

Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*

Family Quality of Life of People with Disability: a Comparative Analyses

Recibido: abril 17 de 2007 | Revisado: febrero 2 de 2008 | Aceptado: mayo 20 de 2008

LEONOR CÓRDOBA-ANDRADE**
JUANA GÓMEZ-BENITO
MIGUEL ÁNGEL VERDUGO-ALONSO

Pontificia Universidad Javeriana de Cali, Colombia
Universidad de Barcelona, España
Universidad de Salamanca, España

ABSTRACT

We intended to assess quality of life in families of children and adolescents with a disability in the Cali city (Colombia) through the Family Quality of Life Survey [FQLS] adapted for Colombian population, with 385 participating families. A descriptive analysis the socio-demographic information of the sample and the FQLS' indicators and factors was done, as well as an inferential analysis for hypothesis checking on the relation between family quality of life with variables as disability type, age, gender, family type, socio-economic status and relation with the person with disability in the family. Families seemed to be more dissatisfied in the Support for persons with disabilities factor and the indicators support to get the government benefits and support to get services of the locals institutions for the family member with a disability. No differences were found among families in the variables of study.

Key words authors

Family Quality of Life, Disability, Assessment, Family Quality of Life of People with Disability: A Comparative Analyses.

Key words plus

Quality of life, Disabled Persons, Family-Psychology.

RESUMEN

Se pretendió evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia, a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF] adaptada a población colombiana. La muestra fue de 385 familias. Se realizó un análisis descriptivo de la información sociodemográfica de la muestra, de los Indicadores y Factores de la ECVF y un análisis inferencial para comprobar la relación entre la satisfacción con la calidad de vida familiar con variables como tipo de discapacidad, edad, género, tipo de familia, estatus socioeconómico y relación de quien respondió la escala con el miembro de la familia con discapacidad. Se encontró que el factor en que las familias manifestaban mayor insatisfacción era el de Apoyo a la persona con discapacidad y los indicadores apoyo para conseguir beneficios del Gobierno y apoyo de entidades locales para el miembro de la familia con discapacidad. No se encontraron diferencias entre las familias en relación con las variables de estudio.

Palabras clave autores

Calidad de vida familiar, discapacidad, evaluación.

Palabras clave descriptores

Calidad de vida, personas con discapacidad, familia-psicología.

* Agradecimientos: Los autores agradecemos de manera especial la colaboración de: Ángela María Bedoya, Vanessa Jordán, Paola Lavado, Natalia Castro, Milena Benítez, Lina Rodas, Instituto Tobias Emanuel, Instituto para Niños ciegos y sordos, Estimulo, Fulim, Terapias Integradas, Fundación Ideal, Hospital Club Noel, Colegio El Pinar, Colegio Valores, Asorval, Horizonte y Acer de la ciudad de Cali, Colombia.

** Calle 18 No. 118-250. Avenida Cañas Gordas. Cali, Valle del Cauca, Colombia. Correo electrónico: lcordoba@puj.edu.co ó leocorand@hotmail.com

Introducción

El concepto de calidad de vida en las personas con discapacidad y sus familias, cada vez cobra mayor importancia. Prueba de ello es que, en países como Estados Unidos y Canadá, se ha propuesto que la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad sea asumida como un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con esta población (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003). Por esta razón, equipos de investigadores en diferentes partes del mundo realizan cada vez mayores esfuerzos para avanzar en la comprensión y en la medición del constructo "calidad de vida" en el ámbito de la discapacidad. Y como extensión natural de la calidad de vida individual se está avanzando en la medición de la calidad de vida de las familias que tienen uno de sus miembros con discapacidad (Schalock & Verdugo, 2002), como primer y fundamental paso para determinar los apoyos requeridos para que la persona con discapacidad y su familia logren una mejor adaptación y desarrollo en sus contextos.

Hablar de calidad de vida familiar en personas con discapacidad constituye un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad. La literatura científica hasta la década de los 90, muestra que los estudios en el área giraban en torno al impacto de la discapacidad en la familia (Weiss, Marvin & Pianta, 1997; Browne & Bramster, 1998; Rubio, Berg-Weger & Tebb, 1999) y, como consecuencia de ello, los instrumentos de evaluación que existían estaban centrados en la medida de variables como estrés y estrategias de afrontamiento, prácticas parentales, ambiente en el hogar, relación marital, necesidades familiares y, en el mejor de los casos, se orientaban a la evaluación de la satisfacción de la familia con los servicios de atención a la persona con discapacidad (Ireys & Perry, 1999), pero no a la calidad de vida familiar desde una concepción integral. Esto se traducía en una percepción fragmentaria de la vida de la familia lo que favorecía un enfoque patológico. Además, se reducía a la identificación de los déficits de la persona con discapacidad y a su relación con el

cuidador principal que en la mayoría de los casos era la madre.

A diferencia de esta concepción, en la actualidad surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia que la alienta a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Además esta concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schalock & Verdugo, 2002), trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad y con otras familias, en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas.

Desde este modelo en el que se enfatiza la capacitación funcional de la familia (*empowerment*), el equipo del Centro Beach de Discapacidad de la Universidad de Kansas (Poston et al., 2003) propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, sin perder de vista que existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Esto significa que la calidad de vida centrada en la familia, está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personal y sociocultural (Schalock & Verdugo, 2002).

Desde las premisas de este modelo Park, Turnbull y Turnbull (2002), precisaron que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos. Al mismo tiempo, en un intento por lograr una mejor comprensión y mayor aproximación a la medición de la calidad de vida de las familias, identificaron tres componentes del constructo calidad de vida familiar: los dominios, los subdominios y los indicadores. Los dominios son áreas centrales de la calidad de vida de la familia; los subdominios son las categorías temáticas dentro de cada dominio y los indicadores, son los enunciados que operacionalizan los subdominios. Con relación a los

dominios, conformaron dos categorías: dominios orientados a la familia y dominios de orientación individual (Figura 1).

A partir de la identificación de los dominios que conforman la calidad de vida de la familia y los indicadores, Poston et al. (2003) construyeron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), instrumento único en su género que se adoptó para el presente estudio dadas sus propiedades psicométricas y de utilidad práctica (Park et al., 2003; Brown, Anand, Isaacs & Baum, 2003; Córdoba & Verdugo, 2003; Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007; Mora, Córdoba, Bedoya & Verdugo, 2007).

