

Caracterización Sociodemográfica de los Estudiantes de la Unidad de Educación Especial Ciudad de Loja No. 2 APPRONJEL

Md. Rosa Amalia Loaiza Vega¹

rosa_loaiza1996@hotmail.com

<https://orcid.org/0009-0000-5845-330X>

Médico General en Libre Ejercicio, Loja,
Ecuador

Dra. Yadira Patricia Gavilanes Cueva

yadira.gavilanes@unl.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0001-8670-9245>

Especialista en Medicina Familiar, Docente
de la Facultad de la Salud Humana
Universidad Nacional de Loja, Ecuador

Resumen

La discapacidad constituye un problema de salud para quienes la padecen porque dependen del cuidado de su familia o de otras personas, y si a este cuidado se le suma el proceso educativo se vuelve más complejo, porque requiere de un apoyo familiar constante, pudiendo causar cambios en la estructura y funcionalidad y no todos los miembros de la familia pueden sobrellevar los cambios y adaptarse, también pueden crear disfuncionalidad familiar llegando incluso al abandono de estas personas que necesitan de una familia para crecer y desarrollarse en la sociedad. La presente investigación de enfoque cuantitativo, observacional, prospectivo de cohorte transversal se realizó en la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja No. 2 APPRONJEL tuvo como objetivo: caracterizar a los estudiantes, los datos se recolectaron a través de una encuesta y aplicación del Test de funcionalidad familiar FF-SIL. Un total de 91 estudiantes cumplieron los criterios de inclusión y exclusión, obteniéndose como resultado que el 31.87% (n=29) tienen una edad comprendida entre los 16 a 20 años, el 69.33% (n=63) pertenece al sexo masculino, el 50.55% (n=46) cursan el bachillerato, el 38.46% (n=35) presentar un grado de discapacidad del 50 a 74%, la discapacidad predominante es de tipo intelectual con un 87.91% (n=80); el 56.04% (n=51) pertenecen a una familia mediana, el 57.03% (n=51) tienen una familia nuclear, el 43.82% (n=39) tienen una familia funcional, el 19.10% (n=17) son familias disfuncionales y el 3.37% (n=3) son familias severamente disfuncionales. Se encontró que no existe relación estadísticamente significativa entre la estructura y funcionalidad familiar (p=0.427).

Palabras clave: *discapacidad, caracterización, funcionalidad familiar.*

¹ Autor principal

Correspondencia: yadira.gavilanes@unl.edu.ec

Caratterizzazione sociodemografica degli studenti dell'unità di educazione speciale Città di Loja n. 2 APPRONJEL

Abstract

Disability constitutes a frequent health problem, being people who depend on caregivers to survive, of whom they are mainly relatives. The present research has a quantitative, observational, prospective cross-cohort approach, and its objective is: to characterize the students of the Unidad de Educación Especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL. The data were collected through a survey and the FF-SIL Family Functionality Test. A total of 91 students encountered the inclusion and exclusion criteria, and were enrolled in the period September 2019 to July 2020. As a result, it was obtained that the male sex predominated with 69.33% (n = 63), the most frequent age range was the one of 16 to 20 years old with 31.87% (n = 29), they were in high school in 50.55% (n = 46); 56.04% (n = 51) belong to a medium family. In addition, the main disability is the intellectual type with 87.91% (n = 80); predominantly a degree of disability of 50 to 74% with 38.46% (n = 35). Finally, 57.03% (n = 51) belong to nuclear-type families, and when applying the FF-SIL test, 43.82% (n = 39) are functional families compared to 19.10% (n = 17) dysfunctional, and 3.37% (n = 3) severely dysfunctional. It was found that there is no statistically significant relationship between family structure and functionality (p = 0.427).

Key words: *disability, characterization, family functionality, FFSIL test.*

*Artículo recibido 30 julio 2023
Aceptado para publicación: 30 agosto 2023*

INTRODUCCIÓN

La discapacidad constituye un problema de salud pública a nivel mundial con alta prevalencia, la Organización Mundial de La Salud [OMS], (2018) menciona que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; es decir, alrededor del 15% de la población mundial.

Según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas, es decir un 15,6% de la población a partir de 15 años y más viven con algún tipo de discapacidad. En el caso de menores de 14 años, 1 de cada 20 niños padecen de una discapacidad de grado moderado o grave (OMS, 2011).

Para el caso de América, en Estados Unidos, la prevalencia de discapacidad es de 12,8% de toda su población (OMS, 2011); Mientras que, en México, el total de personas con discapacidad es de 5 739 270 personas, lo que constituye un 5,1% de la población total (Instituto Nacional de estadística, geografía e informática, 2010).

En el Ecuador, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades [CONADIS], (2019), menciona que, 477 958 personas sufren algún tipo de discapacidad, lo que constituye un 2.59% de la población. En el caso de la provincia de Loja, 15 179 personas sufren algún tipo de discapacidad, de los cuales 38,69% son de tipo física.

En las familias con un hijo que presenta discapacidad se producen cambios tanto estructurales, como en la función económica y emocional de todos los miembros de la misma, en algunos casos pueden sobrellevar el cambio, mientras que en la mayoría se presentará una disfuncionalidad familiar, más aún cuando son familias de bajos recursos económicos.

Mientras que en la provincia de Loja en el año 2017 se realizó un estudio a una muestra de 397 personas, donde se pretendía establecer la relación entre la calidad de vida de las personas con discapacidad grave y muy grave con la funcionalidad familiar, así como caracterizar los factores demográficos y socio-económicos mediante el llenado de una ficha personal, la escala de calidad de vida Generalitat de Catalunya (GENCAT), y, el test de funcionalidad familiar APGAR, donde se demostró que existe una prevalencia de mala calidad de vida, moderada disfuncionalidad familiar y asociación estadísticamente significativa entre estas variables (Verdugo, 2017).

Discapacidad

Definición.

El concepto de discapacidad ha variado conforme han avanzado los años y más aún por la influencia de la sociedad; sin embargo, la Organización Mundial de la Salud [OMS] (2019) afirma que la discapacidad es un término general que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, donde las deficiencias son problemas que afectan una función corporal, mientras que las limitaciones son aquellas dificultades para realizar una acción específica, en ambos casos, la discapacidad es un fenómeno complejo, que demuestra una interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). Se debe recordar que la Clasificación Internacional de funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) considera que existe una interacción entre las condiciones de salud de la persona y los factores contextuales, que abarca tanto los modelos médicos y sociales, por lo que se considera la discapacidad como un “modelo bio-psicosocial” (OMS, 2001).

Epidemiología.

Según la base de datos del Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador [CONADIS] (2019), a nivel nacional el total de personas que padecen algún tipo de discapacidad es de 477 958 habitantes, de estos, la mayor cantidad se centra en la discapacidad de tipo física con un 46,63%, siguiendo la discapacidad intelectual con un 22,32%. En el caso del grado de discapacidad, la que muestra un mayor porcentaje de personas es la del 30 al 45% de discapacidad, con un 45,07%; y con un 34,55% para la del 50 al 74%. Es mucho más prevalente en el sexo masculino con una estadística de 267 920 hombres (56,06%) a diferencia del sexo femenino con un 43, 94%. Basándonos en el grupo etario un 52.76% se encuentran entre los 25 a 64 años.

Para la provincia de Loja, 15 179 personas presentan algún tipo de discapacidad, siendo más común la de tipo física con un 38,69% y de tipo intelectual con un 30,27%. Es más prevalente entre el sexo masculino con un 55,10% que el femenino, y entre personas de 25 a 64 años de edad con un 51,83% (CONADIS, 2019).

Clasificación de la discapacidad.

Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (ICF).

La Clasificación Internacional del funcionamiento, discapacidad y salud, o siguiendo sus siglas “CIF”, constituye una clasificación de los componentes de salud del funcionamiento y discapacidad, fue creada en 1980, y no han existido cambios desde el 2001 en la misma. Abarca tres dimensiones de la discapacidad: estructura y función del cuerpo (y su deterioro), la actividad (restricciones de actividad) y la participación (restricciones de participación) (Disabled World, 2019), sin embargo, también divide a la discapacidad en una clasificación de primer nivel y segundo nivel (OMS, 2001).

Tipos de discapacidad.

