



INSTITUTO SUPERIOR
Tecnológico de Ciencias Religiosas y
Educación en Valores
SAN PEDRO

CARRERA DE PROMOCIÓN SOCIAL COMUNITARIA

PROYECTO DE TITULACIÓN

Previo a la obtención del título de

TECNÓLOGA EN PROMOCIÓN SOCIAL COMUNITARIA

MODALIDAD: PROYECTO DE INVESTIGACIÓN. TEMA

Caracterización De La Calidad De Vida De Los Niños Con Discapacidad De La Comunidad
“Menos Pensado”, Barquero.

AUTORAS

Andrade Mendoza Jinni Maritza

Bravo Andrade Eliana Carolina

TUTOR

Ing. María Marlene Sabando Cornejo

Canuto-Chone-Manabí

2023

ISTSPE

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR

Quien suscribe, Ing. María Marlene Sabando Cornejo (TUTORA), docente de la carrera de Promoción Social Comunitaria del Instituto Superior Tecnológico en Ciencias Religiosas y Educación en Valores San Pedro, en calidad de tutor del trabajo de titulación: CARACTERIZACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD DE LA COMUNIDAD “MENOS PENSADO”, BARQUERO, desarrollado por las estudiantes Andrade Mendoza Jinni Maritza y Bravo Andrade Eliana Carolina, cumple con los requisitos establecidos, a la vez que doy fe de:

- ✓ La verificación de que el trabajo desarrollado por los estudiantes cumple con el diseño metodológico y rigor científico según la modalidad escogida por los autores.
- ✓ Asesoramiento oportuno a los estudiantes en el desarrollo del trabajo de titulación.
- ✓ Confirmación de la Originalidad del Trabajo

Portoviejo, Junio 2023


Ing. María Marlene Sabando Cornejo
DOCENTE ISTSPE

AUTORÍA

El presente Proyecto de investigación titulado: **Caracterización De La Calidad De Vida De Los Niños Con Discapacidad De La Comunidad “Menos Pensado”, Barquero** es absolutamente original, auténtico y personal. En tal virtud, el contenido, efectos legales y académicos que se desprenden del mismo son de exclusiva responsabilidad del autor.

APROBACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO

En calidad de tribunal calificador del Informe Final del Trabajo de Titulación presentado por las señoras Andrade Mendoza Jinni Maritza y Bravo Andrade Eliana Carolina, estudiantes de la Carrera de Promoción Social Comunitaria, bajo la Modalidad Proyecto de Investigación, titulado **Caracterización De La Calidad De Vida De Los Niños Con Discapacidad De La Comunidad “Menos Pensado”, Barquero**, nos permitimos informar que el trabajo ha sido revisado y calificado de acuerdo al Artículo 31 literal c del Reglamento de Régimen Académico, emitido por el CES como requisito previo a la obtención del Título de Tecnólogo en Promoción Social. Para cuya constancia suscribimos, juntamente con la señora presidenta del Tribunal.

Portoviejo, Junio 2023

Msc. Raúl Chun Molina
Presidente (a)

Mg. Julio Pérez Marcos
Primer miembro

Ing. Joffre Fienco Alcívar
Segundo miembro

Tcgl. José Mieles Moreira
Tercer miembro

DERECHOS DE AUTOR.

Autorizo al Instituto Superior Tecnológico de Ciencias Religiosas y Educación en Valores San Pedro, para que haga uso de este Trabajo de Titulación como un documento disponible para la lectura, consulta y procesos de investigación.

Cedo los derechos de mi trabajo de Titulación a favor del Instituto Superior Tecnológico de Ciencias Religiosas y Educación en Valores San Pedro, con fines de difusión pública. Además, autorizo su reproducción total o parcial dentro de las regulaciones de la institución.

Portoviejo, febrero 2023

f. Maritza Andrade de Bravo.

Andrade Mendoza Jinni Maritza

f. Eliana Carolina Bravo Andrade

Bravo Andrade Eliana Carolina

DEDICATORIA.

Esta investigación se la dedico a Dios y a mi familia, por darme salud, fe y fuerza de voluntad para lograr mis objetivos y metas.

A mí familia por haberme forjado como la persona que soy en la actual, con reglas y algunas libertades, pero al final de cuenta me motivaron constantemente para alcanzar mis anhelos, mucho de mis logros se los debo a ellos, que son un pilar fundamental en este trajinar de la vida, siempre con ejemplos, me enseñaron a superar situaciones difíciles y a mantenerme siempre firme en mis decisiones.

Andrade Mendoza Jinni Maritza

DEDICATORIA.

A Dios, por ser el inspirador y darme la fuerza para continuar en este proceso de obtener uno de los anhelos más deseados.

A mi familia por su amor, trabajo y sacrificio en todos estos años, gracias a ellos he logrado llegar hasta aquí y convertirme en lo que soy. A mí familia por estar siempre presente, acompañarme y por el apoyo moral, que me ha brindado a lo largo de esta vida.

A todas las personas que me han apoyado y han hecho que el trabajo se realice con éxito en especial a aquellos que nos abrieron las puertas y compartir sus conocimientos.

Bravo Andrade Eliana Carolina

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, agradecerle a Dios, por haberme permitido culminar este trabajo de investigación.

A mi familia quienes han estado en mi vida y me han apoyado, motivado en mi formación académica, su tenacidad y lucha interminable han hecho de ellos un gran ejemplo a seguir, a mis hijos porque si ellos jamás hubieran pedido conseguir lo que, hasta ahora, gracias por todo el amor y voluntad de apoyo.

A mis tutores, a quienes le debo gran parte de mis conocimientos, gracias por prepararme para el futuro no solo profesional sino también personal.

Andrade Mendoza Jinni Maritza

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, a Dios por darme la vida, la fortaleza para terminar esta investigación.

A mi familia y a mis hijos por su apoyo incondicional durante todo el proceso de aprendizaje, así como en mi crecimiento personal.

Así como también agradezco a los docentes del instituto, por haber compartido sus conocimientos a lo largo de la preparación de mi profesión como docente.

Bravo Andrade Eliana Carolina

INDICE DE CONTENIDO

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR	I
AUTORÍA	II
APROBACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO.....	III
DERECHOS DE AUTOR.	IV
DEDICATORIA.	V
DEDICATORIA.	VI
AGRADECIMIENTO	VII
AGRADECIMIENTO	VIII
RESUMEN	XII
SUMARY	XIII
INTRODUCCIÓN.....	1
Capítulo I	3
1 TEMA: CARACTERIZACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD DE LA COMUNIDAD “MENOS PENSADO”, BARQUERO.....	3
1.1 Planteamiento del Problema.....	3
1.2 Formulación del Problema	6
1.3 Delimitación Espacial y Temporal del Estudio	6
1.4 Antecedentes de la Investigación	7
1.5 Justificación de la Investigación.....	9
1.6 Objetivos.....	10
1.6.1 Objetivo General	10
1.6.2 Objetivos Específicos.....	10
CAPITULO II	11

2	Marco Teórico.....	11
2.1	Calidad de Vida.....	11
2.2	Calidad de Vida y Discapacidad.....	12
2.3	Fundamentos Teóricos de la Calidad de Vida	13
2.4	La Calidad de Vida y el Modelo de Sistemas	14
2.4.1	Intervención en los Estilos de Vida	14
2.5	Discapacidad	15
2.6	Tipos de Discapacidad	16
2.7	Inclusión de Personas con Discapacidades	16
2.8	Doble Vulnerabilidad	17
2.9	Apoyo Familiar como parte de la Calidad de Vida.....	17
2.10	Marco Legal	18
2.10.1	Derechos de las Personas con Discapacidad.....	18
	CAPITULO III	19
3	Diseño Metodológico	19
3.1	Tipo de investigación	19
3.2	Métodos de investigación.....	20
	Diseño de investigación	20
3.3	TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	21
3.4	Población y Muestra.....	22
3.5	Variables	22
3.5.1	Variable Dependiente.....	22
3.5.2	Variable Independiente.	22
3.5.3	Hipótesis.	22

3.5.4	Matriz de Operacionalización de Variables.....	20
CAPITULO IV		31
4	Discusión y Resultados	31
4.1	Análisis de la Encuesta.....	31
4.2	Detalles del hallazgo de la encuesta	31
4.3	Discusión	38
5	Bibliografía	42

Índice de Tabla

Tabla 1:	Personas con Discapacidad Registradas en el CONADIS.....	16
Tabla 2:	Operacionalización de variables	20

Índice de Figuras

Figura 1:	Mapa de localización.....	6
Figura 2:	Miembro con discapacidad.....	31
Figura 3:	Grado de discapacidad	32
Figura 4:	Grado de dependencia	33
Figura 5:	Prestación económica.....	33
Figura 6:	Carnet de discapacidad.....	34
Figura 7:	Espacio para persona con discapacidad	35
Figura 8:	Ayuda de entidad publica.....	36
Figura 9:	Conocimiento de Centro de referencia	36
Figura 10:	Centro de referencia	37

Índice de Ilustraciones

Ilustración 1.	Habitantes de la Comunidad.....	48
Ilustración 2	Habitantes de la Comunidad	48

RESUMEN

Los niños, niñas con discapacidad son uno de los grupos más marginados y excluidos de la sociedad, cuyos derechos son vulnerados de manera generalizada. En comparación con sus pares sin discapacidad, tienen más probabilidades de experimentar las consecuencias de la inequidad social, económica, y cultural. Otra forma de acabar con esos obstáculos es jugando.

