Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual

Taking challenges together: Quality of life in young families with intellectual disability

Viviana Lucía Aya-Gómez * Leonor Córdoba-Andrade

Recibido: 27/11/2012 **Aceptado:** 24/05/2013

Viviana Lucía Aya-Gómez
Facultad de Psicología Universidad de La Sabana
Instituto de la Familia Universidad de La Sabana
Leonor Córdoba-Andrade
Facultad de Psicología Universidad de La Sabana
Universidad de Ibagué

Correspondencia: viviana.aya@unisabana.edu.co

Resumen

Con el propósito de describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual en Bogotá, Colombia, se llevó a cabo un estudio mixto a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar y entrevistas semiestructuradas, para construir el Mapa de Calidad de Vida Familiar con cada familia. Los resultados evidenciaron que todos los factores de calidad de vida familiar fueron valorados como fortaleza, con excepción del factor apoyo a la persona con discapacidad. Se hallaron diferencias significativas entre las variables de estudio. Se

concluye que las familias de jóvenes con discapacidad intelectual disfrutan de sus vidas juntos, y tienen proyectos de vida a futuro. No obstante, su calidad de vida se ve influenciada por la sobreprotección de algunos familiares hacia los jóvenes con discapacidad intelectual, el desconocimiento de sus derechos y los escasos apoyos y oportunidades de inclusión social, con los que cuentan actualmente.

Palabras clave: Familia, calidad de vida, discapacidad intelectual, adolescente (Decs)

Summary

In order to describe and understand the quality of life in 18 families of adolescent youth with intellectual disability in Bogotá, Colombia, it was realized a mixed study, through the Family Quality of Life Scale and semi-structured interviews, in order to build the Family Quality of life Map. The main findings showed that all the family quality of life factors were considered as strengths, except for the support for persons with disabilities factor. In relation to the study variables, significative differences were found. To conclude, the families of youth with intellectual disabilities enjoy their lives together, and have future life plans. However, their quality of life is affected by the overprotection of some relatives to the young person with intellectual disability, the lack of information about their rights, and the insufficient opportunities and supports of social inclusion that they currently have.

Key words: Family, quality of life, intellectual disability, adolescent (MeSH)

Introducción

El concepto de calidad de vida se configura como una temática central en el

abordaje de las familias de las personas con discapacidad. La familia como el contexto socializador por excelencia, y a su vez el principal proveedor de apoyo para las personas (1), cumple un rol esencial en el periodo de transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual (JDI). Esta etapa en particular se ve marcada por gran incertidumbre y múltiples desafíos (2), así como por la necesidad de abandonar un trato infantilizante hacia estos jóvenes (3).

Redefiniendo la concepción de discapacidad

A lo largo de la historia, la discapacidad ha sido concebida desde un enfoque individual, inmerso en categorías religiosas y patológicas. Sin embargo, en las últimas décadas los esfuerzos se han dirigido a un cambio de paradigma, que se orienta hacia una construcción social de la misma (4), íntimamente relacionado con el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal (5).

Como parte de este cambio de paradigma, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2001, adoptó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (6), que se instaura desde un enfoque biopsicosocial y ecológico, que destaca las interconexiones de la persona, con los distintos contextos en los que participa. Desde esta perspectiva, la discapacidad se constituye en un concepto que resulta de la interacción entre las personas con limitaciones, y las barreras del entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones (6).

En la misma dirección, la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo -AAIDD-, define la discapacidad intelectual como aquellas ¨limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se manifiesta en habilidades

prácticas, sociales y conceptuales¨ (7,8).

Ciclo de vida familiar: caminando en un remolino difuso de emociones hacia la autonomía

El modelo de la teoría del ciclo vital familiar, de acuerdo con Turnbull y Turnbull (9), busca explicar los cambios de la familia a través del tiempo, que incluyen la manera en que cada una experimenta ciertas etapas predecibles y estables, se enfrenta a nuevas situaciones y avanza de una etapa a la siguiente.

Aunque, estas etapas no son exclusivas de las familias de personas con discapacidad (10), la incertidumbre sobre las implicaciones de esta condición y su impacto sobre el entorno y la familia (11), junto con las diferentes emociones negativas experimentadas por los familiares de decepción, injusticia, agresividad y culpabilidad (12), pueden alterarlas implicando mayores tensiones para la familia (13).

Sin embargo, se ha encontrado, que los sentimientos de desesperanza, culpa, tristeza y rechazo que experimentan algunos padres al momento de recibir el diagnóstico de sus hijos, es luego remplazado por sentimientos positivos (14). Los hallazgos de King, Scollon, Ramsey y Williams (15); Ferguson (16) y Grant, Ramcharan y Flynn (17), se dirigen en este sentido, resaltando los reportes de un gran número de familias de personas con discapacidad, acerca de experiencias positivas en relación al desarrollo de habilidades de afrontamiento, adaptación positiva a las situaciones, resiliencia y unión familiar. Igualmente, Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo (18), señalan la presencia de la persona con discapacidad, como agente de cohesión y supervivencia familiar.

Modelo de Calidad de Vida Centrado en la Familia: orientación de

fuerza, confianza y resistencia

Desde el Modelo de Calidad de Vida Centrado en la Familia, Park cols. (19); Park, Turnbull y Turnbull (20); Poston y cols. (21), se señala que una familia experimenta calidad de vida cuando sus integrantes tienen los recursos para cubrir sus necesidades tanto materiales como emocionales, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son trascendentales para ellos (20).