El CONADIS (2013) menciona que, “Acorde al artículo 6 de la Ley Orgánica de Discapacidades, publicada en Registro Oficial el 25 de septiembre del 2012, en nuestro país se distinguen cuatro tipos de discapacidades: Física, Mental y Psicológica, Intelectual, y Sensorial (Lenguaje, visual, auditiva)” (p. 14-15). Sin embargo, para la Autoridad Sanitaria Nacional, se definen siete tipos de discapacidad, a los que la clasificación anterior se le agrega la discapacidad múltiple (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

Discapacidad física.

Se puede definir como aquellas deficiencias corpóreas o de los sistemas que en algún momento pueden llegar a ser perceptibles a simple vista, o que al implicar limitación o daño directo de los órganos internos pueden ser imperceptibles tanto por la persona como por terceros, sin embargo, originan dificultad significativa o imposibilidad para realizar acciones básicas como caminar, correr, manipular objetos con las manos, etc. (CONADIS, 2013). Además, implica la disminución de la movilidad total o parcial de uno o más miembros del cuerpo, la cual dificulta la realización de actividades motoras convencionales, que se deben a anomalías orgánicas en el aparato locomotor o del sistema nervioso central (Fundación Prevent, 2010).

Discapacidad Auditiva.

Se define como la pérdida total o parcial en la percepción auditiva, tiene varias clasificaciones, una de ellas se basa en el momento en el cual se adquirió la discapacidad:

- Sordera prelocutiva: anterior a la adquisición del lenguaje.
- Sordera postlocutiva: posterior a la adquisición de lenguaje (sobre los 3 años) (CONADIS, 2013).

Sin embargo, los niveles de pérdida auditiva se pueden medir mediante la unidad “decibelio (dB)”, que dividen la pérdida auditiva en:

- Hipoacusia leve (20-40 dB.)
- Hipoacusia moderada (40-70 dB.)
- Hipoacusia severa (70-90 dB.)
- Sordera (+ 90 dB.) (Fundación Prevent, 2010).

Otra clasificación se basa en el nivel de pérdida auditiva, como:

- Debilidad auditiva superficial: Abarca la pérdida de algunos sonidos.
- Debilidad auditiva media: Abarca que muchos sonidos no son escuchados (como los sonidos ambientales o sonidos del lenguaje).
- Pérdida bilateral significativa: Abarca una pérdida auditiva en ambos oídos; por lo que hay dificultades para escuchar y comprender el lenguaje (se escucha la voz, pero no se discrimina el mensaje).
- Pérdida auditiva severa: Implica que muchos sonidos no son escuchados, no se discriminan las palabras
- Pérdida profunda: Implica que la mayoría de los sonidos no son escuchados (Fundación Prevent, 2010).

Sus causas se dividen en: Genéticas, adquiridas en alguna etapa de su vida, congénitas prenatales (Enfermedad de la madre como sarampión) o perinatales (traumas del parto, anoxias, parto prolongado), traumáticas, tóxicas, y envejecimiento (CONADIS, 2013).

Discapacidad Visual.

Incluye aquella incapacidad para ver o distinguir objetos, percibir la luz o el color, y juzgar correctamente las distancias (UITS, 2018).

Se puede clasificar en: ceguera, es decir, que no obtienen información por el canal visual, y también en baja visión o disminución visual, las cuales, si perciben información visual del entorno, pero no de forma clara o nítida (Fundación Prevent, 2010).

Sus causas se dividen en, prenatales (congénitas o hereditarias), perinatales, o postnatales (por vejez, accidente, o enfermedad) (Fundación Prevent, 2010).

En aquellas personas que tengan una ceguera completa, puede realizarse la lectoescritura a través del Sistema Braille, el cual se basa en seis puntos de relieve, organizados en una matriz de tres filas y dos columnas, y que se leen a través del tacto, sin embargo, también puede realizarse la orientación y movilidad a través de bastón o perros guía (Fundación Prevent, 2010).

Discapacidad intelectual.

Se puede definir como la dificultad para comprender ideas complejas, para poder razonar, resolver problemas, o tomar decisiones básicas, lo que a su vez, repercute en su diario vivir, incluyendo conflictos para socializar, relacionarse interpersonalmente o desenvolverse en la vida diaria; poseen un coeficiente intelectual que no implica retraso mental, el cual oscila de 81 a 110 puntos (CONADIS, 2013)

Se puede diagnosticar la discapacidad intelectual, valorando tres funcionamientos:

Funcionamiento intelectual: Dificultad en la comprensión de ideas complejas, y en la capacidad de razonar (formulación hipótesis y resolución de problemas), o, asimismo, suelen presentar un proceso de aprendizaje lento.

Funcionamiento de conducta adaptativa: El comportamiento adaptativo se refiere al conjunto de habilidades que las personas han aprendido para desenvolverse en su vida diaria; por lo que pueden ser personas que tienen una conducta adaptativa significativamente baja.

Origen de discapacidad antes de los 18 años: Como en el Síndrome de Down, Síndrome X frágil, afecciones genéticas, causas durante el parto, lesiones cerebrales.

Sin embargo, también pueden existir otras áreas que pueden verse afectadas, como: psicomotricidad, labilidad emocional, atención-concentración, orientación espacial, conciencia de la propia discapacidad (Fundación Prevent, 2010).

Discapacidad mental y psicológica.

CONADIS, (2013) menciona que “se refiere a deficiencias y/o trastornos de la conciencia, del comportamiento, del razonamiento, de los estados de ánimo, afectividad, y comprensión de la realidad, generalmente debido a enfermedades mentales como la esquizofrenia, trastorno bipolar, psicosis, y otros” (p. 16).

Discapacidad múltiple.

Ministerio de Salud Pública, (2018) refiere que, “es la presencia de dos o más discapacidades; auditiva, visual, física, lenguaje, intelectual y/o psicosocial que generan deficiencias, limitaciones y restricciones funcionales y/o estructurales, irreversibles e irrecuperables en varios sistemas” (p. 22).

Grados de discapacidad. La discapacidad en el Ecuador se la puede clasificar dependiendo de sus autores, como son el CONADIS y el Ministerio de salud Pública, aunque se correlacionan entre sí, existen pequeñas diferencias,

Es así que, el CONADIS la clasifica en cuatro grados, dependiendo del porcentaje de discapacidad:

- Grado 1: De 30 al 49%
- Grado 2: Del 50 al 74%
- Grado 3: Del 75% al 84%
- Grado 4: Del 85% al 100% (CONADIS, 2019).

Mientras que, el Ministerio de Salud Pública, en su Manual de Calificación de la discapacidad, la clasifica tomando en cuenta la escala genérica de la CIF, en la siguiente:

- Ninguna capacidad: Persona con deficiencia permanente que no presenta dificultad en la capacidad para realizar actividades de la vida diaria, con un porcentaje de gravedad del 0 a 4%.
- Discapacidad leve: Persona con dificultad para llevar actividades cotidianas, sin embargo, es independiente, no requiere apoyo de terceros y puede superar barreras del entorno, porcentaje 5-24%

- Discapacidad moderada: Deficiencia permanentes con disminución importante de la capacidad de la persona para realizar algunas actividades de la vida diaria, es independiente en las de autocuidado y supera con dificultad algunas barreras del entorno, porcentaje del 25-49%.
- Discapacidad grave: Disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades cotidianas, llegando incluso a requerir apoyo para el autocuidado y supero con dificultad solo algunas barreras del entorno, porcentaje 50-74%
- Discapacidad muy grave: Deficiencia permanentes que afectan gravemente e imposibilitan la realización de actividades cotidianas, requieren apoyo de tercera persona, y no logra superar barreras del entorno, porcentaje 75-95%
- Discapacidad completa: Afecta a la persona en su totalidad, e imposibilita la realización de las actividades cotidianas, requiere apoyo y cuidado de tercera persona, porcentaje 95-100%. Cabe recalcar que, dentro del Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades (2017), en el capítulo 1 de las definiciones, en el artículo 1 acerca de la persona con discapacidad, se menciona que:

Se entenderá por persona con discapacidad a aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en una proporción equivalente al treinta por ciento (30%) de discapacidad, debidamente calificada por la autoridad sanitaria nacional (p. 3).

Educación especializada e inclusiva.

