

Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo

Quality of life of families with people with intellectual disabilities: a descriptive study

Qualidade de vida das famílias com pessoas que têm deficiência intelectual: um estudo descritivo

María del Pilar Zapata-Albán¹; Ana Milena Galarza-Iglesias²

¹ Magíster en Administración de Empresas. Universidad del Valle, Cali, Colombia. maria.zapata@correounivalle.edu.co. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3131-9749>.

² Magíster en Administración de la Educación Superior. Universidad del Valle, Cali, Colombia. ana.galarza@correounivalle.edu.co. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5643-3700>.

Recibido: 03/08/2018. Aceptado: 12/11/2019. Publicado: 23/07/2020

Zapata-Albán MP, Galarza-Iglesias AM. Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. Rev. Fac. Nac. Salud Pública. 2020;38(3):e334731. DOI <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e334731>

Resumen

Objetivos: Entendiendo la *calidad de vida familiar* como un estado dinámico de bienestar de la familia, en el que interactúan las necesidades individuales y colectivas, esta investigación describe la calidad de vida de las familias con una persona en condición de discapacidad intelectual. **Metodología:** Estudio descriptivo transversal. Se utilizó la “Escala de calidad de vida familiar”, propuesta por el equipo del Beach Center on Disability, de la Universidad de Kansas; se aplicó a 64 personas, que corresponden a 26 familias con jóvenes de la institución educativa Ceartes Estímulo, de la ciudad de Cali-Colombia, en los meses de mayo a septiembre del 2015. **Resultados:** El 61,5 % de las familias son nucleares monoparentales a cargo de la madre, quien se desempeña como cuidadora; la mayor frecuencia absoluta en el tamaño familiar fue de 2, lo que supone un aumento en la carga de trabajo sobre la mujer. Las dimensiones “Papel de los padres” y “Salud y seguridad” calificaron más alto en cuanto a importancia y satisfacción per-

cibida; “Interacción familiar” y “Recursos familiares”, consideradas muy importantes, tienen puntuación hacia la neutralidad respecto a la satisfacción, mientras “Apoyo a la persona en situación de discapacidad” calificó con el mayor grado de insatisfacción. **Conclusiones:** La familia tiene un papel fundamental como conocedora de las necesidades y los problemas de sus miembros, y es un elemento esencial para su desarrollo. En consecuencia, debe ser asumida como recurso primordial en la construcción de políticas y planes de intervención. La insatisfacción referida por las familias y que afecta negativamente su calidad de vida está relacionada con la necesidad de apoyos formales y redes sociales, los cuales deben ser intervenidos y efectivos, para cambiar esa percepción y mejorar la calidad de vida familiar.

-----**Palabras clave:** Calidad de vida, discapacidad intelectual, familia, servicios de salud.

Abstract

Objective: Understanding quality of life of families as a dynamic state of family well-being, in which individual and collective needs interact, this research describes the quality of life of families that include a person with an intellectual disability. **Methodology:** Cross-sectional descriptive study. The "Family Quality of Life Scale", proposed by the team at the Beach Center on Disability at the University of Kansas, was used. It was applied to 64 people, corresponding to 26 families with young people from the Ceartes Estímulo educational institution, in the city of Cali, Colombia, between May and September 2015. **Results:** 61.5% of the families were single-parent nuclear families with the mother in charge and working as a caregiver. The highest absolute frequency in family size was two, which implies an increase in women's workload. The dimensions "Role of parents" and "Health and safety" ranked higher in

terms of importance and perceived satisfaction. "Family interaction" and "Family resources", which are considered very important, scored more neutrally in terms of satisfaction, while "Support for the person with a disability" ranked with the highest degree of dissatisfaction. **Conclusions:** Family plays a fundamental role in knowing the needs and problems of its members, and is an essential element for their development. Consequently, it must be assumed as a primary resource in the construction of intervention policies and plans. The dissatisfaction reported by families that negatively affects their quality of life is related to the need for formal support and social networks, which must be inclusive and effective to change that perception and improve the quality of family life.

-----*Key words:* Quality of life, intellectual disability, family, health services.

Resumo

Objetivo: Entendendo a qualidade de vida familiar como um estado dinâmico de bem-estar da família, no qual as necessidades individuais e coletivas interagem, esta pesquisa descreve a qualidade de vida das famílias com uma pessoa com deficiência intelectual. **Metodologia:** Estudo descritivo transversal. Utilizou-se a "Escala de Qualidade de Vida Familiar" proposta pela equipe do Beach Center on Disability da Universidade do Kansas; foi aplicada a 64 pessoas, correspondendo a 26 famílias com jovens da instituição de ensino Ceartes Estímulo, na cidade de Cali, Colômbia, nos meses de maio a setembro de 2015. **Resultados:** 61,5 % das famílias são monoparentais, sob a responsabilidade da mãe, quem atua como cuidadora; a maior frequência absoluta em tamanho familiar foi de 2, o que implica um aumento da carga de trabalho sobre as mulheres. As dimensões "Papel dos Pais" e "Saúde e segurança" classificaram mais altas no referente à im-

portância e à satisfação percebidas; "Interação familiar" e "Recursos familiares", consideradas muito importantes, têm pontuação em direção à neutralidade no que respeita à satisfação, enquanto "Apoio à pessoa com deficiência" classificou com o maior grau de insatisfação. **Conclusões:** A família desempenha um papel fundamental no conhecimento das necessidades e problemas de seus membros e é um elemento essencial para o seu desenvolvimento. Consequentemente, deve ser assumida como um recurso primordial na construção de políticas e planos de intervenção. A insatisfação referida pelas famílias e que afeta negativamente a sua qualidade de vida está relacionada à necessidade de apoios formais e redes sociais, os quais devem ser intervindos e efetivos, para mudar essa percepção e melhorar a qualidade de vida familiar.

