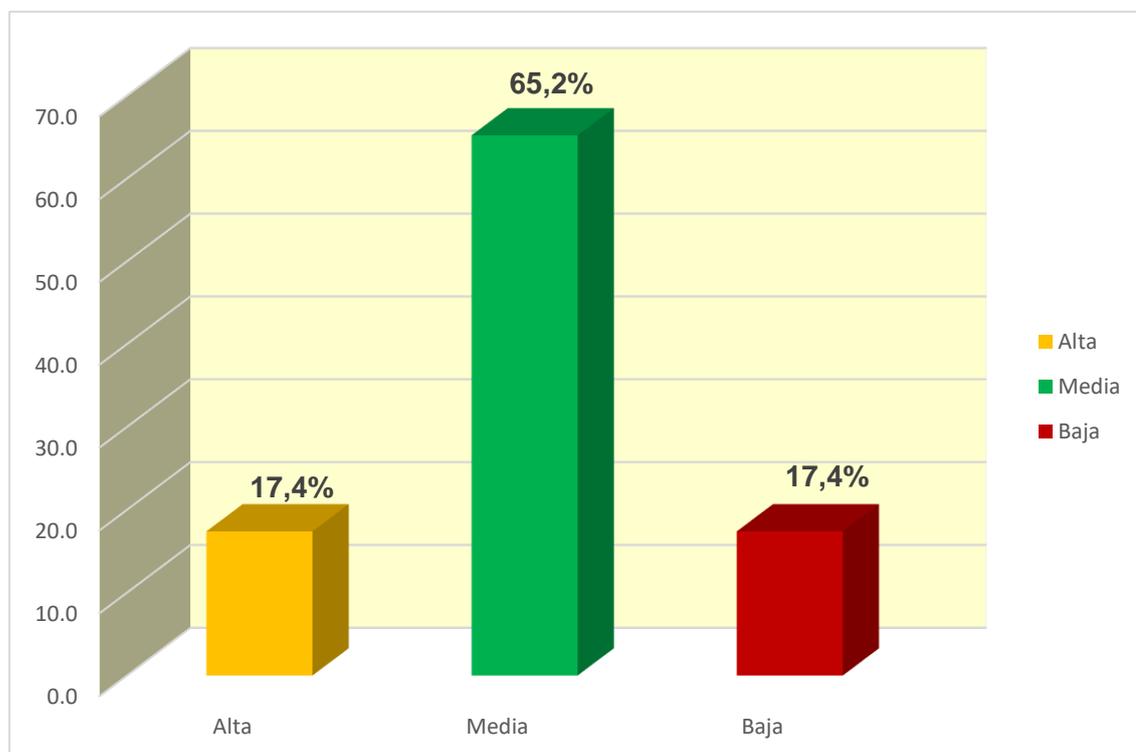
En la tabla N° 2 se puede observar que del 100% (23) de las personas con DID menores de 18 años que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” y a cuyos familiares se les encuestó, se evidenció que el 74% de las personas con discapacidad son de sexo femenino, el 48% (11) tiene edades que oscilan entre los 6 y 8 años, el 39% (9) tiene una discapacidad mayor al 75%, el 39% tiene grado 2 de dependencia, el 57% recibe el servicio de Escuela, y en relación a los trastornos asociados a su discapacidad se encontró que el 78% presentó discapacidad visual y el 22% tiene trastorno de Espectro Autista (TEA), considerando además que algunos de ellos presentan entre 2 a 3 trastorno al mismo tiempo.

Gráfico N° 1: Nivel de calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual o del desarrollo que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021.



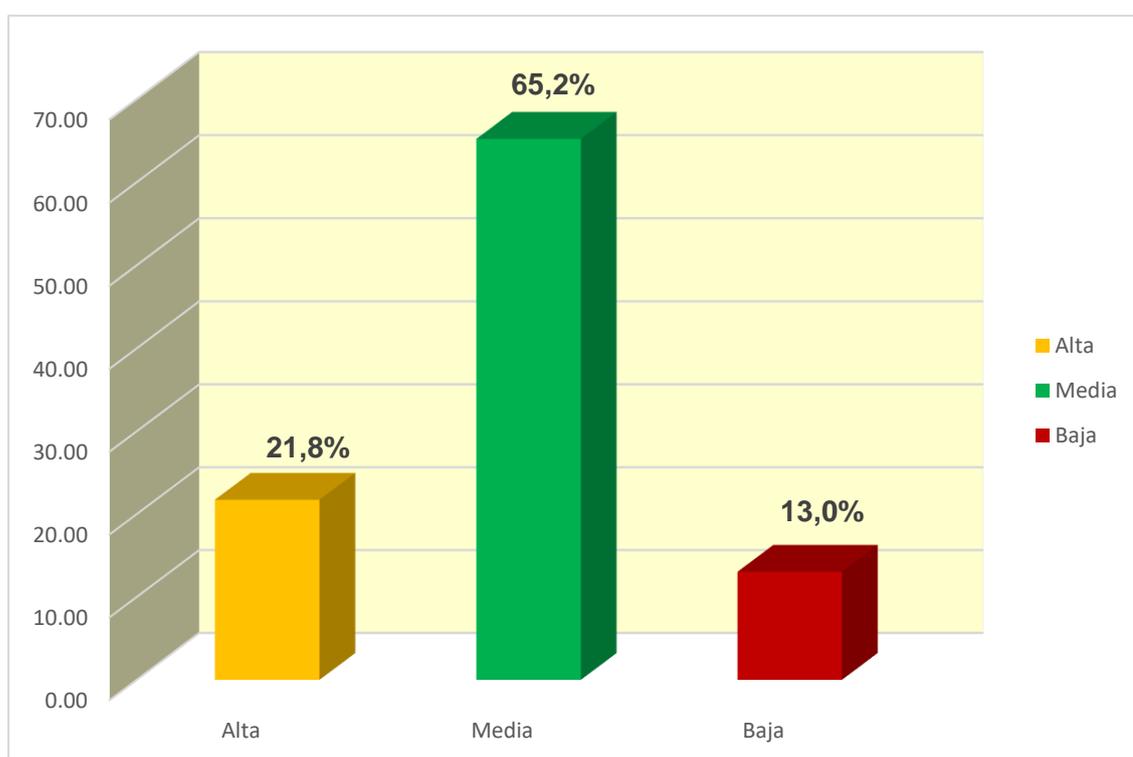
En el gráfico N° 1 se puede observar que del 100% (23) de las familias de las personas con DID menores de 18 años que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” que fueron encuestados, se encontró que el 56,5% (13) presentaron calidad de vida familiar media, mientras que el 26,1% (6) obtuvieron calidad baja y el 17,4% (4) registraron calidad alta.

Gráfico N° 2: Nivel de calidad de vida familiar según la dimensión “Clima Familiar” de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021.