Epidemiología. Para el 2019, a nivel nacional, el número de estudiantes con discapacidad que se encuentran cursando la educación general básica, media y bachillerato son 46 109, de estos un 3% corresponden a la ciudad de Loja. Sin embargo, es necesario recalcar que un 76,43% se encuentran cursando una educación regular, y solo el 20% pertenece a una educación Especial (CONADIS, 2019).

A su vez, el mayor porcentaje se encuentra formado por estudiantes con discapacidad de tipo intelectual que constituye un 50,43%, además, del total a nivel nacional, un 47,30% tienen un

grado de discapacidad que va desde el 30 al 49% y un 27% tiene una edad de 15 a 18 años (CONADIS, 2019).

Ley Orgánica de Educación Intercultural.

La LOEI se aprueba en el año 2011, en el capítulo sexto se menciona la educación para las personas con discapacidad, específicamente en el art. 47 indica que, “tanto la educación formal como no formal tomaran en cuenta las necesidades educativas especiales de las personas en lo afectivo, cognitivo y psicomotriz” (Ministerio de Educación, 2015, pág. 29). Además, ampara que el Estado ecuatoriano garantizará la inclusión e integración de las personas con discapacidad, así como que, los establecimientos educativos están obligados a recibir a todas las personas con discapacidad y que los mismos sean evaluados según sus capacidades (Ministerio de Educación, 2015)

Niveles educativos de las IEE.

Las Instituciones de educación especializada (IEE), según la LOEI, ofertarán niveles y subniveles educativos, que son los mismos que se establecen para la educación ordinaria (Ministerio de Educación, 2015), los cuales son:

Niveles	Subniveles	Grados	Edades
Educación Inicial	Educación Inicial I		0 a 3 años
	Educación Inicial II		3 a 5 años
Educación Básica	Preparatoria	Grado 1	5 a 6 años
		Grado 2	6 a 8 años
	Elemental	Grado 3	
		Grado 4	
		Grado 5	9 a 11 años
		Grado 6	
	Media	Grado 7	
		Grado 8	12 a 14 años
		Grado 9	
		Grado 10	
Bachillerato	Primer año de BGU		15 a 20 años
	Segundo año de BGU		
	Tercer año de BGU		

Fuente: Reglamento General de la LOEI

Elaborado: MINEDUC

Sin embargo, para las IEE los rangos de edad pueden variar de 2 años o más, lo cual será determinado previo al estudio de cada persona con discapacidad por parte de los profesionales del equipo multidisciplinario (psicólogo educativo, psicólogo clínico, terapeuta de lenguaje, ocupacional y físico, trabajador social), docentes, y familia; además para los niños de 0 a 3 años que presenten cualquier tipo de discapacidad, las IEE deben desarrollar el programa de transición inicial, con el fin de adaptar al niño para el ingreso al Sistema Educativo Nacional (Ministerio de Educación, 2015).

Para el bachillerato funcional, se encuentra formado por tres niveles, las cuales tienen como finalidad el desarrollo de destrezas, habilidades, y formación del desenvolvimiento del estudiante con discapacidad en su vida adulta mediante la realización de talleres, los cuales permitirán obtener destrezas y habilidades prelaborales para que la persona tenga una inclusión tanto a nivel social como laboral en un futuro cercano (Ministerio de Educación, 2015).

Evaluación.

Es un proceso continuo de observación, valoración y registro de los logros del estudiante, se basa en tres tipos (Ministerio de Educación, 2015).

El primero es la evaluación de tipo diagnóstico, se realiza al inicio del año lectivo, durante un mes, se aplicará la evaluación inicial a todos los estudiantes de la institución, para determinar las condiciones previas con las que el estudiante ingresa al proceso de aprendizaje, el cual valora 4 áreas: 1) cognitiva (funciones básicas, lógica matemática, lenguaje), 2) motricidad gruesa y fina, 3) las habilidades sociales, conductuales y de comunicación y 4) las conductas adaptativas. Las destrezas se evalúan en función del nivel de desarrollo de cada estudiante (Ministerio de Educación, 2015), además se realizará el mapeo para valorar el ambiente en casa del estudiante. Esto permitirá determinar si es necesario que el estudiante avance de grado o se mantenga en el mismo (Ministerio de Educación, 2015).

Familia

Definición.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la familia es un “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos con vínculos consanguíneos o no, con

un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan” (Luque, 2013, pág. 1).

Además, Luque (2013) menciona que, la familia es una unidad biopsicosocial, que tiene un comportamiento como tal frente a la salud, enfermedad y a la atención sanitaria, de manera que, mediante la transmisión de creencias y valores de padres a hijos, el proceso de una enfermedad está influido por las decisiones que se adoptan en el seno del grupo familiar (párr. 8).

Tipos de familia.

- Familia Nuclear: Es la unidad familiar básica formada por la madre, padre y los hijos, es la típica familia clásica (Lara, 2015), los hijos pueden ser biológicos o adaptados (Martinez, 2015).
- Familia Extendida: Constituida por más de una unidad familiar nuclear, se conforma por más de dos generaciones los cuales presentan vínculos consanguíneos, que incluyen, por ejemplo: padres, hijos, abuelos, tíos, primos y otros consanguíneos o afines (Martinez, 2015).
- Familia Monoparental: aquella que está formado solo por uno de los dos padres y sus hijos, en la mayor parte de casos es la madre, se deben a procesos como: divorcio, separación de la pareja, embarazo precoz (madre soltera), o fallecimiento de uno de los padres (Martinez, 2015).
- Familia Homoparental: la pareja homosexual (hombres o mujeres) y sus hijos biológicos o adoptados (Lara, 2015).
- Familia Adoptiva: Formada por una pareja, y un niño recibido por el proceso de adopción (Lara, 2015).

Funciones de la familia.

Las funciones se encuentran encaminadas a la satisfacción de las necesidades de todos los integrantes de la familia, no como individuos independientes, sino en estrecha interdependencia entre todos, se las puede dividir en varias, como:

La función económica de la familia abarca aquellas actividades y condiciones que permiten la reposición de la fuerza de sus integrantes para así poder tener, y realizar un trabajo u otras labores, para finalmente mantener un presupuesto económico a la familia (Martín & Tamayo, 2013);

además abarca el hecho de tener un sustento para que puedan alimentarse, vestirse y calzarse cada integrante (Martinez, 2015).

La función afectiva, menciona que además de demostrar muestras de amor y cariño entre y a todos los integrantes, permitirá el fomento de una personalidad segura o insegura, así como del carácter de los hijos; de esto depende la estabilidad emocional de los miembros de la familia (Martinez, 2015).

La función biosocial de la familia se basa no solo en la parte de las relaciones sexuales y afectivas de la pareja, si no también abarca la procreación, crecimiento, cuidado de los hijos y la estabilidad familiar (Martín & Tamayo, 2013), de la misma depende el equilibrio dentro de la sociedad y el sustento de la especie humana (Martinez, 2015).

La función espiritual-cultural permite que cada integrante aprenda acerca de la cultura milenaria de la sociedad en la que vive, permite formarlo como ser humano, desarrollar la parte cultural, estética y educar las condiciones espirituales de cada sujeto (Martín & Tamayo, 2013).

La función educativa progresa permanentemente y se relaciona con el desarrollo psíquico del hijo o hija durante toda su vida, inculcando buenos valores, sentimientos, enseñando a que el niño aprenda a hablar, caminar, comunicarse, progreso cognitivo, hábitos, habilidades, autovaloración, educando el carácter y la personalidad (Martín & Tamayo, 2013).

Funcionalidad familiar

Definición. Según González, Gimeno, Meléndez y Córdoba (2012), se puede definir a la funcionalidad familiar como, “aquellas familias capaces de crear un entorno que facilite el desarrollo personal de sus miembros, que en general no sufren crisis ni trastornos psicológicos graves” (p. 35).

También se la puede definir como, la capacidad que posee una familia para poder satisfacer las necesidades de los integrantes de la misma, y de adaptarse a situaciones de cambio; es funcional cuando favorece solución a las adversidades, y de modo que estos no lleguen a afectar la satisfacción de las necesidades de sus miembros (Rodas, 2012). Por último, son las relaciones interpersonales que nacen en el interior de cada familia, las cuales brindan identidad propia a cada familia (Castellón & Ledesma, 2012).