-----*Palavras-chave:* Qualidade de vida, deficiência intelectual, família, serviços de saúde.

Introducción

La familia, como principal agente socializador [1], espacio donde se construye la autonomía personal [2], favorecedor del desarrollo emocional, primer proveedor de apoyos [1] para las personas en condición de discapacidad y garante de una identidad personal y social [3], cumple un papel esencial en el paso hacia la etapa adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual.

A lo largo de la historia, los modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad han cambiado, pasando de considerarla como un problema de la perso-

na, directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, a entenderla como un problema de origen social y, principalmente, como un asunto centrado en la integración de la persona a la sociedad [4]. Así, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2001, adoptó la "Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud" [5], donde prevalece un enfoque biopsicosocial y ecológico, en el que se destacan las interconexiones de la persona con los distintos contextos en los que participa.

Ante este cambio conceptual, también la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desa-

rollo recoge, en su 11.^a edición (2010), la siguiente definición de *discapacidad intelectual*: “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” [6, p. 1].

En este sentido, el modelo ecológico de Bronfenbrenner [7] sitúa a la familia como parte del microsistema, nivel más inmediato al individuo, con el cual tiene contacto directo y en donde establece relaciones e interacciones recíprocas, afectándose mutuamente. La familia, además, ejerce influencia directa, al ser el único elemento constante en la vida de la persona en situación de discapacidad y, por ende, quien puede conocer más sus necesidades.

A su vez, la OMS define el concepto de *calidad de vida* como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” [8, p. 1405], pasando a convertirse en un constructo social, parte fundamental de este cambio de paradigma.

Bajo estas premisas, surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia [9]. De acuerdo con Park, Turnbull y Turnbull, “una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan su vida juntos y tienen oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos” [10, p. 153].

Desde este modelo que impulsa a las familias a tomar la iniciativa y ser proactivos en establecer sus prioridades de intervención, que la empodera como unidad de apoyo fundamental y le permite generar la confianza en la PSD para el desarrollo de sus potencialidades y capacidades [11,12] se enmarca esta investigación, cuyo objetivo fue describir la calidad de vida de las familias que tuvieran una persona en condición de discapacidad intelectual.

Metodología

Se realizó un estudio descriptivo transversal, para caracterizar la calidad de vida familiar en sus diferentes dimensiones: interacción familiar, papel de los padres, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para personas con discapacidad. Se compararon estas dimensiones entre las personas y por familias durante un mismo periodo de tiempo, entre mayo y septiembre del 2015.

Población

La población objeto de estudio estuvo constituida por las familias de 30 jóvenes en condición de discapacidad intelectual, que pertenecen al último nivel educativo del

Centro de Estimulación para el Aprendizaje y las Artes (Ceartes Estímulo), en la ciudad de Cali, durante el año 2015.

El muestreo utilizado fue discrecional.

Las unidades de observación y análisis fueron las familias de estos jóvenes, las personas que los integran y los jóvenes con discapacidad intelectual, lo cual arrojó un total de 26 familias y 64 personas.

Instrumentos

Para el estudio se utilizó la “Escala de calidad de vida familiar” (ECVF), diseñada por el equipo de investigación en discapacidad del Beach Center on Disability, de la Universidad de Kansas, en el 2001 [9], y adaptada y validada a la población de Cali (Colombia) por Verdugo, Córdoba y Gómez, en 2005 [13], la cual mantiene la estructura dimensional de su versión original en inglés.

La ECVF está constituida por cinco dimensiones: 1) *interacción familiar*, que se centra en las relaciones entre los miembros de la familia; 2) *papel de los padres*, que se refiere a las actividades que los miembros adultos de la familia realizan para ayudar a que sus hijos crezcan y se desarrollen; 3) *salud y seguridad*, que comprende aspectos de salud física y emocional, acceso a la atención sanitaria y seguridad de los miembros de la familia; 4) *recursos familiares*, que alude a los recursos disponibles por la familia para satisfacer las necesidades de sus miembros, y 5) *apoyo a la persona con discapacidad*, que incluye el apoyo de otros familiares o entornos fuera de la familia para beneficio de la PSD [14]. Estas dimensiones, a su vez, tienen 41 indicadores, calificados en los ejes de importancia (1 a 5) y de satisfacción (1 a 5), para establecer un contraste entre los dos aspectos y determinar así la calidad de vida percibida.

Esta escala cuenta con propiedades psicométricas adecuadas para Colombia (Verdugo *et al.*, 2005), con un índice de confiabilidad de Cronbach de 0,94 para la subescala de importancia y 0,88 para la de satisfacción.

La ECVF se estructura en tres secciones: la primera recoge la información sociodemográfica, que aporta información descriptiva sobre datos familiares generales; la segunda brinda información sobre apoyos, la necesidad de ellos y cuánta cantidad (en porcentaje) recibe tanto la familia como la PSD; y, finalmente, una tercera sección, que se dedica a recolectar información sobre la calidad de vida familiar, en sus cinco dimensiones: la dimensión “Interacción familiar” con nueve indicadores, y las demás dimensiones (“Papel de los padres”, “Recursos familiares”, “Salud y seguridad”, y “Apoyo para personas con discapacidad”), con ocho indicadores cada una.