Esta perspectiva se direcciona primordialmente a la capacitación funcional (empowerment) de las familias, y busca alentarlas en la toma de iniciativas para establecer sus prioridades, contar con profesionales que respondan a éstas, abandonar una orientación patológica y adoptar una orientación de fuerza, de confianza y de resistencia, que conciba a la familia como una unidad de apoyo (22).

A partir de este Modelo de Calidad de Vida Centrado en la Familia, el equipo del Beach Center de Discapacidad de la Universidad de Kansas (21), propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, enfatizando la interrelación existente entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la de su familia, junto con la marcada influencia que sobre éstas ejercen factores personales y socioculturales (22). Por tanto, la mejora de la calidad, se relaciona con los apoyos con los que cuentan las familias, que buscan lograr una mejor adaptación a las experiencias (23).

Finalmente, como lo enfatiza Ramírez (24), la calidad de vida guarda estrecha relación con la posibilidad de elección, de control individual y satisfacción de necesidades, por lo que debe alentarse la búsqueda de autonomía personal y el aprovechamiento de las oportunidades según los contextos. Particularmente, en el contexto educativo Molina (25) hace referencia a las oportunidades de educación con igualdad para personas con discapacidad, señalando que es necesario un modelo educativo que dé

respuesta a las necesidades de sus estudiantes, tenga en cuenta sus individualidades y ofrezca al alumno apoyos pedagógicos incluyentes.

Con este marco de referencia, el presente trabajo cobra especial relevancia, al considerarse en primer lugar, el número de personas con discapacidad en Colombia y en el mundo. Específicamente, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) (26), expuso que alrededor del 6.4% de la población en Colombia, presenta una discapacidad. Igualmente, la ONU (27), especifica que alrededor de un 10% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad y 85 millones en América Latina (28).

En segundo lugar, se suma la falta de investigaciones y programas de intervención, en torno a la temática de calidad de vida de familias de jóvenes con discapacidad intelectual en el mundo y en particular en Colombia.

Adicionalmente, sobresale la importancia de la familia como contexto socializador por excelencia, y la indagación de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, configurándose ésta última como un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con esta población (29), que se relaciona a su vez, con la garantía de sus derechos y el acceso a los servicios públicos, en términos de igualdad e inclusión social.

De acuerdo con lo expuesto, el propósito del presente estudio fue describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual, en la ciudad de Bogotá, Colombia.

Material y métodos

Tipo de estudio

Se trata de un estudio de tipo mixto. Los métodos mixtos se definen como la

indagación en la cual el investigador recoge y analiza los datos, integra los hallazgos y formula inferencias, usando ambas aproximaciones o métodos, cualitativo y cuantitativo en un solo estudio o programa de investigación (30).

En el caso de investigación en calidad de vida, Schalock (31) considera que la combinación de los métodos cuantitativos y cualitativos es la más apropiada, con el fin de lograr una mejor comprensión de los componentes tanto objetivos como subjetivos de este constructo. Así mismo, Resch y cols. (23), proponen que los estudios mixtos en el abordaje de las familias de personas con discapacidad permitan una aproximación adecuada a las experiencias actuales y las percepciones de los integrantes de estas familias.

Participantes

La muestra estuvo conformada por 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual, quienes conviven con sus familias. Como criterios de inclusión en la muestra, se consideraron el diagnóstico de discapacidad intelectual y una edad entre los 16 a 20 años (Tabla 1). Las familias fueron contactadas a través de una organización de familias de adultos con discapacidad intelectual. Todas diligenciaron el consentimiento informado, previamente a su participación.

Como se aprecia en la tabla 1, predominó el género masculino del joven con discapacidad intelectual (JDI); las familias nucleares -aquellas conformadas por los dos padres y sus hijos-; el estatus socioeconómico alto y los estudios universitarios de los padres.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes (n=18)

	f [a]	% [b]

Variable		
Género del joven con D.I.		
Masculino	10	55.6
Femenino	8	44.4
Tipología familiar		
Nuclear	9	50.0
Monoparental	5	27.8
Extendida	4	22.2
Estatus socioeconómico		
Bajo	7	38.9
Medio	2	11.1
Alto	9	50.0
Nivel educativo de los padres		
Bachillerato	3	16.7
Estudios Universitarios	15	83.3

Nota: [a] Frecuencia estadística.

[b] Porcentaje.

Instrumentos

Se utilizó la Escala de Vida Familiar [ECVF] (2), adaptada a la población colombiana por Córdoba, Verdugo, Gómez (32) y Verdugo, Córdoba, Gómez (33), que posibilita establecer la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los 41 indicadores de calidad de vida, en contraste con la importancia (Anexo 1).

Es una escala tipo Likert con cinco categorías, desde muy insatisfecho [1] a muy satisfecho [5] y desde poca importancia [1] a importancia crucial [5] y 41 ítems distribuidos en 5 factores:

Factor 1. *Interacción familiar*. Se refiere a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación. Factor 2. *Rol parental*. Evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia. Factor 3. *Salud y seguridad*. Corresponde a la salud física y mental de la familia, y las condiciones de los contextos físicos. Factor 4. *Recursos Familiares*. Evalúa los apoyos físicos e internos (propios del núcleo familiar) que dispone la familia. Factor 5. *Apoyo para la persona con discapacidad.* Corresponde a las oportunidades de inclusión social con que cuenta la persona con discapacidad, así como las actividades que llevan a cabo los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.