Cuestionario de funcionamiento familiar FF-SIL.

El cuestionario de funcionamiento Familiar FF-SIL, fue elaborado por Pérez E., Cuesta D., Louro I., y Bayarre H. en 1997, en Cuba, se caracteriza por ser un instrumento cuanti-cualitativo que da algunas pistas para centrar la problemática dentro un sistema familiar. Este instrumento busca “diagnosticar el funcionamiento familiar (dinámica relacional sistema que se da entre los miembros de la familiar), a través de la percepción de uno de los miembros. Se parte del principio de que sea sencillo, de bajo costo, de fácil comprensión, y que pueda ser aplicado por cualquier tipo de personal” (Perez, Freijomil, Louro, & Bayarre, 1997, pág. 64).

Mide la percepción del funcionamiento familiar abordando su dinámica sistémica mediante la evaluación a través de 7 categorías:

- **Cohesión:** Unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas.
- **Armonía:** Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.
- **Comunicación:** Los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa.
- **Permeabilidad:** Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones.
- **Afectividad:** Capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros.
- **Roles:** Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.
- **Adaptabilidad:** Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera.

Disfuncionalidad familiar.

La disfuncionalidad familiar se puede definir como aquella en donde la función familiar normal y saludable se ve afectada por conductas negativas como abuso, apatía, abandono o disminución

de apoyo emocional, en estos casos la relación entre los padres e hijos es tensa y antinatural; es característico que los padres descuiden o abusen del hijo y el resto de integrante se adaptan a tal comportamiento (Kalpana, 2019), con frecuencia, las familias disfuncionales son principalmente el resultado de adultos con problemas emocionales, controladores, abusivos que poseen algún tipo de adicción (drogas y alcohol), enfermedades mentales crónicas o una enfermedad física incapacitante de algún miembro de la familia, contribuye a la insuficiencia de los padres (Affinity Counseling Center, 2017).

El presente trabajo nace ante la necesidad de caracterizar aspectos sociodemográficos de los estudiantes de la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, y posteriormente determinar su funcionalidad familiar, para así establecer la relación entre ambas en el ambiente familiar de cada niño, lo que a su vez permitirá identificar las necesidades de cada familia, concediendo la capacidad de superar los obstáculos o problemas que existan dentro del núcleo familiar que pueden afectar al hijo con discapacidad, y que de esta forma el equipo de salud pueda intervenir conjuntamente con el personal académico para mejorar la funcionalidad de las familias de los estudiantes y en el futuro se puedan desarrollar investigaciones sobre la intervención de los problemas encontrados.

Tomando en cuenta lo mencionado anteriormente y ratificando que en la Unidad de Educación especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, no se han realizado investigaciones que permitan caracterizar a los estudiantes, se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo general: Caracterizar a los estudiantes de la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja No.2 APPRONJEL.

Objetivos específicos:

- Determinar los aspectos sociodemográficos de los estudiantes.
- Identificar el tipo y grado de discapacidad de los estudiantes.
- Determinar la estructura y funcionalidad de las familias de los estudiantes.
- Establecer la relación entre la estructura familiar y la funcionalidad familiar de los estudiantes.

METODOLOGIA

La investigación estudio estuvo constituido por los estudiantes matriculados en la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja N° 2 APPRONJEL de la ciudad de Loja. Se desarrolló un estudio descriptivo de enfoque cuantitativo, observacional, prospectivo de cohorte transversal donde el universo y la muestra estuvo conformado por los 91 estudiantes matriculados en la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja No.2 APPRONJEL, durante el periodo académico septiembre 2019 a Julio 2020, que cumplieron con los criterios de inclusión, que esten legalmente matriculados en el periodo escolar septiembre 2019 - julio 2020 y presenten el consentimiento informado firmado por el representante legal.

Para la recolección de datos de la presente investigación se utilizó varios instrumentos como: consentimiento informado basado en el formato de OMS, el formulario de recolección de datos en el que se recolectó la información de los estudiantes como: edad, sexo, grado y tipo de discapacidad, nivel de escolaridad, y aspectos sociodemográficos del estudiante; y finalmente se utilizó el cuestionario de funcionalidad familiar (FF-SIL) que fue validado en 1997 por los autores Pérez E., Cuesta D., Louro I., y Bayarre H., que además constituye un instrumento cuantitativo que permite identificar la problemática de un sistema familiar, formado por 14 ítems que valora 7 categorías (cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles, adaptabilidad), en donde se evalúa 5 respuestas cualitativas con una escala de punto del 1 al 5, para el diagnóstico se clasifica a los evaluados en uno de los siguientes grupos: Familia Funcional: 70 a 57 puntos, moderadamente funcional: 56 a 43 puntos, disfuncional: 42 a 48 puntos, severamente disfuncional: 27 a 14 puntos.

Realizada la recolección de la información necesaria, se utilizó el programa Microsoft Office Excel 2016 para elaborar una base de datos, posteriormente se tabuló y analizo la información para presentarla mediante tablas

RESULTADOS

Los resultados obtenidos se presentan a continuación:

El total de estudiantes que participaron en el estudio fueron de 91 personas.

Resultados para el primer objetivo

Tabla 1

Distribución de los estudiantes de la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, según edad y sexo, año lectivo 2019-2020.

Rangos de edad	Sexo		Femenino		TOTAL Fr	TOTAL %
	Masculino		Fr	%		
6-10 años	Fr	%	Fr	%		
6-10 años	16	17,58	5	5,49	21	23,08
11-15 años	16	17,58	7	7,69	23	25,27
16-20 años	20	21,98	9	9,89	29	31,87
21-25 años	8	8,79	3	3,30	11	12,09
26-30 años	1	1,10	2	2,20	3	3,30
31-35 años	2	2,20	0	0,00	2	2,20
36-40 años	0	0,00	1	1,10	1	1,10
41-45 años	0	0,00	1	1,10	1	1,10
TOTAL	63	69,23	28	30,77	91	100,00

Fuente: Base de datos.

Elaboración: Rosa Amalia Loaiza V.

Como se puede apreciar, de los 91 estudiantes encuestados, el 31,87% (n=29) corresponden al rango de edad 16 a 20 años, el 25,27% (n=23) constituyen el rango de edad entre 11 a 15 años, un 23,08% (n=21) son niños de 6 a 10 años, el 12,09% (n=11) corresponden al rango de 21 a 25 años, el 3,30% (n=3) al de 26 a 30 años, el 2,20% (n=2) de 31 a 35 años, mientras que un 1,10% (n=1) constituyen a personas con un rango de 36 a 40 años y 41 a 45 años equitativamente.

Además, el 69,23% (n=63) corresponde a estudiantes del sexo masculino, mientras que un 30,77% (n=28) son de sexo femenino. De las personas con sexo masculino, el rango más frecuente constituye al del 16 a 20 años con un 21,98% (n=20), y el menos frecuente el rango de entre 26 a 30 años con un 1.10% (n=1). Mientras que, de los estudiantes con sexo femenino, el rango más frecuente constituye el que abarca de los 16 a 20 años de edad compuesto por un 9.89% (n=9), y el que abarca menos estudiantes es el rango de entre 36 a 40 y 41 a 45 años con un 1.10% (n=1).

Tabla 2

Distribución de los estudiantes de la unidad de educación especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, según su nivel de escolaridad, año lectivo 2019-2020

Nivel de escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Nivel Inicial	6	6,59
EG Básica	39	42,86
Bachillerato	46	50,55
TOTAL	91	100,00

Fuente: Base de datos.

Elaboración: Rosa Amalia Loaiza V

Es posible interpretar que, de los 91 estudiantes matriculados en la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, la mayor parte de estudiantes se encuentran matriculados en el bachillerato con un 50,55% (n=46), seguido de un 42,86% (n=39) a la educación general básica, y solo un 6,59% (n=6) pertenecen al nivel inicial.

Tabla 3

Distribución de los estudiantes de la Unidad de Educación Especial Ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, según el número de integrantes que viven en casa, año lectivo 2019-2020.

Integrantes de la familia	Frecuencia	Porcentaje
Familia pequeña (Menos de 3 personas)	35	38,46
Familia mediana (4 a 6 personas)	51	56,04
Familia grande (7 o más personas)	3	3,30
Sin familia (viven en albergue)	2	2,20
Total	91	100,00

Fuente: Base de datos.