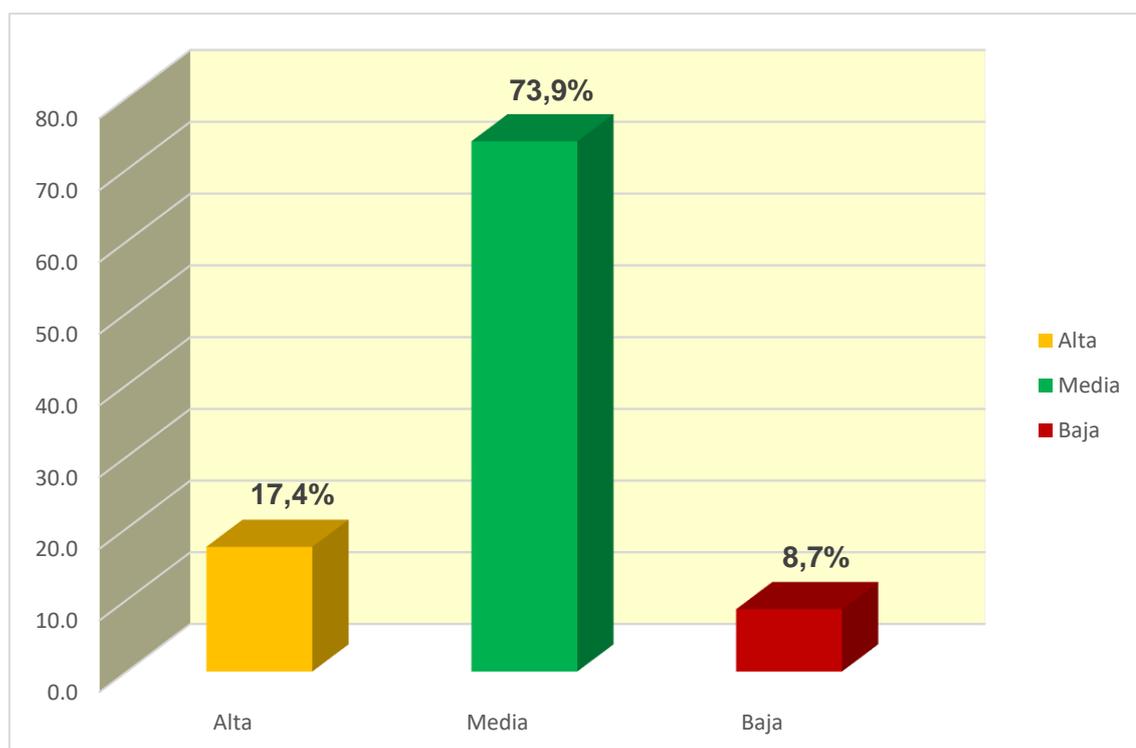
En el gráfico N° 2 se puede observar que del 100% (23) de las familias de las personas con DID menores de 18 años que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” que fueron encuestados, se encontró que según la dimensión “clima familiar” el 65,2% (15) presentaron calidad de vida familiar media, el 17,4% (4) alcanzaron calidad baja y el otro 17,4% (4) logró calidad alta.

Gráfico N° 3: Nivel de calidad de vida familiar según la dimensión “Estabilidad Emocional” de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021.



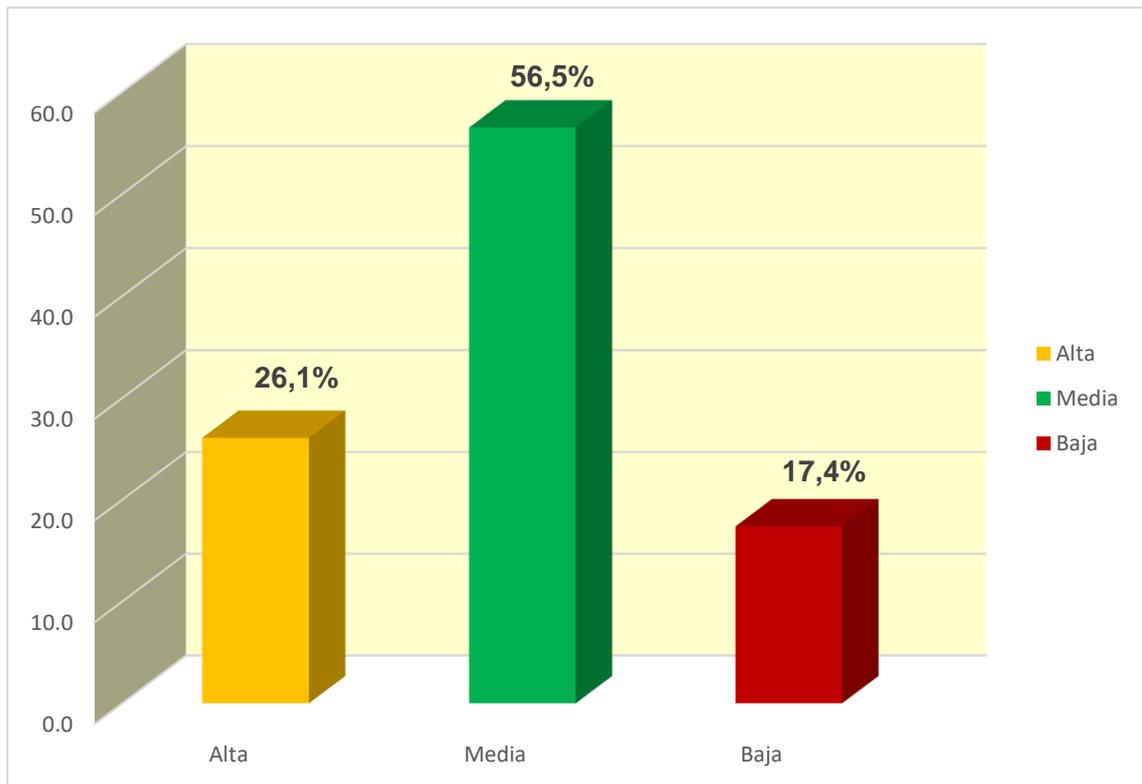
En el gráfico N° 3 se puede observar que del 100% (23) de las familias de las personas con DID menores de 18 años que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” que fueron encuestados, se encontró que según la dimensión “estabilidad emocional” el 65,2% (15) presentaron calidad de vida familiar media, el 21,8% (5) logró calidad alta y el 13% (3) registró calidad baja.

Gráfico N° 4: Nivel de calidad de vida familiar según la dimensión “Bienestar Económico” de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021.



