



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú. Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica

**Calidad de vida en la familia de menores con o en
riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022**

TESIS

Para optar el Título Profesional de Licenciada en Tecnología
Médica en el Área de Terapia Ocupacional

AUTOR

Joselyn Mercedes BECERRA ZUZUNAGA

ASESOR

Mg. Amelia del Rosario OLORTEGUI MONCADA

Lima, Perú

2023



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Becerra J. Calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022 [Tesis de pregrado]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina, Escuela Profesional de Tecnología Médica; 2023.

Metadatos complementarios

Datos de autor	
Nombres y apellidos	Joselyn Mercedes Becerra Zuzunaga
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	47223914
URL de ORCID	No aplica
Datos de asesor	
Nombres y apellidos	Amelia del Rosario Olortegui Moncada
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	08659985
URL de ORCID	https://orcid.org/0000-0002-2465-6798
Datos del jurado	
Presidente del jurado	
Nombres y apellidos	Deysi Diaz Ramos
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	41522569
Miembro del jurado 1	
Nombres y apellidos	Mc Anthony Caviedes Polo
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	40258899
Miembro del jurado 2	
Nombres y apellidos	Guillermo Vega Rivera
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	10511884
Datos de investigación	
Línea de investigación	No aplica.
Grupo de investigación	No aplica.

Agencia de financiamiento	Sin financiamiento.
Ubicación geográfica de la investigación	Edificio: Asociación Aynimundo País: Perú Departamento: Lima Provincia: Lima Distrito: Chorrillos Calle: Av. Los Faisanes 950 Latitud: -12.1716527 Longitud: -76.9970011
Año o rango de años en que se realizó la investigación	2022 - 2023
URL de disciplinas OCDE	Ciencias socio biomédicas (Comprende planificación familiar, salud sexual, efectos políticos y sociales de la investigación biomédica) https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.03.12 Psicología https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#5.01.02 Temas sociales https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#5.04.05



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú, Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica

"Año de la unidad, la paz y el desarrollo"



UNMSM

Firmado digitalmente por SANDOVAL
VEGAS Miguel Herman FAU
20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 30.10.2023 14:24:53 -05:00

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS EN MODALIDAD VIRTUAL PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO(A) EN TECNOLOGÍA MÉDICA EN EL ÁREA DE TERAPIA OCUPACIONAL

Conforme a lo estipulado en el Art. 113 inciso C del Estatuto de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (R.R. No. 03013-R-16) y Art. 45.2 de la Ley Universitaria 30220. El Jurado de Sustentación de Tesis nombrado por la Dirección de la Escuela Profesional de Tecnología Médica, conformado por los siguientes docentes:

Presidente: Dra. Deysi Diaz Ramos

Miembros: Mg. Mc Anthony Caviedes Polo

Mg. Guillermo Vega Rivera

Asesor(a): Mg. Amelia del Rosario Olortegui Moncada



UNMSM

Firmado digitalmente por
FERNÁNDEZ GIUSTI VDA DE PELLA
Alicia Jesus FAU 20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 30.10.2023 16:55:53 -05:00

Se reunieron en la ciudad de Lima, el día 24 de octubre del 2023, siendo las 15:15 horas, procediendo a evaluar la Sustentación de Tesis, titulado **"Calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022"** para optar el Título Profesional de Licenciada en Tecnología Médica en el Área de Terapia Ocupacional de la Señorita:

Joselyn Mercedes Becerra Zuzunaga

Habiendo obtenido el calificativo de:

.....16.....
(En números)

.....Dieciséis.....
(En letras)

Que corresponde a la mención de:Bueno.....

Quedando conforme con lo antes expuesto, se disponen a firmar la presente Acta.

.....
Presidente
Dra. Deysi Diaz Ramos
D.N.I: 40258899

.....
Miembro
Mg. Mc Anthony Caviedes Polo
D.N.I: 40258899

.....
Miembro
Mg. Guillermo Vega Rivera
D.N.I: 10511884

.....
Asesor(a) de Tesis
Mg. Amelia del Rosario Olortegui Moncada
D.N.I: 08659985



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú, Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica

“Año de la unidad, la paz y el desarrollo”



Datos de plataforma virtual institucional del acto de sustentación:

https: <https://us02web.zoom.us/j/83377773943?pwd=R2drZG0zWnBUaWQ3T3crMnRwa2cwZz09>

ID:

Grabación archivada en:



CERTIFICADO DE SIMILITUD

Lima , 04 octubre 2023

Yo OLORTEGUI MONCADA AMELIA DEL ROSARIO en mi condición de asesor acreditado con la Resolución Decanal N° 003282-2022-D-FM/UNMSM de la tesis, cuyo título es Calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022 presentado por la bachiller JOSELYN MERCEDES BECERRA ZUZUNAGA para optar el grado/título profesional de Licenciado en Tecnología Médica en el Área de Terapia Ocupacional. **CERTIFICO** que **se ha cumplido** con lo establecido en la Directiva de Originalidad y de Similitud de Trabajos Académicos, de Investigación y Producción Intelectual. Según la revisión, análisis y evaluación mediante el software de similitud textual, el documento evaluado cuenta con el porcentaje de 19 % de similitud, nivel **PERMITIDO** para continuar con los trámites correspondientes y para su **publicación en el repositorio institucional.**

Se emite el presente certificado en cumplimiento de lo establecido en las normas vigentes, como uno de los requisitos para la obtención del grado/ título/ especialidad correspondiente.

Firma del Asesor



DNI: 08659985

Nombres y apellidos del asesor: AMELIA DEL ROSARIO OLORTEGUI MONCADA

DEDICATORIA

A mi abuelito Manuel en el cielo, a mis padres, hermana y sobrinos Astrid y Marcelo,
quienes han sido siempre mi motor y motivo.

A mi bebe que aún sin tenerlo en mis brazos, desde mi pancita, se ha convertido en mi
mayor fuente de energía.

AGRADECIMIENTOS

A Dios y todos mis ángeles en el cielo, especialmente a mi abuelito que aún sin tenerlo presente, siempre he sentido su fuerza conmigo.

A mis padres, por todos los esfuerzos y sacrificios que en algún momento han tenido que hacer, dejando de lado sus sueños y proyectos personales, para yo poder llegar a donde estoy.

A mi compañero de vida, Jorgito, quién con su comprensión, paciencia y apoyo incondicional, hizo más llevadero este camino.

A mi asesora, la Magister Amelia, por el gran apoyo que ha sido para la realización de este trabajo de investigación, por todo el tiempo invertido y su infinita paciencia, todo ello demuestra su profesionalismo y amor desinteresado por nuestra carrera.

A mis grandes amigas, Isabel, Fabiola y Karen, por su motivación, apoyo y preocupación constante durante todo este proceso.

A Verónica, Warmolt y Cristina, por permitirme realizar mi trabajo de investigación en la Asociación Aynimundo, valoro mucho su apoyo.

A todas las familias, que de manera voluntaria y desinteresada apoyaron esta investigación.

INDICE

LISTA DE TABLAS	viii
LISTA DE GRÁFICOS	ix
RESUMEN.....	x
ABSTRACT	xi
CAPÍTULO I.....	1
INTRODUCCIÓN.....	1
1.1 DESCRIPCIÓN DE LOS ANTECEDENTES.....	4
1.1.1 ANTECEDENTES NACIONALES.....	8
1.1.2 ANTECEDENTES INTERNACIONALES	10
1.2 IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN	13
1.3 OBJETIVOS	15
1.3.1 Objetivo general	15
1.3.2 Objetivos específicos	15
1.4 BASES TEÓRICAS	15
1.4.1 BASE TEÓRICA.....	15
1.4.2 DEFINICIÓN DE TÉRMINOS	26
1.4.3 FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS.....	27
CAPÍTULO II.....	28
MÉTODOS	28
2.1 DISEÑO METODOLÓGICO.....	29
2.1.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	29
2.1.2 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	29
2.1.3 POBLACIÓN.....	29
2.1.4 MUESTRA Y MUESTREO	29
2.1.5 VARIABLES.....	30
2.1.6 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	30

2.1.7 PROCEDIMIENTOS Y ANALISIS DE DATOS.....	34
2.1.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	35
CAPÍTULO III.....	37
RESULTADOS.....	37
CAPITULO IV	42
DISCUSIÓN.....	42
CAPITULO V.....	45
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	45
5.1 CONCLUSIONES.....	46
5.2 RECOMENDACIONES	47
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	50
ANEXOS	57
ANEXO N°1.....	58
CARTA DE ACEPTACIÓN PARA EJECUCIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	
.....	58
.....	58
ANEXO N°2.....	59
OPERALIZACIÓN DE LAS VARIABLES	59
ANEXO N°3.....	60
MATRIZ DE CONSISTENCIA	60
ANEXO N°4.....	61
CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO	61
ANEXO N°5.....	63
ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR	63
ANEXO N°6.....	70
CONSENTIMIENTO INFORMADO	70
ANEXO N°7	73

SOLICITUD AL CÓMITE DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN PARA LA REVISIÓN DEL PROYECTO DE TESIS	73
ANEXO N°8.....	74
FORMATO VIRTUAL PARA LA EVALUACIÓN DE ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN POR EL CÓMITE DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN	74
ANEXO N°9.....	75
RESPUESTA DEL CÓMITE DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN	75
.....	75

LISTA DE TABLAS

Tabla N°1: Variables de Calidad de Vida Familiar según Zuna y cols.

(2009 – 2010)18

Tabla N°2: Dimensiones de la Calidad de Vida Familiar (Escala de Calidad de

Vida Familiar) según Park y cols. (2003) 19

Tabla N°3: Baremos de la Escala de Calidad de vida familiar para Importancia

y Satisfacción33

Tabla N°4: Datos sociodemográficos38

Tabla N°5: Prueba de hipótesis39

Tabla N°6: Nivel de importancia de la Calidad de Vida Familiar por dimensiones40

Tabla N°7: Nivel de satisfacción de la Calidad de Vida Familiar por dimensiones41

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico N°1: Calidad de Vida Familiar	39
---	----

RESUMEN

Objetivo: Determinar la calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022. **Metodología:** Enfoque cuantitativo y descriptivo, diseño de investigación no experimental y transversal. La muestra fue de 65 padres de familia de menores con o en riesgo de discapacidad del programa Centro de Atención a la Diversidad de la Asociación Aynimundo, muestreo, no probabilístico y por conveniencia. Instrumento empleado, Escala de Calidad de Vida Familiar para personas con discapacidad, la cual consta de 41 ítems, divididos en 5 dimensiones. **Resultados:** Para el 71% de los participantes su Calidad de Vida Familiar es muy importante y se encuentran muy satisfechos con esta, para el 18% es medianamente importante y sienten un nivel de satisfacción neutral y para el 11% es poco importante y se encuentran muy insatisfechos. Según las dimensiones de Calidad de Vida Familiar, el 51% consideran crucialmente importante, salud y seguridad y apoyos a la persona con discapacidad y el 5% considera poco importante, recursos familiares; mientras que, el 15% se encuentran muy satisfechos, con la interacción familiar y el 6% se sienten muy insatisfechos con los apoyos a la persona con discapacidad. **Conclusión:** Las familias de menores con o en riesgo de discapacidad, consideran su calidad de vida muy importante y se encuentran muy satisfechos con esta, pues al reconocer su importancia, trabajan en desarrollar plenamente cada dimensión que esta abarca.

Palabras claves: Calidad de vida Familiar, Discapacidad, Familia.

ABSTRACT

Objective: To determine the quality of life in the family of minors with or at risk of disability - Chorrillos 2022. **Methodology:** Quantitative and descriptive approach, non-experimental and cross-sectional research design. The sample consisted of 65 parents of minors with or at risk of disability from the Center for Attention to Diversity program of the Aynimundo Association, non-probabilistic and convenience sampling. Instrument used, Family Life Quality Scale for people with disabilities, which consists of 41 items, divided into 5 dimensions. **Results:** For 71% of the participants their Family Quality of Life is very important and they are very satisfied with it, for 18% it is moderately important and they feel a level of neutral satisfaction and for 11% it is unimportant and they are very dissatisfied. According to the dimensions of Family Quality of Life, 51% consider health and safety and support for the person with disabilities to be crucially important, and 5% consider family resources to be unimportant; while 15% are very satisfied with family interaction and 6% feel very dissatisfied with the support for the person with disabilities. **Conclusion:** Families of minors with or at risk of disability consider their quality of life very important and are very satisfied with it, because by recognizing its importance, they work to fully develop each dimension that it encompasses.

Keywords: Family quality of life, Disability, Family.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

La discapacidad en el país, ya sea en diferentes grados de severidad, afecta a más del 14% de la población entre los 0 y 17 años de edad ⁽¹⁾, dicho grupo forma parte de familias que en la mayoría de situaciones no cuentan con los apoyos ni medios necesarios para poder afrontar y vivir con la discapacidad como parte de su estructura familiar, viendo afectada su dinámica familiar en todas sus dimensiones. A pesar de ello, es poco el trabajo que se realiza directamente con la familia del menor con discapacidad, la mayoría de instituciones tanto públicas o privadas, tienen como foco de atención al individuo que padece la discapacidad y no a todo su entorno en sí, dejando de lado factores cruciales que podrían favorecer aún más su progreso dentro de un programa de intervención. Así mismo, si tenemos en cuenta el número de investigaciones realizadas en base a como la familia se ve afectada cuando uno de sus integrantes se encuentra en riesgo de padecer una discapacidad o la padece, nos podemos dar cuenta que estas son escasas, dándonos a notar aún más el poco interés que se tiene sobre esta problemática, cabe resaltar que actualmente se vienen realizando más investigaciones referentes a este tema, pero aún es necesario seguir incrementándolas.

Por otro lado, la calidad de vida de una familia con un integrante con discapacidad o en riesgo de adquirirla, puede ser percibida por ellos mismos de distintas maneras, pues va depender de los recursos que como familia tienen, tanto psicológicos, es decir de su capacidad de aceptar y superar la discapacidad; humanos, refiriéndonos a los apoyos positivos que pueden recibir entre familiares o amigos; sociales, considerando que la familia en sí se desarrolla dentro de una sociedad, la cual no debe ponerle barreras al contrario debe facilitar el camino para una plena inclusión y sobre todo los recursos económicos, pues lastimosamente el factor dinero es fundamental para poder conseguir un servicio de salud de calidad.

Por consiguiente, la presente investigación reúne información acerca de la calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad, la cual según la Escala de Calidad de Vida Familiar ⁽⁴⁰⁾, se mide teniendo en cuenta 5 dimensiones: Interacción Familiar, Rol Parental, Salud y Seguridad, Recursos Familiares Generales y Apoyos para las Personas con Discapacidad ⁽⁴⁰⁾.

Ahora bien, si como profesionales de la salud, trabajando en torno a la discapacidad, comenzamos a valorar el rol de la familia dentro del proceso de intervención, y no solo nos centramos en el menor con discapacidad, lograremos ver resultados que se harán permanentes con el tiempo, es importante hacer ver a las familias como agentes principales

dentro del proceso de intervención de sus hijos e hijas, lograr que identifiquen sus fortalezas y trabajar en conjunto para formular estrategias contra sus debilidades.

En el capítulo I, se abarca la problemática del tema de investigación, considerando datos estadísticos relevantes y los antecedentes tanto nacionales como internacionales recopilados de los últimos 5 años, además se menciona la importancia de la investigación, se formulan los objetivos generales y específicos, así mismo, se presenta una revisión teórica, la cual reúne definiciones, clasificaciones, dimensiones y modelos conceptuales, los cuales tienen como base diferentes fuentes bibliográficas, además la definición de términos básicos en la presente investigación y finalmente se plantea la hipótesis.

En el capítulo II, se desarrollan aspectos del diseño metodológico, considerando el tipo y diseño de la investigación, la población, la muestra y muestreo, los criterios de inclusión y exclusión, las variables, así mismo, las técnicas e instrumentos para la recolección de datos, los procedimientos y análisis de datos y finalmente las consideraciones éticas.

En el capítulo III, se incluyen los resultados obtenidos debido al procesamiento estadístico de los datos recolectados, los cuales son mostrados en tablas y gráficos con sus respectivas interpretaciones descriptivas.