Procedimiento

El instrumento fue aplicado por tres terapeutas ocupacionales (incluidas las autoras) a cada una de las per-

sonas que componían las 26 familias, previa firma del consentimiento informado por parte de cada miembro de la familia y del padre/madre responsable de la persona en condición de discapacidad.

Adicionalmente, se diligenció el asentimiento informado con los jóvenes en condición de discapacidad intelectual. Esta información se obtuvo durante una visita programada en sus respectivas viviendas, donde posteriormente se aplicó el instrumento, el cual tuvo una duración aproximada de 35 minutos por persona.

Análisis

Los datos fueron analizados mediante distribuciones de frecuencia y la base de datos se procesó con la herramienta de análisis estadístico Fast Statics 2.0, de Fatesoft.

Criterios éticos

La investigación se catalogó con riesgo mínimo, contando con la orientación y el aval dado por el Comité de Ética de la Universidad del Valle, Acta 011-014, y fecha de aprobación 26 de mayo del 2014.

Resultados

Características sociodemográficas de los familiares

De las 26 familias que participaron del estudio, 64 familiares respondieron el instrumento ECVF. El promedio del tamaño de las familias con las que se trabajó fue de 2,5 personas, con una moda de 2 personas: estas familias estuvieron constituidas, en su totalidad, por madre e hijo(a).

El grupo de personas en condición de discapacidad intelectual estuvo conformado en un 57,6 % por mujeres, todos son solteros y viven con su familia. El nivel de discapacidad para el 96 % de la población es leve y solo una persona presenta problemas de comportamiento y dificultades para la realización de las actividades de la vida diaria. El mayor grado de escolaridad alcanzado es básica primaria.

Todos los familiares que respondieron el instrumento conviven diariamente con la PSD y habitan una vivienda familiar. La mayoría, con el 67,2 %, son mujeres, y el 45,3 % son mayores de 50 años. En cuanto a la situación laboral, se encontró que el 45,3 % de los familiares encuestados están ocupados tiempo completo e igual proporción se presenta dentro de la población económicamente inactiva; el 6,3% se halla desempleado y el 3,1%, empleado medio tiempo. Respecto al nivel educativo, el 40,6 % cursó estudios de educación superior, y con un 29,7 % cada uno, estudiaron primaria y secundaria.

Finalmente, los ingresos mensuales de la familia, incluyendo pensiones o apoyos económicos por la situación de discapacidad de su familiar, está entre los 2 y 3 salarios mínimos mensuales legales vigentes (SMMLV) para el 65,5 % de las familias. Es seguido por ingresos inferiores a 1 SMMLV; entre 4 y 5 SMMLV, y más de 5 SMMLV, cada uno con el 11,5 %.

Es relevante mencionar que se encontraron diferencias en el ingreso familiar reportado por los encuestados para una misma familia. Al respecto, una persona afirma: “él dice que gana eso pero el gana más dinero, lo que pasa es que no quiere que nos enteremos”.

Apoyos y servicios

Según los familiares, los servicios que requiere la PSD y que se reportan sin cobertura por el 75 y el 64 %, respectivamente, son el empleo / formación y la orientación vocacional, seguido por una no cobertura del 43 % de fisioterapia / terapia ocupacional y habla / lenguaje. Otros servicios que dicen requerir son: educación especial, salud, audición / vista, transporte y movilidad, a pesar de tener una cobertura que consideran suficiente, con un porcentaje entre el 40 y el 45 % (véase Tabla 1).

Entre los servicios que más del 70 % de los familiares manifiestan necesitar y refieren tener baja cobertura se encuentran los servicios de apoyo económico, de información sobre dónde conseguir servicios para la PSD y su familia, y de información sobre derechos legales. Otros servicios que fueron identificados como necesarios por el 52 % de los participantes y que reportan baja cobertura, son la orientación en relación con la discapacidad y en formar a los padres o a la familia en información específica sobre la discapacidad (véase Tabla 2).

Escala de calidad de vida familiar

En la Tabla 3 se pueden observar las medias y desviaciones estándar obtenidas para la importancia y la satisfacción de cada una de las cinco dimensiones de la ECVF.

Es relevante señalar que el promedio de importancia para el total de la población fue de 4,26, con una desviación de 0,39, ubicando la importancia de todas las dimensiones como bastante importantes (calificación 4), siendo la dimensión que puntuó más alto “Salud y seguridad”, con 4,46, y la que puntuó más bajo fue “Recursos familiares”, con 3,95.

Por otra parte, la satisfacción en promedio calificó en 3,45, con una desviación estándar de 0,56, lo que la ubica en un nivel de satisfecho (calificación 3) a bastante satisfecho (calificación 4), teniendo el mayor promedio la dimensión “papel de los padres”, con 3,96. Los promedios más bajos fueron: “Recursos familiares”, con 3,24 y “Apoyo a la persona con discapacidad”, con 3,13.