De acuerdo con esto, el objetivo del presente trabajo fue evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia, a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar desarrollada por el equipo de investigación del Centro Beach de Discapacidad de la Universidad de Kansas.

El estudio se orientó a la evaluación de la calidad de vida familiar a partir de la descripción de las principales variables sociodemográficas de las fami-

lias, así como a la determinación de los indicadores y factores de la ECVF en los cuales las familias manifestaban mayor satisfacción o insatisfacción y al establecimiento de comparaciones entre los grupos familiares en función de variables como tipo de discapacidad, género, edad, tipo de familia, estatus socioeconómico y relación del respondiente con el miembro de la familia con discapacidad, para lo que se plantearon las siguientes hipótesis:

Hipótesis 1. No existen diferencias en el nivel de satisfacción con la calidad de vida que experimentan las familias de acuerdo con el tipo de discapacidad.

Hipótesis 2. La edad del miembro de la familia con discapacidad no supone diferencias significativas en la satisfacción con la calidad de vida familiar.

Hipótesis 3. No existen diferencias en la satisfacción con la calidad de vida familiar en los diferentes grupos de edades de los respondientes.

Hipótesis 4. No existen diferencias en la satisfacción con la calidad de vida familiar en función de la variable género.

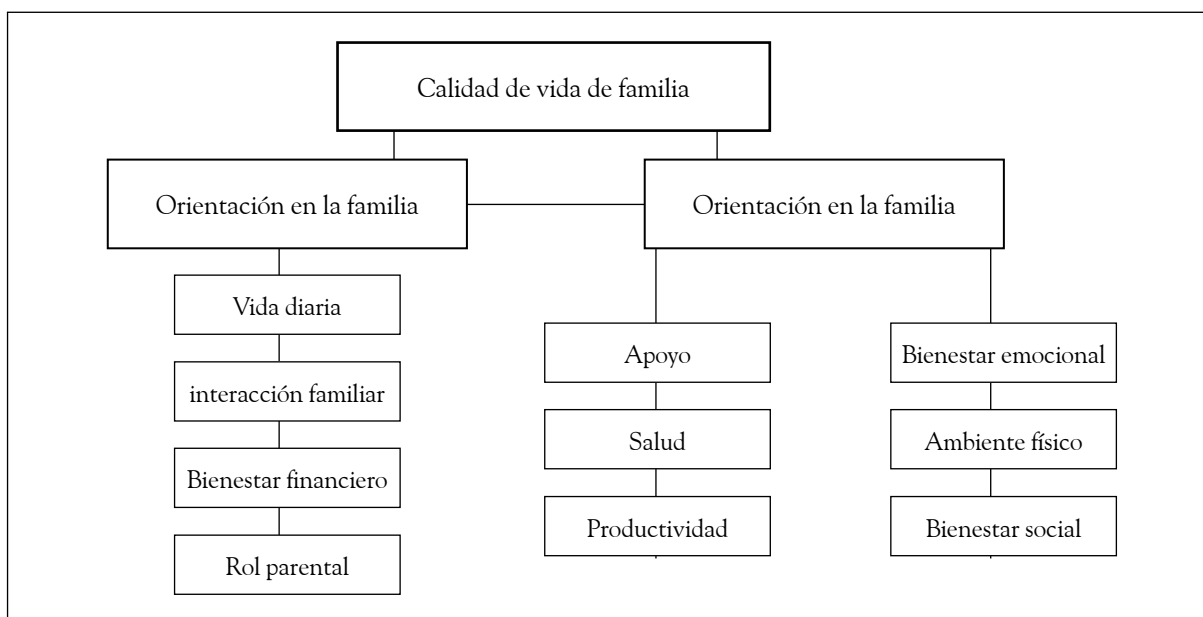


FIGURA 1

Diez dominios de la calidad de vida de la familia. De “Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry” por D. Poston et al. 2003. *Mental Retardation*, 41, p. 321.

Fuente: elaboración propia.

Hipótesis 5. Las familias monoparentales manifiestan menor satisfacción con la calidad de vida que las familias biparentales.

Hipótesis 6. Existen diferencias en la satisfacción con la calidad de vida familiar de acuerdo con el estatus socioeconómico de la familia. Es decir, a mayor estatus socioeconómico mayor satisfacción con la calidad de vida.

Hipótesis 7. Existen diferencias en la satisfacción con la calidad de vida familiar de acuerdo con la relación entre el respondiente y el miembro de la familia con discapacidad.

Método

Muestra

Participaron 385 familias de niños y adolescentes con discapacidad (3-17 años) de la ciudad de Cali, Colombia (Tabla 1). De estas familias el 29.9% era de personas con discapacidad intelectual, 23.9% con discapacidad sensorial (deficiencia auditiva y deficiencia visual), 15.6% con discapacidad física, 13.0% con discapacidades en el aprendizaje, 10.8% con trastorno por déficit de atención con hiperactividad y 6.8% con plurideficiencias. En cuanto a los miembros de las familias que respondieron la escala, se encontró que el mayor porcentaje correspondió a las madres (71.93%). El nivel educativo predominante entre las personas que respondieron la escala fue el de educación secundaria (51.16%).

En la Tabla 1 se observa que los estratos socioeconómicos de mayor frecuencia entre las familias que participaron en el estudio fueron el dos, el tres y el uno, con 34.02%, 26.23% y 22.33%, respectivamente.

En la muestra, también predominó el tipo de familia biparental en las tres etapas del ciclo vital de la familia. De la misma forma, en las familias biparentales de todos los estratos socioeconómicos predominó el empleo de un solo padre. Sin embargo, las familias de estratos uno y dos fueron las que presentaron los porcentajes más altos de empleo de un solo padre, 26.4% y 35.84%, respectivamente.