Como padres, debemos motivar a nuestros hijos a compartir juegos con niños discapacitados y enseñarles que pueden jugar de otra forma. Creado para hacer comprender tanto a niños como a educadores los problemas que plantean los diferentes tipos de discapacidad, este estudio ofrece juegos y actividades divertidas para hacer con ello.

La pobreza y la discapacidad están estrechamente relacionadas, pues la primera es un factor determinante de la segunda y, a su vez, la discapacidad muchas veces atrapa a las personas en la pobreza. En comparación con sus padres, es menos probable que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad tengan una adecuada nutrición, accedan a servicios de salud, asistan a la escuela, participen dentro de la sociedad, expresando su opinión y sus necesidades sean atendidas en cuenta en la planeación y respuesta a emergencias y crisis humanitarias.

Palabras Claves: Niños, Niñas, Discapacidad, Sociedad, Social, Pobreza, Vulnerable

SUMMARY

Children with disabilities are one of the most marginalized and excluded groups in society, whose rights are generally violated. Compared to their peers without disabilities, they are more likely to experience the consequences of social, economic, and cultural inequity. Another way to get rid of those obstacles is by playing.

As parents, we must encourage our children to share games with disabled children and teach them that they can play in a different way. Created to make both children and educators understand the problems that different types of disabilities pose, this study offers fun games and activities to do with it.

Poverty and disability are closely related, as the former is a determinant of the latter and, in turn, disability often traps people in poverty. Compared to their parents, children and adolescents with disabilities are less likely to have adequate nutrition, access health services, attend school, participate in society, express their opinion, and have their needs taken into account. in planning and responding to emergencies and humanitarian crises.

Keywords: Boys, Girls, Disability, Society, Social, Poverty, Vulnerable

INTRODUCCIÓN

Es una problemática común en las zonas rurales, la calidad de vida de las personas con discapacidad señalando la vulnerabilidad y dificultades que afrontan diariamente por su experiencia de alto riesgo, otros de los puntos fuertes de esta problemática es la creencia generalizada de eliminar barreras, las limitaciones que se le imponen a niños o adolescentes por su discapacidad de no asistir a la escuela o viceversa ya que tienen una mayor probabilidad de abandonar los estudios, siendo un factor importante la falta de infraestructuras, materiales pedagógicos y sobre todo la formación del docente (Boluarte, 2019).

En Ecuador existe un Modelo de Atención Integral para las Personas con Discapacidad que ha tenido muchos avances en el marco jurídico en los derechos humanos y programas enfocados en asistencia social, que garantizan su bienestar social que están conformados por el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (CONADIS), la Defensoría del Pueblo y órganos de la Administración de Justicia y Los Organismos de ejecución de políticas, planes, programas y proyectos, que tomaron un papel importante desde el año 2013. (Valencia & Bernal, 2016)

El trabajo investigativo se realizará con un enfoque analítico cuantitativo para examinar los datos existentes y los recursos disponibles con los que cuentan las personas con discapacidad de la comunidad Menos Pensado, la herramienta para recoger los datos fue una encuesta estructurada y dirigida a la persona con discapacidad o familiares, y con este instrumento se recogió información sobre las características de las PCD, sus percepciones sobre la calidad que viven actualmente. La revisión documental se basó en la revisión bibliográfica, libros, revistas e informes que contenían información relevante para la presente tesis.

El presente trabajo motivará y servirá de base para futuras investigaciones en el campo de la ayuda social; así como también, será una guía para que las entidades involucradas en el trabajo de personas con discapacidad promuevan estrategias que conlleven no solo a mejorar el nivel de calidad de vida de la persona con discapacidad.

TEMA:

Caracterización De La Calidad De Vida De Los Niños Con Discapacidad De La Comunidad “Menos Pensado”, Barquero.

Capítulo I

1 TEMA: CARACTERIZACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD DE LA COMUNIDAD “MENOS PENSADO”, BARQUERO.

1.1 Planteamiento del Problema

La discapacidad es parte de la condición humana, casi todos experimentan una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas, y aquellos que sobreviven hasta la vejez enfrentan desafíos crecientes en actividades y funciones, muchas dificultades y limitaciones. (Cueto, 2023)

salud se ve afectada por factores ambientales, como el agua potable y saneamiento, nutrición, pobreza, condiciones de trabajo, clima, falta de acceso cuidado de la salud; según la Organización Mundial de la Salud; desigualdad es una de las principales causas de la mala salud y como consecuencias aparecen las discapacidades. (ONU, 2021)

La calidad de vida es el bienestar en general, incluyendo ambos factores descriptivos objetivos y subjetivos físicos, materiales, sociales y emocionales, junto como parte del desarrollo personal y el desarrollo empresarial mientras esto es ponderado por un conjunto de valores individuales. (Hernández Posada Á. , 2004)

La Constitución de la República de Ecuador del 2008 es la carta magna que garantiza los derechos de los grupos prioritarios para que las instituciones públicas y privadas garanticen una calidad de vida digna para las personas que pertenecen a este conglomerado, y es a través de esto que se cuenta con una norma jurídica que nos permite luchar por sus derechos. (CRE, 2008)

En el artículo 35 expresa que, las personas con discapacidad son de atención prioritaria, lo que significa que el gobierno a través de las diferentes instituciones gubernamentales y no gubernamentales deben cumplir la ley y las políticas públicas establecidas para la atención de este grupo vulnerable en los diferentes niveles de gobierno.

El apoyo familiar es esencial para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad ya que la familia se convierte el círculo de apoyo más cercano a ellos, pero sin dejar

de entender que la familia o cuidadores también necesitan de servicios o programas como apoyos a los cuidadores. (Rodríguez Aguilera, Verdugo Alonso, & Sánchez Gómez, 2008)

La calidad de vida de las personas con discapacidad se refleja en el ejercicio de sus derechos que le permiten una vida autónoma, elección y autodeterminación, participación y responsabilidad, solidaridad antes que compasión, acompañando estos derechos con los recursos necesarios para programas. (Hernández Posada A. , 2004)

Los autores Schalock y Verdugo expresan que la calidad de vida de las personas con discapacidad debe fijarse en 8 dimensiones que son: bienestar físico, bienestar emocional, relaciones entre personas, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos. (PI, 2020)

Partiendo de estos autores comprendemos que el estado y la familia aportan al cuidado y atención de las personas con discapacidad para que tengan una vida de calidad en torno al apoyo familiar y los servicios brindados por las instituciones públicas y privadas en la atención de sus necesidades más básicas y su entorno donde se desenvuelven.

Este anteproyecto de tesis pretende ver los beneficios en la calidad de vida de las personas con discapacidad en donde todos tienen el derecho de recibir bonos de desarrollo humano, cuidado y apoyo técnico, verdaderas necesidades. La calidad de vida depende de la manera, el estilo y las circunstancias de vida de cada persona y la comunidad que lo rodea, sino en personas con discapacidad fueron discriminados por ser considerados enfermos, por eso la constitución ha mejorado en tratarlos como un grupo prioritario con derechos, tienen derecho a ser autónomos y a tomar sus propias decisiones.

Las personas con discapacidad requieren tener derecho a la autodeterminación, en lo cual necesitan apoyo para tomar el control de su vida y lograr un equilibrio de poder con decisiones compartidas; pero en realidad, son los cuidadores quienes están tomando decisiones en la vida cotidiana sin su intervención.

Las personas con discapacidad en la comunidad han estado aisladas durante mucho tiempo; y se pretende entender y ver el contexto real sobre su calidad de vida en relación a los derechos que poseen y como las familias y otras organizaciones pueden brindar un acompañamiento a mejorar sus condiciones de vida.

Para tener un estilo de vida saludable de las personas con discapacidad necesitan cambiar su estilo de vida actual para avanzar hacia una vida mejor, de acuerdo a tu percepción de lo que te gusta o preferencias y costumbres para una mejor calidad de vida.

1.2 Formulación del Problema

¿Cuáles son los factores que influyen en la calidad de vida de los niños con discapacidad de la comunidad “¿Menos Pensado”, Barquero?

1.3 Delimitación Espacial y Temporal del Estudio

La presente investigación se realizará durante el primer semestre del año 2023 en la Comunidad Menos Pensado de la Parroquia de San Antonio – Chone.

Delimitación Geográfica País:

Ecuador **Provincia:**

Manabí **Cantón:** Chone

Parroquia: San Antonio

Sector: Menos Pensado

Limites

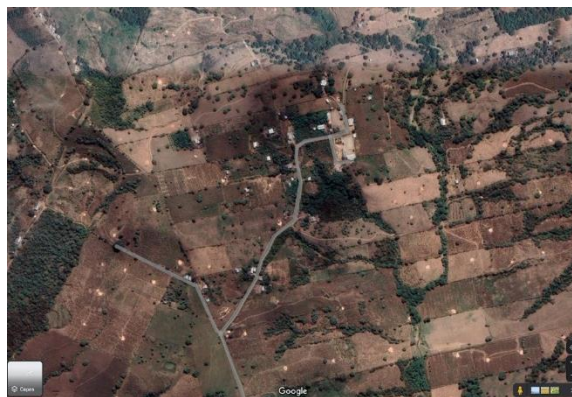
Norte: San Vicente

Sur: Barquero

Este: Horconcito

Oeste: Bosque seco

Figura 1: *Mapa de localización*



Nota: Fuente [Google Maps](#)

1.4 Antecedentes de la Investigación

Según la Organización de las Naciones Unidas (ONU) el 10% de la población mundial sufre de alguna discapacidad y esta cifra está en aumento debido a varios factores como el crecimiento poblacional, los avances de la medicina que permiten mayor probabilidad de vida y el envejecimiento prolongado. (ONU, 2021)

En busca de lograr ciudades inclusivas, la ONU, en su agenda 2030, a través de los objetivos de desarrollo sostenible "ODS", tiene como meta "no dejar a nadie atrás", que requiere la participación conjunta entre las agrupaciones de personas con discapacidad, instituciones académicas y el sector privado para lograr un desarrollo sostenible. (IASLAS, 2019)

En el análisis de la calidad de vida por la autora Hernández (2019) expresa que existe un mejoramiento en los avances referentes a inclusión en el sistema educativo en las personas con discapacidad auditiva pero aún falta mejorar con las personas con discapacidad de otro tipo (intelectual y psicológica), además otras instituciones privadas y públicas faltan mejorar la calidad de vida porque existen falencias en otras dimensiones como vida autónoma, elección y determinación, Participación y responsabilidad, solidaridad antes que compasión.