Como parte de la indagación cualitativa, una vez es completada la ECVF, se procede a realizar entrevistas semi-estructuradas con cada familia para construir el Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCVF) (Anexo 2) diseñado por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (34), adaptado a Colombia por Córdoba, Verdugo, Gómez (32), en donde los resultados de la ECVF constituyen un insumo esencial y previo a la construcción del mismo. Se establece como una herramienta complementaria de la ECVF, que posibilita en una matriz de cinco por cinco, visualizar gráficamente y a nivel familiar, las intersecciones posibles tanto entre importancia en el eje vertical, como entre satisfacción en el eje horizontal, las cuales son otorgadas por cada uno de los integrantes a los diferentes indicadores. En concordancia, el resultado de calidad de vida es el contraste entre importancia y satisfacción, de tal forma que se identifican en el mapa el área de necesidades o prioridades -aspectos a fortalecer- de la familia y el área de fortalezas de la familia. El área de necesidades corresponde a los indicadores de la calidad de vida calificados como muy

importantes o crucialmente importantes, en los que los miembros de la familia se sienten insatisfechos o muy insatisfechos. En sentido contrario, en el área de fortalezas se ubican aquellos indicadores valorados como muy importantes y crucialmente importantes y respecto a los cuales los integrantes de la familia se encuentran satisfechos o muy satisfechos.

Procedimiento

Para la recolección de información, en primer lugar, se contactó a las familias telefónicamente, se las convocó a una reunión y a través del consentimiento informado, se les explicó el objetivo del estudio, así como las implicaciones de su participación. En un segundo momento, se visitó en su residencia, a cada una de las 18 familias representadas en 66 personas, para completar en conjunto la ECVF, en sesiones con una duración aproximada de 2 a 3 horas.

En tercer lugar, se realizó otra sesión de entre 3 y 4 horas, con el propósito de llevar a cabo la entrevista con cada núcleo familiar para construir el mapa de calidad de vida familiar (MCVF). Como cuarto aspecto, se llevaron a cabo los análisis estadísticos descriptivos -frecuencias y porcentajes- para cada una de las subescalas -Interacción Familiar, Rol Parental, Salud y Seguridad, Recursos Familiares y Apoyo para la persona con DI-, se utilizó el programa SPSS para Windows, versión 17. Finalmente, se analizaron los datos cualitativos, mediante el microanálisis de las entrevistas semiestructuradas a partir de categorías deductivas y teniendo en cuenta las categorías inductivas que emergieron durante la indagación.

Resultados

Los resultados dan cuenta del análisis descriptivo de la distribución de la

muestra, de acuerdo con las áreas de Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCVF) -fuerte y de necesidades o prioridades-, y su relación con las diferentes variables sociodemográficas de estudio: [1] género del joven con discapacidad intelectual (JDI), [2] tipología familiar, [3] estatus socioeconómico de la familia, y [4] nivel educativo de los padres. El análisis de los principales hallazgos se realizó en torno a los factores de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF): [1] interacción familiar, [2] rol parental, [3] salud y seguridad, [4] recursos familiares y [5] apoyo para la persona con discapacidad.

Tabla 2. Distribución de la muestra en función de los factores de la ECVF y las áreas del MCVF (n=18)

	Área MCVF			
	Área fuerte		Área crítica	
Factor	*f*	%	*f*	%
Interacción Familiar	16	88.9	2	11.1
Rol Parental	15	83.3	3	16.7
Salud y Seguridad	16	88.9	2	11.1
Recursos Familiares	12	66.7	6	33.3
Apoyo para la persona con discapacidad	3	16.7	15	83.3

De acuerdo con la tabla 2, en el 88, 9 % de las familias, el factor interacción familiar (IF), fue valorado en el área fuerte del mapa, mientras que en el 11,1 % como parte del área de necesidades. La información obtenida en la indagación cualitativa durante la construcción del Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCVF) es consistente con los resultados cuantitativos obtenidos a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), en donde se reportó

adaptación de la familia y cohesión positiva entre los miembros del grupo familiar, así como relaciones y clima emocional positivos entre ellos. Igualmente, se destacó la participación del joven con discapacidad intelectual (JDI), como agente de cohesión familiar.

En la tabla 3 se observa en torno al género del JDI, que el 100% de las familias en las que el adulto es un hombre y el 75% en las que el adulto es una mujer, reportó la interacción familiar dentro del área fuerte. También se destacó que el 100% de las familias nucleares y monoparentales valoraron este factor dentro del área fuerte del mapa, mientras que para las familias extendidas, solo el 50%.