TABLA 1

Resumen de la información sociodemográfica de las familias (n=385)

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
<i>Estrato socioeconómico de las familias</i>		
Estrato 1	86	22.3
Estrato 2	131	34.0
Estrato 3	101	26.2
Estrato 4	29	7.5
Estrato 5	26	6.8
Estrato 6	12	3.1
<i>Tipo de familia</i>		
Familias monoparentales	125	32.5
Familias biparentales	245	63.6
Otro tipo de familias	15	3.9
<i>Etapas ciclo vital familiar</i>		
Familias con niños menores (<5 años)	90	23.4
Familias con niños mayores (5-17 años)	220	57.1
Familias con hijos adultos (≥ 18 años)	75	19.5
<i>Edad de la persona con discapacidad</i>		
Entre 3 y 5 años	48	12.5
Entre 6 y 11 años	238	61.8
Entre 12 y 17 años	99	25.7
<i>Género</i>		
Masculino	223	57.9
Femenino	162	42.1
<i>Edad al diagnóstico</i>		
Recién nacido	69	17.9
Menor de un año	61	15.8
Entre 1 y 3 años	128	33.2
Entre 4 y 6 años	73	18.9
Entre 7 y 11 años	46	11.9
Mayor de 11 años	7	1.8
Datos faltantes	1	0.3
<i>Severidad de la discapacidad</i>		
No aplicable	118	30.6
Discapacidad leve o moderada	175	45.4
Discapacidad severa o profunda	70	18.2
Datos faltantes	22	5.7

Fuente: elaboración propia.

El mayor porcentaje de los miembros con discapacidad de las familias que participaron en el estudio eran niños entre 6 y 11 años (61.81%). En el mayor porcentaje de familias (57.9%) la persona con necesidades especiales era de género masculino y la mayor frecuencia en la edad de diagnóstico de los miembros de la familia con discapacidad fue el rango entre uno y tres años con 33.25%. La discapacidad leve o moderada fue la de mayor frecuencia en la población que participó en el estudio (45.45%).

Instrumentos

En este estudio se utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF] (Beach Center, 2001), adaptada a población colombiana (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005, 2006), que permite determinar la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los indicadores de calidad de vida en contraste con la importancia que conceden a dichos indicadores, a través de una escala tipo *Likert* con cinco categorías, que van desde muy insatisfecho, hasta muy satisfecho y desde poca importancia hasta importancia crucial. La escala consta de cinco factores: Factor 1. *Interacción familiar*. Que mide la relación que tienen los miembros de la familia entre sí y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación. Incluye aspectos como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad en la planificación. 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*. Los ítems miden aspectos como: la salud física y mental de la familia y las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad). Factor 4. *Recursos generales familiares*. Corresponde a cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección. Factor 5. *Apoyo*

para personas con discapacidad. Los ítems miden las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, ocio. Además, las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros (Anexo 1).

Procedimiento

Las familias fueron reclutadas a través de instituciones educativas y de salud de la ciudad de Cali. Se aplicó la escala a uno de los miembros de la familia a través de entrevista directa. El período de recolección de la información fue de 16 meses. En todos los casos se contó con el consentimiento informado de los participantes.

Análisis

De acuerdo con los objetivos propuestos, se planeó el análisis de la información en dos partes. En la primera, se desarrolló un análisis descriptivo de los datos, en el que se incluyeron dos aspectos: 1. *Análisis descriptivo de los indicadores y los factores de la ECVF*. Se analizaron los estadísticos descriptivos (medidas de tendencia central y de desviación) para evaluar la satisfacción con la calidad de vida de las familias, en cada uno de los ítems que conforman la escala. Del mismo modo se analizaron los datos para los totales hallados en cada una de las subescalas (Interacción Familiar, Salud y Seguridad, Recursos familiares, Apoyo para las personas con discapacidad) y en el total obtenido tanto en importancia como en satisfacción con la calidad de vida. Posteriormente, se realizó la comprobación del supuesto de normalidad para cada uno de los ítems, las subescalas y los totales de importancia y satisfacción con la calidad de vida a través de la prueba de Kolgomorov-Smirnov. 2. *Análisis descriptivo del Mapa (Matriz diagnóstica) de la Calidad de Vida de las familias de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali*. El mapa de calidad de vida familiar es una matriz de cinco por cinco en la que se ubican en el eje horizontal las alternativas de respuesta de satisfacción y en el eje vertical

las de importancia. Sobre este último eje se localizan cada uno de los factores de la Escala y se ubican los indicadores según la valoración que se les ha concedido tanto en importancia como en satisfacción. Una vez localizados los indicadores se identifica el área crítica del mapa y el área fuerte. El área crítica corresponde a los indicadores de la calidad calificados como muy importantes o crucialmente importantes y en los que los participantes reportan insatisfacción o mayor insatisfacción. En sentido contrario, en el área fuerte se ubican aquellos indicadores valorados como poco importantes y a los que los respondientes valoran como satisfechos o muy satisfechos.

A continuación, se realizó el procesamiento de la información del área crítica a través de sintaxis del SPSS en las cuales se establecieron cuatro condiciones según sugieren los autores del instrumento original “la primera condición –cuadrante uno– concernía a aquellos indicadores de calidad de vida de la familia en los cuales los participantes calificaron cinco en importancia, es decir, importancia crucial y uno en satisfacción, es decir, muy insatisfecho. La segunda condición –cuadrante dos– correspondía a los indicadores de calidad de vida familiar en los que los respondientes calificaron cuatro en importancia y uno en satisfacción. El tercer cuadrante contenía los indicadores que fueron calificados con cuatro en importancia y uno en satisfacción. Y la cuarta condición –cuadrante cuatro– se refería a los indicadores de calidad de vida en los que los participantes calificaron cuatro en importancia y dos en satisfacción”. Una vez identificados los cuatro cuadrantes del área crítica, se llevó a cabo un análisis de frecuencias con todos los ítems.

En la segunda parte, para la contrastación de las hipótesis se realizó un análisis inferencial. Se desarrolló el procedimiento de Pruebas T o de Análisis de Varianza Univariados (ANOVA) de acuerdo con las variables implicadas. En todo caso, antes de llevar a cabo el Análisis de Varianza, se realizó la prueba de igualdad de varianzas a través de la prueba de Levene, ya que la homogeneidad de las varianzas es un supuesto que debe cumplirse para hacer comparaciones entre las muestras utilizando el Análisis de Varianza –ANOVA–. Para los grupos

donde las varianzas no se encontraron iguales, se procedió a realizar una prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis.