En el capítulo IV, se discutieron los resultados obtenidos considerando los antecedentes relacionados de manera directa con la investigación.

En el capítulo V, se plantean las conclusiones y recomendaciones, en base a la hipótesis y los objetivos formulados.

Finalmente, encontramos la lista de fuentes bibliográficas empleadas en la investigación y una serie de anexos importantes a considerar, tales como, la operacionalización de las variables, la matriz de consistencia, el cuestionario sociodemográfico, la Escala de Calidad de vida Familiar ⁽⁴⁰⁾, el consentimiento informado, la carta de autorización de acceso a la Asociación Aynimundo y la respuesta de la misma.

1.1 DESCRIPCIÓN DE LOS ANTECEDENTES

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ⁽²⁾, define la familia como el “grupo de personas del hogar que tienen cierto grado de parentesco por sangre, adopción o matrimonio, limitado, por lo general a la cabeza de familia, su esposa y los hijos solteros que conviven con ellos” ⁽²⁾; sin embargo, dicha definición no toma en cuenta a la variedad familiar que existe en los últimos tiempos, por lo que actualmente la familia es vista como una agrupación social, en constante intercambio interno y externo, con un número variado de miembros, unidos por lazos legales, sanguíneos o por afinidad ⁽²⁾.

El rol principal de toda familia es preparar a sus miembros desde la primera infancia, brindándoles a sus integrantes la oportunidad de desarrollar una variedad de habilidades que le permitan actuar de manera autónoma y relacionarse adecuadamente dentro de la sociedad, proveyéndolos de experiencias, modelos de comportamiento y herramientas sociales ⁽³⁾.

Así mismo, la familia es un sistema abierto, en el cual todos sus integrantes se encuentran en constante evolución e intercambio, de forma que, cuando algo afecta a uno de sus miembros repercute significativamente en toda la unidad familiar ⁽³⁾.

El Instituto Nacional de Estadística e Informática, registró en el Censo Nacional realizado el año 2017 que, el 10.4% de la población presentó alguna discapacidad; de este, el 57% corresponde a mujeres y 43% a hombres; el grupo de 0 a 17 años, representa al 14.3% de la población con discapacidad ⁽¹⁾ y, el 26% de los hogares de Lima Metropolitana, alberga alguna persona con discapacidad ⁽⁴⁾.

Cabe señalar que, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) ⁽⁵⁾, define la discapacidad como el conjunto de deficiencias, limitaciones y restricciones, poniendo énfasis en la relación entre el individuo con una condición de salud determinada y el contexto donde se desarrolla ⁽⁵⁾. En el Perú, la Ley general de la persona con discapacidad, Ley N°29973, en su artículo 2, define a la persona con discapacidad como “aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás” ⁽⁴⁾.

Es importante mencionar que existen diversos tipos de discapacidad, que pueden afectar en diferente grado de severidad a la persona que la padece; como son, discapacidad sensorial, entre las que se encuentran la discapacidad para ver, oír, hablar, comunicarse y comprender el lenguaje; discapacidad física, que abarca la discapacidad para caminar, coordinar movimientos y manipular objetos; discapacidad mental e intelectual, que comprenden a las personas con discapacidad para aprender y comportarse dentro de un espacio cotidiano y social ⁽⁶⁾.

Por otro lado, el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) ⁽⁶⁾ en el 2021, realizó un estudio para analizar los tipos de deficiencias y discapacidades existentes entre la población inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad (RNPCD), y obtuvo como resultado que el 21.64% presentan discapacidad sensorial, el 43.4% discapacidad física, el 5.21% discapacidad mental y el 29.71% discapacidad intelectual ⁽⁶⁾.

Existe también un grupo de niños, que son considerados en riesgo de discapacidad, los cuales presentan trastornos en el desarrollo cognoscitivo, especialmente en las áreas de lenguaje, comunicación y dificultades en su comportamiento, estas se pueden dar aun a pesar de no evidenciarse lesiones significativas en los primeros años de vida del niño y se ponen de manifiesto en edades posteriores al producirse ciertas limitaciones durante el desarrollo de sus actividades diarias, pero también pueden ser causadas debido a complicaciones perinatales, tales como la prematuridad, dificultades respiratorias al nacer (hipoxia), acumulación de ácidos en los líquidos corporales (acidosis); el contexto donde se desarrolla el niño también puede influir en la aparición de dificultades, las cuales los pueden poner en riesgo de discapacidad, padres sobreprotectores que sienten a sus hijos vulnerables y no les permiten desarrollar libremente sus habilidades, hogares conflictivos, un bajo nivel socioeconómico y educativo, etc. ⁽⁷⁾.

Podemos señalar que la llegada de un hijo a la familia supone una alegría para todos sus miembros, especialmente para los padres, quienes empiezan a crear expectativas sobre él, intentan adivinar el sexo o a quién se va parecer; en otros casos también se generan ciertos sentimientos de temor, al pensar que su hijo o hija pueda nacer con alguna discapacidad, pero son ideas que pasan de lado pues la emoción del futuro nacimiento es mayor; por lo que, cuando su hijo o hija nace y no satisface tales expectativas puede ser motivo de decepción y de frustración ⁽⁸⁾.

De tal manera que, la presencia de un hijo/hija con discapacidad en la familia, repercute en todo el conjunto familiar, afectando a cada integrante de manera distinta; la duración e intensidad de este estado familiar, depende del grado de severidad de la discapacidad, las características propias de la familia, el apoyo externo con los que cuentan, el contexto socio económico y cultural en el que se sitúan y las estrategias de afrontamiento que utilicen ⁽⁹⁾. La mayoría de los padres de familia pasan por un proceso de duelo, que puede ser superado logrando alcanzar el mayor grado de comprensión y adaptación a esta situación; primero pasan por un proceso de negación, la cual es utilizada como un mecanismo de defensa frente a esta situación muy dolorosa y confusa, luego viene la etapa de enojo o ira, en la cual se canaliza el dolor buscando al culpable, de la situación por la que la familia está pasando, en la etapa de negociación o pacto, la familia pospone por un tiempo la realidad y se aferra a alianzas, irracionales en la mayoría de casos, que le ayuden a cubrir sus emociones, la etapa de depresión, suele ser la más duradera, aquí el dolor se manifiesta en todo su esplendor y por último llega la etapa de la aceptación, la cual es posible si antes se han superado las anteriores etapas, no necesariamente en el orden presentado, aquí la familia acepta los posibles cambios que se van a presentar en su nueva vida ⁽¹⁰⁾.

Lima Rodríguez, en el año 2017, identificó que los padres de familia de niños o adolescentes con discapacidad presentaron un menor bienestar y más dificultades emocionales a comparación de los padres de familia de niños y adolescentes típicos; con respecto al vínculo fraternal, evidenció que los lazos entre el hijo/hija con discapacidad y sus hermanos si los tuviera, son más fuertes si tienen el mismo sexo, lo que resulta indiferente si se tiene en cuenta la edad; cuando el hijo/hija con discapacidad está pasando por el periodo de la adolescencia, su comportamiento y la severidad de la discapacidad influyen directamente en la funcionalidad familiar, alterando aún más el bienestar familiar ⁽⁸⁾. La presencia de una discapacidad física en el integrante de la familia puede alterar aún más el ritmo familiar, pues el grado de dependencia es mayor; cuando es una discapacidad intelectual o mental, la alteración se evidencia tanto en el ámbito emocional como en el práctico ⁽¹¹⁾.

Es importante considerar, que el cuidado del niño(a) o adolescente con discapacidad, en la mayoría de los casos es asumido por la familia, principalmente por la madre, lo que produce una alteración en el bienestar y la calidad de vida familiar ⁽⁸⁾.

La OMS define la calidad de vida como “la percepción de cada persona, sobre la relación existente entre el lugar que ocupa dentro del contexto cultural y de valores en que vive, con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones” ⁽¹²⁾.

Park y cols., en el 2003, desde el Modelo de la Calidad de Vida Centrado en la Familia ⁽¹³⁾, señalan que existe calidad de vida familiar ⁽¹³⁾, cuando todos en la familia tienen los medios para subsanar sus necesidades materiales y emocionales, aprovechan y valoran su convivencia y tienen oportunidades para lograr sus metas personales. Este Modelo resalta la capacidad e iniciativa familiar, para dejar de lado la mirada patológica y convertirse en fuente de confianza, resistencia y gran apoyo para su familiar con discapacidad. El equipo del Beach Center de Discapacidad de la Universidad de Kansas ⁽¹³⁾, en el mismo año, propuso un concepto multidimensional de la calidad de vida familiar, relacionando la calidad de vida de la persona con discapacidad y la de su familia, con factores personales y socio culturales y establecen la existencia de 5 factores: interacción familiar, que se refiere a la relación entre los miembros de la familia; rol parental, que evalúa como los adultos guían a los menores de la familia; salud y seguridad, corresponde a la salud física y mental de la familia; recursos familiares, apoyos internos con los que la familia dispone y por último apoyo para la persona con discapacidad, que abarcan las actividades para incluir socialmente al familiar con discapacidad ⁽¹³⁾.

Por otro lado, las familias que deben asumir la responsabilidad de cuidar a una persona dependiente ven afectados diferentes ámbitos dentro de su desarrollo cotidiano, más aún la persona directa que asume este cuidado; en el ámbito laboral ve reducidas las posibilidades de emplearse o realizar una actividad económica fuera de casa; en el ámbito social las interacciones sociales fuera del entorno familiar disminuyen y las oportunidades de disfrute de tiempo libre y ocio se ven ligadas a la severidad de la discapacidad que se presente en la familia; el ámbito económico se ve afectado dependiendo del contexto socio económico donde la familia se encuentra y las necesidades propias que la persona con discapacidad demanda, por lo general las familias con integrantes con discapacidad manifiestan tener pocos recursos en la salud y en el ámbito de salud física y psíquica se ven afectadas la salud física y psicológica de los cuidadores directos, presentando desde trastornos musculares en espalda, brazos y hombros; hasta alteraciones en el sueño, estrés, depresión, etc. ⁽¹⁴⁾.

1.1.1 ANTECEDENTES NACIONALES

Varillas, Y. (2022) ⁽¹⁵⁾ en Perú, desarrollo el estudio “Calidad de vida familiar de las personas con discapacidad del Programa Contigo en Lima Cercado, 2020” ⁽¹⁵⁾, cuyo objetivo fue identificar la calidad de vida familiar de las personas con discapacidad del Programa Contigo en Lima Cercado en el año 2020 ⁽¹⁵⁾. Realizó una investigación básica, descriptiva, no experimental y de enfoque cuantitativo, empleó el cuestionario Escala de Calidad de Vida Familiar de Córdova y cols. (2011), la población del estudio estuvo conformada por 50 beneficiarios del programa Contigo y la muestra probabilística por 44 cuidadores de los beneficiarios con discapacidad severa pertenecientes a ese programa. Obtuvo como resultado que para el 29.5% de la población estudiada es importante su calidad de vida familiar y el 31.8% tienen una satisfacción promedio de esta misma; por otro lado, el 18.2% presenta una alta importancia pero baja satisfacción de su calidad de vida familiar; específicamente sobre: la interacción familiar, el 54.6% le da una alta importancia y el 43.2% un nivel promedio en cuanto a satisfacción; rol parental, al 45.4% de la población le parece importante y el 47.7% manifiestan niveles bajos de satisfacción, salud y seguridad, el 59.1% le dan un nivel promedio de importancia y el 81.8% una baja satisfacción; recursos familiares, el 47.8% consideran que es importante conseguir recursos familiares y el 54.6% presentan un nivel promedio de satisfacción y por último, con respecto al apoyo a la persona con discapacidad, el 43.2% lo puntúa en un nivel bajo de importancia y el 40.9% en un nivel promedio de satisfacción. Concluyó que las familias perciben la importancia de tener una calidad de vida familiar, pero se sienten poco satisfechas en muchas de las áreas que esta constituye, esto se puede deber a las diversas condiciones en las que viven ⁽¹⁵⁾.

Vásquez, I. (2022) ⁽¹⁶⁾ en Perú, realizó el estudio “Satisfacción y calidad de vida familiar de cuidadores primarios de personas con discapacidad, módulo básico de rehabilitación profesional y Social Essalud - Chiclayo” ⁽¹⁶⁾, su objetivo fue determinar la relación existente entre los niveles de satisfacción y la calidad de vida familiar de los cuidadores primarios de las personas con discapacidad atendidas en el módulo básico de rehabilitación profesional y Social-Essalud-Chiclayo durante el período 2020-2021 ⁽¹⁶⁾. Su metodología de estudio fue básica, con un diseño no experimental, enfoque cuantitativo y nivel descriptivo, en la cual empleó un cuestionario para medir el nivel de satisfacción con la atención recibida (SERVPERF modificada) y la Escala de Calidad de Vida Familiar de Córdova y cols.

(modificada) para medir la calidad de vida familiar, la población y muestra de su estudio estuvo conformada por 70 cuidadores primarios de las personas con discapacidad asistentes al módulo básico de rehabilitación profesional y Social Essalud – Chiclayo. Obtuvo como resultados que el 98.6% de la población presenta un alto nivel de satisfacción y el 1.4% un bajo nivel, en cuanto a la calidad de vida familiar, el 97.1% presentan un alto nivel y el 2.9% un bajo nivel; además determinó que la satisfacción y la calidad de vida familiar se encuentran estrechamente relacionadas entre sí. Llegó a la conclusión que la satisfacción por los servicios recibidos, influyen de manera positiva en la calidad de vida familiar de la persona con discapacidad ⁽¹⁶⁾.

Checcllo, A. (2021) ⁽¹⁷⁾ en Perú, llevo a cabo la investigación titulada “Calidad de vida y resiliencia de los familiares de personas con discapacidad del distrito Ica, 2016” ⁽¹⁷⁾, cuyo objetivo principal fue determinar la asociación estadística entre calidad de vida y resiliencia, en familiares de personas con discapacidad del distrito de Ica, en el año 2016 ⁽¹⁷⁾. Investigación no experimental de diseño descriptivo correlacional, cuantitativa y de corte transversal, empleó como instrumentos: La Escala de Calidad de Vida Familiar adaptada por Córdoba y cols. y la Escala de Resiliencia Familiar según Marques, la población estuvo conformada por 600 familiares adultos de personas con discapacidad y la muestra por 301 familiares adultos de persona con discapacidad. Encontró que del 50% de la población estudiada, su calidad de vida familiar y su nivel de resiliencia en todas sus dimensiones, se encuentra en un nivel promedio con una media de 298.81 y 134.58 respectivamente. Concluyó que existe una relación directa y positiva entre la calidad de vida y la resiliencia en las familias de personas con discapacidad, a mayor calidad de vida familiar, mayor resiliencia ⁽¹⁷⁾.

Romani, J. (2021) ⁽¹⁸⁾ en el distrito de Santiago de Surco, en Lima – Perú, desarrollo el estudio “Calidad de vida en familias de personas con discapacidad del Centro de Educación Básica Especial San Francisco de Asís, 2021” ⁽¹⁸⁾, el objetivo de este estudio fue identificar el nivel de calidad de vida familiar de las personas menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo asistentes al CEBE San Francisco de Asís ⁽¹⁸⁾. Estudio de enfoque cuantitativo, tipo básica, diseño no experimental y de corte transversal, en el cual aplicó la “Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo menores de 18 años” ⁽¹⁸⁾, la población estuvo conformada por todos los padres o apoderados de los niños con discapacidad matriculados en el CEBE,

siendo un total de 128 estudiantes, la muestra estuvo conformada por 23 familias seleccionadas por muestreo no probabilístico. Obtuvo como resultado que el 56.5% de las familias participantes, presentaron calidad de vida familiar media, mientras que el 26.1% obtuvieron calidad de vida baja y el 17.4% registraron calidad de vida alta; con respecto a las dimensiones, clima familiar (65.2%), estabilidad emocional (65.2%), bienestar económico (73.9%), adaptación familiar (56.5%) y recursos de la familia (73.9%), la calidad de vida estuvo también en un nivel medio. Concluyó que la calidad de vida familiar en cada dimensión evaluada presenta un nivel medio ⁽¹⁸⁾.