Tabla 3. Resumen de la distribución de la muestra en función de la relación entre el factor interacción familiar y las variables sociodemográficas

	Interacción Familiar (IF)			
	Área MCVF			
	Área fuerte		Área crítica	
Variable	***f***	**%**	***f***	**%**
Género				
Masculino	10	100	0	0
Femenino	6	75	2	25
Total	16	88.9	2	11.1
Tipología familiar				
Nuclear	9	100	0	0
Monoparental	5	100	0	0
Extendida	2	50	2	50
Total	16	88.9	2	11.1
Estatus				

socioeconómico				
Bajo	6	85.7	1	14.3
Medio	2	100	0	0
Alto	8	88.9	1	11.1
Total	16	88.9	2	11.1
Nivel educativo padres				
Bachillerato	3	100	0	0
Estudios universitarios	13	86.7	2	13.3
Total	16	88.9	2	11.1

Rol parental

El 83,3% de las familias reportaron el factor rol parental (RP) dentro del área fuerte del mapa, contrariamente al 16,7% en el que fue valorado como parte del área crítica (Tabla 2). Dentro del análisis, se identificó autonomía del JDI en las actividades escolares, así como en las actividades de auto-cuidado.

Igualmente, como aspecto sobresaliente se subraya la sobreprotección que algunos familiares ejercen sobre el joven con DI. En contraposición, en los adultos jóvenes con DI, se evidenció la búsqueda de mayor autonomía con relación a la participación en actividades propias de la transición a la vida adulta.

En relación al género del JDI, la tabla 4 evidencia que el 100% de las familias de los adultos hombres valoraron este factor dentro del área fuerte del mapa, mientras que en las familias de adultos mujeres, solo el 62,5%. A su vez, en el análisis del tipo de familia, las nucleares (88,9%), monoparentales (100%) y extendidas (50%) reportaron este factor dentro del área fuerte.

Tabla 4. Resumen de la distribución de la muestra en función de la relación entre el factor rol parental y las variables sociodemográficas

	Rol Parental (RP)			
	Área MCVF			
	Área fuerte		Área crítica	
Variable	*f*	%	*f*	%
Género				
Masculino	10	100	0	0
Femenino	5	62.5	3	37.5
Total	15	83.3	3	16.7
Tipología familiar				
Nuclear	8	88.9	1	11.1
Monoparental	5	100	0	0
Extendida	2	50	2	50
Total	15	83.3	3	16.7
Estatus socioeconómico				
Bajo	6	85.7	1	14.3
Medio	2	100	0	0
Alto	7	77.8	2	22.2
Total	15	83.3	3	16.7
Nivel educativo padres				
Bachillerato	3	100	0	0
Estudios universitarios	12	80	3	20
Total	15	83.3	3	16.7

Por otro lado, como se muestra en las tabla 4, el 77,8% de las familias con estatus socioeconómico alto ubicaron el factor RP en el área fuerte, en comparación con las familias de estatus socioeconómico medio (85,7%), y bajo (100%), respectivamente. También, en cuanto al nivel educativo de los padres, en aquellas familias en las que los padres cuentan con estudios de bachillerato, el 100% valoró este factor dentro del área fuerte, y el 80% de las familias en las que los padres tienen un nivel educativo universitario, lo representó dentro de esta misma área.

Salud y seguridad

Los familiares en este factor de salud y seguridad (SS), especifican que todos se perciben como física y emocionalmente saludables. Tal como se observa en la tabla 2, el 88,9% de las familias valoraron este factor dentro del área fuerte del mapa. Sin embargo, vale la pena mencionar que con respecto a los JDI, afirmaron que aunque actualmente gozan de muy buena salud, en la infancia presentaron complicaciones médicas importantes. Dentro de este factor, los integrantes de la familia afirmaron como aspectos en los que se encuentran insatisfechos, el acceso al servicio que reciben de las entidades de salud.

Tabla 5. Resumen de la distribución de la muestra en función de la relación entre el factor salud y seguridad y las variables sociodemográficas

	Salud y Seguridad (SS)			
	Área MCVF			
	Área fuerte		Área crítica	
Variable	*f*	%	*f*	%

Género				
Masculino	9	90	1	10
Femenino	7	87.5	1	12.5
Total	16	88.9	2	11.1
Tipología familiar				
Nuclear	8	88.9	1	11.1
Monoparental	5	100	0	0
Extendida	3	75	1	25
Total	16	88.9	2	11.1
Estatus socioeconómico				
Bajo	7	100	0	0
Medio	1	50	1	50
Alto	8	88.9	1	11.1
Total	16	88.9	2	11.1
Nivel educativo padres				
Bachillerato	3	100	0	0
Estudios universitarios	13	86.7	2	13.3
Total	16	88.9	2	11.1

En torno a la relación entre el tipo de familia, como se evidencia en la tabla 5, se establece que el 100% de las familias monoparentales valoraron el factor SS dentro del área fuerte, en comparación con las familias nucleares y extendidas, en las que el 88,9% y 75% respectivamente, situó este factor como parte del área fuerte del MCVF. Se observa también que el 100% de las familias que cuentan con un estatus socioeconómico bajo, ubicó este

factor dentro del área fuerte, seguidos de las familias con estatus socioeconómico alto (88,9%); solo el 50% de las familias con estatus socioeconómico medio, ubicaron este factor como fortaleza. Finalmente, en referencia al nivel educativo de los padres, se puede apreciar que el 100% de los padres con estudios de bachillerato valoraron este factor dentro del área fuerte del mapa, a diferencia del 86,7% de los padres que cuentan con un nivel educativo universitario.