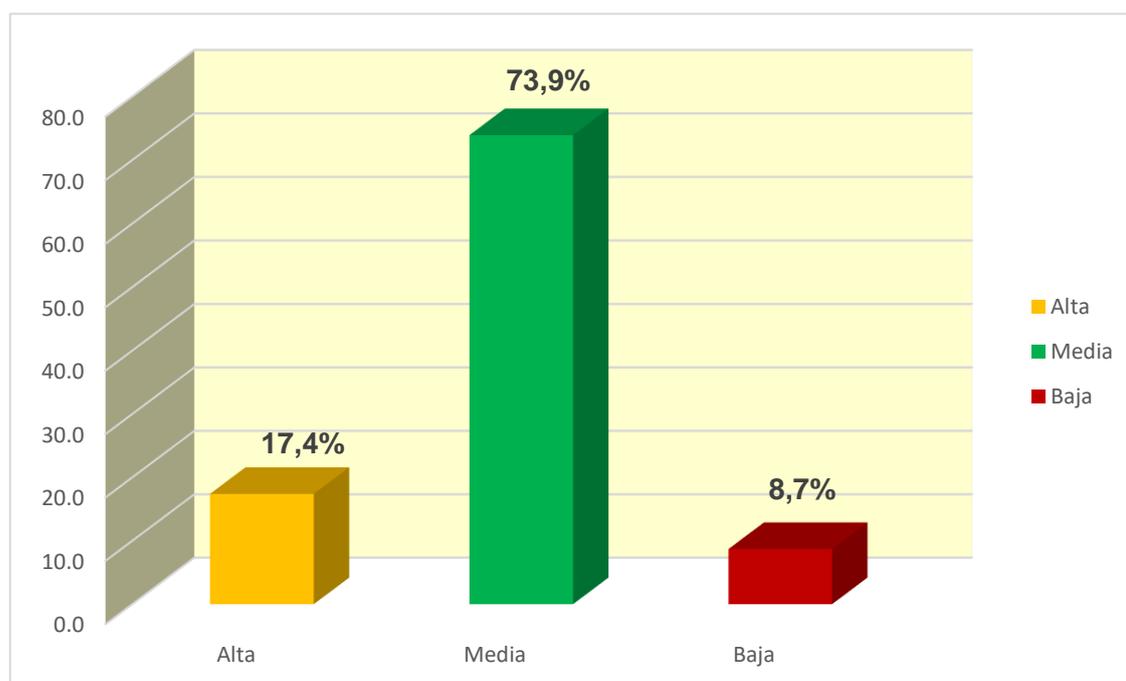
En el gráfico N° 4 se puede observar que del 100% (23) de las familias de las personas con DID menores de 18 años que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” que fueron encuestados, se encontró que según la dimensión “bienestar económico” el 73,9% (17) registraron calidad de vida familiar media, mientras que el 17,8% (5) alcanzó calidad alta y solo el 8,7% (2) presentó calidad baja.

Gráfico N° 5: Nivel de calidad de vida familiar según la dimensión “Adaptación Familiar” de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021.



En el gráfico N° 5 se puede observar que del 100% (23) de las familias de las personas con DID menores de 18 años que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” que fueron encuestados, se encontró que según la dimensión “adaptación familiar” el 56,5% (13) presentaron calidad de vida familiar media, el 26,1% (6) registraron calidad alta y el 17,4% (4) lograron calidad baja.

Gráfico N° 6: Nivel de calidad de vida familiar según la dimensión “Recursos de la Familia” de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, Santiago de Surco, 2021.



En el gráfico N° 6 se puede observar que del 100% (23) de las familias de las personas con DID menores de 18 años que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” que fueron encuestados, se encontró que según la dimensión “recursos de la familia” el 73,9% (17) registraron calidad de vida familiar media, el 17,4% (4) presentaron calidad alta y solo el 8,7% (2) registraron calidad baja.

4.2. Discusión

Se sabe que la discapacidad es considerada como una condición heterogénea porque que implica la dimensión física, psíquica y social de una persona. Su progreso dependerá de diversos factores, tales como: los recursos económicos, lugar de residencia, la relación de los padres, el soporte emocional que provee la familia, entre otros.³⁶

En ese sentido, la familia juega un rol muy importante y trascendental en el progreso y desarrollo de una persona con DID, pues dependerá mucho del clima familiar que se genere, la estabilidad emocional que presenten los miembros de la familia, el bienestar económico con la que cuenta la familia, la adaptación de la familia frente a la persona con DID y los recursos con los que cuenta para brindarle una calidad de vida adecuada.

Es por ello que la presenta investigación planteó como objetivo general determinar el nivel de calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con DID que acuden al CEBE “San Francisco de Asís” del distrito de Santiago de Surco en el año lectivo 2021. Los resultados de este objetivo fueron mostrados en la gráfica N° 1, donde se pudo observar que del 100% de las familias que fueron encuestados, se encontró que el 56,5% presentaron calidad de vida familiar media, en tanto que el 26,1% registraron calidad baja y el 17,4% obtuvieron calidad alta.

Estos resultados se asemejan a los hallados por Velásquez¹⁷ quien investigó sobre la calidad de vida en personas con discapacidad de un CEBE ubicado en el distrito de San Juan de Miraflores en Lima, encontrando que cerca del 50% presentó calidad de vida media; sin embargo dichos resultados difieren a los encontrados por Mondragón K¹⁸ quien al investigar sobre la calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad de un Programa de Intervención Temprana de Cercado de Lima, reveló que el 96,3% presentó calidad de vida familiar baja.

Por los resultados encontrados en el presente estudio, es importante que el equipo multidisciplinario que vienen trabajando en el CEBE “San Francisco de Asís”, logre brindar un mejor conocimiento a los familiares que tienen a uno de sus miembros en la condición de discapacidad, para que a partir de esa información los familiares logren emprender una iniciativa que los conduzca a mejorar poco a poco la calidad de vida de su familia con DID y el de todos los miembros de la familia que la conforman, ya que con un buen asesoramiento se puede lograr dar grandes aportes y beneficios a toda la familia.

En relación al primer objetivo específico, se planteó identificar los datos sociodemográficos de los familiares y de las personas menores de 18 años con DID que acuden del CEBE N°09 “San Francisco de Asís”; los resultados de este objetivo fueron expuestos en la tabla N° 1 referidos a los familiares de las personas con DID menores de 18 años que acuden al CEBE y en la tabla N° 2 está referido a la información de las personas con DID menores de 18 años del CEBE en estudio.

En relación a los datos sociodemográficos de los familiares de las personas con DID menores de 18 años que acuden al CEBE “San Francisco de Asís”, se encontró que del 100% de los familiares que respondieron las encuestas, el 70% fueron las madres de las personas con DID y el 78% eran los cuidadores principales de la persona con discapacidad, resultados que se asemejan a los de Ortiz et al⁷ quien en su investigación sobre “Calidad de Vida Familiar de niños y adolescentes con discapacidad asociada a anomalías congénitas” halló que el 63% era la madre el cuidador principal. En la presente investigación también se encontró que el 74% de los familiares que completaron la encuesta eran de sexo femenino, cerca del 50% de los familiares tiene edades entre los 40 y 49 años, más del 35% de los familiares encuestados son solteros/as y el 34% de los familiares viven en San Juan de Miraflores y Villa María del Triunfo. En relación al nivel de estudio que presentaron los familiares el 61% tenía secundaria completa, resultados que se asemejan a los de Ortiz et al⁷ cuyos familiares encuestados el 43% presentó educación secundaria básica.

Respecto a los datos sociodemográficos de las personas DID menores de 18 años que acuden al CEBE “San Francisco de Asís” y a cuyos familiares se les entrevistó, se encontró que el 74% de las personas con discapacidad son de sexo masculino, resultados que son semejantes al de Aya y Córdoba¹² quienes en su estudio trabajaron con una muestra de 55,6% de jóvenes con discapacidad del sexo masculino, así como al de Córdoba et al¹⁶ quien trabajó con cerca del 60% de personas con discapacidad de sexo masculino. También se encontró en el

estudio que el 39% de las personas con DID tiene una discapacidad mayor al 75%, el 39% presenta grado 2 de dependencia, el 57% recibe el servicio de Escuela, y en relación a los trastornos asociados a su discapacidad se halló que el 78% presentó discapacidad visual y el 22% presentó Trastorno de Espectro Autista, considerando que algunos de ellos presentan entre 2 a 3 trastorno al mismo tiempo. En relación a la edad de las personas con DID se encontró que el 48% tiene edades entre los 6 y 8 años, similar al grupo con los que trabajaron Córdova et al¹⁶ quienes el 61,8% de las personas con discapacidad presentaban edades entre los 6 y 11 años.