Mondragón, K. (2019) ⁽¹⁹⁾ en Perú, realizó un estudio titulado “Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del programa de intervención temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019” ⁽¹⁹⁾, su objetivo fue determinar la calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprano “María Montessori” ⁽¹⁹⁾. Realizó una investigación no experimental, de enfoque cuantitativo, tipo descriptivo y corte transversal, utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos(as) con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años ⁽¹⁹⁾, la cual aplicó a la población y la muestra que estuvieron conformadas por 80 familiares de menores con discapacidad o en riesgo de adquirirla. Los resultados que obtuvo muestran que el 96.3% de la población estudiada, presenta un nivel bajo en su calidad de vida familiar, específicamente en las dimensiones estudiadas, bienestar emocional, obtuvo un resultado bajo en el 72.5 % de las familias, interacción familiar, el resultado fue bajo en el 87.5% de las familias, salud resultó bajo en el 86.3% de las familias, bienestar económico fue bajo en el 92.5% de las familias, en las dimensiones organización y habilidades parentales y acomodación familiar halló un nivel bajo en el 93.8% de las familias y por último la dimensión inclusión y participación obtuvo un nivel bajo en el 87.5% de las familias. En base a estos resultados concluyó que la calidad de vida de las familias de niños en situación de discapacidad se encuentra en un nivel bajo ⁽¹⁹⁾.

1.1.2 ANTECEDENTES INTERNACIONALES

Bizama, M. y Burdiles, S. (2022) ⁽²⁰⁾ en Chile, desarrollaron el estudio “Calidad de vida familiar de estudiantes chilenos con discapacidad” ⁽²⁰⁾, el propósito de este estudio fue conocer la Calidad de Vida Familiar en familias de estudiantes chilenos con déficit intelectual o trastorno del espectro autista, entre los 8 y 26 años de edad, teniendo en cuenta

el nivel de importancia y satisfacción que le atribuyen ⁽²⁰⁾. Realizaron un estudio descriptivo transversal, utilizaron la Escala de Calidad de Vida Familiar del Beach Center University of Kansas ⁽²⁰⁾, adaptado para países hispanohablantes, la muestra del estudio estuvo conformada por 48 familias. Obtuvieron como resultado que las dimensiones con mayor nivel de importancia para las familias fueron: Interacción familiar (19.7%), Salud y seguridad (36.5%) y Apoyos a la persona con discapacidad (35.5%); con respecto al nivel de satisfacción la mayoría de la población se encuentran entre los rangos de satisfecho y muy satisfecho. Concluyeron que las familias chilenas reconocen la importancia de la comunicación y el apoyo entre sus integrantes para cubrir sus necesidades, así mismo, reconocen la importancia y se encuentran satisfechas con los apoyos otorgados por el Estado, sin embargo, se evidencia la sobrecarga que existe en la madre o abuela dentro de estas familias quienes en su mayoría cumplen el rol de cuidadoras ⁽²⁰⁾.

Miguéns, T. (2022) ⁽²¹⁾ en España, realizó un estudio titulado “Estudio de la calidad de vida en familias de personas con discapacidad” ⁽²¹⁾, tuvo como objetivos identificar los servicios y apoyos que necesitan y reciben las personas con discapacidad intelectual asistentes al centro Con Eles, ubicado en Vilagarcía de Arousa y analizar la calidad de vida de sus familias ⁽²¹⁾. Realizó un estudio no experimental, descriptivo y transversal, utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) ⁽²¹⁾, en el estudio participaron 16 familiares. Obtuvo como resultados que entre los servicios y apoyos que más necesitan las personas con discapacidad intelectual y no reciben se encuentran: servicio de terapia física y lenguaje y referente a sus familias: respiro familiar, establecimientos que le brinden información sobre servicios para su familiar con discapacidad y servicios para su familia e información sobre derechos legales; en cuanto a su calidad de vida familiar la mayoría de familias ubicaron las dimensiones dentro de los niveles de mayor importancia y satisfacción. Concluyó que los usuarios del centro Con Eles y sus familiares, no están completamente satisfechos con los servicios que se les otorgan, sin embargo, reconocen la importancia de los apoyos recibidos y las propias fortalezas familiares con las que cuentan ⁽²¹⁾.

Zapata, M. y Galarza, A. (2020) ⁽²²⁾ en Colombia, realizaron la investigación titulada “Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo” ⁽²²⁾, tuvieron como objetivo conocer la calidad de vida familiar de las familias con una persona en condición de discapacidad intelectual ⁽²²⁾. Realizaron un estudio descriptivo transversal, utilizaron la Escala de Calidad de Vida Familiar ⁽²²⁾, adaptada a la

población de Cali Colombia por Verdugo y cols. en el 2005, la población de su investigación estuvo constituida por la familia de 30 jóvenes en condición de discapacidad intelectual, la muestra estuvo conformada por 26 familias participando un total de 64 personas. Obtuvieron como resultado, que el 39% de la población considera importante su calidad de vida y se encuentran satisfechos con esta el 56%; entre las dimensiones que consideran más importantes se encuentran, salud y seguridad (38%), apoyo a la persona con discapacidad (46%) e interacción familiar (47 %) y menos importante recursos familiares (56%) y el papel de los padres (60%); se encuentran más satisfechas con las dimensiones salud y seguridad (74%), el papel de los padres (46%) e interacción familiar (56%), encuentran un nivel de satisfacción neutral en la dimensión recursos familiares (61%) y menos satisfechos con el apoyo a la persona con discapacidad (57%). Concluyeron que la familia es el recurso más importante con el que cuenta la persona con discapacidad, pues es ella quien reconoce sus necesidades y por ende puede apoyar en el planteamiento de estrategias para mejorar su calidad de vida ⁽²²⁾.

Ortiz, M., Ariza, Y. y Pachajoa, H. (2018) ⁽²³⁾ en Colombia, desarrollaron el estudio “Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos” ⁽²³⁾, el objetivo de este estudio fue identificar la Calidad de Vida Familiar de niños y adolescentes con discapacidad asociada a anomalías congénitas, asistentes a la consulta de genética clínica de la Fundación Valle del Lili, centro de referencia ubicado en Santiago de Cali ⁽²³⁾. Realizaron un estudio transversal, emplearon como instrumento la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) ⁽²³⁾ adaptada para Colombia, este instrumento evalúa cada uno de los factores e indicadores de la escala en términos de importancia y satisfacción, y permite con la información recolectada crear el Mapa de Calidad de Vida Familiar, para la intervención directa con las familias, invitaron a 55 familias a participar de la investigación, la muestra estuvo conformada por 40 familias de niños y adolescentes. Obtuvieron como resultados que las dimensiones con mayor grado de satisfacción fueron, rol parental (68%), interacción familiar (62%) y salud y seguridad (53%); mientras que las dimensiones recursos generales (38%) y apoyo para la persona con discapacidad (39%) se encuentran en mayor grado de insatisfacción. Concluyeron que las dimensiones reconocidas como satisfechas corresponden a las relacionadas con la unidad familiar, mientras que las dimensiones poco satisfechas están relacionadas con servicios y programas externos, esto se puede deber a que las anomalías congénitas son patologías complejas, que requieren de un manejo bajo profesionales especializados, los cuales si no cuentan con conocimientos

pertinentes no van a poder brindar un servicio de calidad, a esto también se suma que las Clínicas Especializadas se encuentran en el centro del país, lo que genera una alteración en la economía de las familias que deben asumir gastos de movilización y además ven alterada su dinámica familiar, las políticas para el reconocimiento y atención de esta población se encuentran en proceso de implementación en Colombia, razón por la cual se enfrentan a distintas barreras para acceder a servicios sociales, lo que lleva al nivel de insatisfacción que manifiestan las familias por parte de los servicios que brinda el gobierno ⁽²³⁾.

Concluyendo, la calidad de vida familiar, en las familias que cuentan con un integrante en situación de discapacidad entre sus miembros, se ve alterada, por lo que, no se evidencia un adecuado desempeño de estas familias dentro de la comunidad; la Terapia Ocupacional basada en la rehabilitación comunitaria, se encarga de organizar y gestionar distintas estrategias que hacen posible la plena participación en igualdad de oportunidades de las persona dentro de la comunidad, el Terapeuta Ocupacional acompaña y guía a la familia en el proceso de identificar sus fortalezas y debilidades, formular y ejecutar estrategias para generar cambios en favor de mejorar su calidad de vida tanto familiar como la calidad de vida del integrante en situación de discapacidad, partiendo siempre del interés de ellos mismos como familia.

Ante todo, lo expuesto nos hacemos la siguiente pregunta, ¿Cuál es la Calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022?

1.2 IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

La familia es un sistema de gran importancia, según se desarrolle y evolucione, determinará la base en la cual se construirá la sociedad. Según el INEI, en el censo realizado en el 2017, se identificó que el 26% de los hogares en Lima Metropolitana, presenta un integrante con discapacidad entre sus miembros ⁽⁴⁾, por lo que el rol de la familia se torna imprescindible, pues bajo esta recae la responsabilidad de velar por el bienestar, respeto e inclusión en la comunidad de su integrante con discapacidad, situación que en muchos casos resulta complicada, ya que viene cargada de incertidumbre, trabas, falta de información y recursos, por ende se vuelve un proceso de adaptación de larga duración.

La “Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N°29973” ⁽²⁴⁾, menciona en su Capítulo I Artículo 5, el rol de la familia, la cual es reconocida como la responsable de la

inclusión y participación efectiva de su integrante en situación de discapacidad dentro de la sociedad, siendo el Estado quién debe brindarles orientación, capacitarlos y facilitarles el acceso a servicios y programas de ayuda.

Esta investigación permitirá conocer la calidad de vida de estas familias, determinando la presencia de algún problema y la dimensión de este, motivando la búsqueda de recursos necesarios, sean personales, locales o a nivel de Estado, que los ayuden a mejorar, creando programas de apoyo para estas familias o reforzando los ya existentes, teniendo como base los resultados obtenidos.

Como terapeutas ocupacionales, el tener conocimiento de la calidad de vida de una familia con un integrante en situación de discapacidad, servirá como base para definir objetivos de trabajo dirigidos a la familia, buscando gestionar estrategias en conjunto, que hagan posible su participación en igualdad de oportunidades dentro de la comunidad, acompañándolos en el proceso para identificar sus fortalezas y debilidades, y así determinar si el problema está dentro de la familia, teniendo en cuenta la interacción entre sus miembros, como se asumen los roles, el estado de salud físico y psicológico de la familia y los recursos con los que cuentan, o si la dificultad se debe a factores externos, ya sea por la falta de herramientas o recursos, con el fin de generar cambios permanentes en favor de mejorar su calidad de vida y la de su integrante en situación de discapacidad.

La Terapia Ocupacional basada en la rehabilitación comunitaria, tendrá mejores resultados si se siguen realizando investigaciones, en las cuales se demuestre la importancia del trabajo directo con las diferentes familias que conforman la comunidad, considerándolas protagonistas de su propio cambio, por lo que, la presente investigación busca trabajar directamente con un grupo de familias, en busca de mejorar su calidad de vida, medida bajo un instrumento que puede ser utilizado en posteriores investigaciones con el mismo enfoque.

La comunidad constituida por estas familias se ve favorecida, ya que al conocer la problemática y trabajar en ella, logran un nivel de empoderamiento que se ve reflejado en su accionar dentro de la comunidad, siendo posible la creación de futuras redes de apoyo, que puedan brindarles un soporte a nivel personal e incluso económico y puedan servir de ejemplo para ser replicadas en diversas comunidades.

En su Capítulo IV Artículo 34, la “Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N°29973” ⁽²⁴⁾, menciona la importancia de la investigación científica en el ámbito de la

discapacidad, con el fin de brindar ayudas, dispositivos y apoyo tecnológico. La investigación universitaria en temas relacionados con la discapacidad, permitirá aumentar la diversidad de información existente referente a este grupo poblacional, la cual le servirá a las carreras afines que de manera directa o no, se vinculan con la discapacidad, para incrementar y actualizar sus conocimientos.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo general

Determinar la calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022.

1.3.2 Objetivos específicos

- Identificar el grado de importancia y satisfacción que sienten las familias, con respecto a la interacción familiar entre sus integrantes.
- Identificar el grado de importancia y satisfacción que sienten las familias, con respecto al rol parental que se asume dentro de la familia.
- Identificar el grado de importancia y satisfacción que sienten las familias, con sus condiciones de salud y seguridad.
- Identificar el grado de importancia y satisfacción que sienten las familias, con los recursos familiares con los que cuentan.
- Identificar el grado de importancia y satisfacción que sienten las familias, con el apoyo que se le brinda al o los menores con o en riesgo de discapacidad, de la familia.

1.4 BASES TEÓRICAS

1.4.1 BASE TEÓRICA

1.4.1.1 Calidad de vida

Se define la Calidad de Vida como la sensación que tiene la persona, de la relación entre el lugar que ocupa en el contexto donde vive, con sus ideales, planes y preocupaciones personales ⁽¹²⁾.

El concepto de Calidad de Vida, toma realce después de la segunda guerra mundial, a causa del interés de algunos investigadores de conocer si las personas creían tener una buena vida y una economía estable. A partir de los años 60 los científicos sociales incluyeron en su definición datos objetivos, pero esta definición aún resultaba insuficiente, es por ello, que desde el campo de la psicología se optó por incluir datos subjetivos ⁽²⁵⁾, teniéndose en cuenta ahora el bienestar emocional, la salud, el trabajo y otras formas de actividad productiva, las relaciones familiares y sociales, la seguridad y la integración con la comunidad ⁽²⁶⁾.

En los países en vía de desarrollo, el término Calidad de Vida, aún está enmarcado dentro del ámbito económico, sin embargo, su evolución teórica ha permitido incluir otras áreas de conocimiento y disciplinas científicas dentro de su definición, convirtiéndolo en un término multidisciplinario, que actualmente lo conforma tres ramas de la ciencia: “económica, médica y social” ⁽²⁵⁾.

Ardila R., en el año 2003, busca construir un concepto integral de Calidad de Vida, concluyendo que es un estado de satisfacción completo, al que las personas llegan desarrollando sus capacidades y alcanzando un bienestar general, además menciona que contiene aspectos subjetivos y, lo que nos permite ver la relación importante que existe, entre la realización personal y la calidad de vida, ampliando más su concepto y no basándose solo en la carencia de las necesidades básicas ⁽²⁶⁾.

1.4.1.1.1 Clasificación de la Calidad de Vida

En el 2012, Nava Galán, realiza un análisis multidimensional de la Calidad de Vida, logrando realizar una clasificación de la misma, teniendo en cuenta la revisión de diversos autores ⁽¹²⁾:

- **Calidad de vida y felicidad** ⁽¹²⁾, medida en términos de felicidad o satisfacción de necesidades. Epicuro dividió las necesidades humanas en 3 grandes grupos: las naturales y necesarias, como el alimento y vestido, las naturales, pero no necesarias, como el placer sexual y las que no son naturales ni necesarias como los lujos ⁽¹²⁾.
- **Calidad de vida instrumental** ⁽¹²⁾, se ve la necesidad de incrementar sus recursos materiales, buscando la satisfacción de las necesidades propias, sin importar los valores

éticos y las consecuencias que esto pueda traer a otras personas, la sociedad y el mundo⁽¹²⁾.

- **Calidad de vida sustantiva**⁽¹²⁾, se busca la satisfacción de las necesidades colectivas, distribuyendo los bienes materiales y no materiales de forma equitativa. Dentro de esta clasificación se evidencian tres connotaciones en el concepto de calidad de vida, calidad del entorno en el cual uno vive, que busca cuidar el medio ambiente y mejorar la sociedad; calidad de acción, que se vincula a la capacidad de las personas para enfrentarse a los retos de la vida y calidad de resultado⁽¹²⁾.
- **Calidad de vida y ética de las capacidades**⁽¹²⁾, el ser humano tiene la capacidad en base a sus intereses de elegir el tipo de vida que desea tener⁽¹²⁾.