Resultados

Resultados del análisis descriptivo de los indicadores y los factores de la ECVF

Los ítems 38 –apoyo del gobierno para las personas con discapacidad– y 39 –apoyo de entidades locales para las personas con discapacidad–, fueron aquellos en los que los participantes señalaron sentirse más insatisfechos con una media de 2.70 y 2.88, respectivamente. Los factores de la ECVF con puntuaciones más bajas de satisfacción fueron Recursos Generales de la familia (RF) con una media de 27.98, y Apoyo a las personas con discapacidad (AD) con una media de 27.97, tal como se observa en la Figura 2.

Estos resultados fueron confirmados por los obtenidos a través del análisis descriptivo del mapa (Matriz diagnóstica) de la calidad de vida familiar. Como aparece en la Figura 3 en ellos se identificaron los indicadores de cada una de las dimensiones de la calidad de vida familiar que estaban ubicados en el área crítica de la siguiente forma: en el cuadrante uno, el ítem 38 “Que mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del Gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con necesidades especiales” con 15.06% del total de las familias; en segundo lugar, el ítem 39 “Que mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con necesidades especiales” con 10.90% del total de las familias y en tercer término, el ítem 40 “Que mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad” con 7.27%. En el cuadrante dos aparecen al igual que en el cuadrante uno, los ítems 38, 39 y 40 de la subescala Apoyo a la discapacidad, con unos porcentajes de 19.22%, 18.18% y 13.24%, respectivamente. En el cuadrante tres, nuevamente se ubican los indicadores 38 y 39 con 4.15% y 3.89%, respecti-

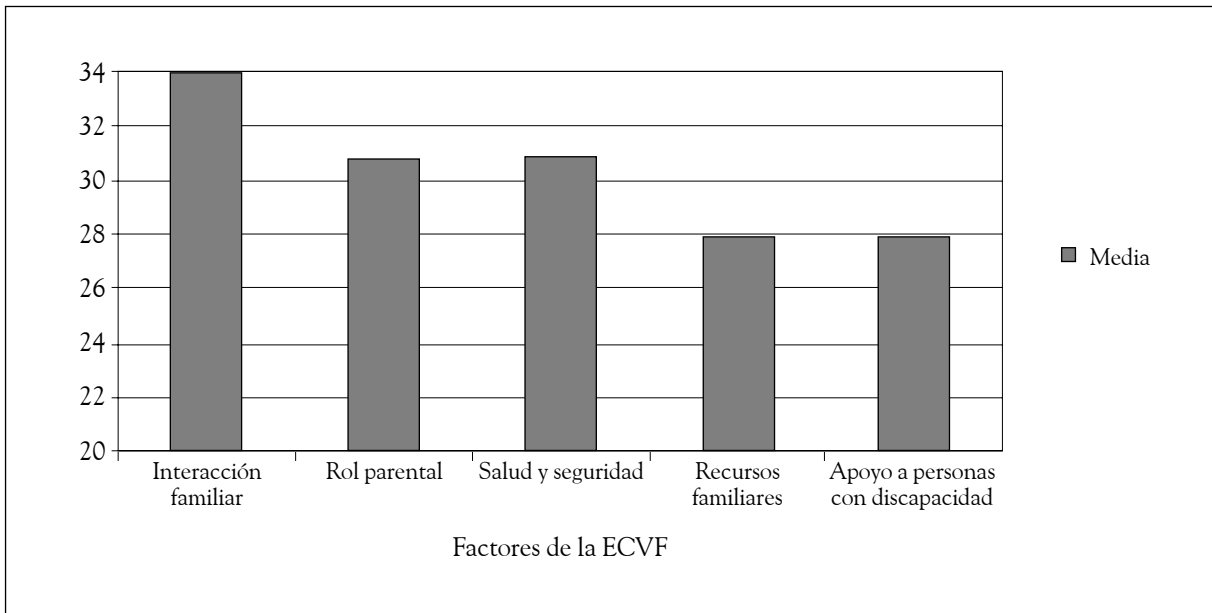


FIGURA 2
Comparación de las medias de los factores de la Escala de Calidad de Vida Familiar.
Fuente: elaboración propia.

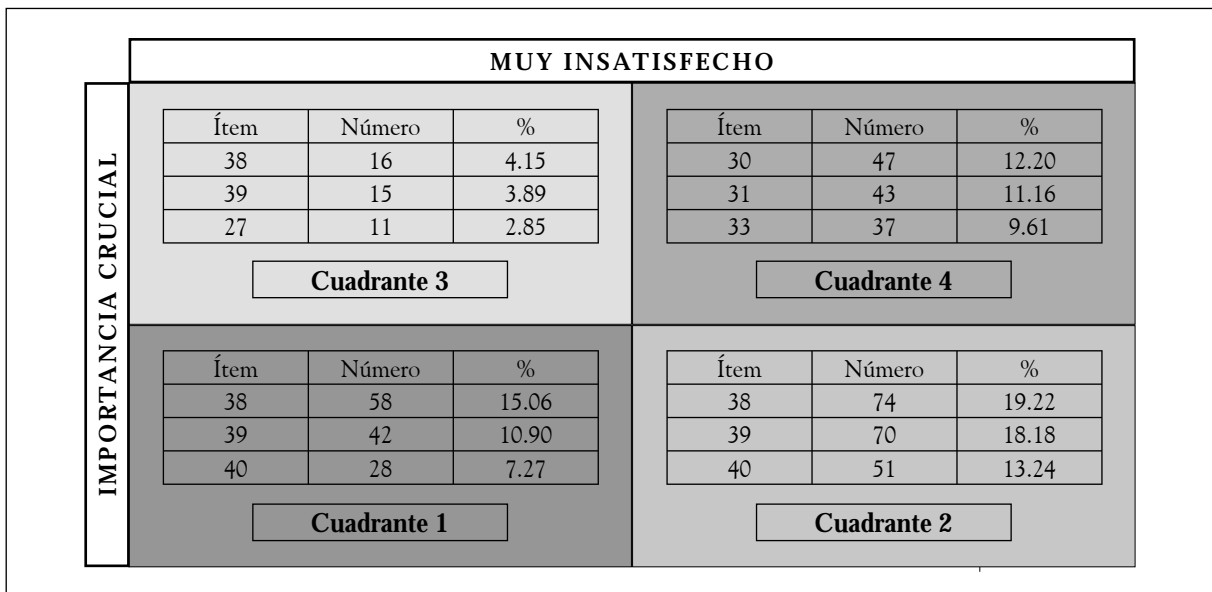


FIGURA 3
Mapa del área crítica de la calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia
Fuente: elaboración propia.