En relación al segundo objetivo específico, se planteó identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión clima familiar de las personas menores de 18 años con DID del CEBE “San Francisco de Asís”, mostrándose los resultados en el gráfico N° 2 en donde del total de las familias encuestados, se encontró que respecto a la dimensión “**clima familiar**” el 65,2% logró una calidad de vida familiar media, el 17,4% presentó calidad baja y el otro 17,4% logró calidad alta.

Estos resultados guardan similitud con Velásquez¹⁷, quien al investigar sobre la calidad de vida en personas con discapacidad de un CEBE de San Juan de Miraflores encontró que el 44,6% tiene nivel medio en la dimensión “relaciones interpersonales” y el 41,5% presentó nivel medio en la dimensión “inclusión social”, ambas dimensiones están referidos al clima familiar.

Sin embargo, estos resultados se contraponen a los encontrados por Mondragón K¹⁸ quien reveló que la calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad de un programa de intervención temprana del Cercado de Lima es baja en el 87,5% de las familias encuestadas respecto a la dimensión “inclusión y participación”. Otro de los estudios que difiere al presente estudio es el de Ortiz et al⁷ quien en su investigación sobre Calidad de Vida Familiar de niños y adolescentes con discapacidad reveló que el 62% alcanzó una calidad alta o área fuerte respecto a la “interacción familiar”; al igual que Aya y Córdoba¹² quienes también en su estudio sobre calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual encontraron que el 88,9% presentó como área fuerte esta dimensión.

Para generar un buen clima familiar cuando se tiene un familiar con DID, se requiere que exista una buena interacción entre los miembros de la familia, pues se sabe que a menudo las personas con DID suelen tener una vida social mucho más restringida a la del resto de sus familiares y hermanos; siendo vital para la persona con discapacidad el tiempo que le dedica la familia, la comunicación y la unidad familiar, sin embargo los familiares saben que tiene que afrontar una sociedad con falta de sensibilidad y conciencia social, pues muchas veces es la misma sociedad que no colabora o no ha aprendido a convivir con las personas con discapacidad, creando barreras, costumbres, creencias y pautas que no permiten a la persona con DID desarrollarse plenamente.

En relación al tercer objetivo específico, se planteó identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión estabilidad emocional de las personas menores de 18 años con DID del CEBE “San Francisco de Asís”, cuyos resultados fueron plasmados en el gráfico N° 3, observándose que del total de las familias que fueron encuestados, se encontró que según la dimensión **“estabilidad emocional”** el 65,2% logró calidad de vida familiar media, el 21,8% registró logró calidad alta y el 13% presentó calidad baja. Estos resultados son similares a los de Velásquez¹⁷ quien al investigar sobre la calidad de vida en personas con discapacidad de un CEBE de San Juan de Miraflores encontró que el 40% presentó nivel medio respecto a la dimensión “bienestar emocional”.

Por el contrario, estos resultados difieren a los hallados por Mondragón K¹⁸, quien encontró que la calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad de un programa de intervención temprana del Cercado de Lima es baja en el 75,2% de las familias encuestadas respecto a la dimensión “bienestar emocional”. También se encontraron diferencias frente a los resultados hallados por Ortiz et al⁷ quien al investigar sobre la Calidad de Vida Familiar en la dimensión “salud y seguridad” en los niños y adolescentes con discapacidad encontró que el 53% presentó área fuerte o calidad alta; del mismo modo se encontraron en el estudio de Aya y Córdoba¹² quienes revelaron que el 88,9% presentó como área fuerte esta dimensión al investigar sobre la calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual en Colombia.

Depende mucho el estado emocional de la persona con DID para definir el bienestar emocional de los familiares, ello implica entonces que se debe conservar un entorno donde predomine mucho la armonía entre los miembros de la familia y la colaboración que debe existir entre ellos. Por su parte, la persona con DID se verá contento en la medida que encuentra satisfacción con su propia vida y la de su entorno familiar, les da tranquilidad saber que pueden expresar lo que agrada o desagrada en los diferentes escenarios que se les presenta.

En relación al tercer objetivo específico, se planteó identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión bienestar económico de las personas menores de 18 años con DID del CEBE “San Francisco de Asís”, siendo expuestos los resultados en la gráfica N° 4, en donde del 100% de las familias encuestadas se halló que según la dimensión **“bienestar económico”** el 73,9% presentó calidad de vida familiar media, mientras que el 17,8% registró calidad alta y solo el 8,7% alcanzó calidad baja.

Estos resultados, son diferentes a los revelados por Mondragón K¹⁸ quien en su investigación denominada “Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del programa de intervención temprana María Montessori-UGEL 03-Cercado de Lima 2019” encontró que la calidad de vida familiar es baja en el 92,5% de las familias encuestadas respecto a la dimensión “bienestar económico”.

Dependiendo de la discapacidad que presente el familiar con DID, la familia muchas veces se ve agobiada por los gastos que le demandará la persona con DID, es por ello que la familia debe contar con los gastos habituales que le garantice cubrir las necesidades básicas de todos los miembros de la familia pero además lo que le demande el familiar con DID que en muchos casos requieren de gastos en salud, recreación, materiales educativos, entre otros, que van a ser de vital importancia para desarrollar las capacidades de la persona con DID.

En relación al cuarto objetivo específico, se planteó identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión adaptación familiar de las personas menores de 18 años con DID del CEBE “San Francisco de Asís”, mostrándose los resultados en el gráfico N° 5, donde se observó que del total de las familias que fueron encuestadas, se encontró que según la dimensión **“adaptación familiar”** el 56,5% presentó calidad de vida familiar media, el 26,1% registró calidad alta y el 17,4% logró calidad baja.

Estos resultados guardan mucha similitud a los de Velásquez¹⁷ quien en su estudio sobre la calidad de vida en personas con discapacidad de un CEBE de San Juan de Miraflores encontró que el 44,6% obtuvo un nivel medio respecto a la dimensión “desarrollo personal” y el 50,8% presentó nivel medio en la dimensión “autodeterminación”, ambos relacionados a la dimensión adaptación familiar.

Por el contrario, estos resultados no se asemejan a los de Mondragón K¹⁸ quien encontró que la calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad de un programa de intervención temprana del Cercado de Lima es baja en el 87,5% y 93,8% de las familias encuestadas respecto a la dimensión “interacción familiar” y “acomodación de la familia”, respectivamente. De la misma manera se encontraron diferencias en el estudio de Ortiz et al⁷ quien reveló que la Calidad de Vida Familiar de niños y adolescentes con discapacidad es fuerte o de calidad alta en la dimensión “apoyo para personas con discapacidad” alcanzando un 40%. En tanto que, en el caso de Aya y Córdoba¹² se encontró en esta misma dimensión que el 83,3% presentó una calidad de vida familiar crítica o calidad baja en su estudio realizado a las familias de jóvenes con discapacidad intelectual.

La familia debe estar preparada para poder afrontar los retos y roles que deberá asumir cada integrante de la familia en relación a su familiar con DID, pues los miembros de la familia deberán repartirse las tareas ya que en la realidad no siempre ocurre esta distribución de manera equitativa porque es casi siempre la madre a quien se le delega gran parte de la responsabilidad y las tareas que requiere la persona con DID, eso muchas veces puede conducirla a no darle mucha atención y tiempo a los otros hermanos como lo hubiera querido.