Tabla 1. Apoyos y servicios que la persona en situación de discapacidad necesita y recibe

Lista de servicios	Necesidad		Cantidad que recibe (%)		
	Sí	%	Ninguno	Alguno	Suficiente
Equipos especiales	25	39,1	62,5	37,5	0,0
Servicio de salud	56	87,5	10,0	40,0	50,0
Servicios de audición / vista	47	73,4	6,7	40,0	53,3
Fisioterapia o terapia ocupacional	41	64,1	42,9	35,7	21,4
Servicios del habla o lenguaje	39	60,9	42,9	35,7	21,4
Servicios de educación especial	59	92,1	5,2	47,4	47,4
Servicios de orientación y psicológicos	39	60,9	7,7	61,5	30,8
Apoyo conductual	28	43,8	0,0	77,8	22,2
Servicios de transporte y movilidad	47	73,4	25,0	31,2	43,8
Entrenamiento en autocuidado	5	7,8	50,0	0,0	50,0
Equipo interdisciplinario	28	43,8	33,4	33,3	33,3
Servicios de orientación vocacional	41	64,1	64,3	28,6	7,1
Servicios de empleo y formación	47	73,4	75,0	18,8	6,2
Otros	5	7,8	50,0	50,0	0,0

Tabla 2. Apoyos y servicios que la familia de la persona en situación de discapacidad necesita y recibe.

Lista de servicios	Necesidad		Cantidad que recibe (%)		
	Sí	%	Ninguno	Alguno	Suficiente
Persona de la familia o externo para cuidado de la persona en discapacidad	37	57,8	35,7	21,4	42,9
Cuidador de la persona con discapacidad	25	39,1	50,0	25,0	25,0
Dinero para ayudar a pagar los servicios por la persona en discapacidad	48	75	80,0	20,0	0,0
Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico	13	20,3	80,0	20,0	0,0
Transporte	45	70,3	37,5	37,5	25,0
Grupos de apoyo	21	32,8	50,0	50,0	0,0
Orientación en relación con la discapacidad	35	54,6	46,2	46,2	7,6
Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad	24	37,5	44,4	22,2	33,4
Formación a los padres o a las familias sobre discapacidad	33	51,6	66,7	33,4	0,0
Información específica sobre la persona en discapacidad	33	51,6	50,0	41,7	8,3
Información sobre dónde conseguir servicios para el discapacitado	45	70,3	58,8	35,3	5,9
Información sobre dónde conseguir servicios para la familia	43	67,2	71,4	28,6	0,0
Información sobre derechos legales	45	70,3	81,2	18,8	0,0
Otros	5	7,8	100,0	0,0	0,0

Tabla 3. Comportamiento de las dimensiones de la “Escala de calidad de vida familiar”.

Dimensiones	Importancia		Satisfacción	
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar
Interacción familiar	4,25	0,47	3,34	0,56
Papel de los padres	4,16	0,60	3,96	0,46
Salud y seguridad	4,46	0,38	3,78	0,74
Recursos familiares	3,95	0,56	3,24	0,61
Apoyo a persona con discapacidad	4,32	0,46	3,13	0,57
ECVF	4,26	0,39	3,45	0,56

Posteriormente, los 41 indicadores (véase “Anexo”) se reclasificaron de acuerdo con las respuestas de las personas por prioridad de cara a la intervención (I, II y III), o como punto fuerte, definidos como se muestra en la Tabla 4.

En la Figura 1, se puede evidenciar las respuestas de cada una de las familias en cuanto a prioridad de intervención.

Como se observa en la figura 1, la dimensión “Interacción familiar” (Indicadores 1-9) no fue identificada como prioridad de intervención por parte de los familiares; por el contrario, los indicadores 7 y 9, correspon-

Tabla 4. Definición de las prioridades de cara a la intervención.

Prioridad	Descripción
Área prioritaria I	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y consideran muy importantes (puntuación 5)
Área prioritaria II	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y las consideran bastante importantes (puntuación 4), o situaciones con las que se sienten insatisfechos (puntuación 2) y a las que le otorgan bastante o mucha importancia (puntuación 4 o 5)
Área prioritaria III	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos o insatisfechos (puntuación 1 o 2) y las consideran importantes (puntuación 3)
Puntos fuertes	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy satisfechos (puntuación 5) y las consideran muy importantes (puntuación 5)