vamente. Adicionalmente, aparece el indicador 27 “Que mi familia tenga la forma de llegar a los sitios donde necesita estar” de la dimensión de RF, con un 2.85%. Por último en el cuadrante cuatro, están los indicadores 30 “Que mi familia tenga el apoyo que nosotros necesitamos para bajar el estrés” con 12.20%, el ítem 31 “Que mi familia tenga su forma de controlar los gastos” con 11.16% y el ítem 33 “Que los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales”, con un 9.61%. Estos tres indicadores pertenecen al factor RF.

Resultados del análisis inferencial

Los resultados del Análisis de Varianza (Tabla 2) demostraron que se comprobaron las hipótesis de este estudio referentes al tipo de discapacidad, edad (del respondiente y del miembro de la familia con

discapacidad) y el género (del respondiente y del miembro de la familia con discapacidad). Es decir, no existen diferencias significativas en el nivel de satisfacción de las familias con la Interacción familiar, el Rol parental, la Salud y la Seguridad, los Recursos de la familia y el Apoyo a la persona con discapacidad, en función de estas tres variables tal como se había planteado, ya que ninguna de las Fs resultaron estadísticamente significativas al nivel de confianza del 95%. Igualmente, no se encontraron diferencias significativas en el nivel de satisfacción de las familias con la Interacción familiar, el Rol parental, la Salud y la Seguridad, los Recursos de la familia y el Apoyo a la persona con discapacidad, en función de variables como estatus socioeconómico de la familia y relación del respondiente con el miembro de la familia con discapacidad, contrariamente a las hipótesis que se habían planteado para este estudio.

TABLA 2

Resumen de los resultados del análisis inferencial (ANOVA o pruebas t)

Variable	IF		RP		SS		RF		AD	
Tipo discapacidad	1.00 (0.41)		2.07 (0.07)		1.35 (0.24)		1.20 (0.30)		1.69 (0.13)	
Edad persona con discapacidad	1.25 (0.28)		0.32 (0.72)		0.93 (0.39)		0.92 (0.39)		1.52 (0.21)	
Edad respondiente	0.93 (0.45)		0.30 (0.91)		0.56 (0.72)		0.92 (0.46)		0.63 (0.67)	
Estrato socioeconómico familiar	0.93 (0.78)		0.30 (0.47)		0.56 (0.03) ^a		0.92 (0.52)		0.63 (0.78)	
Relación respondiente persona con discapacidad	1.33 (0.23)		1.00 (0.42)		1.07 (0.37)		0.71 (0.63)		0.78 (0.58)	
Género persona con discapacidad	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F
	-0.86 (0.39)	-0.86 (0.38)	-1.22 (0.22)	-1.23 (0.21)	-0.14 (0.88)	-0.14 (0.88)	0.19 (0.84)	0.19 (0.84)	-1.86 (0.06)	-1.91 (0.06)
Género respondiente	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F
	-0.86 (0.39)	-0.86 (0.38)	-1.22 (0.22)	-1.23 (0.21)	-0.14 (0.88)	-0.14 (0.88)	0.19 (0.84)	0.19 (0.84)	-1.86 (0.06)	-1.91 (0.06)
Tipo de familia	M	B	M	B	M	B	M	B	M	B
	-1.60 (0.11)	-1.59 (0.11)	-0.42 (0.66)	-0.41 (0.67)	-0.76 (0.44)	-0.76 (0.44)	-1.56 (0.11)	-1.51 (0.13)	0.51 (0.60)	0.51 (0.60)

^a Se tuvieron en cuenta los resultados de la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis por cuanto no existió homogeneidad en las varianzas. $\chi^2_{(5)}$ de 9,468, $p = 0,092$

^b Nivel de significación 0.05.

Fuente: elaboración propia.

En la comprobación de la hipótesis relacionada con el estatus socioeconómico de la familia no existió homogeneidad en las varianzas de las subescalas SS y RF, por esta razón, se realizó la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. En SS se obtuvo una $\chi^2_{(5)}$ de 9,468, $p = 0,092$. En RF se obtuvo una $\chi^2_{(5)}$ de 3,618, $p = 0,61$. Asimismo, en la hipótesis sobre la relación del respondiente con el miembro de la familia con discapacidad no hubo homogeneidad en las varianzas en la subescala Interacción Familiar, entonces, se llevó a cabo la prueba de Kruskal-Wallis con los resultados de una $\chi^2_{(6)}$ de 6,732, $p = 0,35$.

Discusión

En un primer nivel de análisis –descriptivo– se identificaron una serie de similitudes y diferencias entre las familias en cuanto a las variables sociodemográficas que se analizaron desde el contexto particular de la cultura colombiana, en un momento histórico complejo debido a la intensificación del conflicto armado entre grupos al margen de la ley y las fuerzas militares, en medio del cual se encuentra la población civil. Los hallazgos más relevantes fueron: en primer lugar, el mayor porcentaje de los individuos que respondieron la escala correspondió a las madres, 72% frente a un 12% de participación de los padres. Este dato permite inferir que la madre sigue siendo en la mayoría de los casos el cuidador primario del miembro de la familia con discapacidad. Es importante tener en cuenta que el 63.6% de las familias que participaron en el estudio fueron familias biparentales, es decir, era factible y se esperaba una mayor participación de los padres. Sin embargo, en un 64.9% de estas familias predominaba el empleo de uno de los padres; en la mayoría de las familias (80%) era el padre el que se encontraba empleado y la madre asumía las responsabilidades de la casa, principalmente las relacionadas con el cuidado y seguimiento del proceso de rehabilitación del niño o adolescente con discapacidad.