Los autores Córdoba y otros (2008) manifiestan que la calidad de vida en relación al apoyo que reciben por parte del Gobierno tiene un grado de satisfacción positiva, pero en relación a la corresponsabilidad de la familia, salud y otros aspectos tienen un grado muy bajo de satisfacción. (Córdoba, Gómez, & Verdugo, 2018)

Para los autores Schalock y Verdugo (2017) expresan que la calidad de vida ha tenido un mejoramiento de la calidad de vida de acuerdo a la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, pero debe mejorar en buenas y mejores prácticas la atención al servicio de calidad que se desea alcanzar. (Schalock & Verdugo, 2017)

Referente a investigaciones en Ecuador tenemos las siguientes:

Para los autores Cedillo y otros (2020) en su investigación realizada expresan que existe un nivel bajo de calidad de vida en referencia a factores de familia en extrema pobreza, de las PCD entre más dependiente sean de sus familias expresan una peor calidad de vida, los niveles de escolaridad entre más bajo demuestran baja la calidad de vida y las mujeres por motivos de

machismo también tiene una baja calidad de vida. (Cedillo Armijos, Espinoza, Bayarre Vea, González Cedillo, & Serrano Patten, 2020)

En otra investigación por Verdugo (2017) concluye que las personas con discapacidad de sexo femenino entre 20 a 40 años, con niveles de estudios bajos, del sector urbano, en pobreza y extrema pobreza, con discapacidad grave su calidad de vida es baja y que existe una relación entre su discapacidad y la funcionalidad familiar. (Verdugo Tinitana, 2017)

Y para el autor Gonzalvo (2022) existe una deficiencia en las instituciones públicas y privadas involucradas en la capacitación a las familias con personas con discapacidad ya que la corresponsabilidad de la estructura familiar es importante en la calidad de vida de las personas con discapacidad. (Gonzalvo Alarcón, 2022)

La calidad de vida de las personas con discapacidad es un tema que se enfoca en diferentes maneras desde el punto de vista de una comunidad o desde un punto de vista teórico. Según el enfoque teórico (económico, social, filosófico, legal, psicológico) el término calidad de vida se considera como un indicador del nivel de desarrollo de la población o sociedad o como un medio o un fin para lograr el bienestar de la comunidad, tales como impacto en la mejora del estado de salud, etc. De todos modos, la investigación de la calidad de vida de las personas con discapacidad ha cobrado relevancia en este siglo, ya que está constantemente asociado con la vida diaria y el trabajo.

El presente trabajo investigativo surgió de un interés por analizar la calidad de vida en las personas con discapacidad y sus posibles predictores, lo que presentó un desafío porque promovió la reflexión, al mismo tiempo. El cambio en los modelos tradicionales de atención se sigue dando a diario, este tipo de enfoque permite una perspectiva global y una ventaja multidimensional que se centra en las posibilidades de superación de las dificultades de inclusión social de las personas con discapacidad.

1.5 Justificación de la Investigación

Justificación Teórica - Metodológica

El presente trabajo investigativo toma en cuenta a un grupo vulnerable de la sociedad, como son los niños con discapacidad, y se convierte en una pieza clave para entender si existe o no relación entre la calidad de vida de las personas con discapacidad, ya que convoca la atención de los involucrados y de la sociedad en general, al tratarse de una temática poco conocida en nuestro medio.

Hablar de calidad de vida en los hogares de personas con discapacidad constituye un reto muy grande en investigación, por su influencia en las diferentes esferas de la vida. La discapacidad constituye uno de los problemas emergentes de salud pública en el mundo, que en los últimos años se ha incrementado considerablemente. Esta situación se agrava en países subdesarrollados o en desarrollo como Ecuador, por las condiciones de pobreza, los niveles educativos bajos, la baja cobertura de servicios de salud especialmente en áreas urbano-marginales y rurales, lo que ocasiona una deficiente cultura preventiva. La calidad de vida entendida como aquella percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura, en el sistema de valores en los que vive, influye de modo complejo en la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y la relación con los elementos esenciales del su entorno, que se ve afectada debido a la presencia de factores que se presentan en los miembros que conviven en el núcleo familiar.

Por lo tanto, la realización del presente trabajo investigativo busca beneficiar a este grupo prioritario y sus familias, además los resultados que se obtengan permitirán apoyar en la modificación de la dinámica familiar, para promover el buen vivir de todas y de todos. A pesar de lo citado anteriormente existe el problema de no conocer sobre la calidad de vida y la función familiar de los niños con discapacidad de la comunidad “Menos Pensado” Barquero, por ello la presente investigación, permitirá generalizar los resultados para aportar a las instituciones involucradas que brindan servicios a personas con discapacidad, datos que permitan disminuir la exposición a riesgos, mejorar la dinámica familiar y la calidad de vida desde el enfoque de la salud de estas personas y sus familias.

1.6 Objetivos

1.6.1 Objetivo General

- Caracterizar los factores que influyen en la calidad de vida de los niños con discapacidad de la comunidad "Menos Pensado", Barquero.

1.6.2 Objetivos Específicos

- Elaborar el marco teórico de referencia relacionado con la calidad de vida de los niños con discapacidad.
- Determinar las condiciones de vida de los niños con discapacidad en la comunidad "Menos Pensado".
- Analizar la calidad de vida de los niños con discapacidad en la comunidad "Menos Pensado".

CAPITULO II

2 Marco Teórico

2.1 Calidad de Vida

La calidad de vida se refiere al bienestar y la satisfacción de una persona, dada la suficiente autonomía (libertad para elegir y actuar) como para poder calificar de positiva su vida (Benítez Moreno, 2009).

El uso del concepto de calidad de vida puede comenzó a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, donde los investigadores buscaron comprender las percepciones de las personas sobre si Vivian una buena vida o si se sentían económicamente seguras. A partir de los sesentas, cuando los científicos sociales comenzaron a estudiar la calidad de vida mediante la recolección de información y datos objetivos como el estatus socioeconómico, nivel de educación o el tipo de vivienda y estos indicadores económicos eran muchas veces insuficientes.

autores, este concepto también es relevante en el campo de la salud por que se evidencia tempranamente el bienestar subjetivo y satisfacción con la vida. Se puede decir que la literatura sobre calidad de vida concuerda fundamentalmente en tres cosas: (a) Es subjetiva, (b) el puntaje asignado a cada dimensión es diferente en cada persona y (c) el valor asignado a cada dimensión puede cambiar a través de la vida Ante esta situación, algunos psicólogos han propuesto mentar indicadores incrementables como los de la felicidad y satisfacción explican más del 50% las diferencias individuales en la calidad de vida. Para algunos (Urzúa 2012).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), aunque suele analizarse desde un enfoque clínico en el tratamiento, para evaluar los resultados de 13 intervenciones, también permite demostrar cambios relacionados con el comportamiento físico y el estado de ánimo mostrando un nuevo enfoque no solo en el tratamiento de enfermedades sino también en humano para mejorar la calidad de vida (Salas & Garzón D., 2013).

2.2 Calidad de Vida y Discapacidad

Partiendo del marco teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, en prensa), La calidad de vida se entiende como un concepto multidimensional, que consiste en las mismas dimensiones de todas las personas, influenciadas e interactuando con factores ambientales y personales y mejoradas por la autodeterminación, los recursos, la inclusión y el propósito en la vida.

Se basa en la idea de que todas las personas, independientemente de su raza, credo, religión o condición tienen el derecho a la dignidad y a una buena calidad de vida. Para que las personas con discapacidad tengan calidad de vida suficiente es importante que se les dé la opción de la autonomía que se hagan efectivos sus derechos que esto no signifique que las personas con discapacidad vivan solas, sino que tengan opciones, la oportunidad de trabajar comunicarse con las personas, amar y ser amada, vivir una vida privada, participar en todas las áreas de la sociedad. (Hernández-Posada 2004).

“La calidad de vida de las personas con discapacidad está determinada por los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas (con o sin discapacidad), que se satisfacen las necesidades de una persona y cuando se tiene la oportunidad de mejorar las áreas vitales más importantes de la vida.

El propósito primero al aplicar el concepto de calidad de vida es potenciar el bienestar del individuo.