Elaboración: Rosa Amalia Loaiza V.

Se puede interpretar que, un 56,04% (n=51) de los estudiantes forman parte de una familia mediana conformada por 4 a 6 integrantes, mientras que un 38,46% (n=35) forman parte de una familia pequeña de menos de 3 integrantes; el 3,30% (n=3) lo constituyen familias grandes con 7

o más integrantes y el 2,20% (n=2) se consideran parte del grupo sin familia, ya que viven en un albergue.

Tabla 4

Distribución de los estudiantes de la unidad de educación especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL según las personas con las que convive, año lectivo 2019-2020

Personas con las que convive el estudiante	Frecuencia	Porcentaje
Con los dos padres	51	56,04
Solo madre	21	23,08
Solo padre	4	4,40
Solo con abuelos	1	1,10
En albergue	2	2,20
Con los dos padres y otros familiares	4	4,40
Con madre y otros familiares	8	8,79
Total	91	100,00

Fuente: Base de datos.

Elaboración: Rosa Amalia Loaiza V

Como es posible observar, un 56,04% (n=51) de los estudiantes conviven con ambos padres, seguido de un 23,08% (n=21) aquellos que viven solo con su madre; un 8,79% (n=8) conviven con su madre y otros familiares, los estudiantes que viven solo con el padre, y aquellos que viven con ambos padres y otros familiares corresponden al 4,40% (n=4) para ambos grupos; un 2,20% (n=2) son estudiantes que se alojan en un albergue, finalmente un 1,10% (n=1) vive solo con sus abuelos.

Tabla 5

Distribución de los estudiantes de la unidad de educación especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, según el ingreso socioeconómico de la familia, año lectivo 2019-2020.

Ingreso socioeconómico	Frecuencia	Porcentaje
Mayor a un salario básico	46	50,55
Igual a un salario básico	20	21,98
Menor de un salario básico	23	25,27
Manutención del estado (vive en albergue)	2	2,20
Total	91	100,00

Fuente: Base de datos.

Elaboración: Rosa Amalia Loaiza V

En el caso de la variable económica del estudio, de las 91 familias encuestadas, el mayor porcentaje con un 50,55% (n=46) lo ocupan aquellas familias que tenían un ingreso mayor al salario básico unificado de \$394 dólares americanos para el año 2019; el 25,27% (n=23) ganaban menos que un salario básico unificado; el 21,98% (n=20) recibían lo equivalente al salario básico unificado de \$394 al año 2019. Un 2,20% (n=2) dependen de la manutención del estado, ya que vivían en un albergue.

Tabla 6

Distribución de los estudiantes de la unidad de educación especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, según el tipo de vivienda de la familia, año lectivo 2019-2020

Tipo de vivienda	Frecuencia	Porcentaje
Propia	34	37,36
Arrendada	38	41,76
Prestada	7	7,69
Vive con familiares	10	10,99
Albergue	2	2,20
TOTAL	91	100,00

Fuente: Base de datos.

Elaboración: Rosa Amalia Loaiza V

Como se puede apreciar, el mayor porcentaje de estudiantes con un 41,76% (n=38) vivían en casa arrendada, en segundo lugar, con un 37,36% (n=34) ocupaban una vivienda, seguido del 10,99%

(n=10) que vivían con familiares, el 7,69% (n=7) se alojaban en vivienda prestada, mientras que un 2,20% (n= 2) vivían en un albergue.

Resultados para el segundo objetivo

Tabla 7

Distribución de los estudiantes de la unidad de educación especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL según su grado y tipo de discapacidad, año lectivo 2019-2020.

Tipo de discapacidad	Grado de discapacidad								TOTAL L	TOTAL %
	30 al 49%		50 al 74%		75 al 84%		85 al 100%			
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%		
Física	2	2,20	1	1,10	2	2,20	0	0,0	5	5,49
Intelectual	2	28,5	3	34,0	2	21,9	3	3,3	80	87,91
Sensorial	0	0,00	1	1,10	0	0,00	1	1,1	2	2,20
Mixta (intelectual y física)	0	0,00	2	2,20	0	0,00	2	2,2	4	4,40
TOTAL	2	30,7	3	38,4	2	24,1	6	6,5	91	100,00
	8	7	5	6	2	8		9		

Fuente: Base de datos.

Elaboración: Rosa Amalia Loaiza V.

Como se observa el 87,91% (n=80) presenta discapacidad intelectual, seguido de 5,49% física, el 4,40% (n=4) mixta (intelectual y física), y un 2,20% (n=2) sensorial. Así mismo, de los 91 estudiantes el 38,46% (n=35) presentaron un grado de discapacidad que va desde el 50 a 74%, un 30,77% (n=28) presentó un grado de discapacidad del 30 a 49%. Un 24,18% (n=22) con una discapacidad de 50 a 74% y el 6,59% (n=6) un grado del 85 al 100% de discapacidad.

Resultados para el tercer objetivo

Tabla 8

Distribución de los estudiantes de la unidad de educación especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, según su funcionalidad familiar y estructura familiar, año lectivo 2019-2020

Diagnóstico de funcionalidad familiar por TEST FF-SIL										
	Funcional		Moderadamente funcional		Disfuncional		Severamente disfuncional		TOTAL	TOTAL
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	L Fr	L %
Estructura familiar										
Nuclear	2	24,7	18	20,22	9	10,1	2	2,25	51	57,30
	2	2				1				
Monoparental	1	14,6	6	6,74	5	5,62	1	1,12	25	28,09
	3	1								
Extendida	4	4,49	6	6,74	3	3,37	0	0,00	13	14,61
TOTAL	3	43,8	30	33,71	17	19,1	3	3,37	89	100,00
	9	2				0				

Fuente: Base de datos.

Elaboración: Rosa Amalia Loaiza V.

El Test FF-SIL se aplicó únicamente a los 89 estudiantes que viven con la familia, se excluye a los dos niños que viven en el albergue ya que el test diagnostica el funcionamiento familiar basándose en la dinámica entre los miembros que la conforman, a través de la percepción de alguno de los integrantes, y al ser imposible realizar a los niños con discapacidad se exceptúan de esta valoración.

Del 100% (n=89) de los encuestados, el 57,30% (n=51) pertenecían a una familia tipo nuclear; el 28,09% (n=25) a una familia monoparental y el 14,61% (n=13) a una familia extendida. Mientras que, de las 89 familias encuestadas, el 43,82% (n=39) obtuvieron un diagnóstico de familias funcionales mediante el test FF-SIL, seguido de 33,71% (n=30) que formaron parte de familias moderadamente funcionales; el 19,10% (n=17) familias disfuncionales y el 3,37% (n=3) pertenecen al grupo de familias severamente disfuncionales.

Resultados para el cuarto objetivo

Tabla 9

Relación entre la estructura familiar y la funcionalidad familiar en estudiantes de la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, año lectivo 2019-2020.

Estructura familiar	Funcionalidad familiar mediante Test FF-SIL					
	Disfuncional		Severamente Disfuncional		TOTAL	TOTAL
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Nuclear	9	45,00	2	10,00	11	55,00
Monoparental	5	25,00	1	5,00	6	30,00
Extendida	3	15,00	0	0,00	3	15,00
TOTAL	17	85,00	3	15,00	20	100,00

Fuente: Base de datos.

Elaboración: Rosa Amalia Loaiza V.

De los 20 estudiantes que presentaron diagnóstico de disfuncionalidad familiar mediante el Test FF-SIL que representan el 100%, el 55% (n=11) tuvieron una estructura familiar de tipo nuclear; el 30% (n=6) fueron de tipo monoparental y el 15% (n=3) de tipo familia extendida.

Tabla 10

Relación entre la estructura familiar y la funcionalidad familiar en estudiantes de la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, año lectivo 2019-2020.

	Valor
Chi cuadrado	0,63
Grados de Libertad	1
Valor de p	0,427

Fuente: Base de datos.

Elaboración: Rosa Amalia Loaiza V.

Al establecer la relación de variables mediante la prueba de chi cuadrado, se obtiene un valor de p de 0,427, es decir, que no existe relación estadísticamente significativa entre la estructura familiar y la funcionalidad familiar.