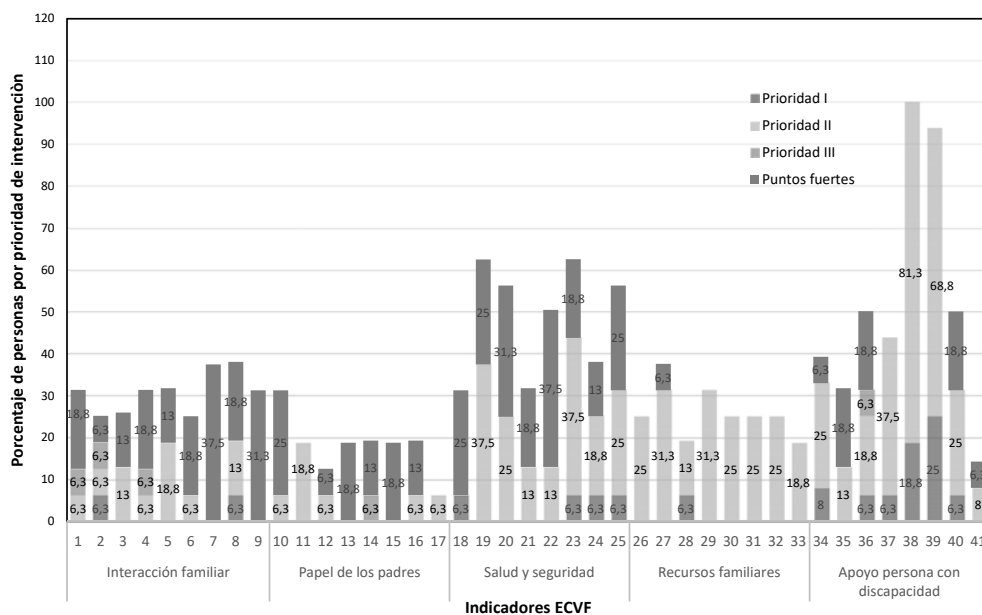


Figura 1. Indicadores y prioridad de la intervención familiar. ecvf: Escala de calidad de vida familiar

dientes a “los miembros de mi familia mostramos que nos queremos y cuidamos mutuamente” y “los miembros de mi familia estamos orgullosos unos de otros”, fueron identificados como fortalezas. Sin embargo, hay que prestar atención a los indicadores 5, 8 y 2, relacionados con que “los miembros de la familia conversemos abiertamente unos con otros”, “los miembros de mi familia tenemos buenas relaciones con la familia extensa” y “mi familia es capaz de manejar los altibajos de la vida”, debido a que son calificados como muy importantes, con un grado de satisfacción de bajo a neutro.

En la dimensión “Papel de los padres” (Indicadores 10-17), se observa que ningún familiar reportó algún indicador como prioridad de intervención I. El indicador que se identifica como prioridad II, es decir, importante con bajo grado de satisfacción para el 25 %, fue el 11, que corresponde a “los miembros de mi familia enseñamos a los niños cómo ayudar en el trabajo en casa”. Se identifican como puntos fuertes, por el 18,8 %, cada uno los indicadores 13 y 15, correspondientes, a “los miembros de mi familia enseñamos a los niños cómo llevarse bien con otros” y “los adultos de mi familia enseñamos a los niños a tomar buenas decisiones”.

En cuanto a la dimensión “Salud y seguridad” (Indicadores 18-25), en la figura 1 se observa que los encuestados calificaron en promedio esta dimensión como “Muy importante”, con una disposición hacia la satisfacción. El indicador 23, “mi familia tiene servicio de entidades de salud que conocen nuestras necesidades individuales de salud”, y el indicador 19, “mi familia obtiene servicio médico cuando lo necesita”, fueron evaluados por el 37,5 % como prioritario II, es decir, los consideran bastantes importantes y muy insatisfechos. Finalmente, fueron definidos como puntos fuertes, para el 37,5 %, el indicador 22, relacionado con que “los miembros de mi familia nos cuidamos unos a otros cuando alguno está enfermo” y con un 31,3 %, el indicador 20, “mi familia obtiene servicio odontológico cuando lo necesita”.

La dimensión “Recursos familiares” (Indicadores 26-33) fue clasificada como importante, con una disposición hacia lo neutral respecto al grado de satisfacción. Ningún familiar valoró algún indicador de esta dimensión como punto fuerte de la familia. Se observa una propensión a asumir todos los indicadores de esta dimensión como prioridad de intervención II, especialmente el indicador 27, “Los miembros de mi familia cuentan con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”, y el indicador 29, “Mi familia dispone de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”.

Finalmente, la dimensión apoyo para PSD (Indicadores 34-41) fue la que mayor grado de insatisfacción mostró respecto a las otras dimensiones. Se encontró que los indicadores 38 y 39, relacionados con “mi familia tiene apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que

necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad” y “Mi familia tiene apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad” son clasificados por los familiares como muy importantes, y muy insatisfechos o insatisfechos.

Discusión

La familia, como grupo humano más cercano a la PSD, desempeña un papel fundamental en la mediación del desarrollo psicológico, afectivo, físico, social, cultural, ético y moral, entre otros, y como agente de cambio ideológico y garante de derechos y acceso a los servicios en términos de igualdad e inclusión [15]. La ECVF les ayuda a disponer de un conocimiento de sus familiares, de sus dinámicas y del papel que desempeñan, lo que favorece la participación familiar activa y promueve que sea la propia familia la que sepa reconocer sus prioridades y contribuir en la elaboración de su propio plan, lo cual indudablemente se convertirá en factor de éxito de programas y de políticas encaminadas a la prevención, intervención e inclusión de jóvenes, en este caso, con discapacidad intelectual [16].

Los resultados sociodemográficos obtenidos permiten visualizar que la figura de la madre está presente en el 100 % de las familias del estudio; el 61,5 % son familias nucleares monoparentales a cargo de mujeres, donde la madre generalmente se desempeña como “cuidadora” de la persona en condición de discapacidad, lo cual se relaciona con el estudio de Mora *et al.* [17], quienes destacan que la responsabilidad en el cuidado de la persona adulta con discapacidad intelectual recae sobre la madre, y con el estudio de Córdoba y Verdugo (2003) [18], quienes afirman, con relación a las familias de niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDHA), que son las madres quienes deben asumir una mayor “carga” en el cuidado de sus hijos.

Otro elemento notable es el tamaño de las familias con las que se trabajó, en el cual se observa que el tamaño promedio por familia es de 2,5 personas, con una moda de 2, encontrándose por debajo de Uruguay, el país latinoamericano que registra el menor tamaño promedio por familia [19]. Esta situación puede hallarse asociada con el nivel socioeconómico, la llegada de una persona con discapacidad a la familia, y el aumento de la educación y la participación femenina en el mercado de trabajo.