1.4.1.2 Calidad de vida familiar

La Calidad de vida familiar, se define como la buena convivencia dentro de una familia, es decir, sus integrantes, disfrutan de sus días en unión familiar, satisfacen sus necesidades y realizan actividades de interés conjuntas⁽²⁷⁾. Por lo que, se puede caracterizar, partiendo del conocimiento de la calidad de vida individual de cada uno o teniendo una mirada más sistémica, considerando la calidad de vida de la propia familia como un todo, término que cobra mayor importancia a partir de la década del 2000, con la búsqueda de varios autores de su desarrollo teórico, está constituida por dimensiones, las cuales han sido difíciles de identificar pues se trata de un concepto colectivo, que responde a necesidades en conjunto, por tal motivo, no se evidencia una teoría consensuada, sin embargo, se plantean algunas aproximaciones referentes al tema⁽²⁸⁾.

Por otro lado, Fernández Gonzales y cols., en el 2015, mencionan que “La Calidad de vida familiar depende de la impresión subjetiva de satisfacción en base a los referentes personales de los miembros de la familia con su calidad de vida familiar”⁽²⁸⁾, considerando el término satisfacción como una construcción dinámica, que incluye variables tanto personales como sociales; a su vez nos indica la medida en que la familia resuelve las dificultades de cada uno de sus miembros, de modo que, la familia debe tener la capacidad de brindarle a sus miembros los recursos pertinentes para lograr la satisfacción de sus necesidades dentro de todos los ámbitos vitales, la diversidad familiar, obliga a la familia a no solo velar por un bienestar individual, sino tener una mirada más colectiva⁽²⁸⁾.

Zuna y cols., en el 2009 - 2010, definen la calidad de vida familiar como un sistema dinámico de bienestar familiar, en el cual interactúan las necesidades individuales y familiares y proponen un modelo de “Calidad de Vida Familiar” ⁽²⁸⁾, constituido por diferentes variables en 4 grandes grupos ⁽²⁸⁾.

Tabla N°1: Variables de Calidad de Vida Familiar según Zuna y cols. (2009 – 2010) ⁽²⁸⁾

Ámbito	Variables	Definición
Familia como totalidad	Características Familiares	Características propias de la familia.
	Dinámicas Familiares	Interacción o relaciones entre sus miembros.
	Características Demográficas	Características generales de la familia.
Miembros de la familia como individuos	Características de los miembros	Características de cada integrante de la familia.
	Creencias	Ideología frente a diferentes situaciones.
Actuaciones de los servicios y apoyos	Servicios	Actividades educativas, sociales o de salud, orientadas a la mejora de la familia.
	Apoyos	Recursos que se le brindan a la familia para mejorar.
	Prácticas	Procesos mediante los cuales se brindan servicios y apoyos a la familia.
Conceptos sistémicos	Sistemas	Redes formadas para responder a las necesidades de las personas.
	Políticas	Organización para la formación de servicios o programas.
	Programas	Entidades formales o informales, que brindan servicios a la población.

Fuente: (Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 2015)

1.4.1.2.1 Dimensiones de la calidad de vida familiar

En el 2003, Park y cols., desde el “Modelo de la Calidad de Vida Centrado en la Familia” ⁽²⁷⁾, definen “calidad de vida familiar” ⁽²⁷⁾ a la satisfacción de las necesidades de todos sus integrantes, el disfrute del día a día juntos y la disponibilidad de recursos para lograr metas

importantes para ellos. Bajo este Modelo se busca resaltar las capacidades de la familia, dejando de lado sus carencias y convirtiéndola en fuente de apoyo para su familiar con discapacidad ⁽²⁷⁾.

Tabla N°2: Dimensiones de la Calidad de Vida Familiar (Escala de Calidad de Vida Familiar) según Park y cols. (2003) ⁽²⁷⁾

Dimensiones	Definición
Interacción Familiar	Relaciones intrafamiliares y clima emocional donde estas se desencadenan.
Rol Parental	Manera en cómo los adultos de la familia orientan y guían a sus integrantes menores.
Salud y Seguridad	Salud física y mental de la familia y las condiciones en las que viven.
Recursos Familiares	Recursos internos y externos con los que cuenta la familia para mantener una estabilidad física y emocional.
Apoyo para la persona con discapacidad	Oportunidades con las que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar activamente en situaciones familiares y sociales.

1.4.1.3 Discapacidad

La OMS, en la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF)” ⁽²⁹⁾, define a la discapacidad como: “Restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia” ⁽²⁹⁾.

La discapacidad a lo largo de la historia se ha abordado a partir de diferentes modelos, los cuales han estado sujetos al tipo de sociedad según la época en la que se vivía y a la posición de las personas con discapacidad en el contexto social ⁽²⁹⁾.

En épocas históricas, los romanos crearon la cúratela, institución que tenía como fin, administrar los recursos de las personas con discapacidad mental y cognitiva, impidiéndoles la capacidad de ejercer sus propios derechos. Durante aquel tiempo, las personas con discapacidad mental eran llamadas “furiosos” ⁽²⁹⁾, y aquellos con discapacidad cognitiva “mente captus” ⁽²⁹⁾.

El “Código de Napoleón, en su título XI, artículo 489” ⁽²⁹⁾, mencionaba que: “El mayor de edad que esté en un estado habitual de imbecilidad, de demencia o de furor debe ser sujeto a interdicción, aun cuando ese estado presente intervalos lúcidos” ⁽²⁹⁾.

En la antigüedad, prevaleció el “modelo de prescindencia” ⁽²⁹⁾, en el que la discapacidad se daba por causas religiosas, y se creía que la llegada de una persona con discapacidad era producto del pecado perpetuado por sus padres, bajo este modelo las personas con discapacidad eran consideradas un peso para la sociedad, por lo tanto, eran sometidas a prácticas eugenésicas. Durante la edad media se dio inicio a una etapa de marginación, en la que la persona con discapacidad apelaba a la caridad y la misericordia, disminuyendo las medidas más drásticas, pero aumentando la exposición y el abandono de niños, así como la fundación de asilos, reformatorios y manicomios, junto con la evolución de la medicina a finales del siglo XIX, estas instituciones reclusas a las personas con discapacidad; considerándolas como personas enfermas ⁽²⁹⁾.

En los años sesenta, se da inicio a una fase de integración y normalización, en la que la persona con discapacidad ya era considerada como ser humano, y la sociedad aceptaba y respetaba sus diferencias. Hacia finales de 1960, las organizaciones de personas con discapacidad, evidenciaban la relación existente entre las limitaciones que tenían, el diseño y la estructura de su entorno y la actitud de la población ⁽²⁹⁾.

1.4.1.3.1 Modelos actuales de la discapacidad

- **Modelo Médico** ⁽²⁹⁾: A finales del siglo XVIII y comienzos del siglo XIX surge el modelo médico, el cual justifica a la discapacidad por razones científicas, en este modelo se ve a la discapacidad como una enfermedad, y se considera que la persona con discapacidad puede sumar a la sociedad cuando sea curada y logre alcanzar la normalidad ⁽²⁹⁾.
- **Modelo Social** ⁽²⁹⁾: En los años sesenta ya la persona con discapacidad es considerada como ser humano, empezándose a formular un nuevo concepto sobre discapacidad, en base a un modelo social, en el cual la discapacidad ya no era atribuida a la persona sino a las limitaciones que el entorno le presentaba y le impedía satisfacer sus necesidades ⁽²⁹⁾.

- **Modelo Biopsicosocial** ⁽³⁰⁾: Este modelo define a la discapacidad como un problema de la sociedad y no una característica propia de la persona. El funcionamiento de la persona con discapacidad se base a la interacción entre su condición de salud física o mental y los factores ambientales ⁽³⁰⁾.
- **Modelo Universal de la Discapacidad** ⁽³⁰⁾: Propuesto por Kenneth en 1989, para él, todos los seres humanos tenían capacidades y debilidades, y no todos tenían las habilidades requeridas para adaptarse a las demandas del entorno. Bajo este modelo la discapacidad estaría determinada por el contexto sociopolítico y cultural en el que la persona con sus propias características físicas, psicológicas y sociales se desenvuelve, se sugiere el respeto por la diversidad y la acción de la sociedad ante ello ⁽³⁰⁾.
- **Modelo de Enfoque de Derechos** ⁽²⁹⁾: En este modelo, la persona con discapacidad cuenta con derechos y obligaciones y se le deben brindar igualdad en todos los ámbitos donde se desempeñe, por ende, se define a la discapacidad como la relación directa entre el individuo y su entorno, en donde su funcionalidad depende de las adaptaciones pertinentes que el entorno le pueda ofrecer ⁽²⁹⁾.

1.4.1.3.2 Clasificación de la Discapacidad

- **Discapacidades sensoriales y de la comunicación** ⁽²⁴⁾: Dentro de este grupo se encuentran las discapacidades auditivas y del habla ⁽²⁴⁾.
- **Discapacidades motrices** ⁽²⁴⁾: Incluyen discapacidades relacionadas a la marcha, maniobrar objetos, coordinación motriz y utilizar los miembros superiores. Las personas que las padecen, necesitan de apoyos externos para desarrollar su vida cotidiana ⁽²⁴⁾.
- **Discapacidades mentales** ⁽²⁴⁾: Incluye aquellas discapacidades intelectuales y conductuales, cuya dificultad radica en la fluidez del aprendizaje y la manera en cómo se relacionan dentro de su entorno, lo cual afecta el desempeño en su día a día ⁽²⁴⁾.

- **Discapacidades múltiples y otras** ⁽²⁴⁾: Aquellas que contienen más de una discapacidad, por ejemplo: parálisis cerebral infantil ⁽²⁴⁾.
- **Discapacidades no especificadas** ⁽²⁴⁾: En este grupo se incluyen los síndromes, discapacidades causadas por enfermedades crónicas o degenerativas ⁽²⁴⁾.

1.4.1.3.3 Discapacidad en el Perú

En el Perú, los primeros estudios sobre discapacidad, surgen a raíz de la creación en 1962 del Instituto Nacional de Rehabilitación, y estos estuvieron enfocados bajo el modelo rehabilitador o médico, el cual buscaba generar curas posibles para las discapacidades existentes, este modelo estaba centrado en el asistencialismo; en la década de los ochenta se empezaron a plantear las primeras leyes en favor de la persona con discapacidad, la promulgación de la Ley 27050, Ley General de la Persona con Discapacidad, promulgada en el año 1999, sirvió como base para pasar de un modelo rehabilitador o médico a un modelo social, pero fue con la creación del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) que este modelo alcanzó un mayor realce, evidenciándose específicamente que la problemática de la discapacidad no giraba solo entorno de la persona que la tenía, si no de la sociedad en donde esta se desenvolvía; el modelo de enfoque de derechos surgió en el Perú en el año 2006 con la Convención Internacional de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, en el cual se reconoce a la persona como un sujeto de derechos, al cual se le debe brindar los apoyos necesarios para su plena participación en la sociedad ⁽²⁴⁾.

En el 2019 Díaz Dumont, J. ⁽¹⁾, realizó un estudio estadístico de la realidad de la discapacidad en el Perú, según el Instituto Nacional de Estadística e Informática, en el 2017, el 10.4% de la población total (3 051 612) presenta una discapacidad, del cual el 57% son mujeres y el 43% varones, lo que representa que de cada 10 habitantes en el Perú 1 tiene alguna discapacidad. La población cuyo rango de edad oscila entre los 0 a 17 años representa un 14.3% del total de la población con discapacidad ⁽¹⁾.

1.4.1.4 La Familia

Según la “Real Academia Española (RAE)” ⁽³¹⁾, la familia antiguamente era definida como la agrupación de seres humanos con fines de convivencia y reproducción, concepto que ha

ido cambiando con el tiempo y ahora se le atribuyen aspectos más importantes, que sirven como base para el desarrollo de cada uno de sus miembros ⁽³¹⁾.

La familia es considerada un contexto complejo, pero uno de los más importantes en la vida de toda persona, conformada por individuos con características propias, que desarrollan entre si relaciones humanas importantes, que le sirven como base para afrontar diversas situaciones dentro de otros contextos ⁽³²⁾.

La familia abarca una gran dimensión en cada persona, es por ello, que definirla bajo un solo concepto resulta insuficiente, para algunos autores la familia es un núcleo conformado por personas con vínculos sanguíneos o relaciones afectivas, en el cual se satisfacen necesidades básicas y se proporciona amor y protección ⁽³¹⁾; también consideran que la familia es el mayor espacio en donde la persona se desarrolla desde la concepción, donde logran establecer muchas relaciones, se comparten valores y creencias y se viven experiencias a lo largo de la vida ⁽¹⁴⁾.

A lo largo de la historia la conformación familiar ha vivido cambios, en las familias formadas por los españoles europeos, la imagen de autoridad era el padre, quien se encargaba de la educación de sus hijos y la enseñanza de labores, los hermanos mayores también tenían funciones establecidas, como el cuidado de los bienes de la familia o de la honra de sus hermanas. Con el paso del tiempo esto ha ido cambiando, en el presente siglo existe la jefatura femenina dentro de los hogares, se reduce el número de hijos, los roles suelen ser distribuidos de manera equitativa y el autoritarismo del patriarcado va en disminución ⁽³³⁾.

1.4.1.4.1 Tipos de Familia

- **Familia nuclear biparental** ⁽³⁴⁾: Es el tipo tradicional de familia, existente desde la sociedad medieval. La conforman padres e hijos, unidos bajo vínculos sanguíneos y de afectividad ⁽³⁴⁾.
- **Familia monoparental** ⁽³⁴⁾: Constituida por los hijos y uno de los padres ya sea mamá o papá, este tipo de familia es muy visto en la actualidad, y se produce debido a la fragilidad de los lazos que unen a los progenitores ⁽³⁴⁾.

- **Familia extendida** ⁽³⁴⁾: Este tipo de familia está formada por la familia nuclear, padres e hijos, más otros integrantes con lazos consanguíneos, que habitan en la misma casa y por lo tanto comparten responsabilidades como la familia tradicional ⁽³⁴⁾.
- **Familia ampliada** ⁽³⁴⁾: Es un tipo de familia extensa, es decir, más un integrante que no necesariamente tenga un lazo consanguíneo, pero si un lazo afectivo ⁽³⁴⁾.
- **Familias ensambladas y/o simultáneas** ⁽³⁴⁾: Compuesta por una pareja, con hijos de compromisos anteriores de uno o ambos ⁽³⁴⁾.
- **Cohabitación no marital** ⁽³⁴⁾: Uniones bajo acuerdos producidos por ambas personas ⁽³⁴⁾.
- **Unión homosexual** ⁽³⁴⁾: Relación estable entre personas del mismo sexo, puede estar integrada por hijos los cuales pueden ser procreados en relaciones heterosexuales anteriores, obtenidos por procesos como la adopción, vientre de alquiler, etc. ⁽³⁴⁾.

1.4.1.5 Familia de menores en riesgo de discapacidad

En la población de menores en riesgo de discapacidad, las condiciones familiares adversas se ven relacionadas con la aparición de dificultades, comprobándose en diversas investigaciones, que los niños prematuros que viven en un ambiente familiar de riesgo, tienen mayor probabilidad de desarrollar problemas en su comportamiento; se ha evidenciado, además, que estos problemas incrementan, cuando la familia se caracteriza por tener un nivel socioeconómico y educativo bajo. En coherencia con lo anterior mencionado, la familia cumple un papel importante en el desarrollo del niño, convirtiéndose en protagonistas dentro de una intervención temprana, la cual no solo debe ir dirigida al niño sino también a su entorno. Se sabe, por diferentes estudios relacionados con el tema, que las madres de niños prematuros, presentan mayores niveles de ansiedad y depresión, situación que puede prolongarse por dos o tres años después del nacimiento, afectando la interacción con su hijo o hija, trayendo dificultades en su desarrollo cognitivo, social y emocional; así

mismo, la relación padre – hijo muestra una fuerte influencia en el desarrollo cognitivo y la competencia social y emocional de los niños, el cual se puede ver agravado en cuyos casos los padres manifiestan un afecto negativo ⁽⁷⁾.

En consecuencia, se han creado diferentes programas de intervención centrados en la familia, tanto en el ámbito hospitalario como en el comunitario, bajo este enfoque, se pretende potenciar la capacidad de los padres para identificar las necesidades del niño en riesgo de discapacidad y brindarle los recursos que le permitan alcanzar el mayor grado de independencia posible. Por lo tanto, la intervención con la familia se torna más efectiva, si los padres adquieren un nivel educativo mayor y sus condiciones psicosociales mejoran, logrando así, proporcionarle a sus hijos e hijas una mejor estimulación que logre minimizar las consecuencias negativas en las áreas de lenguaje, comunicación y comportamiento causadas por eventos perinatales o contextos poco favorables para el desarrollo ⁽⁷⁾.