En relación al *quinto objetivo específico*, se planteó identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión recursos de la familia de las personas menores de 18 años con DID del CEBE “San Francisco de Asís”, siendo declarados los

resultados en la gráfico N° 6, donde se puede observar que del 100%de las familias encuestadas, se encontró que según la dimensión **“recursos de la familia”** el 73,9% alcanzó calidad de vida familiar media, el 17,4% obtuvo calidad alta y solo el 8,7%registró calidad baja.

Estos resultados se asemejan a Velásquez¹⁷ quien encontró que el 46,2% presentó un nivel medio en relación a la calidad de vida en personas con discapacidad de un CEBE de San Juan de Miraflores respecto a la dimensión “bienestar material”.

En cambio, los resultados obtenidos se contraponen a Ortiz et al⁷ quien al investigar la Calidad de Vida Familiar de niños y adolescentes con discapacidad encontró que el 38% presentó área crítica o calidad baja en relación a los “recursos generales”. Mientras que Aya y Córdoba¹² encontraron que el 66,7% presentó área fuerte o calidad alta en esta misma dimensión en las familias de jóvenes con discapacidad intelectual.

Es importante que la familia cuente con los recursos y capacidades que le permitan afrontar los retos propios del familiar con discapacidad, ya que de ello dependerá el desarrollo de la persona con DID, en ese sentido resulta fundamental que la familia cuente con accesibilidad y satisfacción con los servicios que emplean en su vida cotidiana.

CAPÍTULO 5

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

- La calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con DID que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” presentaron mayoritariamente calidad de vida familiar media.
- La calidad de vida familiar en la dimensión clima familiar de las personas menores de 18 años con DID que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, fue mayoritariamente de nivel medio.
- La calidad de vida familiar en la dimensión estabilidad emocional de las personas menores de 18 años con DID que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, fue mayoritariamente de nivel medio.
- La calidad de vida familiar en la dimensión bienestar económico de las personas menores de 18 años con DID que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” fue mayoritariamente de nivel medio.

- La calidad de vida familiar en la dimensión adaptación familiar de las personas menores de 18 años con DID que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís”, fue mayoritariamente de nivel medio.
- La calidad de vida familiar en la dimensión recursos de la familia de las personas menores de 18 años con DID que acuden al CEBE N° 9 “San Francisco de Asís” fue mayoritariamente de nivel medio.

5.2. Recomendaciones

A los Familiares de las personas con DID

- Colaborar en el proceso educativo de sus hijos con DID, buscando reconocer la destreza que ha adquiriendo su hijo/a en el CEBE y fortalecer esa destreza en casa con los demás miembros de la familia.
- Requerir o buscar asesoramiento psicológico en relación a las dimensiones que deben ser reforzadas en su entorno familiar para poder afrontar los inconvenientes o insatisfacción presentado en su núcleo familiar.
- Tramitar su carné del CONADIS de tal forma que pueda tener un mayor conocimiento sobre los derechos que le asisten.

Al CEBE “San Francisco de Asís”

- Tomar los resultados de tal manera que ellos puedan servir para formular programas de intervención con familias de las personas menores de 18 años con DID que asisten al CEBE.

- Brindar a los padres de familia un taller de soporte emocional para que puedan expresar su sentir y ayudarlos a superar las dificultades emocionales que puedan presentar frente a la persona con DID.
- Implementar talleres y/o programas que ayuden a las familias a fortalecer la unidad familiar, participación social de las familias, espacios recreacionales y de ocio para toda la familia, entre otros, incorporando en todos los casos a la persona con DID.

Al Profesional de Enfermería

- Realizar un trabajo multidisciplinario a fin de detectar y atender a las personas con DID con un diagnóstico correcto y poder orientar adecuadamente a los familiares.
- Capacitarse para poder brindar una atención adecuada a las personas diagnosticadas con DID de tal forma que pueda ayudar a mejorar su calidad de vida.

A la Investigación en Enfermería

- Realizar investigación de enfoque cualitativa, en donde se pueda realizar entrevistas a profundidad y grupos focales que permitan una mejor comprensión de la variable en estudio.
- Investigar en muestras más grandes con el fin de fortalecer los resultados.
- Realizar investigaciones con otras variables que puedan estar relacionadas a la variable calidad de vida familiar de personas con DID.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gómez M, Sabeh E. Calidad de vida evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la comunidad, facultad de psicología, Universidad de salamanca. 2001:1–6. [citado 25 agosto 2020]. Disponible en: <http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/calidad.pdf>
2. Organización Mundial de la Salud. Statement developed by WHO Quality of Life Working Group. Publicado en el Glosario de Promoción de la Salud de la OMS 1998. OMS/HPR/HEP/ 98,1 Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1994.
3. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y salud. [Internet]. Diciembre, 2020 [citado 20 julio 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
4. Vanegas JH, Gil LM. La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. Revista hacia la Promoción de la Salud

- [Internet]. 2007; 12(): 51-61. [citado 17 julio 2021]. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/3091/309126689005.pdf>
5. Banco Mundial. Discapacidad. [Internet] Actualizado marzo, 2021 [citado 10 agosto 2021]. Disponible en:
<https://www.bancomundial.org/es/topic/disability>
 6. Organización Panamericana de la Salud. Día Internacional de las Personas con Discapacidad. [Internet] Diciembre, 2017. [citado 15 julio 2021]. Disponible en:
https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=13967:a-day-for-all-2017&Itemid=72199&lang=es
 7. Ortiz-Quiroga DM, Ariza Y, Pachajoa H. Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. [Internet] Universitas Psychologica; 2018 [citado 10 julio 2021] 17(1):1-10. Disponible en:
<http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v17n1/1657-9267-rups-17-01-00161.pdf>
 8. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad, 2017. Resultados generales sobre la población con discapacidad. Capítulo III. [Internet] INEI, 2017 [citado 4 julio 2021]. Disponible en:
https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1675/cap03.pdf
 9. Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad. Anuario estadístico 2019 del Registro nacional de la persona con discapacidad. [Internet] CONADIS, diciembre 2020 [citado 13 agosto 2021]

Disponible en:

<https://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/estadisticas/anuario-estadistico-2019-del-registro-nacional-de-la-persona-con-discapacidad/>

10. Díaz JR. Discapacidad en el Perú: un análisis de la realidad a partir de datos estadísticos. Revista Venezolana de Gerencia. [Internet] Universidad del Zulia, 2019. [citado 28 de junio 2021] 24 (85): 1. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/290/29058864014/html/>
11. Verdugo MA, Córdoba L, Rodríguez A. Calidad de vida en familias de personas con discapacidad. [Internet] Pensando Psicología, 2020; 16(1): 1-23 [citado 5 agosto 2021]. Disponible en: <https://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/view/3652/3065>
12. Aya-Gómez V, Córdoba L. Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. [Internet] Rev. Fac Med, Colombia, 2013; 61 (2): 155-166. [citado 9 julio 2021]. Disponible en: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4519/Asumiendo_juntos_los_retos_calidad_de_vida.pdf?sequence=1&rd=0031703767032882
13. Gonzáles A, Simón C, Cagigal V, Blas E. La Calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. [Internet] REOP, 2013; 24 (1): 93-109 [citado 4 mayo 2021]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/237184472_La_calidad_de_vida_de las_familias_de_personas_con_discapacidad_intellectual_Un_estudio_realizado_en_la_Comunidad_de_Madrid