- La calidad de vida debe aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo.
- Los objetivos de un programa orientado hacia la calidad de vida deberían ser colaborar para el cambio a nivel personal, de programas, comunitario y nacional.
- Las aplicaciones del concepto de calidad de vida deberían potenciar el grado de control personal y oportunidades individuales ejercidas por el propio individuo en relación a sus actividades, intervenciones y entornos.
- La calidad de vida debería ocupar un papel primordial en la recogida de evidencia, especialmente al identificar los predictores de una vida de calidad y el impacto de dirigirse a los recursos para maximizar los efectos positivos.

Tipos de Sistema Único de clasificación de discapacidad en Ecuador corresponde a: Discapacidad física, deficiencias visuales, discapacidad auditiva, discapacidad del lenguaje, discapacidad del desarrollo intelectual, trastornos psíquicos/ mentales.

Así mismo los grados de discapacidad se establece a partir de los siguientes porcentajes de discapacidad:

- Grado 1: Discapacidad nula, es la clasificación del 0%
- Grado 2: Discapacidad leve, a esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 1 y el 24%.
- Grado 3: Discapacidad moderada a esta clase corresponde a un porcentaje del 50% y 70%.
- Grado 4: Discapacidad grave, el porcentaje que corresponde a esta clase correspondiendo al 50% y al 70 %.
- Grado 5: es una discapacidad muy grave, esta clase por sí misma, supone la dependencia que tiene en otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria, demostrada mediante la obtención de 15 o más puntos en el baremo específico. (Tinitana, 2017)

2.3 Fundamentos Teóricos de la Calidad de Vida

El concepto de calidad de vida nos permite comprender lo que significa vivir es tener una vida satisfactoria, Lograr mejores condiciones de vida tener un mejor estado físico y mental. Cabe hay que señalar que diversas disciplinas como la psicología social la antropología cultural la ciencia política y la economía han estudiado este tema en un intento por definir el concepto de calidad de vida y la información muestra que el concepto de calidad se incluyó por primera vez en las enciclopedias de ciencias sociales a finales de las décadas de los setentas

En cuanto las señales que presenta la calidad de vida hay dos valoraciones usuales que emplean para hablar sobre este tema el primero es la de medición objetiva que se consigue de los índices económicos y sociales, el segundo es la medición subjetiva que se saca de la apreciación de las personas referente a las situaciones de su vida como su salud física y su interacción social con las demás personas.

Campbell, Converse y Rogers (1976) afirmaron que la felicidad es una medida general de la calidad de vida. Por otro lado, French, Rogers y Cobb (1974) enfatizaron la importancia de la adaptación como un ajuste entre el individuo y su apreciación del entorno. En ambos conceptos subjetivos es importante medir la calidad de vida.

2.4 La Calidad de Vida y el Modelo de Sistemas

Bronfenbrenner (1987, citado por Céspedes, 2005) refiere que las personas viven en diversos sistemas las cuales están incorporado dentro de cada uno lo cual tiene gran influencia en la construcción de sus creencias, valores y comportamiento; son las siguientes:

- **Microsistema.** Está compuesto por las particularidades personales del individuo como lo físico, el temperamento y la discapacidad que presenta es la familia que rectamente influye en la persona con discapacidad.
- **Mesosistema.** Está integrado por la sociedad el vecindario y las instituciones de servicios que directamente atañe al individuo.
- **Macrosistema.** El último sistema se integra de los planes sociales nacionales, la economía y la cultura frecuente de la comunidad. Por consiguiente, se puede observar que las personas con discapacidad pasan por las influencias de los tres sistemas que tiene la sociedad

2.4.1 Intervención en los Estilos de Vida

- Las personas deben jugar un papel activo en la transformación del cambio.
- Adquirir un nuevo comportamiento es un proceso, no un evento específico, que suele requerir un aprendizaje basado en aproximaciones sucesivas.
- Los factores psicológicos como las creencias y los valores afectan el comportamiento, lo que a su vez afecta los valores y la experiencia de las personas.
- Las relaciones y las normas sociales tienen un impacto sustancial y duradero.
- El comportamiento depende del entorno en el que se produce; la influencia de las personas también se ve afectada por su entorno físico y social.

- Cuanto más beneficiosa o gratificante sea la experiencia, mayor será la probabilidad de que se repita, cuanto más perturbadora o desagradable, menos probable es que recaiga.

2.5 Discapacidad

La discapacidad a través de la historia se ha visto empañada por un cáncer social llamada discriminación, así en las sociedades antiguas era normal el infanticidio cuando se presentaban anormalidades en los niños y niñas, posteriormente la iglesia católica prohibió el infanticidio, pero dio a la discapacidad un origen sobrenatural, realizándose en algunos casos exorcismos a los niños y personas con discapacidad, en los años 40 la época del nacional socialismo nazi se esterilizaba a las personas con discapacidad, ahora en este siglo con los avances en la medicina y la psicología poco a poco se han restituido los derechos de las personas con discapacidad a recibir un trato igualitario y a obtener oportunidades de tratamiento, de rehabilitación, de inclusión social (González 2010).

La discapacidad es una realidad humana, que afecta gran parte de la población a nivel mundial, se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial. Según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas (15,6%), de 15 años y más viven con una discapacidad (OMS 2011).

2.6 Tipos de Discapacidad

Para el CONADIS los tipos de Discapacidad se clasifican en: Física, Intelectual, Auditiva, Visual y Psicosocial; de las cuales se encuentran registradas 471.205 personas en esta Institución a enero del 2022. (CONADIS, 2021)

Tabla 1: *Personas con Discapacidad Registradas en el CONADIS*

Tipo de Discapacidad	Número de Registros	%
Física	215.156	45.66%
INTELECTUAL	108.957	23,12%
AUDITIVA	66.538	14,12%
VISUAL	54.397	11,54%
PSICOSOCIAL	26.157	5,55%
Total, General	471.205	100.00%

Nota: Fuente (CONADIS, 2021)

2.7 Inclusión de Personas con Discapacidades

Incluir a personas con discapacidades en las actividades cotidianas y animarlas a que tengan roles similares a los de sus compañeros que no tienen una discapacidad es lo que se conoce como inclusión de personas con discapacidad. Esto implica más que simplemente animar a las personas; es necesario garantizar que haya políticas y prácticas adecuadas vigentes en una comunidad u organización. Las actividades socialmente previstas también pueden incluir participar en actividades sociales, utilizar recursos públicos como transporte y bibliotecas, desplazarse dentro de comunidades, recibir atención médica adecuada, relacionarse con otras personas y disfrutar otras actividades del día a día.

La Inclusión social se basa a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos. (28) Indicadores centrales de calidad de vida son: aceptación, estatus, apoyos, ambiente laboral, integración y participación en la comunidad, roles, actividades de voluntariado, entorno residencial. Las técnicas de mejora para esta dimensión son: conectar con

redes de apoyo, promover funciones de rol y estilos de vida, fomentar ambientes normalizados e integrados, proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad, apoyar el voluntariado. Pensemos que además de las habilidades que pueden enseñarse a las personas con discapacidad intelectual para su inclusión en la comunidad, es esencial la consideración de la obligación del entorno social de adaptarse y ajustarse para la realidad de esa inclusión. No se trata tanto de acceder a entornos normalizados sino de construir entornos capaces de incluir en ellos a todas las personas independientemente de sus capacidades.

2.8 Doble Vulnerabilidad

Se entiende por vulnerabilidad la situación social donde existe riesgo para el ser humano, al encontrarse en una situación en desventaja y desigualdad; la doble vulnerabilidad es cuando los grupos prioritarios están expuesto a una situación igual, donde la vulnerabilidad se da por las mismas desventajas y desigualdades de un fenómeno y el hecho de considerarse un grupo vulnerable se da la doble vulnerabilidad. (Martínez Pérez, Saucedo Villeda, & Moreno Rodríguez, 2020)

En relación a nuestro tema de investigación las personas con discapacidad son considerado un grupo prioritario por no tener desventajas ante lo que consideramos “normal” y al surgir una situación como una discriminación en una institución pública, existe la doble vulnerabilidad, la vulneración de sus derechos por ser una persona con discapacidad y la discriminación en la institución.

2.9 Apoyo Familiar como parte de la Calidad de Vida

El apoyo familiar y del cuidador primario es considerado como el principal proveedor de apoyo para las personas con discapacidad, ya que estas promueven el desarrollo personal, la educación y los intereses que mejoran la calidad de vida. (Verdugo Alonso, Schallock, & Gómez Sánchez, 2021)

El apoyo familiar es un factor que contribuye a la calidad de vida de las personas con discapacidad desde la perspectiva del capital social, cultural y económico; porque a partir de ellas puede satisfacer todas sus necesidades de manera integral. (Guañarita Florez, 2013).

2.10 Marco Legal

En el Ecuador las personas con discapacidad y sus familias están amparadas por normativas nacionales e internacionales: La Constitución de la República (2008), Ley Orgánica de Discapacidades (2012) y su Reglamento; la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas 2008) y la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra de estas personas (OEA-1999) establecen un marco jurídico amplio y suficiente que garantizan plenamente sus derechos. (Giler Cedeño, 2022)

2.10.1 Derechos de las Personas con Discapacidad

En la Constitución tenemos:

El artículo 11 de la Constitución de la República determina que nadie puede ser discriminado entre otras razones por motivos de discapacidad y que el Gobierno adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a favor de los titulares de derechos que se encuentre en situación de desigualdad.

El artículo 47 de la Constitución de la República dispone que el Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social, reconociendo sus derechos, como el derecho a la atención especializada, a la rehabilitación integral y la asistencia permanente, a las rebajas en servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos, a exenciones en el régimen tributario, al trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, a una vivienda adecuada, a una educación especializada, a atención psicológica, al acceso adecuado a bienes, servicios, medios, mecanismos y formas alternativas de comunicación, entre otros.