1.4.1.6 Familia de menores en situación de discapacidad

El ciclo de vida familiar se desarrolla mediante etapas, las cuales traen consigo aprendizajes y la responsabilidad de asumir diferentes roles a cada uno de sus integrantes, tales como esposos, padres, abuelos, etc. Un cambio en este ciclo altera a toda la familia, si el nacimiento de un hijo produce un desequilibrio en la familia la cual luego de un proceso de adaptación se vuelve a estabilizar, el nacimiento de un hijo con discapacidad hace que este proceso dure mucho más, este evento puede generar una serie de sentimientos, iniciando por temores a lo desconocido, estrés al pensar en cómo afrontar la situación o tristeza al no ser como se esperaba; produciéndose así relaciones de conflicto entre sus miembros. Se puede decir que la familia logra superar esta experiencia inesperada, cuando reconoce y acepta al integrante con discapacidad, como parte de ellos, y logran mantener una buena relación con su entorno satisfaciendo las necesidades de todos ⁽³⁵⁾.

El impacto de la discapacidad en la familia puede afectarla de manera negativa, pero durante el proceso para lograr el equilibrio, se puede rescatar aspectos positivos y enriquecedores para la familia.

Si mencionamos los ámbitos que se ven afectados negativamente podríamos considerar el aspecto laboral y social, teniendo en cuenta que la persona encargada del cuidado del miembro de la familia con discapacidad deberá dejar de trabajar y enfocarse netamente a

labores dentro de casa, impidiendo así que siga desarrollándose dentro de otros espacios sociales, con lo respecta al ámbito económico dentro de la familia, la presencia de un miembro con discapacidad significa un gasto extra que en muchas realidades suele ser excesivo por los pocos apoyos que se tienen y otro punto importante a considerar y que suele ser el más afectado es la salud física y emocional de la familia, que comúnmente afecta directamente a los padres quienes suelen pasar por un proceso de estrés, ansiedad, depresión, sensaciones de culpa y frustración los cuales son difíciles de superar y requieren de un manejo específico ⁽¹⁴⁾.

Pero no todo es malo, muchas familias han reconocido aportes positivos que ha traído la discapacidad a sus vidas, para muchos padres, el poder reconocer las características y habilidades de sus hijos dejando de lado la discapacidad y viéndolos como personas, genera cambios en su manera de pensar y hace que tengan una visión diferente de sus vidas, además el entrar a este mundo de la discapacidad, desconocido para muchos, puede ser visto como una gran oportunidad para aprender y relacionarse con otras personas que pueden contribuir en su fortalecimiento personal y familiar ⁽³⁵⁾.

1.4.2 DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

- **Calidad de vida** ⁽³⁶⁾: Índice de satisfacción de cada individuo como resultado de la relación entre las condiciones imprescindibles de vida y aspectos más subjetivos y personales ⁽³⁶⁾.
- **Calidad de vida familiar** ⁽³⁶⁾: Se rige en función de los recursos con los que cuenta la familia y cómo van logrando los objetivos propuestos dentro de su propio proyecto de vida familiar ⁽³⁶⁾.
- **Discapacidad** ⁽³⁷⁾: Relación negativa entre la situación de salud de una persona y los factores personales y ambientales del entorno que lo rodea, incluye las deficiencias, limitaciones de actividad y participación ⁽³⁷⁾.
- **Familia** ⁽³⁸⁾: Es un entorno en donde se desarrollan las primeras relaciones sociales de toda persona, donde adquieren valores que sirven como base para su accionar, busca la

participación activa de sus miembros demandándoles ciertas exigencias, pero también permitiéndoles generar, expresar e identificar sus propias emociones ⁽³⁸⁾.

1.4.3 FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS

H1: La familia de los menores con o en riesgo de discapacidad, consideran muy importante su calidad de vida familiar y se encuentran muy satisfechas con la calidad de vida que tienen actualmente.

CAPÍTULO II

MÉTODOS

2.1 DISEÑO METODOLÓGICO

2.1.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación es de enfoque cuantitativo, se recolectaron datos, para probar la hipótesis, en base a una medición numérica y un análisis estadístico, de tipo descriptivo, pues se buscó especificar características del grupo de estudio. ⁽³⁹⁾

2.1.2 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación tiene un diseño no experimental (observacional), es decir se observó una situación ya existente para su posterior análisis y es de tipo transversal pues los datos se recolectaron en un solo momento durante la investigación ⁽³⁹⁾.

2.1.3 POBLACIÓN

La población estuvo conformada por 80 padres de familia o apoderados de menores con o en riesgo de discapacidad, participantes hace 5 años del Programa “Centro de Atención a la Diversidad” de la Asociación Aynimundo.

2.1.4 MUESTRA Y MUESTREO

Muestra: La muestra estuvo conformada por 65 padres de familia o apoderados de menores con o en riesgo de discapacidad, que cumplían los criterios de inclusión y aceptaron formar parte de la investigación.

Muestreo: El tipo de análisis de muestreo fue no probabilístico, por lo que la elección de los participantes dependió de las características propias del estudio, y por conveniencia, pues estuvo conformado por los participantes que aceptaron ser parte de la investigación y reunían los criterios de inclusión ⁽³⁹⁾.

2.1.4.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Padres de familia o apoderados de menores con o en riesgo de discapacidad, participantes del Programa “Centro de Atención a la Diversidad” de la Asociación Aynimundo en el año 2022.

2.1.4.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Padres de familia o apoderados de menores con o en riesgo de discapacidad, que no deseen participar en el presente estudio y no firmen el consentimiento informado.

2.1.5 VARIABLES

2.1.5.1 CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Definición conceptual: La buena convivencia de las personas que conforman una familia, es decir, disfrutan de su tiempo juntos, satisfacen sus necesidades y realizan actividades de interés para todos.

Definición operacional: Valoración que tiene de vida familiar la familia con respecto a su calidad, en base a términos de importancia y satisfacción.

Dimensiones:

- Interacción familiar
- Rol parental
- Salud y seguridad
- Recursos familiares generales
- Apoyos a la persona con discapacidad

Indicadores: 41 ítems

2.1.6 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Técnica: Encuesta – cuestionario

Instrumentos

Cuestionario Sociodemográfico

Con la finalidad de poder recolectar información acerca del familiar del menor en situación de discapacidad o en riesgo de adquirirla, se realizará un cuestionario sociodemográfico, el

cual constará de 10 preguntas, que nos permitirán conocer, nombre y apellido del familiar, parentesco que lo vincula al menor, edad, género, si es o no su cuidador principal, estado civil, situación laboral, nivel educativo y familiares con los que el menor vive en casa.

Escala de Calidad de Vida Familiar para personas con discapacidad

El objetivo del instrumento es conocer la percepción de las familias de menores de edad en situación de discapacidad o en riesgo de adquirirla sobre su calidad de vida familiar, en base al grado de importancia y satisfacción con que miden a cada indicador, los resultados serán utilizados para identificar los recursos con los que cuenta o no cada familia y así poder mejorar los servicios y apoyos que reciben. Es una escala de auto aplicación, que contesta el familiar del menor de edad en situación de discapacidad o en riesgo de adquirirla (madre, padre o apoderado), en base a lo que siente y vive actualmente, en un tiempo aproximado de 20 - 30 minutos ⁽⁴⁰⁾.

Su baremación es mediante los métodos percentiles. La “Escala de Calidad de Vida Familiar” ⁽⁴⁰⁾, fue desarrollada en el 2003, por el equipo de investigadores del centro de investigación en discapacidad de la “Universidad de Kansas en Estados Unidos” ⁽⁴⁰⁾, conformado por miembros de familias de personas con discapacidad, entre otros, teniendo en cuenta la literatura sobre la intervención con personas con discapacidad y sus familias, estudios de calidad de vida e instrumentos ya existentes; y adaptada para la población Colombiana en el 2011 por, Córdoba Andrade L., Verdugo Alonso MA. y Gómez Benito J ⁽⁴⁰⁾.

Para determinar los dominios e indicadores a considerar en la Escala de Calidad de Vida Familiar, se llevaron a cabo 34 grupos focales y 20 entrevistas individuales en tres estados de Estados Unidos (Kansas, Carolina del Norte y Louisiana), se tuvieron 171 participantes, a los que se les preguntó acerca de lo que pensaban que era importante para tener una buena vida familiar ⁽⁴⁰⁾.

La Escala de Calidad de Vida Familiar, adaptada por Córdoba y cols., ha sido validada en el país y empleada por los siguientes autores: Varillas, Y. en el 2022, en su investigación titulada, “Calidad de vida familiar de las personas con discapacidad del Programa Contigo en Lima Cercado, 2020” ⁽¹⁵⁾, Vásquez, I. también en el 2022, en “Satisfacción y calidad de vida familiar de cuidadores primarios de personas con discapacidad, módulo básico de

rehabilitación profesional y Social Essalud - Chiclayo”⁽¹⁶⁾ y por Checcllo, A. en el 2021, en “Calidad de vida y resiliencia de los familiares de personas con discapacidad del distrito Ica, 2016”⁽¹⁷⁾.

“La estabilidad temporal de la Escala fue examinada mediante el método test-retest. Para ello se utilizó una submuestra de la muestra global compuesta por 35 personas pertenecientes a familias de niños y adolescentes con discapacidad que respondieron la escala en dos ocasiones sucesivas. Dejando transcurrir un intervalo de tres semanas entre la primera y la segunda aplicación. Todos los coeficientes resultaron estadísticamente significativos, oscilando entre 0.48 y 0.68 en importancia y entre 0.46 y 0.77 en satisfacción. Los coeficientes globales de la Escala tanto para importancia ($r = 0.68$) como para satisfacción ($r = 0.78$). Permiten afirmar que ésta posee una adecuada estabilidad temporal”⁽⁴⁰⁾.

“En relación a la consistencia interna, las puntuaciones en la correlación corregida en importancia estuvieron entre 0.42 a 0.69, y un 56% de dichas puntuaciones estuvo por encima de 0.60. Por lo tanto, se puede afirmar que, de acuerdo con el llamado índice de discriminación en análisis de ítems, la mayoría de los ítems de la escala discriminaban en un nivel alto el rasgo que se pretendía medir, que en este caso era la calidad de vida familiar. De igual forma, los valores del alfa corregida estuvieron todos en torno a 0.95, por consiguiente, se puede decir que ningún ítem era eliminable. Resultados similares se encontraron en satisfacción. Los valores de la correlación corregida iban desde 0.40 a 0.63. En general, un 68.29% de los valores fueron superiores a 0.50. Así mismo, todos los valores de alfa fueron inferiores al alfa total (0.95). Esto confirmaba que no existían ítems eliminables. El índice Alfa de Cronbach para el total de la escala puso de manifiesto que ésta posee una excelente consistencia interna en importancia (Alfa = 0.96) y en satisfacción (Alfa = 0.95)”⁽⁴⁰⁾.

“Para la validez de contenido, el coeficiente Alfa de Cronbach para el total de categoría fue de 0.93. Es decir, la concordancia entre los jueces para categoría fue alta. Las correlaciones entre cada juez y el conjunto fueron muy altas. El juez con una menor concordancia con el resto fue el juez seis, cuya eliminación haría subir el coeficiente de consistencia interna a 0.94. En general, los jueces expertos asignaron una calificación alta a los 41 ítems de la escala en intensidad”⁽⁴⁰⁾.

“Hay diversos métodos para transformar las puntuaciones directas en normativas. La elección dependerá del tipo de puntuación, el objetivo del test y a quién va dirigido. Los tres métodos más usuales son: normas cronológicas, percentiles y puntuaciones típicas (Gómez, 1997)” ⁽⁴⁰⁾.

“En este caso, se seleccionó el método de percentiles. Este método son puntos o valores de la distribución que ubican a un porcentaje de casos por debajo y el porcentaje complementario por encima” ⁽⁴⁰⁾.

Tabla N°3: Baremos de la Escala de Calidad de vida familiar para Importancia y Satisfacción ⁽⁴⁰⁾

Totales		IF	RP	SS	RF	AD
Importancia						
Percentiles	5	28.00	25.00	26.00	21.00	26.00
	10	30.00	28.00	28.60	24.00	29.00
	15	32.00	30.00	30.00	26.00	30.00
	25	34.00	32.00	32.00	29.00	32.00
	35	36.00	32.00	33.00	30.00	33.00
	50	37.00	34.00	35.00	32.00	36.00
	65	39.00	36.00	38.00	33.00	39.00
	75	41.00	38.00	39.00	36.00	40.00
	90	44.00	40.00	40.00	40.00	40.00
	99	45.00	40.00	40.00	40.00	40.00
Media		37.05	34.08	34.82	31.64	35.21
Mediana		37.00	34.00	35.00	32.00	36.00
Moda		36.00	32.00	40.00	32.00	40.00
D.T.		5.24	4.600	4.69	5.56	4.83
Totales		IF	RP	SS	RF	AD
Satisfacción						
Percentiles	5	21.30	19.00	20.00	17.30	18.00
	10	23.00	22.00	22.00	19.00	19.00
	15	25.00	25.00	24.00	20.00	20.90
	25	30.00	28.00	28.00	23.00	23.50
	35	33.00	30.00	30.00	25.00	26.00
	50	36.00	32.00	32.00	29.00	28.00
	65	38.00	33.00	34.00	32.00	31.00
	75	39.00	35.00	35.00	33.00	32.00
	90	42.00	38.00	38.00	35.00	36.00
	99	45.00	40.00	40.00	40.00	40.00
Media		34.12	30.79	30.87	27.98	27.97
Mediana		36.00	32.00	32.00	29.00	28.00
Moda		36.00	32.00	32.00	32.00	32.00
D.T.		6.87	5.830	5.98	6.41	6.27

Fuente: Córdova, Verdugo y Gomez, 2011

La escala fue construida a base de 5 factores:

- **Interacción Familiar** ⁽⁴⁰⁾, se refiere a la manera en cómo se relacionan los miembros de la familia entre sí y el clima emocional en el que se desarrolla esta relación. Incluye aspectos como: comunicación, apoyo mutuo, flexibilidad en la planificación; cuenta con 9 ítems ⁽⁴⁰⁾.
- **Rol parental** ⁽⁴⁰⁾, evalúa la forma en que los adultos orientan, guían, disciplinan y enseñan a los niños y adolescentes de la familia; cuenta con 8 ítems ⁽⁴⁰⁾.
- **Salud y seguridad** ⁽⁴⁰⁾, comprende la salud física y mental de la familia y las condiciones del contexto físico dentro del cual viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo y comunidad); cuenta con 8 ítems ⁽⁴⁰⁾.
- **Recursos generales familiares** ⁽⁴⁰⁾, mide aspectos como: bienestar familiar, recursos externos, interacción fuera del núcleo familiar, ingresos económicos, manejo del tiempo libre, libertad de expresión y elección; cuenta con 8 ítems ⁽⁴⁰⁾.
- **Apoyo para personas con discapacidad** ⁽⁴⁰⁾, se refiere a los recursos con que cuenta el integrante de la familia con discapacidad para desarrollarse activamente en sus contextos educativos, laborales y sociales, se tiene en cuenta también las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo externo; cuenta con 8 ítems ⁽⁴⁰⁾.

2.1.7 PROCEDIMIENTOS Y ANALISIS DE DATOS

1. Se elevó el proyecto al comité de investigación de la Escuela Profesional de Tecnología Médica, para su aprobación mediante una resolución de decanato.
2. Se gestionó la autorización de acceso a la base de datos de la Asociación Aynimundo, a la directora y a la coordinadora del Programa “Centro de Atención a la Diversidad”, con el objetivo de aplicar la Escala de Calidad de Vida Familiar al padre, madre o apoderado de los menores con o en riesgo de discapacidad participantes de dicho Programa.