Todo esto evidentemente genera una desigualdad en términos de distribución de tiempo, recursos y trabajo en el interior de las familias, lo cual supone un aumento en la carga de trabajo que pesa sobre las mujeres, lo que afecta de manera negativa su calidad de vida, como se muestra en los estudios realizados por García, Mateo y

Maroto [20] y Larrañaga *et al.* [21], e incide finalmente en la calidad de vida de su núcleo familiar.

Las variables “Tener empleo”, “Habitar una vivienda familiar”, “Convivir con la PSD”, “Haber cursado estudios de educación superior” y “Tener ingresos iguales o superiores a dos SMMLV” son consideradas favorables para este estudio, ya que tienden a mejorar las condiciones de vida de las personas, lo cual influye positivamente en la percepción de la calidad de vida familiar. Las condiciones de vida tienen una relación directa con variables de tipo socioeconómico, como lo plantea Espinosa en el estudio “Cambios del modo y estilo de vida; su influencia en el proceso salud-enfermedad [22].

En cuanto a la dimensión “Interacción familiar”, los resultados obtenidos difieren de la investigación de Rodríguez, Verdugo y Sánchez en el 2008 [23], ya que para ellos esta dimensión influye positivamente sobre la calidad de vida de la familia, mientras en este estudio, si bien es calificada como importante, su nivel de satisfacción es hacia la neutralidad, es decir que se encuentran en un punto medio, ni satisfechos ni insatisfechos, convirtiéndose en la segunda dimensión que muestra más desacuerdo entre importancia y satisfacción. Sin embargo, los indicadores “Afecto expresado entre los miembros de la familia” y “Orgullo que tienen los unos de los otros” se constituyen en puntos fuertes, coincidiendo con lo encontrado por Aya y Córdoba en el 2013 [24], quienes reportan cohesión y clima emocional positivo entre los miembros del grupo familiar.

Respecto al “Papel de los padres”, se encuentra una interacción armónica entre los miembros de la familia, mostrando la dimensión como bastante importante y bastante satisfechos. Es la dimensión que presenta más acuerdo entre importancia atribuida y satisfacción percibida, además de ser la que puntuó más alto de todas las dimensiones en cuanto a satisfacción. Esto es esencial, en la medida en que los miembros de la familia tengan claro las diversas intenciones e interpretaciones de las acciones de sus progenitores y contribuyan de esta manera a un mejor estado emocional [25] y mayor calidad de vida familiar.

Por otra parte, “Salud y seguridad” es la dimensión que puntuó más alto en importancia, con una propensión hacia la satisfacción, lo que refleja el valor que le atribuyen al acceso a todos los servicios cuando se necesitan. Sin embargo, es relevante señalar que el acceso al servicio diferenciado de salud y el relacionado con el servicio médico se reportan como insatisfechos, lo cual se debe posiblemente a que son requeridos con mayor prioridad, agilidad y especificidad, por la condición de discapacidad de su familiar, dato que se asemeja a las investigaciones de Bigby y Haveman [26] y Resch *et al.* [27], en las cuales la población expresa insatisfacción frente a trámites burocráticos requeridos para el acceso a los servicios de salud. Es importante resaltar que el

concepto de *salud* planteado en esta dimensión consiste en atributos tanto globales como específicos, que son cambiantes, como consecuencia de la enfermedad, el tratamiento y los cuidados [28].

La importancia otorgada a la dimensión “Recursos familiares” y la disposición hacia la neutralidad en cuanto al grado de satisfacción se hizo evidente, ubicando todos los indicadores en el área prioritaria II. Se destaca la relevancia que les conceden a las redes sociales de apoyo, lo cual es entendible, al ver la composición y el tamaño familiar dentro de este estudio. Las redes sociales es un aspecto que también se destaca en la investigación cualitativa sobre la conceptualización de la calidad de vida familiar de Poston *et al.* [9] y en el libro de Aznar y González, *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples* [29].

La tendencia a buscar apoyo de otras personas, en particular en ciertas situaciones, ha caracterizado al ser humano durante toda la vida. Lopata definía la *red informal* como un sistema de apoyo primario integrado para dar y recibir objetos, servicios, apoyo social y emocional, considerados por el receptor y el proveedor como importantes [30]. De esta manera, el valor de las redes de apoyo para la calidad de vida radica en que generalmente las personas sienten que pueden compartir sus responsabilidades, aunar fuerzas y sentirse acompañados en los procesos que viven en el día a día con la PSD [31].

La dimensión “Apoyo a la PSD” fue la que mayor grado de insatisfacción mostró, con una media de 3,13, frente a las otras dimensiones; y los indicadores de apoyo para conseguir beneficios del Gobierno y el apoyo de entidades locales fueron los que puntuaron con mayor grado de insatisfacción. Esto se debe posiblemente a que los apoyos gubernamentales e institucionales son cada vez más precarios e inexistentes, lo que recarga la red de apoyo informal de la familia, amigos y otros. Estos hallazgos son consistentes con los de Córdoba, Gómez y Verdugo en 2008, quienes encontraron que la falta de apoyo generalmente constituye la principal fuente de insatisfacción, debido a la falta de oportunidades para progresar en un proceso educativo o en el trabajo, y a la responsabilidad que debe asumir la madre como cuidadora principal [16].