Recursos familiares

De acuerdo con la tabla 2, el 66,7 % de las familias reportaron el factor recursos familiares (RF) dentro del área fuerte del MCVF. No obstante, en sus narrativas se evidenciaron posturas diferentes frente a los indicadores del factor. Por un lado, hay quienes perciben como necesario contar con ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados, así como para cuidar de las necesidades de la familia, mientras que otras familias manifestaron lo contario. Por otra parte, en referencia a las redes sociales, algunas familias enfatizaron en la ausencia de éstas, mientras que otras familias reportaron no otorgarles gran relevancia.

Según la Tabla 6, el 100% de las familias en las que los padres cuentan con estudios de bachillerato representó el factor RF en el área fuerte del MCVF, en contraste con el 60% de las familias con un nivel educativo universitario. A su vez, solo el 20% de las familias en las que el JDI es varón calificó este factor en el área de necesidades, en contraste con las familias en las que el JDI es mujer (50%).

Tabla 6. Resumen de la distribución de la muestra en función de la relación entre el factor recursos familiares y las variables sociodemográficas

	Salud y Seguridad (SS)			
	Área MCVF			
	Área fuerte		Área crítica	
Variable	*f*	%	*f*	%
Género	8	80	2	20
Masculino	4	50	4	50
Femenino	12	66.7	6	33.3
Total				
Tipología familiar				
Nuclear	8	88.9	1	11.1
Monoparental	2	40	3	60
Extendida	2	50	2	50
Total	12	66.7	6	33.3
Estatus socioeconómico				
Bajo	4	57.1	3	42.9
Medio	2	100	0	0
Alto	6	66.7	3	33.3
Total	12	66.7	6	33.3
Nivel educativo padres				
Bachillerato	3	100	0	0
Estudios universitarios	9	60	6	40
Total	12	66.7	6	33.3

Apoyo para la persona con discapacidad

Gran parte de los familiares valoraron este factor de apoyo para la persona con discapacidad (AD) dentro del área de necesidades. Según la tabla 2, el 83,3% se encontró insatisfecho con este factor. A pesar de esto, como aspectos positivos las familias destacan los recursos desarrollados al interior de éstas, los cuales tienen como propósito dar apoyo al JDI, para progresar en el colegio y en el hogar. De otra manera, respecto a los apoyos que recibe el joven con DI: (a) para conseguir los beneficios del gobierno, (b) de entidades locales para obtener los servicios que requiere, (c) para ser incluido en actividades comunitarias, y (d) obtener un buen cuidado médico, la mayoría de los participantes reportaron no contar con ningún apoyo relacionado y además no estar informados respecto al tema.

Tabla 7. Resumen de la distribución de la muestra en función de la relación entre el factor apoyo para la persona con discapacidad y las variables sociodemográficas

	Salud y Seguridad (SS)			
	Área MCVF			
	Área fuerte		Área crítica	
Variable	***f***	**%**	***f***	**%**
Género				
Masculino	2	20	8	80
Femenino	1	12.5	7	87.5
Total	3	15	16.7	83.3
Tipología familiar				
Nuclear	2	22.2	7	77.8
Monoparental	1	20	4	80
Extendida	0	0	4	100
Total	3	16.7	15	83.3

Estatus socioeconómico				
Bajo	3	42.9	4	57.1
Medio	0	0	2	100
Alto	0	0	9	100
Total	3	16.7	15	83.3
Nivel educativo padres				
Bachillerato	2	66.7	1	33.3
Estudios universitarios	1	6.7	14	93.3
Total	3	16.1	15	83.3

En contraste, el 16,7 % (Tabla 7) de las familias que valoraron este factor AD en el área fuerte, los padres evidenciaron tener conocimiento acerca del acceso y los apoyos disponibles, y al mismo tiempo, afirmaron que dichos apoyos no se encuentran dirigidos de forma exclusiva al joven con DI, sino también a otros miembros de la familia.

Al comparar los ingresos socioeconómicos y el nivel educativo de los padres con el factor AD, se encontró que, como se evidencia en la tabla 7, el 42,9 % de las familias con estatus socioeconómico bajo, reportaron este factor dentro del área fuerte de la familia, mientras que ningún núcleo familiar con estatus socioeconómico medio y alto valoró este factor como fuerte.

Igualmente, se halló que las familias en las que los padres cuentan con estudios de bachillerato, el 66,7% (Tabla 7) reportó este factor dentro del área fuerte y el 33,3% dentro del área de necesidades, a diferencia de las familias en donde los padres realizaron estudios universitarios, en las que solo el 6,7% lo ubicó en el área fuerte y el 93,3% en el área de necesidades.

Discusión y Conclusión

En primer lugar, se identificó que todos los factores de la Escala de Calidad de Vida Familiar fueron valorados dentro del área fuerte del Mapa de Calidad de Vida Familiar, con excepción del factor apoyo para la persona con discapacidad (AD), en el que el 83.3% de las familias lo ubicó dentro del área de necesidades. Esto es consistente con los hallazgos de Córdoba y cols. (18,29), quienes encontraron que este factor era en el que las familias manifestaron mayor insatisfacción.

A su vez, los resultados evidenciaron que todos los factores, con excepción de IF, se relacionan con el nivel educativo de los padres, a diferencia de los hallazgos de Córdoba y cols. (18,29). Específicamente, se identificó que en un número importante de las familias de nivel educativo alto, ubican en mayor proporción los factores de la ECVF dentro del área crítica.