CAPITULO III

3 Diseño Metodológico

3.1 Tipo de investigación

La investigación tiene como propósito aportar nuevos conocimientos de acuerdo a lo que manifiesta (Hernandez, 2017) por esta razón este trabajo se centró en la caracterización de la calidad de vida de los niños y adolescentes con discapacidad de la comunidad, dirigida a los habitantes del sitio Menos Pensado de la parroquia Barquero del cantón Chone, conociendo la vulnerabilidad que tienen los niños y adolescentes para participar de manera plena dentro de la comunidad.

Investigación Descriptiva - Analítica: Permite describir el bienestar físico y material de los adolescentes con discapacidad de la comunidad “MENOS PENSANDO” de la parroquia Barquero, por lo que el método analítico ayudara a evaluar la calidad de vida de los niños con discapacidad de la comunidad ya mencionada.

Investigación de Campo: La investigación de Carrasco y Chica (2021) este consiste en la extracción de información directamente del lugar e individuos sujetos a investigación. Fue de gran ayuda, porque se logró obtener datos relevantes, a partir de una observación directa del proceso de participación de la comunidad Menos Pensado de la parroquia Barquero del cantón Chone,

Investigación de Bibliográfica: Escudero y Cortez (2018) afirma que la obtención de información mediante fuentes primarias y secundarias es una estrategia de recolección sistemática y secuencial. En esta investigación permitió recopilar, seleccionar y analizar información relevante en la participación de los niños y adolescentes dentro de la comunidad, desde los diferentes aspectos, como sociales y económico ya que aportara al trabajo sustento teórico-científico.

3.2 Métodos de investigación

Los métodos de investigación que se emplearon se desglosan en los siguientes párrafos:

Métodos teóricos: Ayudara a la identificación y definición de los aspectos relacionados al objetivo de las investigaciones generando un análisis profundo en la participación de los niños y adolescentes con discapacidad para la participación de la comunidad Menos pesado, de Barquero del cantón Chone. Coincidiendo por lo que menciona (Colmenares, 2012) al manifestar que “los métodos teóricos permiten revelar las relaciones esenciales del objeto de investigación” (p. 112).

Método Inductivo: Este método nos permite tener un razonamiento para obtener conocimiento específico de la investigación que va desde la observación de fenómenos particulares a la formulación de conclusiones generales, nos permite plantear el objetivo del estudio y la formulación de hipótesis.

Diseño de investigación

El diseño experimental tiene un enfoque de campo tomando en cuenta la experiencia del investigador para la recolección de datos mediante encuestas y visitas a la comunidad, evaluando cada una de las fichas para la obtención de resultados describiendo el estudio cada variable (Agudelo, Aigeneren, & Ruiz, 2008).

3.3 TÉCNICA E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Las técnicas de recolección utilizadas se describen a continuación:

Encuesta: Apoya los objetivos del estudio de validación utilizando los resultados obtenido de la encuesta, el cual fue dirigido a la comunidad “Menos Pensando” Barquero del cantón Chone y para ello es importante establecer lo mencionado por (Falcóny, Suárez, & Pérez, 2019) al utilizar esta técnica que permite obtener datos estandarizados donde se explora, describe, preside y explica cada una de las características del estudio.

Cuestionario: Para (Rodríguez-Rodríguez & Reguant-Álvarez, 2020) Es un instrumento que recopila información a través de una serie de preguntas que ayudó para la composición y estructura de la encuesta por los que se realizaron un banco de preguntas, las misma que fueron aplicadas a la muestra seleccionada de manera presencia, a la comunidad “Menos Pensando” Barquero del cantón Chone.

3.4 Población y Muestra

Población: se refiere a un grupo de habitantes que vive en un área específica, aplicándose a un estudio estadístico de la población humana en este caso en niños y adolescentes con discapacidad en la comunidad de “Menos Pensado” de la parroquia de Barquero en donde se tiene una población de 100 habitantes.

Muestra: Se trabajó con una muestra de 100 habitantes de la comunidad de “Menos Pensado” de la parroquia de San Antonio, que vienen a representar el 100% de la población que se tomó en cuenta para la encuesta.

3.5 Variables

3.5.1 Variable Dependiente.

Niños con discapacidad

3.5.2 Variable Independiente.

calidad de vida

3.5.3 Hipótesis.

Existe relación en la calidad de vida y participación social de los niños con discapacidad de la comunidad “menos Pensado” de la parroquia de san Antonio

3.5.4 Matriz de Operacionalización de Variables

Tabla 2: Operacionalización de variables

Variables	Conceptualización	Dimensión	Indicador
<p>Variable Dependiente: La calidad de vida</p>	<p>De acuerdo (Ardila, 2016) calidad de vida debe considerarse dentro de una perspectiva cultural, es un concepto que cambia con las culturas, las épocas y los grupos sociales. A pesar de este interés en la calidad de vida, es importante constatar que no existe una definición acertada de calidad de vida</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bienestar emocional. • Bienestar material. • Desarrollo personal. • Bienestar físico • Inclusión social 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocer los sentimientos. • Expresar determinar tratamiento y recuperación. • Tener recursos económicos para atender todas las necesidades. • Tener vivienda y un trabajo adecuado. • Tienen acompañamiento en el proceso del desarrollo personal. • Cuidar y fortalecer el cuerpo • Participación en las actividades sociales.
<p>Variable Independiente: Niños con discapacidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La discapacidad de acuerdo con (Campos, Jumbo, Granda, Buenaño, & Loredó, 2017) apenas si ha sido estudiado en el país desde una perspectiva social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento de la compleción física. • Actitudes y emociones para relacionarse. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fortalecimiento de los niños con discapacidad. • Fortalecimiento y equidad en materia de salud. • Conocer el tipo de discapacidad • Contar con un carné de discapacidad • Lugar de rehabilitación frecuente.

Nota. Elaboración propia

CAPITULO IV

4 Discusión y Resultados

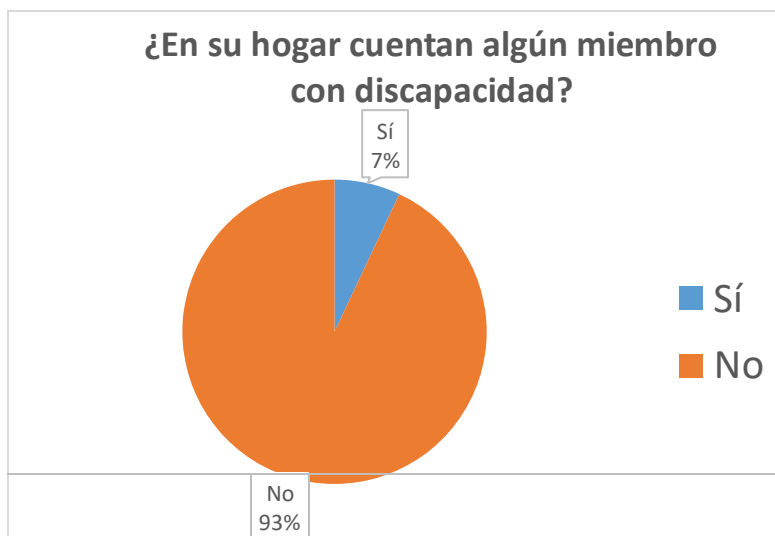
4.1 Análisis de la Encuesta

Luego de realizar la planificación para la ejecución de las encuestas a 100 familias de la comunidad “Menos Pensado”, se expusieron ideas, objetivos para la encuesta y mantener un orden esquematizado y lógico, un formato medible fácil de interpretar que sean objetivas. Esto nos permitirá en el enfoque para evaluar el conocimiento de los habitantes en base al tema ya tratado.

4.2 Detalles del hallazgo de la encuesta

1. ¿En su hogar cuentan algún miembro con discapacidad?

Figura 2: Miembro con discapacidad



Análisis de Interpretación

De acuerdo a los datos recopilados y expuestos mediante la tabulación de preguntas, se determinó que el 100% de la población encuestada, el 7% de las personas manifestaron que cuentan con niños con discapacidad y el 93% fueron respuestas negativas. Por lo tanto, la discapacidad impide la participación plena y efectiva dentro de la sociedad en igualdad de condiciones, en la comunidad Menos Pesado del cantón Chone.

2. ¿Qué tipo de discapacidad especial tiene?

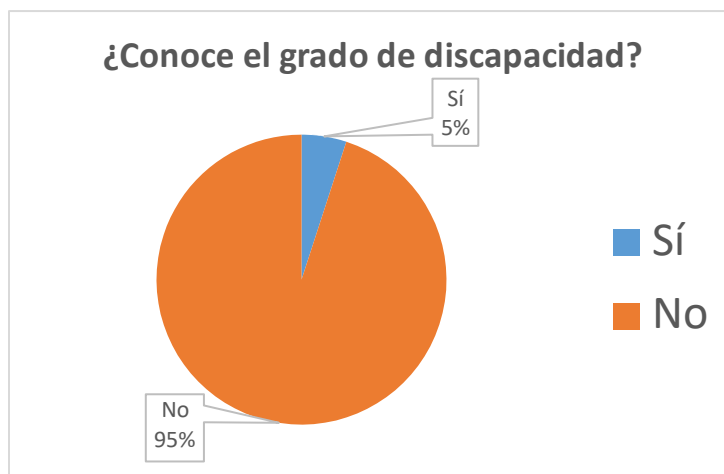
- Discapacidad física
- Discapacidad intelectual
- Discapacidad mental
- Discapacidad psicosocial
- Discapacidad múltiple
- Discapacidad sensorial
- Discapacidad auditiva
- Discapacidad visual

Análisis de interpretación

De acuerdo al planteamiento de la encuesta se realizó la pregunta mencionada con opciones múltiples de manera se puede reflejar con una respuesta fácil de interpretar la discapacidad de los niños de la comunidad “Menos Pensado”, según con los datos recopilados mediante la encuesta se reflejó 7% niños con discapacidad en los cuales 5% niños padecen de discapacidad intelectual, uno con discapacidad visual y otro con discapacidad auditiva.