3. Se comunicó vía telefónica con cada familiar para determinar su participación de acuerdo a los criterios de inclusión.
4. Obtenida la autorización se realizó una convocatoria a los padres de familia o apoderados para una reunión virtual, mediante la plataforma de zoom, donde se les informó sobre los objetivos de la investigación a realizar, se les mostró el instrumento a utilizar, explicándoles su llenado y se les envió vía correo electrónico el enlace con el consentimiento informado y el cuestionario “Escala de Calidad de Vida Familiar” realizado utilizando los formularios de Google.
5. Al finalizar la aplicación de la escala, se procedió a organizar la información obtenida, se efectuó los procedimientos estadísticos y finalmente el análisis de la información, en Microsoft Excel.

Se utilizó las tablas de frecuencia para identificar los datos sociodemográficos. Se elaboró una base de datos en una tabla de Microsoft Excel, para luego migrar los datos al software estadístico “SPSS Statistics 22.0”, se realizó las tablas y gráficos correspondientes.

2.1.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

En la elaboración de este trabajo se seguirán los lineamientos del “Código de Helsinki” ⁽⁴¹⁾, considerando los valores éticos universalmente aprobados: autonomía, justicia, beneficencia y no-maleficencia ⁽⁴¹⁾.

- El principio de autonomía ⁽⁴¹⁾, se base en la disposición que tiene cada padre de familia o apoderado del menor con o en riesgo de discapacidad, para cooperar y participar libremente en el presente estudio, firmando el consentimiento informado.
- El principio de justicia ⁽⁴¹⁾, insta en que todos los participantes, reciban un trato igualitario durante la toma de datos.
- El principio de beneficencia ⁽⁴¹⁾, radica en orientar la investigación en función al beneficio de los participantes, comunicando y permitiéndoles a los padres de familia o apoderados, el libre acceso a los resultados.

- El principio de no maleficencia ⁽⁴¹⁾, a cada padre de familia o apoderado, que decida participar del presente estudio, se le brindará las medidas de seguridad pertinentes durante el desarrollo de este.
- Confidencialidad de la información de las entrevistas realizadas, a los padres de familia o apoderados de los menores en situación de discapacidad o en riesgo de adquirirla, manteniendo en el anonimato sus datos personales.
- Ética, se respetarán los derechos de autor de la literatura consultada, serán mencionados en las referencias bibliográficas.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

Tabla N°4: Datos sociodemográficos

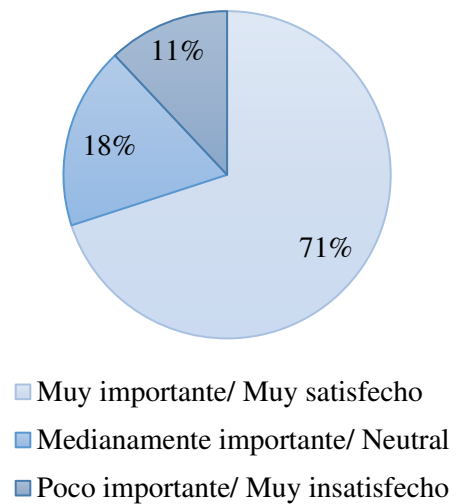
		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Femenino	60	92
	Masculino	5	8
	TOTAL	65	100
Edad	De 25 a 33 años	11	17
	De 34 a 42 años	23	35
	De 43 a 51 años	22	34
	De 52 a 58 años	9	14
	TOTAL	65	100
Parentesco	Madre	60	92
	Padre	5	8
	TOTAL	65	100
Estado Civil	Casado(a)	29	45
	Conviviente	27	41
	Separado(a)	3	5
	Soltero(a)	6	9
	TOTAL	65	100
Nivel educativo	Secundaria completa	24	37
	Estudios superiores técnicos o universitarios completos	19	29
	Estudios superiores técnicos o universitarios incompletos	18	28
	Secundaria incompleta	3	4
	Primaria completa	1	2
	TOTAL	65	100

En la tabla 4, encontramos que predomina el sexo femenino con el 92%; en relación a la edad el 17% corresponde al grupo de 25 a 33 años, el 35% al de 34 a 42 años, el 34% al de 43 a 51 años y el 14% al de 52 a 58 años; según el tipo de parentesco el 92% son madres y el 8% padres; en relación al estado civil el 45% son casados, el 41% convivientes, el 5% separados y el 9% solteros; en relación al nivel educativo el 37% tienen secundaria completa, el 29% estudios superiores técnicos o universitarios completos, el 28% estudios superiores técnicos o universitarios incompletos, el 4% secundaria incompleta y el 2% primaria completa.

Tabla N°5: Prueba de hipótesis

	Frecuencia	Porcentaje
Muy importante/ Muy satisfecho	46	71%
Medianamente importante/ Neutral	12	18%
Poco importante/ Muy insatisfecho	7	11%
Total	65	100%

Gráfico N°1: Calidad de Vida Familiar



En la tabla 5 y gráfico 1, en relación a la Calidad de Vida Familiar, el 71% de los participantes la consideran muy importante y se encuentran muy satisfechos con esta, el 18% la consideran medianamente importante y sienten un nivel de satisfacción neutral y finalmente para el 11% es poco importante y se encuentran muy insatisfechos con esta.

Tabla N°6: Nivel de importancia de la Calidad de Vida Familiar por dimensiones

	Crucialmente importante	Muy importante	Medianamente importante	Algo importante	Poco importante	Total
Interacción Familiar	27 (41%)	31(48%)	5 (8%)	2 (3%)	0 (0%)	65 (100%)
Rol parental	30 (46%)	28 (43%)	4 (6%)	3 (5%)	0 (0%)	65 (100%)
Salud y Seguridad	33 (51%)	25 (37%)	3 (5%)	3 (5%)	1 (2%)	65 (100%)
Recursos Familiares	21 (32%)	28 (43%)	7 (11%)	6 (9%)	3 (5%)	65 (100%)
Apoyos a la persona con discapacidad	33 (51%)	22 (33%)	5 (8%)	3 (5%)	2 (3%)	65 (100%)

En la tabla 6, en relación al nivel de importancia de la Calidad de Vida Familiar por dimensiones, el 51% consideran crucialmente importante, la salud y seguridad y apoyos a la persona con discapacidad, el 46% rol parental, el 41% interacción familiar y el 32% recursos familiares; por otro lado, para el 48% es muy importante interacción familiar, para el 43% rol parental y recursos familiares, para el 37% salud y seguridad y para el 33% apoyos a la persona con discapacidad; así mismo, el 11 % considera medianamente importante recursos familiares, el 8% interacción familiar y apoyos a la persona con discapacidad y el 6% rol parental y el 5% salud y seguridad; a su vez, para el 9% es algo importante recursos familiares, para el 5% lo son rol parental, salud y seguridad y apoyos a la persona con discapacidad y para el 3% interacción familiar; finalmente, el 5% considera poco importante recursos familiares, el 3% apoyos a la persona con discapacidad y el 2% salud y seguridad.

Tabla N°7: Nivel de satisfacción de la Calidad de Vida Familiar por dimensiones

	Muy satisfecho	Satisfecho	Neutral	Insatisfecho	Muy insatisfecho	Total
Interacción Familiar	10 (15%)	37 (57%)	15 (23%)	2 (3%)	1 (2%)	65 (100%)
Rol Parental	8 (13%)	39 (60%)	15 (22%)	2 (3%)	1 (2%)	65 (100%)
Salud y Seguridad	7 (11%)	27 (41%)	18 (28%)	10 (15%)	3 (5%)	65 (100%)
Recursos Familiares	4 (6%)	24 (37%)	27 (41%)	7 (11%)	3 (5%)	65 (100%)
Apoyos a la persona con discapacidad	4 (6%)	19 (30%)	21 (32%)	17 (26%)	4 (6%)	65 (100%)

En la tabla 7, en relación al nivel de satisfacción de la Calidad de Vida Familiar por dimensiones, el 15% se encuentran muy satisfechos con interacción familiar, el 13% con rol parental, 11% salud y seguridad y 6% apoyos a la persona con discapacidad y recursos familiares; así mismo, el 60% se sienten satisfechos con rol parental, el 57% interacción familiar, 41% salud y seguridad, 37% recursos familiares y el 30% apoyos a la persona con discapacidad; además el 41% se encuentran en un nivel de satisfacción neutral en cuanto a recursos familiares, el 32% apoyos a la persona con discapacidad, el 28% salud y seguridad, el 23% interacción familiar y el 22% rol parental; mientras que el 26% se encuentran insatisfechos con apoyos a la persona con discapacidad, 15% salud y seguridad, 11% recursos familiares y el 3% con interacción familiar y rol parental; finalmente, el 6% se sienten muy insatisfechos con apoyos a la persona con discapacidad, el 5% salud y seguridad y recursos familiares y el 2% interacción familiar y rol parental.

CAPITULO IV

DISCUSIÓN

La presente investigación tuvo como objetivo determinar la calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad, participantes de la Asociación Aynimundo, en Chorrillos. Para ello se utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar para personas con discapacidad, que permitió conocer la percepción de las familias sobre su calidad de vida, en base al grado de importancia y satisfacción con que miden a cada indicador. Realizando la comparación de los resultados obtenidos en la presente investigación, con los resultados de estudios previos se encontró lo siguiente:

El 71% de la población, consideran muy importante y se encuentran muy satisfechos con su calidad de vida familiar, resultados que coinciden con los obtenidos por Vásquez ⁽¹⁶⁾, en cuya investigación, el 97.1% de la población tienen un nivel alto de calidad de vida familiar, pero difieren con los resultados de Romani ⁽¹⁸⁾, en los cuales el 56.5% tienen una calidad de vida familiar promedio.

En relación a las dimensiones analizadas, teniendo en cuenta el nivel de importancia que los participantes le otorgaron a cada una de estas, el 51% considera crucialmente importante las dimensiones salud y seguridad y apoyos a la persona con discapacidad, resultados que coinciden con los obtenidos por Zapata ⁽²⁰⁾, quién considera más importantes las dimensiones salud y seguridad 38% y apoyos a la persona con discapacidad 46%, pero que difieren con los obtenidos por Varillas ⁽¹⁵⁾, para el cual la dimensión salud y seguridad es considerado en un nivel promedio de importancia por el 59.1% y la dimensión apoyos a la persona con discapacidad es considerado en un nivel bajo de importancia por el 43.2%, el 48% de los participantes consideran muy importante la dimensión interacción familiar, resultados que coinciden con los obtenidos por Varillas ⁽¹⁵⁾, en donde el 54.6% le da una alta importancia y con los obtenidos por Zapata ⁽²⁰⁾ quien la considerada muy importante para el 47%, el 46% considera crucialmente importante la dimensión rol parental, resultado que coincide con el obtenido por Varillas ⁽¹⁵⁾ en donde al 45.4% le parece importante, pero difieren con los de Zapata ⁽²⁰⁾, en donde es considerado entre los menos importantes por el 60%, el 43% considera muy importante la dimensión recursos familiares, resultado que coincide con el obtenido por Varillas ⁽¹⁵⁾, en el cual el 47.8% la consideran importante, pero difieren con los de Zapata ⁽²⁰⁾ en su investigación, en donde el 56% lo considera menos importante.

En cuanto al nivel de satisfacción, de las dimensiones analizadas, el 60% de la población se encuentra satisfecha con la dimensión rol parental, resultado que coincide con los obtenidos

por Zapata ⁽²⁰⁾ y Ortiz ⁽²¹⁾, para quienes, el 46% y 68% respectivamente, la sitúan en mayor grado de satisfacción, pero difiere con el de Varillas ⁽¹⁵⁾ en donde el 47.7% la consideran en un nivel bajo de satisfacción; el 57% se encuentra satisfecha con la interacción familiar, resultado que coincide con los obtenidos por Zapata ⁽²⁰⁾ y Ortiz ⁽²¹⁾, para quienes, el 56% y 62% respectivamente, la sitúan en mayor grado de satisfacción, pero difiere con el de Varillas ⁽¹⁵⁾ en donde el 43.2% la consideran en un nivel promedio de satisfacción, el 41% se encuentra satisfecha con la salud y seguridad, resultado que coincide con los obtenidos por Zapata ⁽²⁰⁾ y Ortiz ⁽²¹⁾, para quienes, el 74% y 53% respectivamente, la sitúan en mayor grado de satisfacción, pero difiere con el de Varillas ⁽¹⁵⁾ en donde el 81.8% la consideran en un nivel bajo de satisfacción, el 41% sitúa en un nivel de satisfacción neutral recursos familiares, resultado que coincide con el de Varillas ⁽¹⁵⁾ y Zapata ⁽²⁰⁾ en donde 54.6% y el 61% respectivamente, presenta un nivel de satisfacción promedio, pero difieren a los obtenidos por Ortiz ⁽²¹⁾ que el 38% lo sitúa en el mayor grado de insatisfacción y finalmente el 32% sitúa en un nivel de satisfacción neutral apoyos a la persona con discapacidad, resultado que coincide con el obtenido por Varillas ⁽¹⁵⁾ en donde el 40.9% lo sitúa en un nivel de satisfacción promedio, pero difieren con los obtenidos por Zapata ⁽²⁰⁾ y Ortiz ⁽²¹⁾ en donde el 57% y 39% respectivamente se encuentran insatisfechos con esta.

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 CONCLUSIONES

- La mayoría de los participantes del presente estudio, reconocen la importancia de su calidad de vida familiar y esto los lleva a buscar el desarrollo pleno de cada dimensión que esta abarca, llegando a alcanzar un nivel alto de satisfacción en estas; por lo tanto, se acepta la hipótesis del investigador: “La familia de los menores con o en riesgo de discapacidad, consideran muy importante su calidad de vida familiar y se encuentran muy satisfechas con la calidad de vida que tienen actualmente”, y se rechaza la hipótesis nula.
- En relación a la dimensión interacción familiar, se obtuvo que, casi la mitad de los participantes la consideran muy importante y más de la mitad se encuentran satisfechos con esta, pues, las familias manifiestan que disfrutan del tiempo que pasa reunida, buscan en conjunto soluciones a sus conflictos, mantienen una comunicación basada en la confianza, se apoyan mutuamente y trabajan en miras al futuro y pensando en el bienestar común.
- En relación a la dimensión rol parental, casi la mitad de los participantes la considera crucialmente importante y más de la mitad se encuentra satisfecho con este, lo que significa que, ambos padres asumen y comparten roles de crianza para con sus hijos, practicando estilos de crianza en los cuales no solo la madre es quién asume un papel principal si no también el padre es responsable tanto en el desarrollo de las tareas, enseñanza de valores y se involucra en las actividades sociales, educativas y de salud de sus hijos.
- En relación a la dimensión salud y seguridad, más de la mitad de los participantes la consideran crucialmente importante y menos de la mitad se encuentran satisfechos con esta, lo que significa que, la mayoría de familias tratan de cuidar de su salud tanto física como psicológica y realizan actividades en miras a mantenerse estables, como realizarse chequeos médicos de manera periódica o buscar apoyo para manejar situaciones estresantes si lo amerita, pero, a pesar de ello, algunas familias consideran que obtener un servicio de salud de calidad en el país es costoso y suele ser muy tedioso, por lo que no logran alcanzar un nivel alto de satisfacción.

- En relación a la dimensión recursos familiares, menos de la mitad de los participantes la considera muy importante y se encuentran en un nivel de satisfacción neutral con esta, pues las familias reconocen que necesitan apoyos para poder mantener un desempeño estable en los diversos contextos en los que puedan desenvolverse, tanto a nivel social, profesional, laboral, pero tienen en cuenta más sus apoyos internos que los externos, pues estos, no logran cubrir sus necesidades en su totalidad sintiéndose en algunas ocasiones solos o solas afrontando las diferentes trabas que se les puedan presentar en el camino de la discapacidad, dejando de lado muchas veces metas personales para asumir el cuidado pleno de sus hijos.
- En relación a la dimensión apoyos a la persona con discapacidad, más de la mitad de los participantes la considera crucialmente importante y más de la mitad se encuentran en un nivel de satisfacción neutral, insatisfecho y muy insatisfecho con esta, es decir, las familias consideran crucial que su familiar en situación de discapacidad reciba apoyo de diferentes instituciones y del Estado que le permitan desarrollarse tanto a nivel educativo, laboral y social, pero consideran que las instituciones existentes, la sociedad y sobre todo el Estado no les brindan los apoyos necesarios y al contrario les ponen barreras para su plena inclusión.