Con relación al empleo de los padres, se encontró además que las familias de estratos socioeco-

nómicos bajos (uno y dos) presentaban los porcentajes más altos de empleo de un solo padre. Se infirió que esto podría deberse a la falta de recursos externos de las familias de estratos socioeconómicos inferiores tales como ayuda en tareas rutinarias, apoyo para el cuidado de la persona con discapacidad, entre otros, que no les permitían a los dos padres acceder al mercado laboral, por cuanto uno de ellos, generalmente la madre, debía permanecer en el hogar, o también podría ser consecuencia de la situación económica del país, en la que se destaca un alto índice de desempleo acompañado por un notable incremento del empleo informal. Sin embargo, se considera conveniente explorar esto más detalladamente en un próximo estudio.

En segundo lugar, los estratos socioeconómicos de mayor frecuencia entre las familias que participaron en el estudio fueron los estratos dos, tres y uno, en ese orden. Dichos resultados, que concuerdan además con los del último censo de discapacidad realizado en Cali en el año de 1998, es necesario interpretarlos con precaución por cuanto la misma situación económica y social de Colombia en la actualidad hace que los límites entre los estratos socioeconómicos sean poco claros.

En tercer lugar, en cuanto a la distribución de las familias a lo largo del ciclo vital, se encontró que el mayor porcentaje de las familias que participaron en el estudio (57.1%) estaba en la etapa del ciclo vital familiar de hijos mayores o en edad escolar (5 a 17 años). Además, la mayoría eran familias de niños con discapacidad entre los 6 y los 11 años (61.8%).

Por último, se identificó que el rango de edad de diagnóstico más frecuente en las personas con discapacidad de las familias que participaron en el estudio, fue entre uno y tres años (33.2%). Éste es un dato positivo puesto que cuanto más temprano se inicie la intervención con los niños con discapacidad se obtendrán mejores resultados en su proceso de integración a la sociedad. Sin embargo, estos resultados deben interpretarse a la luz de las diferencias existentes entre los diversos tipos de discapacidad y la severidad de la misma.

Complementariamente con esto, dentro del análisis descriptivo se identificó que los indicado-

res relacionados con el apoyo del Gobierno y de las entidades locales para las personas con discapacidad, fueron aquellos en los cuales las familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali reportaron mayor insatisfacción con unas medias de 2.7 y 2.88, respectivamente. Estos dos indicadores pertenecen al factor Apoyo a las personas con discapacidad, el cual refleja globalmente la insatisfacción de las familias, por cuanto presenta la media inferior (27.97) con relación a los demás factores. Mientras que el factor en el cual las familias reportaron sentirse más satisfechas fue el de Interacción familiar, con una media de 34.12. Entre tanto, los dos indicadores en los cuales las familias informaron sentirse más satisfechas se refieren al cuidado mutuo entre los miembros de la familia cuando alguno está enfermo (ítem 22) y el relacionado con la forma en que los miembros adultos de la familia enseñan a los menores cómo llevarse bien con otras personas (ítem 13), con unas medias de 4.14 y 4.02, respectivamente.

Estos resultados fueron consistentes con los obtenidos al analizar el mapa de calidad de vida familiar, en el que se identificó que los ítems con mayor frecuencia en el área crítica, en la que se ubican los indicadores calificados como de importancia crucial y mucha insatisfacción, fueron el 38 y el 39, que corresponden a los apoyos del Gobierno y de las entidades locales a la persona con discapacidad. Adicionalmente, en este análisis se encontró también la presencia, en el área crítica del ítem 40 que se refiere a la obtención por parte de la familia, de un buen cuidado médico para la persona con discapacidad. Se prioriza las expectativas hacia el apoyo gubernamental en los diferentes niveles y se pierde de vista la responsabilidad de toda la sociedad en la clarificación y provisión de apoyos para la persona con discapacidad y su familia. Asimismo, se hace evidente la escasa capacitación funcional de las familias por cuanto los respondientes demandan insistentemente ayudas externas.

En relación con las principales conclusiones del análisis inferencial, en primer término, se comprobó la hipótesis que se había planteado en relación con que no existirían diferencias en la satisfacción con la calidad de vida de las familias con respecto

al tipo de discapacidad de uno de sus miembros. De acuerdo con Turnbull y Turnbull (1997) la variabilidad entre las familias, más que estar determinada exclusivamente por el tipo de la discapacidad, depende de la naturaleza y características de la discapacidad en relación con las características de la familia tales como cohesión, adaptabilidad y comunicación y en la forma cómo los profesionales colaboran con la capacitación funcional de la familia. Idea que por lo demás se comparte desde este estudio.

Segundo, tal como se había planteado, no se encontraron diferencias en satisfacción con la calidad de vida de la familia en función de variables sociodemográficas como edad y género. Si bien no se hallaron estudios similares sobre calidad de vida familiar, sí se encontraron resultados mixtos en trabajos anteriores que tienen que ver más con satisfacción personal con la calidad de vida. Por ejemplo, en el caso de la edad del respondiente, Tröster (2001) señaló que no existen diferencias en la satisfacción con la calidad de vida en los distintos grupos de edades de los respondientes. Inversamente, otros estudios precisaron diferencias entre los diversos grupos de edad aunque en ninguno de ellos se establecieron comparaciones inter-grupos (Fernández-Ballesteros, Zamarron & Maciá, 1996; Meuleners, Lee, Binns & Lower, 2003; Chen, Cohen, Kasen, Gordan, Dufur & Smailes, 2004). En este caso, valdría la pena desarrollar un estudio orientado específicamente a establecer comparaciones entre los diversos grupos de edad sobre su satisfacción con la calidad de vida familiar.

En cuanto a la edad del miembro de la familia con discapacidad, estudios previos han reportado que la edad de la persona con discapacidad predice necesidades de la familia (Ellis et al., 2002) y guarda relación con aspectos de la dinámica familiar (Turnbull & Turnbull, 1997; Guralnick, 1998; Bingham & Smith, 2000; Gavidia-Rayne & Hudson, 2002; Singh, 2003). Sin embargo, no se ha investigado concretamente la relación entre edad de la persona con discapacidad y satisfacción con la calidad de vida familiar.