3. ¿Conoce el grado de discapacidad?

Figura 3: Grado de discapacidad

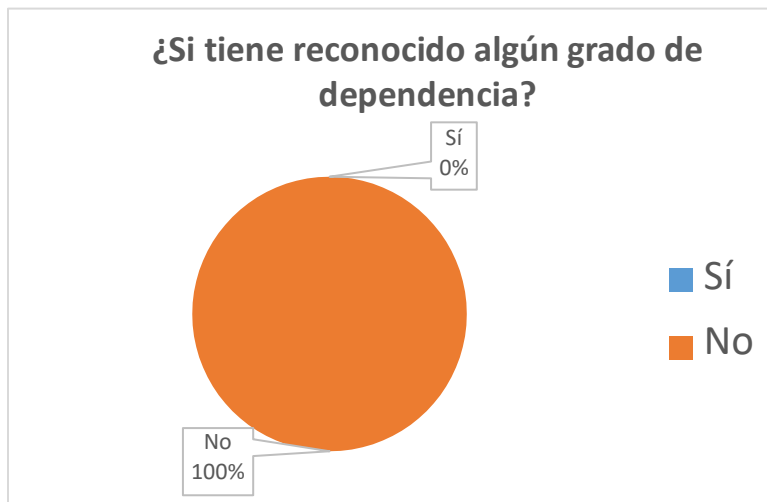


Análisis de interpretación

El grado de dependencia es uno de los temas que pasan desapercibidos por parte de los familiares y la comunidad como tal, mediante la tabulación se reflejó que del 100% de la población solo el 5% tiene conocimiento del tema, y el 95% de la población tiene información errónea sobre el grado de discapacidad.

4. ¿Si tiene reconocido algún grado de dependencia?

Figura 4: Grado de dependencia

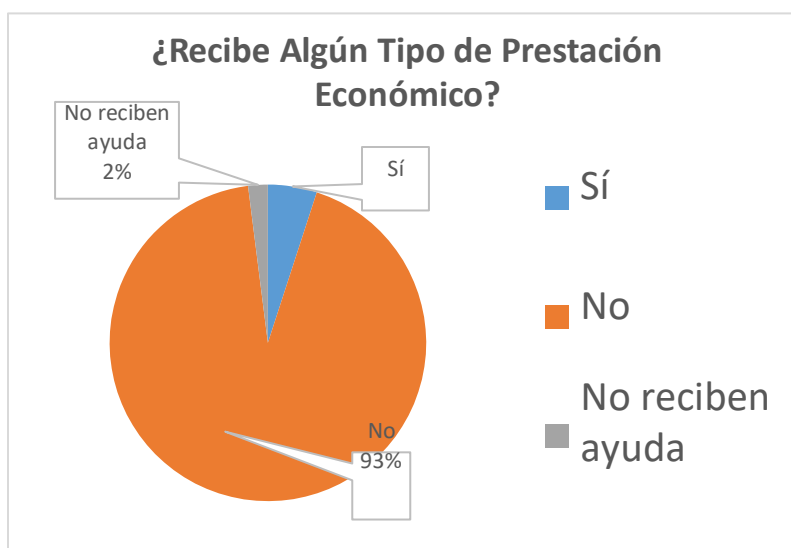


Análisis de interpretación

El reconocimiento de la situación de dependencia supone que las personas con discapacidad necesitan ayuda para la realización de actividades básicas diarias, en donde la valoración de dependencia es un trámite que se reconoce el derecho de la persona con discapacidad, los datos obtenidos mediante la encuesta el 100% de la población no tenía conocimiento sobre el tema mencionado.

5. ¿Recibe algún tipo de prestación económico?

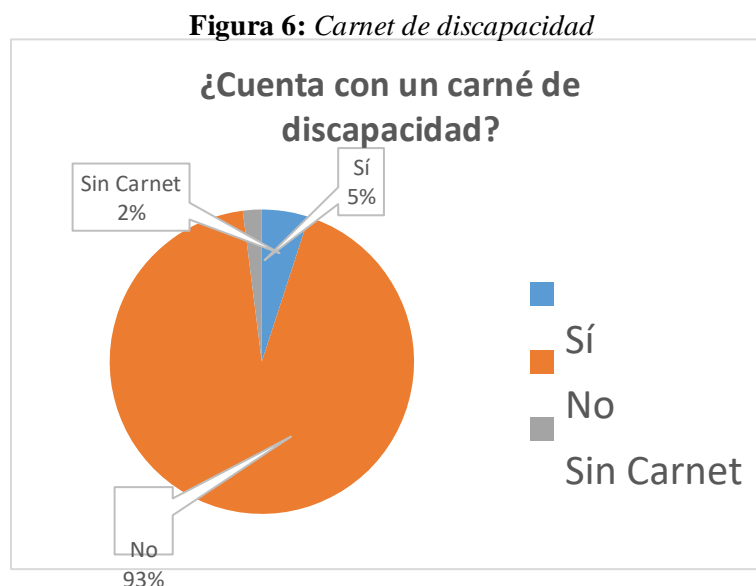
Figura 5: Prestación económica



Análisis de interpretación

Las personas responsables del cuidado y atención de los niños, adolescentes y adultos con discapacidades intelectuales o psicosocial con un grado igual o mayor de 65% o que tenga una discapacidad física igual o mayor a 75% o que estas familias tengan una situación económica critica o de extrema pobreza el estado les ayuda con una prestación económica dada por el estado, en la comunidad Menos Pensado según los datos recopilados mediante la encuesta el 5% de la población recibe ayuda del estado, el 2% desconoce sobre estas prestaciones, el 93% de la población encuestada no respondieron con uno No por desconocimiento total.

6. ¿Cuenta con un carné de discapacidad?

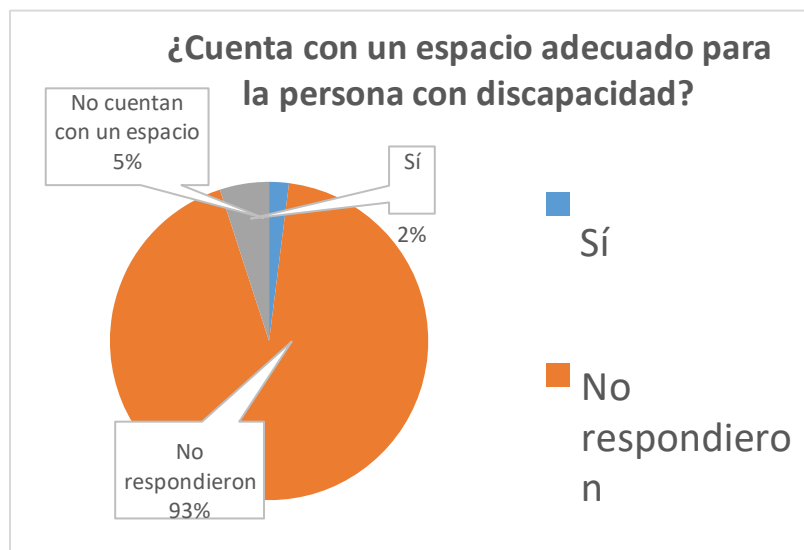


Análisis de interpretación

El carnet de discapacidad es esencial para la persona que lo padece, pero para algunos es muy difícil obtener, mediante el grafico reflejado por los datos obtenidos mediante las encuestas refleja que el 5% de las familias encuestadas cuentan con un carnet de discapacidad el 2% de se les complica adquirirlo por los diversos trámites y contratiempos, el 93% no cuentan en su familia una persona con discapacidad.

7. ¿Cuenta con un espacio adecuado para la persona con discapacidad?