DISCUSIÓN

El objetivo principal de la presente investigación constituye caracterizar a los estudiantes de la Unidad de Educación Especial N°2 Ciudad de Loja APPRONJEL durante el periodo septiembre 2019 a Julio 2020, se incluyeron 91 personas con discapacidad. Es así que, dentro del parámetro individual, un 69% corresponden a estudiantes del sexo masculino, el rango de edad más frecuente fue el que abarcó de los 16 a 20 años con un 31,87%, seguido de estudiantes que se incluyeron entre los 11 a 15 años con un 25,27% y de 6 a 10 años con un 23,08%; el resto de estudiantes se encontraron en edades de 21 a 45 años de edad. Cabe recalcar que, la mayoría de los encuestados forman parte del bachillerato en un 50,55%, siguiendo la educación general básica en un 42,86%. Por lo comentado anteriormente, las estadísticas de la encuesta se asemejan al patrón Nacional, donde predomina el sexo masculino en personas con discapacidad, como, por ejemplo, un estudio realizado en Quito, donde se buscaba la funcionalidad familiar en personas con discapacidad de la parroquia Calderón, de 55 personas, un 56% son de sexo masculino y un 44% del sexo femenino; además el mayor porcentaje de encuestados abarcan adolescentes entre 14 a 16 años con un 23,6% (Cañart, 2019). Estadísticas que son similares a estudios internacionales, por ejemplo, en una muestra de 53 niños con discapacidad de 3 a 18 años de edad de Arequipa, Perú, se buscaba determinar el funcionamiento familiar y sus factores socioeconómicos, se evidencia que, un 62,3% de esta muestra son varones. En este mismo estudio, contradiciendo los datos mencionados la edad más frecuente constituyen los niños entre 3 a 12 años con un 64,2% (Quispe y Quispe, 2014).

Sorprendentemente, el tipo de discapacidad más frecuente en este estudio es la intelectual con un 88%, seguida de la física con un 5% y mixta con un 4,40%, situación contraria a estadísticas Nacionales, donde, el tipo de discapacidad más frecuente es el del tipo físico (46,63%), como sucede en la ciudad de Loja, un 38,65% corresponde a discapacidad tipo física y un 30,21% de la tipo intelectual (CONADIS, 2020); asimismo en esta misma ciudad en el año 2016, la investigación con título: Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familia, demuestra que el principal tipo de discapacidad es el del tipo física con un 57% (Verdugo, 2016). Además, de 28 familias de niños y adolescentes con discapacidad de la

ciudad de Cuenca, de la parroquia Tarqui, análogamente la discapacidad física es la que predomina con un 42,85%, seguida de la intelectual en un 32,14% (Montesdeoca, 2019).

Sin embargo, se debe tomar en cuenta que, al tratarse de una institución educativa de inclusión social, el principal tipo de discapacidad a tratar será la intelectual. Tal como sucede en el estudio realizado a 220 niños y adolescentes de tres centros educativos donde la discapacidad intelectual es más prevalente en un 63,6% comparada con el 20,9% de la física (Pilla, 2019). Conjuntamente, en investigaciones que abarcan niños y adolescentes, un estudio a 385 familias con un integrante con discapacidad (de entre 3 a 17 años) que indagaba la calidad de vida de los mismos, un 29,9% constituyen personas con discapacidad intelectual, seguida de un 23,9% de física (Cordoba, Gomez , & Verdugo, 2008).

Consiguientemente, el principal grado de discapacidad con un 38,46% forma parte del rango de 50 a 74%, seguido de un 30,77% el grupo de 30 al 49% y 6,59% al grado de discapacidad del 85 al 100%. Lo cual se relaciona con el estudio en la parroquia Calderón de Quito, donde un 53% presentan un grado de discapacidad del 50 al 74%, y un 25% al grupo de 30 a 49% (Cañart, 2019). Así mismo, el estudio mencionado anteriormente realizado en Cali Colombia, de 385 encuestados un 45,4% tienen una discapacidad leve o moderada, y severa un 18,2% (Cordoba, Gomez , & Verdugo, 2008). De la misma forma que en los tres centros educativos de Quito, en el 2019, 35,5% pertenecen a discapacidad grave o severa (50-75%), y 35,9% es muy grave (75%) (Pilla, 2019).

En lo que a cuestión familiar se trata, queda de manifiesto que depende de dos grandes componentes, el primero, que se relaciona con los recursos económicos y habitacionales, mientras que el segundo está ligado a factores afectivos y emocionales de los miembros (Acevedo, Carrasco, & Barna, 2003).

Es así que, dentro del primer punto, los estudiantes de la Unidad de Educación Especial N°2 Ciudad de Loja APPRONJEL, viven con sus familiares y/o cuidadores principalmente en viviendas arrendadas en un 41,76%, residencias propias más las hipotecas en un 37,36%, o viven con familiares en un 10,99%, exceptuando a dos estudiantes que viven en un albergue. Además, los ingresos socioeconómicos de la familia en un 50,55% es mayor a 394 dólares americanos,

seguido de 25,27% menor a \$394 e igual a \$394 en un 21,98%, valores que en su mayor porcentaje podrían llegar a cubrir la canasta básica nacional. Cabe recalcar, que dos niños que vivían en un albergue dependen de la manutención del estado.

Los datos mencionados se contradicen con investigaciones respecto a la forma habitacional que tienen, donde un estudio a 28 discapacitados institucionalizados en Chile que indagó acerca de las características de las familias y exigencia de intervención un 67,8% viven en viviendas propias, seguido de un 10,7% con allegados y un 7,1% son arrendatarios (Acevedo, Carrasco, & Barna, 2003).

Así mismo, de la tesis sobre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador a los centros de desarrollo integral de la ciudad de Quito de 220 encuestados, poseían un ingreso familiar mensual menor al salario básico de ese año (50,5%) (Pilla, 2019). Datos que se deben tomar en cuenta depende de la ciudad de la que se hable y por ende el gasto e ingreso diario de cada individuo.

El segundo componente del ámbito familiar se establece en primer lugar por los miembros que lo componen, es así que, en el presente estudio, el 57,30% pertenecen a una estructura familiar nuclear, 28% a la monoparental y 14,61% son del tipo extendida; lo que concuerda con el estudio de Cali, Colombia de 385 familias de niños y adolescentes con discapacidad, un 63,6% son familias biparentales, y un 32,5% monoparentales (Cordoba, Gomez , & Verdugo, 2008).

De igual forma, dentro del estudio a niños con Parálisis Cerebral de Colombia, de 60 familias encuestadas, un 56,7% viven con ambos padres, y un 23,3% de forma monoparental, así como un 8,3% viven en una institución aparte (Martínez, Angarita, Rojas, Rojas, & Velandia, 2013).

La función primordial de la familia es la de mantener el equilibrio entre sus integrantes a nivel social, biológico y psicológico, la presencia de un hijo con discapacidad acarrea mayor preocupación y demanda, cuando no se puede suplir esta necesidad se produce una disfuncionalidad familiar.

Por lo que, se escogió y se aplicó a las 91 familias el test de funcionalidad familiar FF-SIL, teniendo como resultado que un 43,82% de las familias son funcionales, 33,71% moderadamente funcional, 19,10% disfuncionales y solo el 3,37% se presenta con una disfuncionalidad severa.

Al ser en más de la mitad familias funcionales, nos demuestra que se desarrolla una buena dinámica familiar y logra el mantenimiento de estados de salud favorables en estas. Asimismo, es importante señalar que, de las 91 familias encuestados, 2 niños permanecen en un albergue, sin la compañía del resto de sus integrantes por lo que fue imposible aplicar el test FF-SIL.

En el ámbito internacional, varios estudios se convalidan a nuestros resultados, una investigación de la funcionalidad familiar y participación escolar de niños con discapacidad de México, se encontró que la funcionalidad familiar es normal en un 60,2%, y un 37% presenta disfuncionalidad, lo que concluye que el bajo porcentaje de disfuncionalidad forma parte de un factor de riesgo para alteración en la salud (Lopez, 2017). En un estudio sobre el nivel de funcionalidad familiar en un grupo de familias con un hijo con parálisis cerebral infantil de México, se observa que el 82% tuvieron un puntaje global funcional y solo el 17,5% son disfuncionales (Alvarez, Ayala, Nuño, & Alatorre, 2005).