Aparte de esto, cabría pensar en que al haber aumentado la edad cronológica de las personas con

discapacidad, sus familias, especialmente la madre como cuidadora primaria, han experimentado cierto alivio en cuanto a la ayuda requerida, pues ya se observa mayor independencia y el niño o el adolescente asume en gran medida actividades de cuidado diario. Obviamente, esto se encuentra sujeto en buena medida al tipo y severidad de la discapacidad.

Con relación a la variable género, los resultados permitieron comprobar la hipótesis de este estudio por cuanto no se encontraron diferencias en la satisfacción con la calidad de vida familiar en función de que el respondiente o el miembro de la familia con discapacidad fuera hombre o mujer. A pesar de que no se encontraron estudios semejantes en cuanto a la relación entre satisfacción con la calidad de vida familiar y el género de la persona con discapacidad, puede afirmarse que, en general, la investigación en la que se relaciona género y vida familiar, es limitada. Por ejemplo, Mapp y Hudson (1997) plantearon que existirían niveles altos de estrés en padres de niños varones, pero esto no fue comprobado. Taanila et al. (2002) encontraron que los niños varones mostraban más frecuentemente problemas de conducta que las niñas. Asimismo, otros investigadores (McHale, 1995; Margoli, Gonder & John, 2001; Stright & Boles, 2003) informaron que la calidad de las interacciones coparentales puede estar relacionada con el género, la edad o el temperamento del hijo.

Tercero, contrariamente a lo que se había propuesto en este estudio, no se encontraron diferencias entre las familias monoparentales y las familias biparentales en relación con su satisfacción con la calidad de vida. Se infiere que estos resultados están en gran medida determinados por variables contextuales que no favorecen en las familias biparentales un mayor involucramiento de los dos padres en las responsabilidades de crianza de los hijos y, particularmente, de cuidado del hijo con discapacidad. De tal forma que a pesar de que existe la presencia física de dos padres en el hogar, es uno de ellos, generalmente la madre, la que está al frente del rol de cuidado y crianza de los hijos, mientras que el otro padre se encarga en gran medida de proveer las necesidades básicas de

la familia, tales como la vivienda, la alimentación, y el vestuario.

Sorprendentemente, las familias monoparentales que en su mayoría tienen a la madre como cabeza de familia, al parecer, han aprendido a realizar adaptaciones apropiadas en el hogar de tal forma que la ausencia del otro padre no influye en su satisfacción con la calidad de vida. Este fenómeno puede ser consecuencia de que el padre sólo siente que él puede equivaler a dos personas y el hecho de estar solo reporta ciertos beneficios como: alivio a conflictos maritales, incremento en la autoestima derivado de un manejo competente de los asuntos laborales y familiares, mayor autonomía e independencia, más oportunidades para incrementar su desarrollo personal y relaciones más íntimas con sus hijos (Reid, 1985).

Por el contrario, en algunos estudios anteriores desarrollados en su gran mayoría en Estados Unidos, se demostró que las familias de padres solos están en desventaja comparadas con las familias con dos padres, porque debido a las presiones económicas y laborales tienen menos tiempo y menos energía para encargarse del cuidado de sus hijos, particularmente de aquel o aquella con discapacidad (*National Center for Children in Poverty*, 1995; *National Commission on Childhood Disability*, 1995).

En cuarto lugar, también cabe inferir una importante influencia de las variables contextuales, al no encontrarse diferencias en la satisfacción con la calidad de vida familiar según el estatus socioeconómico de la familia, en los factores de Interacción Familiar, Rol Parental, Salud y Seguridad, Recursos Familiares y Apoyo a la Discapacidad –contrariamente a lo que se había planteado en la hipótesis– y a la considerable evidencia empírica que existe sobre la relación entre estatus socioeconómico y vida familiar (Miller & Davis, 1997; Duncan & Brooks-Gunn, 1997). En estudios previos concretamente sobre calidad de vida familiar, se documentó la existencia de diferencias en función del estatus socioeconómico (Park, Turnbull & Turnbull, 2002; Brown et al., 2003). Asimismo, se identificaron estudios en los que se refiere el impacto que tiene la pobreza en la calidad

de vida de las familias de niños con discapacidad en términos de menores oportunidades para todos los miembros de la familia (Chamorro, 1997; Arango, Rueda & Valderrama, 1997; Leventhal & Brooks-Gunn, 2000; Kotchick & Forehand, 2002).

Para finalizar, tampoco se encontraron diferencias en función de la relación entre el respondiente y el miembro de la familia con discapacidad, contrariamente a lo que se había planteado en base a otros estudios (Crowley & Taylor, 1994; Ainge, 1995; Bingham & Smith, 2000; Smith, 2002) en los que se demostraron diferencias especialmente entre madres y padres en relación con ciertos indicadores de calidad de vida familiar. Se puede inferir de estos resultados que aunque las madres sigan ejerciendo su rol de cuidadoras principales de sus hijos con discapacidad, esto no genera en ellas mayores niveles de estrés, ni sentimientos de frustración que incidan en su satisfacción con la calidad de vida. Esto concuerda con hallazgos anteriores en los que se demuestra que las familias que tienen hijos con discapacidad reportan muchos beneficios y, además, experimentan una adaptación positiva a la discapacidad (Singer & Irvin, 1990; Cho, Singer & Brenner, 2001;), así como una adecuada interacción familiar (Córdoba & Verdugo, 2003).

Los resultados obtenidos pueden servir para establecer las bases de formulación de programas de intervención con familias de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, a partir de la identificación y comprensión de sus necesidades percibidas.