5.2 RECOMENDACIONES

- Los directivos de la Asociación, deben aprobar la creación de programas en beneficio de sus familias participantes, tales como: grupos de apoyo emocional y psicológico, talleres recreativos para madres y padres de familias, grupos de apoyo a madres solteras, talleres de masculinidades, grupos de asesoría legal, etc.
- Los directivos de la Asociación, deben buscar formar alianzas con Instituciones o personal dentro del entorno de la salud tales como: MINSA, ESSALUD, postas médicas, especialistas de la salud, etc.; con el fin de crear convenios, para que las familias puedan recibir diversas capacitaciones y tener mayor información sobre los diagnósticos de sus hijos e hijas y derechos de salud que les corresponden.

- Los directivos de la Asociación, deben buscar formar alianzas con Instituciones o personal dentro del entorno educativo tales como: MINEDU, UGEL, especialistas en inclusión educativa, etc.; con el fin de crear convenios, para facilitar talleres o cursos dirigidos a los directivos y docentes de instituciones educativas tanto públicas como privadas, en los cuales se busque promover las buenas prácticas de la inclusión educativa.
- Los directivos de la Asociación, deben fomentar la creación de acuerdos con las autoridades locales, para hacer posible que sus participantes puedan acceder con un bajo costo a talleres artísticos y deportivos brindados desde la Municipalidad distrital; además, poder facilitar espacios en ferias distritales para las diferentes familias de sus programas que busquen emprender económicamente.
- El personal de la Asociación, debe capacitarse constantemente sobre temáticas acorde a discapacidad, salud, educación, acompañamiento familiar, leyes, administración, etc.
- El personal de la Asociación, debe brindar talleres dirigidos a toda la familia, en los cuales se busque resaltar la importancia de mantener una buena calidad de vida y se le brinden estrategias de cómo conseguirlo, orientándolos en temas como: hábitos saludables, manejo del estrés, control de emociones, comunicación asertiva, relaciones interpersonales, administración de recursos, deberes y derechos, etc.
- El personal de la Asociación, debe facilitar espacios de escucha activa y confidencial si es que alguna familia así lo requiera, así mismo, promover espacios de ocio y relajación grupales, con el fin de afianzar lazos entre familias, buscando crear pequeñas redes de apoyo entre ellas mismas.
- Los Terapeutas Ocupacionales de la Asociación, pueden realizar visitas domiciliarias periódicas a los participantes que estén presentando mayores niveles de insatisfacción en su calidad de vida familiar, con el fin de identificar las causas y brindar apoyos razonables.

- Los Terapeutas Ocupacionales de la Asociación, pueden junto con las familias identificar sus recursos y necesidades, con el fin de establecer programas de intervención en beneficio no solo a sus hijos e hijas, si no, de toda la familia en general.
- Los Terapeutas Ocupacionales de la Asociación, pueden realizar acciones interdisciplinarias con el resto del equipo, realizando orientaciones familiares sobre temas como: la importancia del juego en la interacción padres e hijos, hábitos de vida saludables, uso del tiempo libre, habilidades productivas, organización de las actividades de la vida diaria, etc.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Diaz Dumont JR. Discapacidad en el Perú: Un análisis de la realidad a partir de datos estadísticos. Rev Venez Gerenc. [Internet] 2019; 24(85):18. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29058864014>
2. Malpartida Ampudia MK. Familia: enfoque y abordaje en la atención primaria. Rev.méd. sinerg. [Internet]. 1 de septiembre de 2020 [citado 27 de julio de 2022]; 5(9): e543. Disponible en: <https://revistamedicasinergia.com/index.php/rms/article/view/543>
3. Ortega Silva P, Garrido Garduño A, Salguero Velásquez A. Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. Psicol Salud. 2005; 15(002):263-269. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/291/29115211.pdf>
4. CONADIS. La discapacidad en el Perú: Una mirada desde las diversas fuentes producidas en los últimos 10 años [Internet]. Lima - Perú: Observatorio Nacional de la Discapacidad; 2021 [citado 8 de junio de 2022] p. 89. (Conocimiento en Discapacidad). Report No.: 7. Disponible en: <https://conadisperu.gob.pe/observatorio/biblioteca/la-discapacidad-en-el-peru-una-mirada-desde-las-diversas-fuentes-producidas-en-los-ultimos-10-anos/>
5. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza A. Funcionamiento y discapacidad: la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). Rev Esp Salud Pública. diciembre de 2009; 83(6):775-83. Disponible en: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000600002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
6. CONADIS. Deficiencias y discapacidades de la población inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad a partir del Certificado de Discapacidad [Internet]. Lima - Perú; 2021 [citado 7 de junio de 2022] p. 36. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/conadis/informes-publicaciones/1960231->

7. Lanzaote MD, Padilla EM, Barbancho MM, Villarín M, de Terreros IG, Rufo M. Diferencias en el desarrollo y el comportamiento de niños y niñas con riesgo de discapacidad: alcance de un programa para padres. J Study Educ Dev. 1 de enero de 2012; 35(2):167-81. Disponible en: <https://doi.org/10.1174/021037012800218005>
8. Lima-Rodríguez JS, Baena-Ariza MT, Domínguez-Sánchez I, Lima-Serrano M. Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. Enferm Clínica. 1 de marzo de 2018; 28(2):89-102. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862117301584>
9. Araque Barboza F, Pedroza Pedroza A, Beltrán De La Rosa E. Discapacidad, familia y derechos humanos. Utopía y Praxis Latinoamericana [Internet]. 2019; 24(3):206-216. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27961483013>
10. Olivares Angeles F. CÓMO VIVEN LAS MADRES EL PROCESO DE DUELO ANTE EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD [Internet] [cualitativo]. [Zumpango]: Universidad Autonoma del Estado de México; 2013. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.11799/40446>
11. Guevara Benitez Y, González Soto E. LAS FAMILIAS ANTE LA DISCAPACIDAD. Rev Electrónica Psicol Iztacala. 2012; 15(3):1023-1050. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/33643>
12. Nava Galán MG. La calidad de vida: Análisis multidimensional. Rev.Enferm. Neurol [Internet]. 31 de diciembre de 2012 [citado 27 de julio de 2022]; 11(3):129-37. Disponible en: <https://revenferneurolonlinea.org.mx/index.php/enfermeria/article/view/143>

13. Aya-Gómez V, Córdoba L. Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. Rev Fac Med. 2013; 61(2):155-66. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11181/4519>
14. Pérez Ayesa A. IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR [Internet] [Revisión Bibliográfica]. [España]: Universidad Pública de Navarra; 2016. Disponible en: <https://academica-e.unavarra.es/xmlui/handle/2454/23449>
15. Varillas Meneses YA. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL PROGRAMA CONTIGO EN LIMA CERCADO, 2020 [Internet] [cuantitativo]. [Huacho - Perú]: Universidad Nacional José Faustino Sánchez Carrión; 2022. Disponible en: <http://repositorio.unjfsc.edu.pe/handle/20.500.14067/5753>
16. Vásquez Fernández IY. Satisfacción y calidad de vida familiar de cuidadores primarios de personas con discapacidad, módulo básico de rehabilitación profesional y Social Essalud Chiclayo [Internet] [cuantitativo]. [Chiclayo - Perú]: Universidad Cesar Vallejo; 2022 [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12692/81609>
17. Checcello Tenorio AM. Calidad de vida y resiliencia de los familiares de personas con discapacidad del distrito Ica, 2016 [Internet] [cuantitativo]. [Lima - Perú]: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2021 [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12672/16603>
18. Romani Soria JR. CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL SAN FRANCISCO DE ASÍS, 2021 [Internet] [cuantitativo]. [Lima - Perú]: Universidad Ricardo Palma; 2021. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.14138/4515>
19. Mondragón Chavarria KX. Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del programa de intervención temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019 [Internet] [cuantitativo]. [Lima - Perú]: Universidad

- Nacional Mayor de San Marcos; 2020 [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12672/16009>
20. Bizama Muñoz M, Burdiles Melgarejo S. Calidad de vida familiar de estudiantes chilenos con discapacidad. *Revista de estudios y experiencias en educación* 2023, 22(48): 247-260. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.21703/0718-5162.v22.n48.2023.014>
21. Miguéns Franco T. Estudio de la calidad de vida en familias de personas con discapacidad. [Internet] [España]: Universidade Da Coruña. Facultade de Fisioterapia; 2022. Disponible en: <http://hdl.handle.net/2183/31880>
22. Zapata Albán M del P, Galarza Iglesias AM. Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* [Internet]. 23 de julio de 2020; 38(3):1 -11. Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/334731>
23. Ortiz-Quiroga DM, Ariza Araujo Y, Pachajoa H. Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. *Univ Psychol* [Internet]. 15 de marzo de 2018; 17(1):1-10. Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/13378>
24. Ley General de la Persona con Discapacidad y su Reglamento [Internet]. [citado 8 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/conadis/informes-publicaciones/223512-ley-general-de-la-persona-con-discapacidad-y-su-reglamento>
25. Urzúa M A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter Psicológica*. 2012; 30(1):61-71. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0718-48082012000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es

26. Ardila R. Calidad de vida: una definición integradora. Rev Latinoam Psicol [Internet]. 2003;35(2):161-164. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80535203>.
27. Lumani N, Córdoba L. Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad. Siglo Cero Rev Esp Sobre Discapac Intelect. 2014; 45(249):41-55. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7729341>
28. Fernández González A, Montero Centeno D, Martínez Rueda N, Orcasitas Garcia JR, Villaescusa Peral M. Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. Siglo Cero Rev Esp Sobre Discapac Intelect. 1 de abril de 2015; 46(2):7-29. Disponible en: <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero2015462729>
29. Padilla-Muñoz A. Discapacidad: contexto, concepto y modelos. Int Law Rev Colomb Derecho Int [Internet]. 2010;(16):381-414. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=82420041012>
30. Hernández Ríos MI. El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. Rev CES Derecho [Internet]. 2015; 6(2):46-59. Disponible en: <https://revistas.ces.edu.co/index.php/derecho/article/view/3661>
31. Ynfante Salazar DR. La familia y el diagnóstico de los niños con discapacidad intelectual [Internet]. Lima - Perú: Universidad Nacional de Educación Enrique Guzmán y Valle; 2019 [citado 8 de junio de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.une.edu.pe/handle/20.500.14039/2705>
32. Alemán de León E. El impacto de la discapacidad en la familia [Internet] [estudio descriptivo]. [España]: Universidad de La Laguna; 2014. Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/11112/El+impacto+de+la+discapacida+d+en+la+familia.pdf?sequence=1>

33. Coaquira Machaca N, Rondón Vera M, Díaz Guzmán F. Salud Familiar y Comunitaria [Internet]. Editorial UNSA. Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa. Arequipa - Perú: Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa; 2018 [citado 8 de junio de 2022]. 168 p. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/7031>
34. Bustos Casanova A, Valenzuela Rojas E, Villa Burgos C. Nuevas Tipologías de Familias [Internet] [estudio descriptivo]. [Santiago de Chile]: Universidad Academia Humanismo Cristiano; 2007. Disponible en: <http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/bitstream/handle/123456789/1553/ttraso205.pdf?sequence=1>
35. Arellano Torres A, Peralta López MF. Impacto positivo de la discapacidad en la familia: percepciones de los padres. Siglo Cero Rev Esp Sobre Discapac Intelect. 2012; 43(241):85-96. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7533183>
36. Romera Iruela MJ. Calidad de vida en el contexto familiar: dimensiones e implicaciones políticas. Interv Psicosoc [Intenet]. 2003; 12(1):47-63. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179818041002>
37. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad 2011 [Internet]. Ediciones de la OMS. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud; 2011 [citado 8 de junio de 2022]. xxiii, 363 p. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>
38. De León Sánchez B. LA RELACIÓN FAMILIA-ESCUELA Y SU REPERCUSIÓN EN LA AUTONOMÍA Y RESPONSABILIDAD DE LOS NIÑOS/AS [Internet]. España; 2011. Disponible en: https://extension.uned.es/archivos_publicos/webex_actividades/4440/larelacionfamiliaescuelaysurepercusionenlaautonomiay.pdf

39. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio M del P. Metodología de la investigación [Internet]. 6°. México: McGraw-Hill; 2014. 600 p. Disponible en: <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
40. Córdoba Andrade L, Verdugo Alonso MA, Gomez Benito J. ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Para familias de personas con discapacidad MANUAL ADAPTACIÓN PARA COLOMBIA [Internet]. 2011 [citado 8 de junio de 2022]. Disponible en: [https://www.academia.edu/30874543/ESCALA_DE_CALIDAD_DE_VIDA_FAMILIAR Para familias de personas con discapacidad MANUAL ADAPTACION PARA COLOMBIA](https://www.academia.edu/30874543/ESCALA_DE_CALIDAD_DE_VIDA_FAMILIAR_Para_familias_de_personas_con_discapacidad_MANUAL_ADAPTACION_PARA_COLOMBIA)
41. Manzini JL. DECLARACIÓN DE HELSINKI: PRINCIPIOS ÉTICOS PARA LA INVESTIGACIÓN MÉDICA SOBRE SUJETOS HUMANOS. Acta Bioethica [Internet]. diciembre de 2000 [citado 3 de septiembre de 2022];6(2). Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000200010&lng=en&nrm=iso&tlng=en

ANEXOS

ANEXO N°1

CARTA DE ACEPTACIÓN PARA EJECUCIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN



Av. Los Faisanes No.950 Sub Lote A - Chorrillos
RUC. 20501707725
aynimundo@aynimundo.org

Lima, 19 de octubre de 2022

Señorita
Joselyn Mercedes Becerra Zuzunaga
DNI: 47223914
Presente.

ASUNTO: ACEPTACION PARA EJECUCION DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

De mi especial consideración,

Me es grato dirigirme a Ud. Para manifestarle que hemos aceptado pueda realizar en nuestra institución, AYNIMUNDO; el proyecto de investigación titulado "Calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022".

De necesitar algún requerimiento o información adicional no dude en solicitarla.

Atentamente.

Arq. Verónica Rondón Rodríguez
Directora

ANEXO N°2

OPERALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEF. CONCEPTUAL	DEF. OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	TIPO DE VARIABLE	VALORES SEGÚN NIVEL DE IMPORTANCIA	VALORES SEGÚN NIVEL DE SATISFACCIÓN
CALIDAD DE VIDA FAMILIAR	La buena convivencia de las personas que conforman una familia, es decir, disfrutan de su tiempo juntos, satisfacen sus necesidades y realizan actividades de interés para todos	Valoración que tiene de vida familiar la familia con respecto a su calidad, en base a términos de importancia y satisfacción.	Interacción Familiar	9 ítems	Cuantitativa	Poco Importante = 1 Algo Importante = 2 Med. Importante = 3 Muy Importante = 4 Cruc. Importante = 5	Muy Insatisfecho = 1 Insatisfecho = 2 Neutral = 3 Satisfecho = 4 Muy satisfecho = 5
			Rol Parental	8 ítems			
			Salud y Seguridad	8 ítems			
			Recursos Familiares Generales	8 ítems			
			Apoyo para personas con discapacidad	8 ítems			

ANEXO N°3

MATRIZ DE CONSISTENCIA

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	OBJETIVOS	HIPOTESIS	VARIABLES	INDICADORES	DISEÑO METODOLÓGICO	INSTRUMENTO	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	PLAN DE ANALISIS ESTADISTICO
¿Cuál es la Calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022?	OBJETIVO GENERAL: Determinar la Calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022. OBJETIVOS ESPECÍFICOS: Identificar el grado de importancia y satisfacción que sienten las familias, con respecto a la interacción familiar entre sus integrantes. Identificar el grado de importancia y satisfacción que sienten las familias, con respecto al rol parental que se asume dentro de la familia. Identificar el grado de importancia y satisfacción que sienten las familias, con sus condiciones de salud y seguridad. Identificar el grado de importancia y satisfacción que sienten las familias, con los recursos familiares con los que cuentan. Identificar el grado de importancia y satisfacción que sienten las familias, con el apoyo que se le brinda al o los menores con o en riesgo de discapacidad, de la familia.	La Calidad de vida en la familia de los menores con o en riesgo de discapacidad, es importante para ellas, pero se encuentran insatisfechas con esta.	Calidad de vida familiar	9 Items 8 Items 8 Items 8 Items 8 Items	Cuantitativo Descriptivo Transversal	Cuestionario	Padres de familia o apoderados de menores con o en riesgo de discapacidad, participantes del Programa “Centro de Atención a la Diversidad” de la Asociación Aynimundo en el año 2022.	Padres de familia o apoderados de menores con o en riesgo de discapacidad, que no deseen participar en el presente estudio y no firmen el consentimiento informado.	Se utilizarán las tablas de frecuencia para identificar los datos sociodemográficos. Se elaborará una base de datos en una tabla de Microsoft Excel, para luego migrar los datos al software estadístico “SPSS Statistics 22.0”, se realizarán las tablas y gráficos correspondientes.