14. Martínez N, Fernández A, Orcasitas JR. Calidad de Vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco. En D. Montero y P. Fernández de Larrinoa, Calidad de vida y inclusión social y procesos de intervención (pp. 95-110). España, 2012. Bilbao: Publicaciones de la Universidad de Deusto.
15. Muñoz YA, Poblete YDP, Jiménez AE. Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca. [Internet] Interdisciplinaria, Chile, 2012; 29 (2): 207-221. [citado 2 agosto 2021]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18026361003>
16. Córdova-Andrade L, Gómez-Benito J, Verdugo-Alonso MA. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. [Internet] Universitas Psychologica. Colombia, 2008; 7(2): 369-283. [Citado 15 mayo 2020]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>
17. Velásquez DM. Calidad de vida en personas con discapacidad de un Centro de Educación Básica Especial del Distrito de San Juan de Miraflores. [Tesis de pregrado] Universidad Autónoma del Perú; Lima 2021. [citado 9 agosto 2021] Disponible en: <http://repositorio.autonoma.edu.pe/bitstream/AUTONOMA/1247/1/Velasquez%20Vilchez%2c%20Dennis%20Maurcicio.pdf>
18. Mondragón K. Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del programa de intervención temprana “María Montessori”- UGEL 03-Cercado de Lima 2019. [Tesis de Licenciatura] Universidad Nacional Mayor de San Marcos, 2020. [citado 13 agosto 2021]. Disponible

en:

https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/16009/Mon_dragon_chk.pdf?sequence=1&isAllowed=y

19. Cahuana M. Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. [Internet] Rev. psicol, 2016; 6(2):13-28. [citado 25 marzo 2020]. Disponible en: <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/152/147>
20. Urzúa A, Caqueo A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. [Internet]. Terapia psicológica 2012, 30 (1): 61-71. [citado 15 de abril del 2020]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
21. Gonzáles R, Valle A, Arce R, Fariña F. Calidad de vida, bienestar y salud. ResearchGate. 2010. Pp. 1-357.
22. Romera M. Calidad de vida en el contexto familiar: dimensiones e implicaciones políticas. [Internet] Intervención Psicosocial, 2003, 12 (1): 47-63. [citado el 18 de mayo del 2020]. Disponible en: <http://journals.copmadrid.org/pi/archivos/80949.pdf>
23. Cid M, Montes R, Hernandez O. La familia en el cuidado de la salud. [Internet]. Rev. Méd. Electrón; Jul-Ago 2014; 36(4). [citado 11 de julio 2021]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v36n4/rme080414.pdf>
24. Giné C, Mas J M, Balcells-Balcells A, Baqués N, Simón C. Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada 2019. CdVF-ER(<18). Madrid: Plena inclusión; 2019. [citado 10 octubre 2021]. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/escala-18_2019.pdf

25. Padilla-Muñoz A. Discapacidad: contexto, concepto y modelos. Revista Colombiana de Derecho Internacional, 2010; 16(): 381-414. [citado 18 julio 2021]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
26. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF, 7. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) [Internet] 2001; Madrid, España. [citado 15 abril 2020] Disponible en: <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
27. Pantano L. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): La versión en lengua española. Repositorio Iberoamericano sobre Discapacidad [Internet] 2003; 34(205), 27-43. [citado 15 abril 2020]. Disponible en: <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
28. Board, J. (2013). Severe and education of individuals with multiple disabilities – Definition and types of severe and multiple disabilities [Internet]. 2013 [citado 15 abril 2020]. Disponible en: <http://education.stateuniversity.com/pages/2415/Severe-Multiple-Disabilities-Education-individuals-With.html>
29. Grygas C, Guerete A. Experiencias familiares con la intervención temprana para niños que tienen trastornos del espectro autista. Estudio piloto cualitativo. Investigación Práctica de la Niñez Temprana (ECP). [Internet]

- 2013; 15 (1). [citado 16 abril 2021]. Disponible en:
<http://ecrp.uiuc.edu/v15n1/index.html>
30. Guevara Y, González E. Las familias ante la discapacidad. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 2012; 15(3): 1023-1049. [citado 15 julio 2021]. Disponible en:
<http://revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/viewFile/33643/30711>
31. Alemán E. El impacto de la discapacidad en la familia. España: Universidad de La Laguna; 2015.
32. Salcedo R, Liébana J, Pareja J, Real S. Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. [Internet] Revista Española de Orientación y Psicopedagogía. 2012; 23(2): 139-153. [citado 18 julio 2021]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3382/338230791010.pdf>
33. Corbella M. Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. Intervención Psicosocial [Internet]. 2005; 14(3): 327-341. [citado 10 agosto 2021]. Disponible en:
<https://journals.copmadrid.org/pi/archivos/100012.pdf>
34. Cisneros GF. Teorías y Modelos de Enfermería; [Internet]. Lima: Perú; 2005 [citado 11 junio 2020]. Disponible en:
<http://artemisa.unicauca.edu.co/~pivalencia/archivos/TeoriasYModelosDeEnfermeriaYSuAplicacion.pdf>
35. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación. 6° Ed. México.
36. Padilla A. Discapacidad: contexto, concepto y modelos. Revista Colombiana de Derecho Internacional. 2010; 16, 381-414.

ANEXOS



ESCUELA DE ENFERMERÍA PADRE LUIS TEZZA

AFILIADA A LA UNIVERSIDAD RICARDO PALMA



ANEXO N° 01

MATRIZ DE OPERACIONALIZACIÓN

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN
Calidad de Vida Familiar	Impacto de la presencia de un hijo o hija con discapacidad en las familias y la capacidad para valorar el posible resultado de los servicios y	La calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual o del desarrollo será determinado de acuerdo a la	Clima Familiar	<ul style="list-style-type: none">✓ Como pareja estamos de acuerdo en relación al cuidado y educación del familiar con DID (1)✓ Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando lo necesitan (6)✓ Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia (11)✓ Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos (16)	<ul style="list-style-type: none">• Alto• Medio• Bajo

	apoyos que éstas reciben.	siguiente escala ordinal: <ul style="list-style-type: none"> ● Alto ● Medio ● Bajo 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares, intentan crear un entorno familiar agradable (21) ✓ Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles (22) ✓ Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros (26) ✓ Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño (30) ✓ Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan (32) ✓ Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar (33) ✓ Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan (34) ✓ Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DID (35) 	
			Estabilidad Emocional	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Disponemos de tiempo para la vida en pareja (3) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Alto ● Medio

				<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad (8) ✓ Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DID (13) ✓ Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID (14) ✓ Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos (16) ✓ Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales) (18) ✓ Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID (23) ✓ Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias (28) 	<ul style="list-style-type: none"> • Bajo
			Bienestar Económico	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros (2) 	<ul style="list-style-type: none"> • Alto • Medio • Bajo

				<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DID en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc.) (7) ✓ Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad (12) ✓ Mi familia puede permitirse algunos caprichos (17) ✓ Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles (22) ✓ Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID (23) ✓ Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.) (27) ✓ El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario...) (31) 	
			Adaptación Familiar	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DID en la toma de decisiones (4) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Alto ● Medio ● Bajo