Referencias

- Ainge, D. (1995). A comparison of couples' views on caring for their child with intellectual disability. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 20*, 175-188.
- Arango, A. B., Rueda, C. & Valderrama, S. L. (1997). *Estudio exploratorio de la estructura de familias con un hijo autista*. Trabajo de grado no publicado, Pontificia Universidad Javeriana de Cali, Colombia.
- Bingham, A. & Smith, S. (2000). Provided effective copings strategies and support for families with children with disabilities. *Intervention in School and Clinic, 35*(5), 294-296.
- Brown, I., Anand, S., Isaacs, B. & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15*(3), 207-229.
- Browne, G. & Bramster, P. (1998). Stress and the quality of life of the parents of young people with intellectual disability. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 5*, 415-421.
- Chamorro, H. A. (1997). *Influencia del nacimiento de un niño con mielomeningocele sobre el subsistema conyugal: un estudio de caso*. Trabajo de grado no publicado, Pontificia Universidad Javeriana de Cali, Colombia.
- Chen, H., Cohen, P., Kasen, S., Gordan, K., Dufur, R. & Smailes, E. (2004). Construction and validation of a quality of life instrument for young adults. *Quality of Life Research, 13*, 747-759.
- Cho, S., Singer, G. & Brenner, M. (2001). Adaptation and accommodation to young children with disabilities: A comparison of Korean and Korean-American families. *Topics in Early Special Education, 20*, 236-249.
- Córdoba, L. & Verdugo, M. A. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: un enfoque cualitativo. *Siglo Cero, 34*, 19-33.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A. M. & Verdugo, M. A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé, 16*, 29-42.
- Crowley, S. & Taylor, M. (1994). Mothers' and fathers' perception of family functioning in families having children with disabilities. *Early Education and Development, 5*, 213-225.
- Duncan, G. & Brooks-Gunn, J. (Eds.). *Consequence of growing up poor*. New York: Russell Sage, (1997).
- Ellis, J., Luiselli, J., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M. et al. (2002). Families of children with developmental disabilities: assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*(2), 191-202.

- Fernández-Ballesteros, R., Zamarron, M. D. & Maciá, A. (1996). *Calidad de vida en la vejez en los distintos contextos*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Gavidia-Rayne, S. & Hudson, A. (2002). Behavioural support for parents of children with an intellectual disability and problem behaviours an overview of the literature. *Journal Intellectual & Developmental Disability, 27*, 31-55.
- Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal of Mental Retardation, 102*, 329-345.
- Iréys, H. & Perry, J. (1999). Development and evaluation of a Satisfaction Scale for parents of children with special health care needs. *Pediatrics, 104*, 1182-1191.
- Kotchick, B. & Forehand, R. (2002). Putting parenting in perspective: A discussion of the contextual factors that shape parenting practices. *Journal of Child and Family Studies, 11*(3), 255-269.
- Leventhal, R. & Brooks-Gunn, J. (2000). The neighbourhoods they live in: The effects of neighbourhood residence on child and adolescent outcomes. *Psychological Bulletin, 126*, 309-337.
- Mapp, I. & Hudson, R. (1997). Stress and coping among African American and Hispanic parents of deaf children. *American Annals of the Deaf, 142*, 48-56.
- Margoli, G., Gonder, E. & John, R. (2001). Coparenting, a link between marital conflict and parenting in two-parent families. *Journal of Family Psychology, 15*, 13-21.
- McHale, J. (1995). Coparenting and triadic interactions during infancy: The roles of marital distress and child gender. *Developmental Psychology, 31*, 985-996.
- Meuleners, L., Lee, A., Binns, C. & Lower, A. (2003). Quality of life for adolescents: Assessing measurement properties using structural equation modelling. *Quality of Life Research, 12*, 283-290.
- Miller, J. & Davis, D. (1997). Poverty history, marital history and quality of children's home environments. *Journal of Marriage and the Family, 59*, 996-1007.
- Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A. M. & Verdugo, M. A. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas, 3*(1), 37-54.
- National Center for Children in Poverty. (1995). Number of poor children under six increased from 5 to 6 millions, 1987-1992. *News and issues, 5*(1), 1-2.
- National Commission on Childhood Disability. (1995). *Supplemental security income for children with disabilities: Report to Congress of the National Commission on Childhood Disability*. Washington DC: Author.
- Park, J., Turnbull, A. & Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children, 68*, 151-170.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H. et al. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 367-384.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation, 4*, 313-328.
- Reid, W. (1985). *Family problem solving*. New York: Columbia University Press.
- Rubio, D., Berg-Weger, M. & Tebb, S. (1999). Assessing the validity and reliability of well-being and stress in family caregivers. *Social Work Research, 23*(1), 54-66.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Singer, G. H. & Irvin, L. K. (1990). Supporting families of persons with severe disabilities: Emerging findings, practices, and questions. En L. H. Meyer, C. A. Peck & L. Brow (Eds.), *Critical issues in the lives of people with severe disabilities* (pp. 271-312). Baltimore: Brookes.
- Singh, D. (2003). Families of children with spina bifida: A review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15*, 37-55.
- Smith, S. (2002). What do parent of with learning disabilities, ADHD, and related disorders deal with? *Pediatric Nursing, 22*(3), 254-257.

- Stright, A. & Boles, S. (2003). Coparenting quality contributions of child and parent characteristics. *Family Relations, 52*, 232-240.
- Taanila, A., Laitinen, E., Moilanen, I. & Jarvelin, M. R. (2002). Effects of family interaction on the child's behaviour in single-parent or reconstructed families. *Family Process, 41*, 693-708.
- Tröster, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 95*, 623-637.
- Turnbull, A. & Turnbull, R. (1997). *Families, Professionals, and Exceptionality. A Special Partnership* (3rd ed.). New Jersey: Prentice-Hall.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L. & Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 794-798.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L. & Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero, 37*(2), 41-46.
- Weiss, K., Marvin, R. & Pianta, R. (1997). Ethnographic detection and description of family strategies for child care: Applications to the study of cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology, 22*, 263-278.

Anexo 1

Muestra de la Escala de Calidad de Vida Familiar (adaptada a población de Colombia)

	Para que mi familia tenga una buena vida juntos, que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
	Poco importante	Algo importante	Mediana-mente importante	Muy importante	Cru-cial-mente importante	Muy insatis- fecho	Insa- tisfe- cho	Neu- tral	Satis- fecho	Muy satisfe- cho
1. Los miembros de mi familia ayudemos a los niños con las tareas y actividades escolares.										
2. Mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, el colegio y en nuestro vecindario.										
3. Los adultos en mi familia conozcamos otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)										
4. Los miembros de mi familia ayudemos a los niños a aprender a ser independientes.										
5. Los miembros de mi familia tengamos amigos u otros que nos den apoyo.										
6. El miembro de mi familia con necesidades especiales tenga apoyo para hacer amigos.										
7. Los adultos en mi familia tengamos tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño.										