A nivel Nacional, un estudio realizado en Guayaquil, donde se investigó el funcionamiento de las familias con un miembro con discapacidad de un instituto Pedagógico de Audición y lenguaje, en el año 2013, demostró que de 51 familias encuestadas mediante el test FF-SIL un 51% son familias disfuncionales y 49% funcionales (Ortiz, 2013).

Del estudio a 220 cuidadores familiares de niños y adolescentes de tres centros de educación especializada en Quito, al utilizar el test FF-SIL, se encontró que 86,8% tuvieron a las familias funcionales y el 13.20% a familias disfuncionales (Pilla, 2019). De forma similar, en la ciudad de Pasaje, se investigó el estrés y funcionalidad familiar en padres de niños con discapacidad intelectual, utilizando el cuestionario FF-SIL, se observa que de 41 personas encuestadas un 63,40% presenta funcionalidad familiar (Flores, 2017).

Además, un estudio al Centro de desarrollo infantil de la Universidad de Cuenca en el año 2013, donde se buscó la Prevalencia de la disfuncionalidad familiar y factores asociados en pacientes del CEDIUC, el universo fue de 112 personas con discapacidad, utilizando el test de FFSIL se encontró que un 86,6% son familias funcionales, y un 13,4% son disfuncionales (Altamirano, Abad & Arias, 2013).

Cabe recalcar, que, en nuestro estudio, del 100% de encuestados, de las familias nucleares un 12,36% son disfuncionales, mientras que las monoparentales un 6,73% son disfuncionales; teniendo un valor de $p = 0,427$. Lo que posee relación con el estudio anterior del CEDIUC, donde de 112 familias, el mayor porcentaje de disfuncionalidad lo tienen las familias de tipo nucleares, seguido de un 2,67% de disfuncionalidad en familias con madres solteras, además se obtuvo que con un valor de p de 0,487 no existe asociación estadísticamente significativa entre la funcionalidad familiar y el tipo de familia. De acuerdo con lo mencionado anteriormente, tanto en el presente estudio como en el de Cuenca, la funcionalidad familiar no se relaciona con la estructura familiar de las mismas.

CONCLUSIONES

Después de haber finalizado la investigación, y fundamentándonos en los objetivos planteados se concluye que:

Al caracterizar los 91 estudiantes matriculados en la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, durante el año lectivo 2019-2020 se encontró que predomina estudiantes del sexo masculino, de entre los 16 a 20 años, cursan el bachillerato, la mayoría pertenecen a una familia mediana, que viven con ambos padres en casa arrendada, con ingresos mayores a un salario básico.

La discapacidad predominante es de tipo intelectual, con un grado de discapacidad que abarca del 50 al 74%.

La estructura de las familias predominantemente es nuclear con adecuada funcionalidad familiar, exceptuando a los dos niños que viven en un albergue.

Se determinó la no existencia de relación estadísticamente significativa entre la estructura familiar y la funcionalidad familiar, es decir, una familia que tenga un hijo con algún grado de discapacidad no es causa para una disfuncionalidad familiar. Se encontró una asociación estadísticamente significativa entre el apoyo familiar y la adherencia al tratamiento farmacológico.

BIBLIOGRAFÍA

- "Reglamento a la ley Organica de Discapacidades". (27 de Octubre de 2017). Obtenido de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre_-194.pdf
- Acevedo, M., Carrasco, L., & Barna, R. (2003). Características de las familias y exigencias de intervención familiar en discapacitados institucionalizados. *Revista Chilena Medicina Familiar*, 4(3), 119-124.
- Affinity Counseling Center. (2017). *Dysfunctional Families: Recognizing and Overcoming Their Effects*. Obtenido de <https://static1.squarespace.com/static/57ec3df6f5e231ada41bb9cc/t/57ed53a537c58182f816d1cc/1475171237566/Dysfunctional+Families.pdf>
- Alvarez, A., Ayala, A., Nuño, A., & Alatorre, M. (2005). Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 71-76.
- Altamirano, J., Abad, A., y Arias, J.(2013) Prevalencia de la disfuncionalidad familiar y factores asociados en pacientes del CEDIUC, Cuenca 2013. (Tesis de pregrado). Recuperado de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/4986/1/MED218.pdf>
- Asamblea Constituyente. (2008). Constitución del Ecuador. Ecuador.
- Cañart, K. (2019) Funcionalidad familiar en la inclusión laboral de personas con Discapacidad de la Parroquia de Calderón año 2019. (Tesis doctorado) Recuperado de: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/19517/1/T-UCE-0007-CPS-176.pdf>
- Carreras, A. (2016). Recursos, Funcionalidad y disfuncionalidad Familiar. Obtenido de <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06/Recursos-funcion.-y-disfunc.-fam.-A.-Carreras.-2014.pdf>
- Castellón, S., & Ledesma, E. (Julio de 2012). El funcionamiento familiar y su relación con la socialización infantil. Proyecciones para su estudio en una comunidad suburbana de Sancti Spíritus. Cuba. Obtenido de <http://www.eumed.net/rev/cccss/21/ccla.html>
- CONADIS. (2013). Guía sobre discapacidades. Ecuador.

- CONADIS. (2019). Estadísticas de Discapacidad. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- CONADIS. (2020). Estadísticas de discapacidad. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Cordoba, L., Gomez , J., & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un analisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 370-383.
- Disabled World. (14 de Diciembre de 2019). Disabilities: Definition, Types and Models of Disability. Obtenido de <https://www.disabled-world.com/disability/types/>
- Fundación Prevent. (2010). Guía para conseguir una prevención de riesgos laborales inclusive en las organizaciones. . Obtenido de <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM010763.pdf>
- Flores, A. (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés y funcionalidad familiar en padres de niños con discapacidad intelectual, Pasaje 2016. (Tesis posgrado, Universidad Nacional de Loja). Repositorio institucional. <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18294/1/TESIS%20ARTURO%20FLORES%20LUNA.pdf>
- INEC. (6 de Febrero de 2019). Índice de precios al consumidor. Obtenido de https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Inflacion/2019/Enero-2019/Boletin_tecnico_01-2019-IPC.pdf
- INEC. (2019). Índice de precios al consumidor (canastas). Obtenido de <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/canasta/>
- Instituto Nacional de estadística, geografía e informática. (2010). Discapacidad. Obtenido de <https://www.inegi.org.mx/temas/discapacidad/>
- Kalpana, M. (29 de Julio de 2019). Dysfunctional Family: What Are Its Signs And How To Overcome Its Effects. Obtenido de https://www.momjunction.com/articles/harsh-reasons-of-dysfunctional-family-relationships_00407860/#gref
- Lara, V. (15 de Diciembre de 2015). ¿Cuáles son los tipos de familia que existen? Obtenido de <https://hipertextual.com/2015/12/tipos-familia>

- Ledesma, R. (3 de Enero de 2019). Salario básico unificado 2019. Obtenido de http://www.tfc.com.ec/uploads/noticia/adjunto/553/SALARIO_BASICO_UNIFICADO_2019.pdf
- Lopez, N. (2017). Funcionalidad familiar y participacion escolar de las familias de niños con discapacidad. *Revista de Investigacion Educativa de la Rediech*, 8(3), 11-128.
- Luque, M. (4 de Febrero de 2013). Fundamentos teóricos de la familia como parte del paciente. Obtenido de <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/familia-paciente/>
- Malde, I. (28 de mayo de 2019). La familia: el divorcio y los hijos . Obtenido de <https://www.psicologia-online.com/la-familia-el-divorcio-y-los-hijos-2996.html>
- Martín, M., & Tamayo, M. (2013). Funciones basicas de la familia. Reflexiones para la orientacion psicológica educativa *EduSol*, 60-71.
- Martinez, H. (2015). La familia: una vision interdisciplinaria. *Revista Medica Electron*, 523-534.
- Martínez, R., Angarita, A., Rojas, M., Rojas, K., & Velandia, E. (2013). Caracterización de la discapacidad de una muestra de niños con Paralisis Cerebral de Bucaramnga y su area metropolitana, Colombia. *Revista Fac. Med.*, 61(2), 185-194.
- Ministerio de Educación. (2015). Lineamientos para el inicio del año lectivo 2015-2016 en Instituciones de educacion especializada . Quito: MINEDUC.
- Ministerio de Educación. (2015). Modelo Nacional de Gestión y atención para estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad de las instituciones de educación especializadas. Quito: OEI.
- Ministerio de Salud Publica del Ecuador. (2018). Calificación de la discapacidad. Manual. Ecuador: Dirección Nacional de Normatización, MSP.
- Ministerio de Trabajo. (2019). Incremento del Salario Básico Unificado 2019. Obtenido de <http://www.trabajo.gob.ec/incremento-del-salario-basico-unificado-2019/>
- Montesdeoca, M. (2019) Dinamica familiar y discapacidad en niños y adolescentes Tarqui-Cuenca 2018. (Tesis Posgrado, Universidad del Azuay). Repositorio institucional. <http://201.159.222.99/bitstream/datos/8716/1/14375.pdf>