En síntesis, los resultados obtenidos permiten identificar que las dimensiones de la ECVF fueron valoradas como muy importantes, con una preferencia en cuanto a satisfacción hacia la neutralidad. Esa neutralidad no se refiere necesariamente al hecho de tener o no preferencias personales frente al objeto de que se trata, sino al hecho de manifestarlas o no, y de actuar o no en función de tales preferencias.

La limitación de esta investigación está relacionada con la muestra, ya que esta se encuentra circunscrita a

una institución educativa, compartiendo, por ende, características sociodemográficas similares, lo cual puede limitar que los resultados puedan ser extrapolados a otros grupos; sin embargo, la metodología puede ser utilizada en estudios relacionados. Este factor se constituye en una invitación para continuar en esta línea de investigación, con muestras más grandes.

Conclusiones

La familia tiene un papel fundamental y protagónico en el desarrollo, la formación y la inclusión sociolaboral de cada uno de sus miembros, especialmente de aquellos que tienen algún tipo de discapacidad; por tanto, es conveniente que el Estado, las instituciones culturales, religiosas, de investigación, gubernamentales y no gubernamentales, y los servicios educativos, laborales y de salud, recojan este conocimiento valioso, para ser efectivos a la hora de establecer políticas, programas y servicios para la PSD.

La desigualdad al interior de las familias en la participación y el cuidado de sus miembros es notable. La creciente incursión de las mujeres en el trabajo remunerado no ha sido acompañada de una participación equivalente de los varones en la reproducción doméstica, lo que implica una sobrecarga que definitivamente debe ser redistribuida, para contribuir al bienestar y la calidad de vida familiar.

La calidad de vida familiar es afectada no solo por procesos intrafamiliares, sino también por lo que sucede en los otros entornos donde los miembros de la familia pasan su vida, generando, como lo manifiesta Bronfenbrenner [7], una correlación directa entre la calidad de vida personal y la calidad de vida familiar, afectándose mutuamente.

Es necesario continuar la investigación sobre calidad de vida familiar, ya que el concepto está posicionándose en el ámbito de la salud como un principio organizador que permite abordar las diversas dimensiones de la vida de las personas en condición de discapacidad, la planificación centrada en la persona, la adopción de un modelo de apoyos y la posibilidad de valorar una intervención más allá de las medidas tradicionales, que tienda no solo a la eliminación de la enfermedad, sino esencialmente a mejorar la calidad de vida de la persona y su familia. Igualmente, es relevante la adopción de una terminología que enmarque el concepto y beneficie la intervención profesional y la efectividad de los servicios en Colombia y en el mundo.

Las dimensiones “Papel de los padres” y “Salud y seguridad” son las que exhiben más relación y asociación entre la importancia atribuida y la satisfacción percibida, mientras que las relacionadas con la “Interacción

familiar” y el “Apoyo a la PSD” revelan un mayor desequilibrio, quedando de manifiesto la insatisfacción de la familia por los apoyos formales externos que recibe tanto la PSD como la familia misma.

El reto es fomentar una mejora continua de la calidad de vida individual y familiar, a partir de, por un lado, entender la interrelación entre familia y PSD; y, por otro, reconocer y comprender las necesidades de este grupo poblacional, para poder formular y planificar, de manera conjunta los programas y servicios que deben recibir las familias de las PSD.

Agradecimientos

A los directivos, docentes, jóvenes en condición de discapacidad intelectual y padres de familia de la institución educativa Ceartes Estímulo de la ciudad de Cali, por participar de esta investigación.

Financiación

Se contó con apoyo financiero al proyecto titulado “Influencia de los entornos en el proceso de inclusión sociolaboral de la PSD intelectual”, de donde surge el presente estudio.

Esta investigación contó con apoyo financiero por convocatoria interna por parte de la Universidad del Valle. El código interno del proyecto fue 1572, inició en junio del 2014 y finalizó en febrero del 2017.

Conflicto de interés

Las autoras declaran que no se presentaron conflictos de intereses en la realización y la difusión de esta investigación.

Declaración de responsabilidad

Las autoras declaran que los puntos de vista expresados son de su total responsabilidad y no de las instituciones en las que trabajan.

Declaración de autoría

Las autoras refieren que participaron en el diseño, la recolección y el análisis de datos de la investigación de donde surge este artículo. Declaran que realizaron contribuciones significativas al diseño del manuscrito y asumen la responsabilidad frente a todos sus aspectos, igualmente, manifiestan su intervención en la aprobación de la versión final para ser publicada.