				<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando (5) ✓ Mi familia sale con el familiar con DID (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión...) (9) ✓ Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DID (13) ✓ Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID (14) ✓ Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con DID pueda tener un comportamiento distinto (19) ✓ Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares, intentan crear un entorno familiar agradable (21) ✓ El familiar con DID respeta a los demás cuando va por la calle (24) ✓ El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario...) (31) 	
--	--	--	--	---	--

				<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar (33) ✓ Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DID (35) 	
			Recursos de la Familia	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando (5) ✓ Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con DID (10) ✓ Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID (15) ✓ Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos (16) ✓ Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que van presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo (20) ✓ Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID (23) 	<ul style="list-style-type: none"> • Alto • Medio • Bajo

				<ul style="list-style-type: none">✓ Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario (25)✓ Mi familia recibe la atención médica que necesita (29)✓ El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario...) (31)	
--	--	--	--	--	--



ESCUELA DE ENFERMERÍA PADRE LUIS TEZZA

AFILIADA A LA UNIVERSIDAD RICARDO PALMA



ANEXO N° 02

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

CUESTIONARIO

Estimado(a) Señor(a) tenga usted muy buenos días, estoy realizando un trabajo de investigación titulado **“Calidad de vida en familia de niños con discapacidad del CEBE N° 09 San Francisco de Asís, 2021”**, es por ello que le presento el siguiente cuestionario, el cual es anónimo y confidencial. Para ello le solicito que responda cada pregunta con total sinceridad

I. DATOS DE LA PERSONA QUE CONTESTA LA ECVF:

1. Relación con el niño con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (DID):

- () Padre
- () Madre
- () Hermano/a
- () Otro miembro de la familia (especifique): _____

2. Edad: _____ años

3. Sexo:

- () Masculino
- () Femenino

4. Grado de instrucción:

- () Primaria incompleta
- () Primaria completa
- () Secundaria incompleta
- () Secundaria completa
- () Técnico incompleta
- () Técnico completa
- () Universitaria incompleta
- () Universitaria completa

5. Estado Civil:

- () Soltero/a
- () Casado/a
- () Conviviente
- () Viudo/a
- () Divorciado/a

6. ¿Es usted el cuidador principal?

Sí No

7. Distrito de residencia: _____

II. DATOS DEL NIÑO CON DID:

8. Edad: _____ años

9. Sexo:

Masculino Femenino

10. Porcentaje de discapacidad: (según certificado oficial)

- 15% a 25%
- 26% a 50%
- 51% a 75%
- Mayor a 75%
- En trámite
- No solicitado

11. Grado de dependencia:

- Grado 1
- Grado 2
- Grado 3
- No tiene

12. Servicios que recibe actualmente el niño con DID:

- Atención temprana
- Escuela
- Formación ocupacional
- Empleo con apoyo
- Ocio
- Residencia
- Servicio de vivienda
- Otros (especifique): _____

13. Trastorno asociado:

- () Trastorno del Espectro Autista (TEA)
- () Discapacidad auditiva
- () Trastorno del lenguaje
- () Trastorno por Déficit de Atención (TDAH)
- () Trastorno de conducta
- () Discapacidad visual
- () Discapacidad física
- () Trastorno mental
- () Otros (especifique): _____

III. ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Instrucciones:

La escala debe ser respondida por padres, madres, hermanos/as o tutores legales de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (DID). En cualquier caso, siempre debe reflejar la opinión familiar. Es importante responder a todas las preguntas. La información que nos proporcione será confidencial

Para responder correctamente la escala, debe:

- Leer cada afirmación.
- Marcar en la primera columna la frecuencia en que se da la situación descrita en cada frase.

Por favor, indique con qué frecuencia se da cada una de las siguientes situaciones en su familia:

	FRECUENCIA				
	 - +				
	Nunca	Rara ment e	A vece s	A men udo	Siempre
1. Como pareja estamos de acuerdo en relación al cuidado y educación del familiar con DID	1	2	3	4	5
2. Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros	1	2	3	4	5
3. Disponemos de tiempo para la vida en pareja	1	2	3	4	5

4. Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DID en la toma de decisiones	1	2	3	4	5
5. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando	1	2	3	4	5
6. Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando lo necesitan	1	2	3	4	5
7. Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DID en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc.)	1	2	3	4	5
8. Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad	1	2	3	4	5
9. Mi familia sale con el familiar con DID (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión...)	1	2	3	4	5
10. Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con DID	1	2	3	4	5
11. Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia	1	2	3	4	5
12. Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad	1	2	3	4	5
13. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DID	1	2	3	4	5
14. Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID	1	2	3	4	5
15. Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID	1	2	3	4	5
16. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos	1	2	3	4	5
17. Mi familia puede permitirse algunos caprichos	1	2	3	4	5
18. Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida personales y profesionales	1	2	3	4	5

19. Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con DID pueda tener un comportamiento distinto	1	2	3	4	5
20. Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que van presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo	1	2	3	4	5
21. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares, intentan crear un entorno familiar agradable	1	2	3	4	5
22. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles	1	2	3	4	5
23. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID	1	2	3	4	5
24. El familiar con DID respeta a los demás cuando va por la calle	1	2	3	4	5
25. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario	1	2	3	4	5
26. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	1	2	3	4	5
27. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	1	2	3	4	5
28. Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias	1	2	3	4	5
29. Mi familia recibe la atención médica que necesita	1	2	3	4	5
30. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	1	2	3	4	5
31. El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario...)	1	2	3	4	5
32. Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan	1	2	3	4	5

33. Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar	1	2	3	4	5
34. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5
35. Todos los miembros de mi familia participan en la decisiones sobre el familiar con DID	1	2	3	4	5

ANEXO Nº 3

CONSISTENCIA INTERNA DE LA ESCALA

Dimensiones	Alfa de Cronbach
Total	.91
Clima familiar	.86
Estabilidad emocional	.73
Bienestar económico	.86
Adaptación familiar	.73
Recursos de la familia	.79

Fuente: Giné C, Mas J M, Balcells-Balcells A, Baqués N, Simón C. Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada 2019. CdVF-ER(<18). Madrid: Plena inclusión; 2019. [citado 10 octubre 2021]. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/escala-18_2019.pdf

ANEXO Nº 4

ESTRUCTURA INTERNA DE LA ESCALA

Índices de bondad	Modelo CdVF-ER(<18)
X^2	959.989(537)
<i>P</i>	<.001
RMSEA	.052
RMSEA (90%)	(.047 - .058)
TLI	.934
CFI	.926
SRMR	.052

Nota:

X^2 = Índice de Chi-cuadrado; **RMSEA** = Índice de la Raíz cuadrada Media del Error de la Aproximación; **TLI** = Índice de Ajuste No Normalizado; **CFI** = Índice de Ajuste Comparativo; **SRMR** = Residuo Estandarizado de la Media Cuadrática.