Con relación a los resultados obtenidos de cada uno de los factores, respecto al factor interacción familiar (IF), se evidenciaron las percepciones de los familiares acerca del JDI, como agente de cohesión familiar (18) así como dinámicas y experiencias familiares positivas (2,10,16,32). A pesar de esto, en el factor rol parental (RP) se encontró como aspecto sobresaliente la sobreprotección que ejercen algunos de los padres hacia el JDI, lo cual es consistente con los desafíos propios del ciclo vital y la percepción de los padres de sus hijos con discapacidad como eternos niños (3,35-37). Esto incluso cuando los JDI han desarrollado niveles de autonomía en diferentes actividades (12).

Vale la pena mencionar que en la mayoría de las familias monoparentales se destacó la amplia participación del JDI en las labores del hogar. Esta percepción, de acuerdo con lo expresado por los integrantes, es compartida tanto por las madres como por los padres de las familias monoparentales. Estos hallazgos se asocian al hecho de que al aumentar la edad cronológica

de las personas con discapacidad, las familias, experimentan cierto alivio en cuanto a los apoyos requeridos en las actividades cotidianas (29).

En la misma dirección, los resultados permiten vislumbrar a la madre como "cuidadora" principal del JDI, quienes en algunos casos, manifestaron no contar con tiempo libre para atender sus necesidades individuales. Esto se relaciona con las conclusiones del estudio de Mora y cols. (38), quienes destacan la responsabilidad que recae sobre la madre, en el cuidado de la persona adulta con discapacidad intelectual, ya que es quien organiza las rutinas diarias de la persona adulta con discapacidad intelectual, además de las de su familia. Córdoba y Verdugo (39), constatan también lo anterior en familias de niños con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDHA), en donde las madres afirmaron ser ellas quienes deben asumir una mayor "carga" en el cuidado de sus hijos. Igualmente, Rentería y cols. (40) subrayan que el papel de la madre es percibido como un elemento positivo que aporta a la convivencia y estabilidad familiar, por ser referente de afecto y cuidados necesarios para suplir las necesidades básicas.

Por otra parte, en el factor de salud y seguridad (SS), la mayoría de los integrantes dieron cuenta de la percepción positiva que tienen de sí mismos respecto a su condición de salud (41,42). No obstante, expresaron insatisfacción frente a los trámites burocráticos requeridos para el acceso a los servicios de salud, si bien no a la calidad profesional, la cual valoraron como positiva, tal como lo refieren otros estudios de Bigby & Haveman (42); Mora y cols. (38), y Resch y cols, (23).

Adicionalmente, en el factor de Recursos Familiares (RF), el 66.7% se hizo evidente gran disparidad en las concepciones de los integrantes respecto al mismo. Algunas familias señalaron que cuentan con varias redes de apoyo, mientras que otras reportaron que, a pesar de no contar con dichos apoyos, no los perciben como importantes, desarrollando recursos internos que les

permiten afrontar las diversas situaciones o desafíos. Valdría la pena indagar, en estudios posteriores, el impacto en la calidad de vida en estas familias, teniendo presente la importancia y el papel esencial que se le han otorgado a los apoyos sociales (21,12,43).

De igual manera, los padres manifestaron a diferencia del JDI, preocupación por el futuro de éste. No obstante, ni las narrativas de los familiares ni del JDI, dan cuenta de metas claras a corto plazo. Esto se contrapone a los hallazgos de Córdoba y cols. (18), en tanto que los cuidadores como los demás integrantes de la familia del adulto con discapacidad intelectual, coincidieron como principal fortaleza de la familia en la esperanza en el futuro. Sin embargo, de acuerdo con Aznar y González (12) y Resch y cols. (23), es todavía muy limitado el panorama de oportunidades laborales que se visualizan para los jóvenes con discapacidad en torno a su inclusión laboral, por lo tanto, este es un aspecto que preocupa a las familias, especialmente, a los padres, debido a la inestabilidad económica que esto puede generar a futuro en la vida de sus hijos con discapacidad intelectual.

En el desarrollo de próximas investigaciones, se sugiere realizar entrevistas a profundidad y grupos focales que permitan una mejor comprensión del fenómeno en estudio. Por otro lado, se propone además ampliar el tamaño de la muestra y llevar a cabo un muestreo aleatorio de la misma, con el fin de favorecer un análisis estadístico más riguroso, así como la implementación de un análisis de procesamiento de la misma que permita evidenciar relaciones más finas entre los indicadores, los factores y en general, las variables de estudio. Finalmente, se plantea la posibilidad de avanzar en el desarrollo de instrumentos comprensibles para todos los niveles de discapacidad intelectual, con el propósito de que tenga lugar una participación activa de la persona con discapacidad, en la evaluación de la calidad de vida familiar, acorde con lo previsto en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (44).

En síntesis, los resultados obtenidos permiten evidenciar que todos los factores de la ECVF fueron valorados dentro del área fuerte de la familia, con excepción del factor apoyo para la persona con discapacidad (AD) en el que gran parte de las familias mostraron su insatisfacción. Además, se halló que todos los factores, con excepción del factor interacción familiar (IF), se relacionan con el nivel educativo de los padres. De esta manera, se concluye que la calidad de vida de las familias de los jóvenes con discapacidad (JDI), se ve afectada por la sobreprotección que ejercen algunos de los familiares hacia el JDI y el desconocimiento de sus derechos, así como la falta de apoyos' y oportunidades de inclusión social.