Figura 7: Espacio para persona con discapacidad

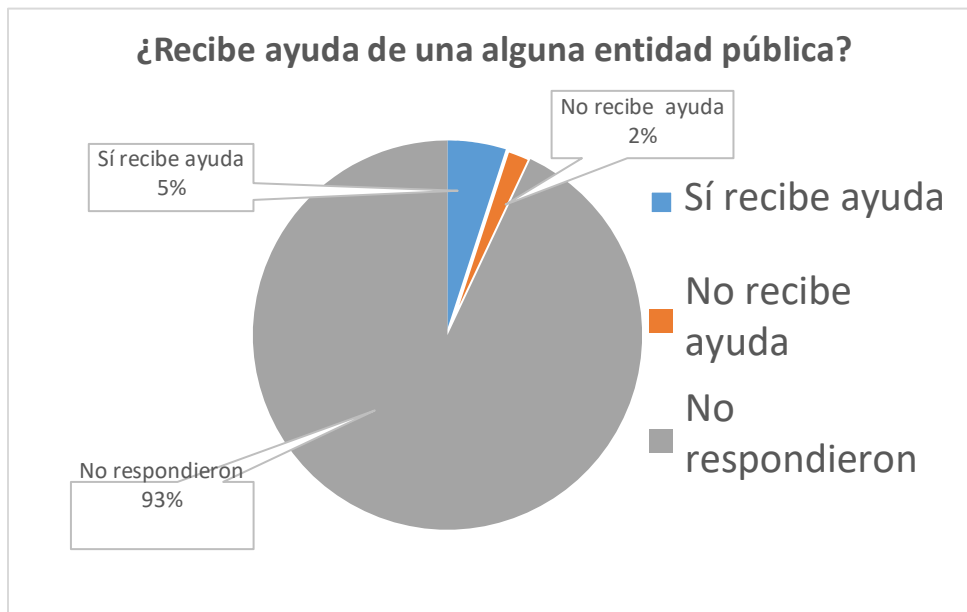


Análisis de interpretación

Es una realidad que la mayoría de las familias que tienen a un familiar con discapacidad no cuentan con herramientas y área adecuada, dando por varios motivos o desintereses por parte de los mismo, mediante por los datos recopilados solo el que del 7% de las personas con discapacidad el 2% cuentan con espacios y herramientas adecuadas, facilitando el cuidado del niño discapacitado, el otro 5% no cuentan con esta ayuda por sus condiciones económicas el 93% de la población encuestada no respondieron a las pregunta.

8. ¿Recibe ayuda de una alguna entidad pública?

Figura 8: Ayuda de entidad publica

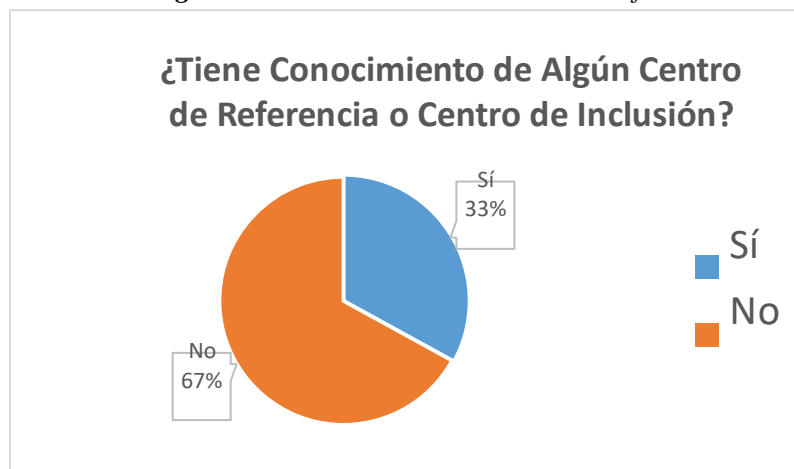


Análisis de interpretación

La ayuda de las entidades públicas o de fundaciones que se encargan del bienestar de las personas con discapacidad, encargándose de formar y capacitar a las familias así mismo de las rehabilitaciones y actividades que involucren a la comunidad, según los datos reflejado en el grafico solo el 5% recibe ayuda por parte del estado y fundaciones públicas mientras que el 2% de la población desconocen del tema y el 95% de la población no respondieron.

9. ¿Tiene conocimiento de algún centro de referencia o centro de inclusión?

Figura 9: Conocimiento de Centro de referencia

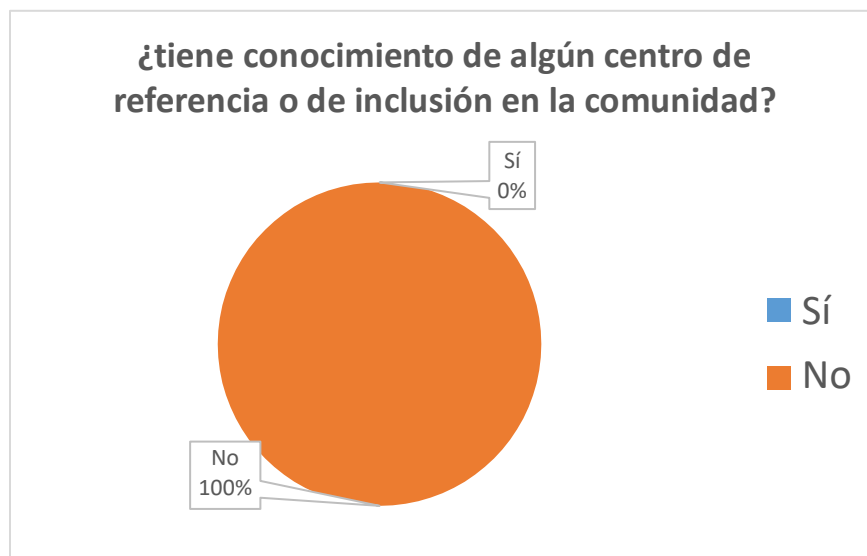


Análisis de interpretación

Los centros de referencia o centro de inclusión facilitan a las personas con discapacidad ayudando a las familias mediante capacitaciones y recursos necesarios, pero no todas las comunidades rurales cuentan con estos centros, gracias a las encuestas realizadas a las familias se reflejó que el 67% de la población encuestada no conocen sobre estos centros, el otro 33% de los familiares los jóvenes conocen sobre estos tipos de centros.

10. ¿Tiene conocimiento de algún centro de referencia o de inclusión en la comunidad?

Figura 10: Centro de referencia



En la comunidad Menos Pesado de acuerdo a la encuesta realizada a los habitantes se determinó que no existe conocimiento de un centro de referencia o de inclusión que ayude al familiar.

4.3 Discusión

Los hallazgos de esta investigación es permitir al investigado y lector a establecer estrategias para atender las demandas de las familias, implantando un modelo educativo e informativo centrado en el cuidado del niño o niña con discapacidad y así mismo potenciar sus capacidades, es necesario escuchar a las demandas que manifiestan las familias ya que son el principal apoyo de los niños, ya que de esta forma se estaría cumpliendo con el artículo 23 inciso 3 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad: **Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias (Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006).**

La falta de información en zonas rurales es muy común, limitando las responsabilidades y deberes de los familiares a cargo del niño o niña con discapacidad, en algunos casos no se llega a colaborar en el proceso educativo, se puede afectar es estado de ánimo de los familiares ya que los ven como un obstáculo. Los programas educativos pueden ayudar a los padres de familia a establecer una autonomía, confianza y autonomía de los hijos.

En las instituciones de educación especializada no generan espacios para apoyar a la familia en su crecimiento personal, se enfatiza en la responsabilidad y en los problemas que el hijo con discapacidad genera, Según la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD) en su artículo 31 sobre capacitación y formación a la comunidad educativa, declara que la autoridad educativa nacional propondrá y ejecutará programas de capacitación y formación relacionados con las discapacidades en todos los niveles y modalidades del sistema educativo, por otro lado, en los artículos 35 y 37 sobre la educación co-participativa y la demanda a las instituciones educativas especiales de involucrar como parte de la comunidad educativa a la familia, se establece la participación de los procesos educativos y formativos desarrollados para favorecer la transición de la persona en sus diferentes ciclos vitales. Artículo 37.- Formación de transición. - La autoridad educativa nacional, desarrollará programas de acuerdo a las etapas etarias de la vida para las personas con discapacidad que se formen en los centros de educación especial y regular; y, ejecutarán programas orientados

a favorecer la transición de una persona que adquiera una discapacidad en cualquier etapa de su vida. En las instituciones antes mencionadas, es importante motivar a los padres a optar por un estilo democrático de relación con sus hijos debido a que este estilo fomenta la autonomía e incentiva la construcción de su proyecto de vida personal, lo que contribuye a que la transición a la vida adulta sea compatible con los sueños de la persona con discapacidad, y mitiga la preocupación de la familia por el futuro del hijo con discapacidad, ya que el contar con un proyecto de vida permite ir eliminando las barreras que impiden su plena realización.

Conclusión y Recomendación

Conclusión

- ❖ Con el pasar del tiempo la evolución de la aplicación de instrumento en la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad esta sin duda alguna en constante cambio en lo global y en ámbitos específicos que depende de la importancia atribuida por cada individuo en su vida cotidiana, es así que los niños puede primar el experimentar situaciones positivas al participar en actividades en un centro educativo o en su comunidad, las mismas que valoran su independencia, tanto aquellas que son muy comunes entre seres humanos como las propias y únicas en dimensiones que ayudan a lograr una vida plena y relacionada con la sociedad, tomando en cuenta el contexto de los ambientes físico, sociales y culturales importante para el desarrollo de los niño con discapacidad.
- ❖ La calidad de vida que predomina en las personas con discapacidad de la comunidad Menos Pensado es mala, los niños y niñas crecen en medio de pobreza, tienen menos acceso a la enseñanza y a los servicios de salud; y están en desventaja en numerosos aspectos, entre ellos, una mayor probabilidad de abuso.
- ❖ La protección social para los niños y niñas con discapacidad y sus familias de la comunidad Menos Pensado es vital, pues el costo de la vida es más alto para estas familias, el costo directo para el tratamiento médico, movilización, rehabilitación y el costo de oportunidades como los ingresos que dejan de percibirse cuando los promotores u otro miembro de la familia deja el empleo o reduce las horas laborales para poder atender al niño o niña con discapacidad.