ANEXO N°4

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

Como parte del desarrollo de la presente investigación “Calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022”, es necesario recolectar información en relación a usted y su familia, toda la información compartida será de uso confidencial y exclusivo para la presente investigación.

Indique la respuesta que más defina su situación actual.

1. Nombre y Apellido: _____

2. Relación con el menor con o en riesgo de discapacidad

☐ Padre

☐ Abuelo(a)

☐ Madre

☐ Tutor(a) o cuidador(a)

☐ Hermano(a)

☐ Otro

3. Edad: _____

4. Género:

☐ Masculino

☐ Femenino

5. ¿Es usted el cuidador principal?

☐ Sí

☐ No

6. Estado civil:

☐ Viudo(a)

☐ Divorciado(a)

☐ Casado(a)

☐ Separado(a)

☐ Soltero(a)

☐ Conviviente

7. ¿Cuál es su situación laboral actual?

☐ Empleado(a)

☐ Independiente informal

☐ Obrero(a)

☐ Ama de casa

☐ Independiente formal

☐ Desempleado(a)

8. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

☐ Sin estudios

☐ Secundaria completa

☐ Primaria incompleta

☐ Estudios superiores técnicos o universitarios incompletos

☐ Primaria completa

☐ Estudios superiores técnicos o universitarios completos

☐ Secundaria incompleta

9. Personas que viven con el menor de edad en el mismo hogar.

☐ Abuelos(as)

☐ Solo mamá

☐ 1 abuelo(a)

☐ Hermanos

☐ 2 abuelos(as)

☐ Tíos

☐ Padres

☐ Otros familiares

☐ Solo papá

ANEXO N°5

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

La Escala de Calidad de Vida Familiar tiene como objetivo, conocer la percepción de las familias de menores de edad en situación de discapacidad o en riesgo de adquirirla sobre su calidad de vida familiar, en base al grado de importancia y satisfacción con que miden a cada indicador, los resultados serán utilizados para identificar los recursos con los que cuenta o no cada familia y así poder mejorar los servicios y apoyos que reciben.

Ya que la vida de las familias experimenta cambios a través del tiempo, por favor, mientras llena el cuestionario piense acerca de lo que ha sucedido en la vida de su familia durante los últimos seis meses.

Es importante responder a todas las preguntas, la información obtenida será netamente confidencial.

Para responder correctamente la escala, debe:

1. Leer cada enunciado detenidamente.
2. Lea los enunciados en el lado izquierdo de cada tabla y marque con un aspa la casilla para mostrar que tan importante eso es para usted.
 - Si marca el 1, significa que la situación descrita en el enunciado es poco importante para usted.
 - Si marca el 2, significa que la situación descrita en el enunciado es algo importante para usted.
 - Si marca el 3, significa que la situación descrita en el enunciado es medianamente importante para usted.
 - Si marca el 4, significa que la situación descrita en el enunciado es muy importante para usted.
 - Si marca el 5, significa que la situación descrita en el enunciado es crucialmente importante para usted.
3. Ahora, lea los enunciados en el lado derecho de cada tabla y marque con un aspa la casilla para mostrar que tan satisfecho se encuentra con eso usted.

- Si marca el 1, significa que se encuentra muy insatisfecho con la situación descrita en el enunciado.
- Si marca el 2, significa que se encuentra insatisfecho con la situación descrita en el enunciado.
- Si marca el 3, significa que se encuentra neutral con la situación descrita en el enunciado.
- Si marca el 4, significa que se encuentra satisfecho con la situación descrita en el enunciado.
- Si marca el 5, significa que se encuentra muy satisfecho con la situación descrita en el enunciado.

A continuación, se muestra un ejemplo de cómo puede responder la escala.

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación.					X			X		

Ejemplo:

- Si considera que los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación es muy importante marque el n°5.
- Si considera que no está satisfecho, pero tampoco insatisfecho (neutral) con la manera en cómo los miembros de su familia ayudan a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación marque el n°3.

INTERACCIÓN FAMILIAR

Nivel de Importancia: Poco importante = 1; Algo importante = 2; Medianamente importante = 3; Muy importante = 4; Crucialmente importante = 5.

Nivel de Satisfacción: Muy insatisfecho = 1; Insatisfecho = 2; Neutral = 3; Satisfecho = 4; Muy satisfecho = 5.

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida.										
2	Mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida.										
3	Mi familia tenga esperanza en el futuro.										
4	Los miembros de mi familia nos apoyemos unos a otros para lograr las metas.										
5	Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros.										
6	Mi familia resuelva los problemas juntos.										
7	Los miembros de mi familia mostremos que nos queremos y cuidamos mutuamente.										
8	Los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)										
9	Los miembros de mi familia estemos orgullosos unos de los otros.										

ROL PARENTAL

Nivel de Importancia: Poco importante = 1; Algo importante = 2; Medianamente importante = 3; Muy importante = 4; Crucialmente importante = 5.

Nivel de Satisfacción: Muy insatisfecho = 1; Insatisfecho = 2; Neutral = 3; Satisfecho = 4; Muy satisfecho = 5.

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación.										
2	Los miembros de mi familia enseñemos a los niños como ayudar en el trabajo de la casa.										
3	Los adultos en mi familia conozcamos otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)										
4	Los miembros de mi familia enseñemos a los niños como llevarse bien con otros.										
5	Los adultos en mi familia tengamos la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños.										
6	Los adultos en mi familia enseñemos a los niños a tomar buenas decisiones.										
7	Los adultos en mi familia tengamos tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño.										
8	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños a aprender a ser independientes.										

SALUD Y SEGURIDAD

Nivel de Importancia: Poco importante = 1; Algo importante = 2; Medianamente importante = 3; Muy importante = 4; Crucialmente importante = 5.

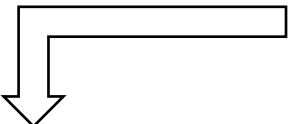
Nivel de Satisfacción: Muy insatisfecho = 1; Insatisfecho = 2; Neutral = 3; Satisfecho = 4; Muy satisfecho = 5

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	1	Mi familia sea físicamente sana.									
2	2	Mi familia obtenga servicio médico cuando lo necesita.									
3	3	Mi familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita.									
4	4	Mi familia sea emocionalmente saludable.									
5	5	Los miembros de mi familia nos cuidemos unos a otros cuando alguno está enfermo.									
6	6	Mi familia tenga servicios de entidades de salud que conozcan nuestras necesidades individuales de salud.									
7	7	Mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, el colegio y en nuestro vecindario.									
8	8	Mi familia se realice chequeos médicos regulares.									

RECURSOS FAMILIARES

Nivel de Importancia: Poco importante = 1; Algo importante = 2; Medianamente importante = 3; Muy importante = 4; Crucialmente importante = 5.

Nivel de Satisfacción: Muy insatisfecho = 1; Insatisfecho = 2; Neutral = 3; Satisfecho = 4; Muy satisfecho = 5.

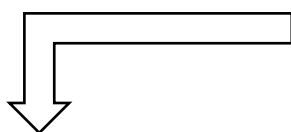


		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita.										
2	Los miembros de mi familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar.										
3	Mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales y culturales.										
4	Mi familia disponga de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia.										
5	Mi familia tenga el apoyo que nosotros necesitamos para bajar el estrés.										
6	Mi familia tenga su manera de controlar los gastos.										
7	Los miembros de mi familia tengamos amigos u otros que nos den apoyo.										
8	Los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales.										

APOYOS A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Nivel de Importancia: Poco importante = 1; Algo importante = 2; Medianamente importante = 3; Muy importante = 4; Crucialmente importante = 5.

Nivel de Satisfacción: Muy insatisfecho = 1; Insatisfecho = 2; Neutral = 3; Satisfecho = 4; Muy satisfecho = 5.



		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo.										
2	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar.										
3	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos.										
4	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias.										
5	Mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad.										
6	Mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad.										
7	Mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad.										
8	Mi familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.										

ANEXO N°6

CONSENTIMIENTO INFORMADO

CALIDAD DE VIDA EN LA FAMILIA DE MENORES CON O EN RIESGO DE DISCAPACIDAD – CHORRILLOS 2022

Investigadora: Bach. Joselyn Mercedes Becerra Zuzunaga

Propósito:

La Bachiller de la Escuela Profesional de Tecnología Médica del Área de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Joselyn Mercedes Becerra Zuzunaga, está realizando un estudio acerca de “Calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad– Chorrillos 2022”.

Mediante el presente estudio se va poder determinar el grado de importancia que le dan las familias a su calidad de vida y cuan satisfechas se encuentran con esta actualmente, lo que permitirá plantear líneas de abordaje familiar más específicas e identificar si el problema está dentro del sistema familiar, teniendo en cuenta la interacción entre sus miembros, como se asumen los roles, el estado de salud físico y psicológico de la familia y los recursos con los que cuentan, o si la dificultad se debe a factores más externos, ya sea por la falta de herramientas o recursos, esto sin duda acelerará sus procesos de adaptación familiar e influirá de manera positiva en la intervención directa del menor con discapacidad.

Participación

La participación es voluntaria, si usted desea participar, tendrá que realizar el llenado de la encuesta de manera virtual, que engloba la calidad de vida familiar basándose en las dimensiones correspondientes a la interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo a la persona con discapacidad.

El llenado del cuestionario sociodemográfico y la Escala de Calidad de vida familiar toman un tiempo aproximado de 30 - 40 minutos.

Riesgo del estudio

Este estudio no representa ningún riesgo para usted, ya que el recojo de la información se realizará mediante una encuesta virtual y solo debe seguir las indicaciones que se le dará a cada participante.

Beneficios del estudio

Es importante señalar que, a partir de su participación se busca tener un panorama amplio sobre su calidad de vida familiar, en términos de importancia y satisfacción.

Al concluir el estudio, se expondrán los resultados a los padres de familia que formaron parte de este y principales autoridades de la institución para plantear un adecuado abordaje si existiese alguna problemática y realizar un seguimiento.

Costo de la participación

Su participación en el estudio no tiene ningún costo adicional. La entrega del cuestionario se dará de forma virtual y solo le pedimos que su participación sea lo más sincera posible.

Confidencialidad

Toda la información obtenida en el estudio es completamente confidencial, solamente la persona encargada del estudio y quien realice las evaluaciones conocerán los resultados y la información.

Se le asignará un número a cada uno de los participantes, el cual se usará para el análisis, presentación de resultados, publicaciones etc.; de manera que su nombre permanecerá en total confidencialidad.

Requisitos de la participación

Participarán del presente estudio, el padre/madre de familia o apoderado del menor con o en riesgo de discapacidad, participante del Programa “Centro de Atención a la Diversidad” de la Asociación Aynimundo en el año 2022.

Al aceptar su participación deberá firmar este documento llamado consentimiento informado, con lo cual autoriza y acepta la participación en el estudio voluntariamente. Sin

embargo, si durante el proceso, usted no desea continuar con su participación, puede retirarse con toda libertad sin que esto represente algún gasto, pago o consecuencia negativa por hacerlo.

Donde conseguir información

Si usted tuviera alguna duda, consulta o queja podrá comunicarse personalmente con:

Joselyn Mercedes Becerra Zuzunaga, investigadora principal del estudio.

Correo: jozuteo15@gmail.com

Celular: 984350164

DECLARACIÓN VOLUNTARIA

Yo _____ he sido informada del objetivo del estudio, he conocido los riesgos, beneficios y la confidencialidad de la información obtenida. Entiendo que la participación en el estudio es gratuita. He sido informado(a) de la forma de cómo se realizará el estudio. Estoy enterado(a) también que puedo participar o suspender mi participación en el momento en el que lo considere necesario, o por alguna razón específica, sin que esto represente que tenga que pagar, o recibir alguna represalia de parte de la Asociación Aynimundo o de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Por lo anterior acepto voluntariamente participar en la investigación: CALIDAD DE VIDA EN LA FAMILIA DE MENORES CON O EN RIESGO DE DISCAPACIDAD – CHORRILLOS 2022.

ANEXO N°7

SOLICITUD AL CÓMITE DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN PARA LA REVISIÓN DEL PROYECTO DE TESIS



Universidad Nacional Mayor de San Marcos
Universidad del Perú. Decana de América
Facultad de Medicina
Escuela Profesional de Tecnología Médica
"Año de la unidad, la paz y el desarrollo"



Lima, 02 de agosto de 2023

Comité de Ética de Investigación FM-UNMSM

Presente. -

Asunto: Solicitud de revisión y aprobación de proyecto de tesis

De mi mayor consideración:

Yo, Joselyn Mercedes Becerra Zuzunaga identificada con DNI 47223914 y código de estudiante 10010525, Bachiller en Tecnología Médica en el área de Terapia Ocupacional, tengo a bien dirigirme a usted para saludarlo cordialmente.

Asimismo, solicitarle la revisión y aprobación del proyecto de tesis titulado, "Calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022", requisito para optar el grado académico de Licenciada en Tecnología Médica en el área de Terapia Ocupacional.

Adjunto el proyecto de tesis con la presente solicitud.

Sin otro particular, y esperando se acceda a mi petición, le agradezco por su atención a la presente.

Atentamente,

Joselyn Mercedes Becerra Zuzunaga
DNI 47223914

ANEXO N°8

FORMATO VIRTUAL PARA LA EVALUACIÓN DE ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN POR EL CÓMITE DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN



Universidad Nacional Mayor de San Marcos
Universidad del Perú, Decana de América
Facultad de Medicina
Comité de Ética en Investigación



FORMATO VIRTUAL PARA LA EVALUACIÓN DE ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN POR EL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN (FV-EEI-CEI)

SOLICITUD # _____ **(NO LLENAR)** Fecha: 02 / 08 / 2023 Hora: 19:30

Yo, JOSELYN MERCEDES BECERRA ZUZUNAGA solicito la evaluación y aprobación de:
(NOMBRES Y APELLIDOS COMPLETOS DEL AUTOR(A) PRINCIPAL)

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN () / PROYECTO DE TESIS (x) / PROYECTO DE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN () / PUBLICACIÓN () / OTRO: _____

TÍTULO:

Calidad de vida en la familia de menores con o en riesgo de discapacidad – Chorrillos 2022

INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN ()** / DEPARTAMENTO ACADÉMICO ()** / ESCUELA PROFESIONAL (x)* / UNIDAD DE POSGRADO ()*:
Tecnología Médica

* Código de matrícula N°10010525 Correo: jozuteo15@gmail.com

** Código Docente N° _____ Grupo de investigación: _____

Firma y DNI del autor(a) principal: _____ DNI: 47223914

EVALUACIÓN DEL DOCUMENTO ADJUNTO Fecha: ____ / ____ / ____ Hora: ____

#	OBSERVACIONES (Para levantar):
OBS1	
OBS2	
OBS3	

#	SUGERENCIAS:
1	
2	
3	

RESPUESTA DEL AUTOR(ES): OBS1: SI () / NO (), OBS2: SI () / NO (), OBS3: SI () / NO (),
Fecha: ____ / ____ / ____ Hora: ____

ENTREVISTA VIRTUAL: SI () / NO () FECHA: ____ HORA: ____ LINK: ____

APROBACIÓN: SI () NO () Fecha: ____ / ____ / ____ Hora: ____

EMISIÓN DEL ACTA DE APROBACIÓN: Fecha: ____ / ____ / ____ Hora: ____

PRESIDENTE DEL CEI (Firma y Sello): _____

ANEXO N°9

RESPUESTA DEL CÓMITE DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