Financiación

Ninguna declarada por las autoras.

Conflicto de interés

Ninguno declarado por las autoras.

Agradecimientos

Las autoras agradecemos a la Universidad de la Sabana, la Universidad del Rosario, y en especial a las familias del Proyecto OAT ¨Opciones y apoyos para la transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual¨ de la Corporación Transiciones crecer por su apoyo a esta investigación.

Referencias

1.**Stern F.** El estigma y la discriminación: ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas. Buenos Aires: 1ª. Edición. Novedades educativas; 2005.

2.**Kim K, Turnbull A.** Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: shifting toward person-family interdependent planning. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities. 2004;29:53-57.

3.**Verdugo M.** Familias y discapacidad intellectual. Madrid: 1ª. Edición. FEAPS; 2000.

4.**Olkin R.** Could you hold the door for me? Including disability in diversity. Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology. 2002;8:130-13.

5.**Palacios A.** El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Madrid: 1ª. Edición. CERMI; 2008.

6.Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: 1ª. Edición. Imserso; 2001.

7.**Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntix W, Coulter D, Craig E, Reeve A.** Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: 1ª. Edición. Alianza; 2002.

8.**Schalock R, Luckasson R, Shogren K, Borthwick S, Bradley V, Buntinx W, et al.** El nuevo nombre del retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. Siglo Cero. 2007;38:5-20.

9.**Turnbull A, Turnbull H.** Families, Professionals, and Exceptionality: Collaborating for Empowerment. NJ: Merrill/Prentice Hall, Upper Saddle River; 2001.

10.**Fantova F.** Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. Siglo Cero. 2000;31:33-49.

11.**Lizasoáin O.** Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. Siglo Cero. 2007;38:69-88.

12.**Aznar A, González D**. ¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad

intelectual estudiado a través de recorridos múltiples. Buenos Aires: 1ª. Edición. Noveduc; 2008.

13.**Donelan K, Hill C, Hoffman C, Scoles K, Hollander P, Levine C, Gould D.** Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system. Health Affairs. 2002;21:222–31.

14.**Demarle D, Le Roux P.** The life cycle and disability: experiences of discontinuity in child and family development. Journal of Loss and Trauma. 2001;6:29-43.

15.**King L, Scollon C, Ramsey C, Williams T.** Stories of life transition: Subjective wellbeing and ego development in parents of children with Down syndrome. Journal of Research in Personality. 2000;34:509–36.

16.**Ferguson P.** A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with disability. The Journal of Special Education. 2002;36:124-30.

17.**Grant G, Ramcharan P, Flynn M.** Resilience in families with children and adult members with intellectual disabilities: tracing elements of a Psycho-Social Model. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2007;20:563–75.

18.**Córdoba L, Mora A, Bedoya A, Verdugo, M.** Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. Psykhe. 2007;16:29-42.

19.**Park J, Hoffman L, Marquis J, Turnbull A, Poston D, Mannan H.** Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. Journal of Intellectual Disability Research. 2003;47:367-84.

20.**Park J, Turnbull A, Turnbull R.** Impacts of poverty on quality of life in families with children with disabilities. Exceptional Children. 2002;68:151-70.

21.**Poston D, Turnbull A, Park J, Mannan H, Marquis J, Wang M.** Family quality of life: A qualitative inquiry. Mental Retardation. 2003;4:313-

28.

22.**Schalock R, Verdugo M.** The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington D.C.: 1st Ed. American Association on Mental Retardation; 2002.

23.**Resch J, Mireles G, Benz M, Grenwelge C, Peterson P, Zhang D.** Giving Parents a Voice: A Qualitative Study of the Challenges Experienced by Parents of Children with Disabilities. Rehabilitation Psychology. 2010;55:139-50.

24.**Ramírez D.** En busca de un estilo de vida más inclusivo para las personas adultas con discapacidad intelectual. Revista de Educación y Pedagogía. 2005;17:85-94.

25.**Molina R.** Hacia una educación con igualdad de oportunidades para personas con discapacidad. Rev. Fac. Med. 2006;54:148-54.

26.Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Censo general Discapacidad, personas con limitaciones permanentes. 2005. URL disponible en: http://www.dane.gov.co/files/censo2005/discapacidad.pdf -.

27.Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Algunos datos sobre las personas con discapacidad. 2010. Consultada enero 2013. URL disponible en: http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/overview.html.

28.Organización Panamericana de la Salud. Lo que todos debemos saber: 85 millones de personas con discapacidades en América Latina. 2010. Consultado en enero 2013. URL disponible en: http://www.paho.org/Spanish/DD/PIN/ps060505.htm.

29.Córdoba L, Gómez J, Verdugo M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Universitas Psychologica. 2008;7:369-83.

30.**Teddlie C, Tashakkori A.** A General Typology of Research Designs Featuring Mixed Methods. Research in the Schools. 2006;13:12-28.