- Muñoz, A. (13 de Julio de 2018). Familias disfuncionales. Obtenido de <https://www.cepvi.com/index.php/psicologia/articulos/familias-disfuncionales>
- Oliva, E., & Villa, J. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia. *Justicia juris*, 11-20.
- OMS. (2001). Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, versión abreviada. España: IMSERSO.
- OMS. (2011). Informe Mundial sobre la discapacidad. España: OPS.
- OMS. (16 de Enero de 2018). Discapacidad y salud. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (Julio de 2019). Discapacidades. Obtenido de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. España: OMS.
- Ortiz, J. (2013) Estudio del funcionamiento de las familias con un miembro con discapacidad intelectual, matriculados en el Instituto Médico Pedagógico de Audición y Lenguaje (IMPAL), ubicado en el cantón Durán. (Tesis de pregrado) Recuperado de: <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/10074/1/TESIS%20DE%20GRADO%20PATRICIA%20ORTIZ.pdf>
- Perez, E., Freijomil, D., Louro, I., & Bayarre, H. (1997). Funcionamiento familiar: construcción y validación de un instrumento. *Ciencias de la Salud Humana*, 63-66.
- Pilla, I. (2019) Funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa asistentes al centro de desarrollo integral “El Niño” CDI, Centro de atención integral para adolescentes y jóvenes de la fundación Tierra Nueva, Escuela fiscal de discapacidad motriz, entre el periodo comprendido entre el último trimestre del 2018 al primer trimestre del 2019. (Tesis posgrado, Pontificia Universidad católica del Ecuador). Repositorio institucional. http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/17198/TESIS%20Pilla_Reyes%2

0Sobrecarga%20y%20discapacidad%2031%20OCT%202019.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Quispe, E. y Quispe, L. (2014) Funcionamiento familiar y factores socioeconómicos relacionados con el autocuidado en niños con discapacidad intelectual I.E.E. Paul Harrys Arequipa – 2014. (Tesis pregrado, Univesidad Nacional de San Agustín). Repositorio institucional. <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/2333/ENquapem.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Rani, P., Charles, H., Sudhakar, R., Selvaraj, K., Mammen, P., Russell, S., & C Nair, M. (2018). Dysfunction among Families of Children with Intellectual Disability in India Using Systems Model: Prevalence, Pattern, and Severity of Impairment. *Indian J Psychol Med*, 33-37.

Real Academia Española . (2019). Familia. Obtenido de <http://lema.rae.es/drae2001/srv/search?id=7spjoFbI1DXX2g6qX80h>

Rodas. (2012). Funcionamiento Familiar. Obtenido de Valoración enfermera de la familia, Guía básica: https://rodas5.us.es/file/e15d054f-757a-3d84-0345-64a4e1d00969/1/guiavaloracionenred_SCORM.zip/page_09.htm

Saavedra, J. (2016). Familia: tipos y modos. Obtenido de <https://www.monografias.com/trabajos26/tipos-familia/tipos-familia.shtml#tipos>

Sarto, M. (2001). Familia y discapacidad. Obtenido de <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

Sarto, M. (2016). Familia y discapacidad. Obtenido de <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

Sistema de Indicadores Sociales del Ecuador. (2019). Salario básico unificado. Obtenido de http://www.siise.gob.ec/siiseweb/PageWebs/////////Relevantes/ficrel_L03.htm

Contribución de autoría

Conceptualización: Md. Rosa Amalia Loaiza Vega¹, Dra. Yadira Patricia Gavilanes Cueva²

Investigación: Md. Rosa Amalia Loaiza Vega¹, Dra. Yadira Patricia Gavilanes Cueva²

Metodología: Md. Rosa Amalia Loaiza Vega¹, Dra. Yadira Patricia Gavilanes Cueva²

Administración del proyecto: Md. Rosa Amalia Loaiza Vega¹, Dra. Yadira Patricia Gavilanes Cueva²

Redacción borrador original: Md. Rosa Amalia Loaiza Vega¹, Dra. Yadira Patricia Gavilanes Cueva²

Redacción revisión y edición: Md. Rosa Amalia Loaiza Vega¹, Dra. Yadira Patricia Gavilanes Cueva²

Trabajo de Tesis Complejo:

https://www.mediafire.com/file/917m4kf4vhzd6z/TESIS_FINAL_ROSA_LOAIZA.docx/file

ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento informado

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
Facultad de la Salud Humana

Carrera de Medicina Humana

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Rosa Amalia Loaiza Vega, estudiante de la Carrera de Medicina de la Universidad Nacional de Loja, estoy realizando la investigación que lleva el título “**Caracterización sociodemográfica de los estudiantes de la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL.**”, como parte del desarrollo de la tesis de pregrado.

Usted está invitado a participar en este estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados.

Propósito: El objetivo de esta investigación es caracterizar a los estudiantes de la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL, ya que he visto la importancia de determinar las variables sociodemográficas y su relación con la funcionalidad familiar.

Explicación de la encuesta: La investigación se la realizará por medio de un formulario que consta de las variables de estudio, y además del Cuestionario de Funcionamiento familiar FF-SIL, que permitirá identificar la problemática de un sistema familiar, formado por 14 ítems que valora 7 categorías (cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles, adaptabilidad). El formulario tiene una duración de 30 minutos aproximadamente en responderla. Este proceso será llevado a cabo en días hábiles y en la Escuela de Educación Especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL.

Riesgos: No existen riesgos en este estudio.

Beneficios: Aporte a las familias que participen de la investigación, acerca de información sobre la funcionalidad de su familia, para establecer así cambios en sus diversos problemas; además de servir de base para estudios a futuro.

Confidencialidad: La información será utilizada únicamente por la investigadora. Los datos registrados e ingresados a un computador y los resultados publicados, no llevarán su nombre.

Derecho de información: Usted no está obligada/o a participar en este estudio, la participación debe ser voluntaria, además podrá retirarse del estudio en el momento que desee.

Aclaraciones

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- En caso de no aceptar la invitación a participar no habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted.
- No tendrá que hacer gasto alguno
- No recibirá remuneración por su participación.
- La información obtenida en este estudio, será mantenida con estricta confidencialidad por los investigadores.

Yo _____ con número de cedula _____, representante legal del estudiante _____, he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines académicos. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento.

FIRMA

Fecha: _____

Anexo 2. Oficio de autorización para desarrollo de trabajo de investigación



UNIDAD EDUCATIVA ESPECIALIZADA "CIUDAD DE LOJA N°2"

LOJA - ECUADOR

Oficio Nro. 01 UEECL

Loja, 9 de septiembre del 2019

Srta. Rosa Amalia Loaiza Vega.

Presente.-

Por medio del presente, en respuesta al memorándum Nro. 0463 enviado por la Md. Mgs. Sandra Mejía, gestora académica de la carrera de medicina de la Universidad Nacional de Loja, doy respuesta a su solicitud y autorizo la obtención de la información necesaria en la Unidad Educativa Especializada ciudad de Loja N°2 para así cumplir con el trabajo de investigación: "Caracterización sociodemográfica de los estudiantes de la Unidad de Educación Especial ciudad de Loja N°2 APPRONJEL", autoría de la Srta. Rosa Amalia Loaiza Vega, estudiante de la Carrera de Medicina Humana.

Esperando que la presente sea utilizada convenientemente para fines académicos.

Atentamente,



Dra. Albita Peñarreta de S.
RECTORA (E)