Recomendaciones

- ❖ Es preciso que el Área de trabajo social, continúe fortaleciendo e impulsando la ejecución de proyectos a través de talleres de socialización de las temáticas de discapacidad que será en beneficio de la sociedad en general mejorando la calidad de vida de la comunidad y su integración social, es importante que el Ministerio de Salud Pública actúe en la organización de talleres para personas con discapacidad para que sus integrantes sean capacitados y ayuden a mejorar la calidad y atención de las personas con discapacidad.
- ❖ El estado puede abordar el problema de la pobreza con todos los riesgos que supone, por medio indicativos de protección social, con los programas de transferencias de dinero en efectivo, relativamente fáciles de administrar, estos programas permiten con flexibilidad las necesidades particulares de los padres y sus hijos también el respeten el derecho de los progenitores a los niños a tomar decisiones.
- ❖ Promover programas de asistencia para el desarrollo enfocado en los niños y niñas tomando en cuenta la discapacidad como las necesidades propias y de sus familias, especialmente cuando sus ingresos son muy bajos y donde el sistema de protección y promoción de los derechos puede ser deficiente. Una coordinación multisectorial apropiada, en la cual participen de forma activa los miembros de la familia ayudaría a evitar deficiencia en la prestación de los servicios requeridos y de formación acorde a las necesidades y cambios de habilidades a medida que crecen y adquieren experiencias de vida los niños con discapacidad.

5 Bibliografía

- Agudelo, G., Aigeneren, M., & Ruiz, J. (2008). DISEÑOS DE INVESTIGACIÓN EXPERIMENTAL Y NO-EXPERIMENTAL. *Centro de Estudios de Opinión*.
doi:https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/2622/1/AgudeloGabriel_2008_DisenosInvestigacionExperimental.pdf
- Ardila, R. (2016). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2.2003), 2-5. doi:0120-0534
- Boluarte, C. A. (06 de 2019). *Scielo*. Obtenido de Scielo:
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-70272019000100013
- Campos, S. M., Jumbo, E. M., Granda, M. A., Buenaño, C. A., & Loredó, V. M. (2017). *Discapacidades en Ecuador: perspectivas científicas, miradas etnográficas*. DISCAPACIDAD; DISCAPACIDAD VISUAL; DISCAPACIDAD AUDITIVA; DISCRIMINACIÓN POR DISCAPACIDAD; POLÍTICAS PÚBLICAS ; ECUADOR.
- Carrillo, A. (2015). Población y Muestra. *Metodos de la Investigacion* , 1-35.
- Cedillo Armijos, M. L., Espinoza, A., Bayarre Veá, H. D., González Cedillo, M. M., & Serrano Patten, A. C. (2020). Funcionalidad general y calidad de vida percibida en personas con discapacidad. Azuay-Ecuador, 2020. *ECIMED - Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas.*, 40(4).
doi:<https://revibiomedica.sld.cu/index.php/ibi/article/view/2388/1085>
- Colmenares. (2012). *Metodologías de las investigación* .
- CONADIS. (2021). *Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades*. Obtenido de Informe de Evaluación - Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades - ANID 2017 2021:
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2022/03/INFORME-DE-EVALUACION-CUANTITATIVA-Y-CUALITATIVA-ANID-2017-2021-signed-signed.pdf>
- Córdoba, A. L., Gómez, B. J., & Verdugo, A. M. (2018). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
doi:http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672008000200006&lng=en&tlng=es.
- CRE. (2008). *Constitución de la Republica de Ecuador*. Montecristi: Quito.
- Cueto, M. E. (2023). *SCrib*. Obtenido de La Discapacidad Es Parte de La Condición Humana:
<https://es.scribd.com/document/359021914/La-discapacidad-es-parte-de-la-condicion-humana-copia-docx>
- Falcóny, D. D., Suárez, I. F., & Pérez, N. d. (2019). *ADOLESCENCIA Y AUTOESTIMA: SU DESARROLLO DESDE LAS INSTITUCIONES EDUCATIVAS*. Universidad de Cienfuegos. : Scielo.
- Giler Cedeño, A. E. (2022). "Las personas con discapacidad en el marco jurídico constitucional del Ecuador". *Universidad San Gregorio de Portoviejo*.

- Gonzalvo Alarcón, R. I. (2022). Estructura familiar y su incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad. *Journal Scientific*, 6(4), 91-107.
doi:<https://doi.org/10.56048/MQR20225.6.4.2022.91-107>
- Grajales, T. (2000). Tipos de Investigación. 14. doi:<https://cmapspublic2.ihmc.us/rid=1RM1F0L42-VZ46F4-319H/871.pdf>
- Guañarita Florez, C. (2013). "La Familia con un factor de apoyo en la Calidad de Vida de las Personas en Situación de Discapacidad". *Universidad del Valle - Colombia*.
- Hernández Posada, Á. (2004). Las personas con discapacidad Su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(1), 60-65. doi:http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100008&lng=en&tlng=es.
- Hernández Posada, A. (2004). Las personas con discapacidad, su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(1), 60-65. doi:http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100008&lng=en&nrm=iso.
- Hernandez, M. L. (2017). *Metodologia*.
- IASLAS. (2019). *Informe Alternativo sobre la Situación de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Marco de la Implementación de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible en Colombia*. LICA.
- Martínez Pérez, Y. B., Saucedo Villeda, B. J., & Moreno Rodríguez, M. S. (2020). Los derechos procesales en grupos vulnerables desde la normativa nacional e internacional . *Universidad Autónoma de Nuevo León, México*, 6(12). doi:<https://doi.org/10.29105/pgc6.12-12>
- Morales, F. (2012). Conozca 3 tipos de investigación: Descriptiva, Exploratoria y Explicativa. doi:https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.ucipfg.com%2FRepositorio%2FMSCG%2FPractica_independiente%2FUNIDAD1%2FTipos%2520de%2520investigaci%25C3%25B3n.docx&wdOrigin=BROWSELINK
- ONU. (Octubre de 2021). *Organización de Naciones Unidas*. Obtenido de Estrategia de las Naciones Unidas para la Inclusión de la Discapacidad: <https://www.un.org/es/content/disabilitystrategy/>
- Ortega, C. (2023). *Question Pro*. Obtenido de ¿Qué es un estudio transversal?: <https://www.questionpro.com/blog/es/estudio-transversal/>
- PI. (2020). *Plena Inclusión*. Obtenido de Dimensiones de calidad de vida: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/dimensiones-de-calidad-de-vida/>
- Quispe, A. (2013). *El uso de la encuesta en las ciencias sociales*. Mexico: Díaz de Santos.
- Rodríguez Aguilera, A., Verdugo Alonso, M. A., & Sánchez Gómez, M. C. (2008). *Siglo Cero - Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 19-34.
doi:<http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3791>
- Rodríguez-Rodríguez, J., & Reguant-Álvarez, M. (2020). *Calcular la fiabilidad de un cuestionario o escala mediante el SPSS: el coeficiente alfa de Cronbach*. REIRE.
- Schalock, R., & Verdugo, M. A. (2017). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero - Revista Española sobre Discapacidad*

Intelectual, 21-36.

doi:https://bibliotecadigital.mineduc.cl/bitstream/handle/20.500.12365/18060/42_El%20concepto%20de%20calidad%20de%20vida.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Tinitana, Z. Y. (2017). *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relacion a la funcionalidad familiar Loja 2016* . Loja- Ecuador : UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA.

Valencia, C., & Bernal, M. E. (2016). Institucionalidad y marco legislativo de la discapacidad en el Ecuador. *Documentos de Proyecto - CEPAL*.

doi:https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/39995/S1600203_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Verdugo Alonso, M. A., Schalock, R., & Gómez Sánchez, L. (2021). El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: La Unión tras Veinticinco Años de Caminos Paralelos. *Ediciones Universidad de Salamanca* , 52(3), 9-28. doi:<https://doi.org/10.14201/scero2021523928>

Verdugo Tinitana, Z. Y. (2017). “Calidad de vida de las personas con discapacidad familiar Loja 2016”. *Universidad Nacional de Loja*.

doi:<https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18268/3/CD%20INFORME%20FINAL%20TESIS%20CALIDAD%20DE%20VIDA.pdf>

ANEXOS

1. ¿En su hogar cuentan algún miembro con discapacidad?

- SI
- NO

De acuerdo a la encuesta realizada en la comunidad de Menos Pesado del cantón Chone de puedo evidencia que dentro de la comunidad existen siete personas con discapacidad quienes reciben ayuda de sus familias

2. ¿Qué tipo de discapacidad especial tiene?

- Discapacidad física
- Discapacidad intelectual
- Discapacidad mental
- Discapacidad psicosocial
- Discapacidad múltiple
- Discapacidad sensorial
- Discapacidad auditiva
- Discapacidad visual

3. ¿Conoce el grado de discapacidad?

- SI
- NO

4. ¿Si tiene reconocido algún grado de dependencia?

- SI
- NO

5. ¿recibe algún tipo de prestación económico?

- SI
- NO

6. ¿Cuenta con un carné de discapacidad?

- SI
- NO

7. ¿Cuenta con un espacio adecuado para la persona con discapacidad?

- SI
- NO

8. ¿Recibe ayuda de una alguna entidad pública?

- SI
- NO

9. ¿tiene conocimiento de algún centro de referencia o centro de inclusión?

- SI
- NO

10. ¿tiene conocimiento de algún centro de referencia o de inclusión en la comunidad?

- SI
- NO

Ilustración 1. Habitantes de la Comunidad “Menos Pensado”, Barquero.



Ilustración 2 Habitantes de la Comunidad “Menos Pensado”, Barquero.