31.**Córdoba L, Verdugo M.** Familias de personas con discapacidad en Colombia: desde la perspectiva de Calidad de Vida. En: Verdugo M, Nieto T, Jordán B, Crespo M. Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: 1ª. Edición. Amarú; 2009.

32.**Córdoba L, Verdugo M, Gómez J.** Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar en Cali (Colombia). En: Verdugo M. Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca: 1ª. Edición. Amarú; 2006.

33.**Verdugo M, Córdoba L, Gómez J.** Spanish version Family Quality of Life Survey. Journal of Intellectual Disability Research. 2005;49:794-98.

34.Beach Center. Family quality of life survey. Beach Center on disability, University of Kansas, Lawrence, KS. 1st Ed.; 2001.

35.**Cimarolli V.** Perceived Overprotection and Distress in Adults with Visual Impairment. Rehabilitation Psychology. 2006;51:338-45.

36.**Hanass-Hancock J.** Disability and HIV/AIDS - a systematic review of literature on Africa. Journal of the International AIDS Society. 2009;12:17-24.

37.**Leemamol M.** Prolonged infancy and attachment security: Comparative case analysis of children with intellectual disability from India. Interpersona. 2008;2:217-41.

38.**Mora A, Córdoba L, Bedoya A, Verdugo M.** Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual DI/(RM) en la ciudad de Cali Colombia. Diversitas Perspectivas en Psicología. 2007;3:37-54.

39.**Córdoba L, Verdugo M.** Aproximación a la calidad de vida de familiares de niños con TDAH: un enfoque cualitativo. Siglo Cero. 2003;34:19-33.

40.**Rentería E, Lledias E, Giraldo A.** Convivencia familiar: una lectura aproximativa desde elementos de la Psicología Social. Diversitas

Perspectivas en Psicología. 2008;4:427-41.

41.**Schrander-Stumpel C, Sinnema M, Van Den Hout L, Maaskant M, Van Schrojenstein H, Wagemans A, et al.** Healthcare Transition in Persons With Intellectual Disabilities: General Issues, the Maastricht Model, and Prader–Willi Syndrome. American Journal of Medical Genetics Part C (Seminars in Medical Genetics). 2007;145:24147.

42.**Bigby C, Haveman M.** Aging: A continue Challenge. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2010;7:1-2.

43.**O´Brien P, Thesing A, Tuck B, Capie A.** Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. Journal of Intellectual and Developmental Disability. 2001;26:67-82.

44.Organización de las Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. 2006. Consultado el 1 de Octubre de 2010. Disponible en Url: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf.

Anexo 1. Consentimiento informado

De acuerdo con los artículos 15 y 16 (CAPÍTULO I de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos) de la Resolución No. 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, es importante obtener el consentimiento informado de los participantes, aunque ésta investigación no implica riesgo alguno.

A continuación aparecen una serie de aspectos que usted deberá tener en cuenta para firmar el presente consentimiento:

- El objetivo del estudio es indagar acerca de la calidad de vida familiar en jóvenes con discapacidad intelectual.
- Los cuestionarios y entrevistas han sido diseñados ética y responsablemente, para no causar ningún tipo de molestia o riesgo a los participantes.
- Garantizamos la privacidad y mantendremos la confidencialidad sobre las respuestas de los participantes.
- Nos comprometemos a proporcionarles la información obtenida durante la investigación, cuando ésta finalice.
- La participación en ésta investigación no implica retribución económica, ni de ningún otro tipo.
- Los participantes puede retirarse de la investigación cuando así lo deseen.

Yo, _____, identificado(a) con la cédula de ciudadanía número _____ de _____, acepto mi participación en la investigación ¨Calidad de vida familiar en jóvenes con discapacidad intelectual¨ realizada por la

estudiante de VII semestre de la Facultad de Psicología de la Universidad de La Sabana, que obedece a un ejercicio académico correspondiente a su proyecto de grado y que a su vez, pertenece al proyecto ¨Opciones y Apoyo para la transición a la vida adulta (OAT)¨ de la Corporación Transición ES Crecer.

_____ _____

_____

Nombre Participante Fecha Firma

_____ _____

_____

Nombre del investigador 1 Fecha Firma

Copia familia Copia

investigador

Anexo 2. Instrumentos

Escala de Calidad de Vida Familiar –ECVF- (Muestra)

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco	Algo	Medianame	Muy	Crucialmen	Muy	Insatisfech	Neutral	Satisfecho	Muy
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros.										
2	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños con las tareas y actividades escolares.										
3	Mi familia obtenga servicio médico										

Mapa de Calidad de Vida Familiar –MCVF-

	FACTORES	MUY INSATISFECHO	INSATISFECHO	NEUTRAL	SATISFECHO	MUY SATISFECHO
POCO IMPORTANTE	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Familiares					
	Apoyo personas con discapacidad					
ALGO IMPORTANTE	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Familiares					
	Apoyo personas con discapacidad					
MEDIANAMENTE IMPORTANTE	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Familiares					
	Apoyo personas con discapacidad					
MUY IMPORTANTE	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Familiares					
	Apoyo personas con discapacidad					
CRUCIALMENTE IMPORTANTE	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Familiares					
	Apoyo personas con discapacidad					

Córdoba y cols. (2009), adaptado de “Herramientas para mejorar la Calidad de Vida Familiar” por A Turnbull, 2003, INICO, Salamanca.