Fuente: Giné C, Mas J M, Balcells-Balcells A, Baqués N, Simón C. Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada 2019. CdVF-ER(<18). Madrid: Plena inclusión; 2019. [citado 10 octubre 2021]. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/escala-18_2019.pdf

ANEXO Nº 5

AUTORIZACIÓN DEL CEBE “SAN FRANCISCO DE ASÍS”



C.E.B.E SAN FRANCISCO DE ASIS

Santiago de Surco, 18 de Octubre de 2021

Magíster

SOR HAIDA ECHEVARRÍA SCHMIDT

Directora de la Escuela de enfermería Padre Luis Tezza

Tengo el agrado de dirigirme a usted a fin de saludarla muy cordialmente y hacerle de su conocimiento que en calidad de Directora del Centro de Educación Básica Especial “San Francisco de Asís” **AUTORIZO** a *Juan Ricardo Soria Romani*, egresado de la Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza, afiliada a la Universidad Ricardo Palma, para que pueda aplicar el instrumento de su investigación titulada **“CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL SAN FRANCISCO DE ASIS, 2021”**, a fin de que pueda ejecutar su investigación y culminar con la elaboración de su tesis para obtener el título de Licenciado en Enfermería.

Aprovecho la oportunidad para expresarle las muestras de especial consideración y estima personal.

Atentamente,



ESCUELA DE ENFERMERÍA PADRE LUIS TEZZA

AFILIADA A LA UNIVERSIDAD RICARDO PALMA



ANEXO N° 6

CONSENTIMIENTO INFORMADO

- Título del trabajo** : Calidad de vida en familias de personas con discapacidad del Centro de Educación Básica Especial San Francisco de Asís, 2021
- Institución** : CEBE N° 09 “San Francisco de Asís”
- Responsable** : Juan Ricardo Soria Romaní
- Celular** : 979634651

Objetivo y descripción de la investigación:

El objetivo de la investigación conocer la percepción de las familias de niños con discapacidad intelectual o del desarrollo con respecto a su calidad de vida familiar del CEBE San Francisco de Asís, Santiago de Surco, 2020. El presente estudio se desarrollará con los padres de familia de los niños con discapacidad intelectual o del desarrollo, que están matriculados en dicho CEBE durante el año escolar 2021.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en esta investigación, se le proporcionará un cuestionario de 61 preguntas para explorar la percepción de las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que sean menores de 18 años con respecto a su calidad de vida familiar con el fin de contribuir a la mejora de los servicios de atención que éstas reciben.

El cuestionario será aplicado de manera presencial durante una de las reuniones mensuales que realiza el CEBE y tendrá una duración aproximada de 25 a 30 minutos. Durante el desarrollo del cuestionario se tomará en cuenta los protocolos de bioseguridad. El cuestionario será aplicado en la reunión mensual del mes de setiembre del 2021 programada por la institución.

Participación voluntaria:

La participación en esta investigación es voluntaria. Usted podrá retirarse de la investigación en cualquier momento. También podrá decidir que no desea participar ahora o podrá decidir que desea participar y cambiar de opinión más adelante, teniendo en todo momento plena libertad de decisión. Si usted decide no participar o retirarse luego de comenzar el estudio, no tendrá que dar motivo y su decisión no dará lugar a cambios en la forma de atención que viene recibiendo usted y su niño en el CEBE, ni se tomarán ningún tipo de represalia o sanciones en contra de su persona.

Usted está en su derecho de poder decidir no participar del estudio aún autorice su participación. No será coaccionado para responder las preguntas, puede decidir participar y después retractarse de no participar, en caso que usted decida participar empezará a responder y se le agradecerá que responda a todas las preguntas del cuestionario.

Beneficios:

A partir de su participación buscamos tener un panorama amplio sobre la calidad de vida familiar que presenta su familia. Según los resultados, se podrán establecer intervenciones /estrategias con la finalidad de mejorar en aspectos posibles de serlo.

Riesgos y molestias:

El presente estudio no tendrá ningún riesgo físico, psicológico o emocional, pues solo usted desarrollará un cuestionario. Su participación es voluntaria y no tendrá ningún tipo de retribución.

Privacidad:

A fin de proteger la privacidad, información y datos obtenidos el instrumento será codificado y no llevará su nombre, ni sus iniciales; así conservaremos la información y su consentimiento en un archivo seguro que solo será manejado por el investigador. Su nombre no figurará en ninguna publicación o informe sobre

ésta investigación, trabajándose los datos apenas para los fines establecidos en este consentimiento. En caso se publiquen los resultados serán resguardando la privacidad de los participantes y la veracidad de los datos.

El trabajo de investigación ha sido revisado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación (CEI) de la Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza, antes de su aplicación, sin embargo, usted tiene libertad de comunicarse con el CEI a través del número telefónico 4342770 en el horario de 9am a 3pm.

¿Desea participar en el presente estudio?

Confirmando que he leído las declaraciones consignadas en este consentimiento informado. Confirmando que el responsable del estudio me ha explicado la información y los procedimientos que incluye. Confirmando que he tenido la posibilidad de formular preguntas sobre este estudio y estoy satisfecho con las respuestas y las explicaciones referidas, tuve el tiempo y la posibilidad de leer la información cuidadosamente, conversarla con otros y decidir si deseo participar o no en el presente estudio, por lo que firmo en una copia autorizando mi participación en el estudio.

Nombre del contacto:

Si tiene alguna duda sobre el estudio puede comunicarse con Juan Ricardo Soria Romaní al celular 979634651 quien es el responsable de la investigación.

Consentimiento:

Nombre del Familiar : _____

Firma del Familiar : _____ Fecha : _____

Investigador:

Nombre: Juan Ricardo Soria Romaní

DNI : 48649643 Firma : _____ Fecha : _____

ANEXO N° 7

ESCALA DE VALORACIÓN DEL INSTRUMENTO

VARIABLE	Bajo	Medio	Alto	Promedio
CALIDAD DE VIDA FAMILIAR	35 – 114	115 – 147	148 – 175	130,52 ± 0,75 * 21,3538

DIMENSIÓN	Bajo	Medio	Alto	Promedio
Clima Familiar	12 – 39	40 – 52	53 – 60	45,86 ± 0,75 * 8,0074
Estabilidad Emocional	8 – 24	25 – 33	34 – 40	29,08 ± 0,75 * 5,3079
Bienestar Económico	8 – 22	23 – 31	32 – 40	27,26 ± 0,75 * 5,0291
Adaptación Familiar	11– 36	37 – 48	49 – 55	42,60 ± 0,75 * 7,2346
Recursos de la Familia	9 – 30	31 – 40	41 – 45	35,47 ± 0,75 * 6,0443

ANEXO Nº 8

APROBACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD RICARDO PALMA
ESCUELA DE ENFERMERÍA PADRE LUIS TEZZA



Surco, 27 de septiembre de 2021

Carta Nº 030-2021/D-EEPLT

Señorita Bachiller
JUAN RICARDO SORIA ROMANI
Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza
Presente.-

De mi mayor consideración:

Es grato dirigirme a usted para saludarlo cordialmente y a la vez por medio de la presente, hacerle llegar el Resultado de Evaluación del Comité de Ética en Investigación de su Proyecto titulado: "CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL SAN FRANCISCO DE ASÍS, 2021".

Luego de la Revisión del Proyecto, de acuerdo a lo establecido en el Reglamento del Comité de Ética en Investigación, le hacemos llegar el resultado como **APROBADO**.

Sin otro particular, me despido haciéndole llegar mis deferencias y estima personal.

Atentamente,


Mg. SOR HAIDA ECHEVARRÍA SCHMIDT
DIRECTORA
C.E.P. 00572

SHES/nb.