Referencias

- Sánchez P. Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*. 2014;40(2):1-10. DOI: <https://doi.org/10.35362/rie4022524> [El DOI que aparece allí no funciona. Nota de las autoras]
- León Sánchez B de. La relación familia escuela y su repercusión en la autonomía y responsabilidad de los niños/as. XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación Universidad de Cantabria [internet]; 2011 [citado 2020 may. 15]. Disponible en: http://extension.uned.es/archivos_publicos/webex_actividades/4440/larelacionfamiliaescolaysurepercusionenlaautonomiay.pdf
- Guzmán-Huayamave K, Bastidas-Benavides B, Mendoza-Sangacha M. Estudio del rol de los padres de familia en la vida emocional de los hijos. *Apuntes Universitarios*. 2019;9(2):61-72. DOI: <https://doi.org/10.17162/au.v9i2.360>
- Peñas OL. Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad. *Rev. Fac. Med.* [internet]; 2013 [citado 2020 jun. 20]; 61(2):205-12. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/39696/47362>
- World Health Organization. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMERSO) [internet]; 2001 [citado 2020 jun. 20]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42419/9243545426.pdf>
- Schalock RL, Borthwick SA, Bradley V, et al. Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. 11.ª ed. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [internet]; 2010 [citado 2020 jun. 20]. Disponible en: <https://eric.ed.gov/?id=ED509596>
- Bronfenbrenner U. La ecología del desarrollo humano. Madrid: Paidós [internet]; 1987 [citado 2020 jun. 20]. Disponible en: <http://psicopedagogosrioiv.com.ar/wordpress%20colegio/wp-content/uploads/2017/07/la-ecologia-del-desarrollo-humano-bronfenbrenner-copia.pdf>
- The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* 1995;41(10):1403-9. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Poston D, Turnbull A, Park J, et al. Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*. 2003;41(5):313-28. DOI: [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2)
- Park J, Turnbull AP, Turnbull HR. Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Except Child*. 2002;68(2):151-70. DOI: <https://doi.org/10.1177/001440290206800201>
- Turnbull AP. La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*. 2003;34(3):59-73. URI: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3072>
- Schalock RL, Verdugo MA, Braddock DL. Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners. Washington: American Association on Mental Retardation [internet]; 2002 [citado 2020 jun. 20]. Disponible en: https://www.academia.edu/1458575/Handbook_on_quality_of_life_for_human_service_practitioners
- Verdugo M, Córdoba L, Gómez J. Spanish adaptation and validation of the family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49(10):794-98. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00754.x>
- Verdugo MA, Sainz F, Rodríguez A. Escala de calidad de vida familiar. Barcelona: Publicaciones del INICO. [internet]; 2012 [citado 2020 jun. 20]. Disponible en: https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf
- Bell R, Illán N, Benito J. Familia-Escuela-Comunidad: pilares para la inclusión. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado* [internet]. 2010 [citado 2020 jun. 20]; 24(3):47-58. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/274/27419173004.pdf>
- Córdoba-Andrade L, Gómez-Benito J, Verdugo-Alonso M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica* [internet]. 2008 [citado 2020 jun. 20]; 7(2):369-83. Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/369>
- Mora A, Córdoba L, Bedoya A. Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas* [internet]. 2007 [citado 2020 jun. 20]; 3(1): 37-4. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v3n1/v3n1a04.pdf>
- Córdoba L, Verdugo MÁ. Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: un enfoque cualitativo. *Siglo Cero* [internet]. 2003 [citado 2020 jun. 20]; 34(208):19-33. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11181/3075>
- Arriagada I. Familias latinoamericanas: cambiantes, diversas y desiguales. *Pap. Pobl* [internet]. 2007; [citado 2020 jun. 20]; (53):9-22. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/26573068_Familias_latinoamericanas_cambiantes_diversas_y_desiguales
- García M del M, Mateo I, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* [internet]. 2004; [citado 2020 jun. 20]; 18(5):83-92. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-9112004000500011&lng=es
- Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, et al. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit* [internet]. 2008; [citado 2020 jun. 20]; 22(5):443-450. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-9112008000500008&lng=es
- Espinosa González L. Cambios del modo y estilo de vida; su influencia en el proceso salud-enfermedad. *Rev Cubana Estomatol* [internet]. 2004; [citado 2020 may. 16]; 41(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75072004000300009&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Rodríguez A, Verdugo MÁ, Sánchez M. Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero* [internet]. 2008 [citado 2020 jun 20]; 39(227):19-34. Disponible en: https://sid.usal.es/idocs/F8/ART10929/calidad_vida_familiar.pdf
- Aya Gómez VL, Córdoba Andrade L. Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Rev. Fac. Med.* [internet]. 2013; [citado 2020 jun. 20]; 61(2):80-90. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/40169/42043>
- Ceballos E, Rodrigo MJ. Las metas y estrategias de socialización entre padres e hijos. En: Rodrigo MJ, Palacios J, editores. *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza; 1998. pp. 225-244. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2066485>
- Bigby C, Haveman M. Aging... A continuing challenge. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2010;7(1):1-2. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00241.x>
- Resch JA, Mireles G, Benz MR, et al. Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of chil-

- dren with disabilities. *Rehabil Psychol.* 2010;55(2):139-50. DOI: <https://doi.org/10.1037/a0019473>
28. Padilla GV. Calidad de vida: panorámica de investigaciones clínicas. *Revista Colombiana de Psicología* [internet]. 2005 [citado 2020 jun. 20]; (14):80-88. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80401408>
29. Aznar A, González D. ¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples. Buenos Aires: Novedades Educativas [internet]; 2008 [citado 2020 jun. 20]. Disponible en: <https://sid.usal.es/20644/8-1>
30. Znaiecki Lopata H. *Women as Widows: Support Systems*. Nueva York: Elsevier; 1979. DOI: <https://doi.org/10.1093/sf/59.3.874>
31. Guzman J, Huenchua S, Montes de Oca V. Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. *Notas de Población* [internet]. 2003 [citado 2020 jun. 20]; año 29(77):35-70. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/12750/np77035070_es.pdf?sequenc



Esta obra se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional
Más información: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>
