



TITULO

Calidad de Vida Familiar: Relación entre los Determinantes Sociales de la Salud y la dimensión “Apoyo para personas con discapacidad intelectual”.

AUTORES

Luisa Matilde Salamanca Duque
Diana Andrea García Chamorro
Paula Andrea Aristizábal Vélez
Clara Eugenia Echeverry Cañas
Manoel Baña Castro
Luisa Losada Puente
María Antonia Dussan Mera

RESUMEN

Introducción: En el abordaje a personas con discapacidad intelectual es relevante considerar el constructo calidad de vida familiar con el objetivo de planear y desarrollar acciones centradas en la familia, entre ellas, las relacionadas con el apoyo para personas con discapacidad. El objetivo de este estudio fue determinar la relación entre los determinantes sociales de la salud con la satisfacción en la dimensión “Apoyo para personas con discapacidad” de la calidad de vida familiar de niños y adolescentes con discapacidad intelectual en la ciudad de Manizales, Colombia. **Metodología:** Estudio transversal, descriptivo y de alcance correlacional, con una muestra no probabilística de 113 personas con discapacidad intelectual menores de 18 años; se utilizó como técnica la entrevista estructurada y los instrumentos fueron la escala de calidad de vida familiar y un cuestionario sobre determinantes sociales de la salud. Se realizó análisis univariado y multivariado, mediante aplicación de medidas de tendencia central, dispersión y análisis de relaciones con coeficientes según el comportamiento de las variables. **Resultados:** En relación con las características sociodemográficas y de determinantes sociales de la salud, la mayoría pertenecían al sexo masculino, predominó el estrato bajo, la mayoría obtuvieron un nivel educativo máximo de estudios primarios y el grado de discapacidad prevalente fue el moderado. Las principales necesidades de las familias se representaron en necesidad de orientación con relación a la discapacidad, necesidad de información sobre derechos legales, necesidad de formación para los padres o familias y necesidad sobre donde conseguir servicios para el menor y pocas familias reciben acompañamiento psicosocial. Desde la dimensión “Apoyo para personas con discapacidad” de la calidad de vida familiar, se obtuvieron bajos niveles de satisfacción, principalmente en el ítem “la familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”. Respecto a los resultados

correlacionales, todos los ítems de la dimensión obtuvieron relaciones estadísticamente significativas con los determinantes sociales de la salud, en especial, aquellos ítems relacionados con los apoyos necesarios para la inclusión social, el desarrollo personal y las relaciones interpersonales, representados en los ítems 1, 2, 3, 4, 5 y 6. La fuerza de asociación con un valor mayor a 0,5 se encontró en los determinantes “estado civil del representante del menor” con el ítem 1, “la familia necesita orientación con relación a la atención de la discapacidad”, “cantidad de información que recibe la familia sobre donde conseguir servicios para el menor” con el ítem 6 y “la familia necesita un cuidador para el menor” con el ítem 7, todos los anteriores con $p < 0.05$. **Conclusiones:** La dimensión “Apoyo para personas con discapacidad” de la calidad de vida familiar en una muestra de menores con discapacidad intelectual de Manizales, Colombia, cumple con un grado de insatisfacción importante según los informantes, igualmente se evidencian deficiencias y limitaciones en los determinantes sociales estructurales e intermedios de los menores y sus familias y así mismo se hallaron relaciones estadísticamente significativas con aquellos ítems relacionados con apoyos para progresar en el colegio y en el hogar, para hacer amigos, para ser incluido en actividades comunitarias y para conseguir beneficios y apoyo del gobierno y de entidades locales para responder a necesidades y servicios para la persona con discapacidad.

ANTECEDENTES

Cuando se trata de condiciones de vida cotidiana, manifiestan a escala mundial, no menos de 200 millones de niños que no se desarrollan plenamente, teniendo esto consecuencias para la salud y la sociedad. En el Estado Mundial de la Infancia 2013: *Niñas y niños con discapacidad*, se documenta que “alrededor de 93 millones de niños –o sea, 1 de cada 20 niños menores de 14 años– vive con alguna discapacidad moderada o grave” (1).

En relación con la Discapacidad Intelectual (DI), existen muchas condiciones y formas de presentación que determinan esta situación, la cual se explica sobre la base de una visión constitutiva que la considera en términos de limitaciones del funcionamiento humano individual en un contexto social, con origen en factores orgánicos y/o sociales, que se refleja en una falta de habilidad o restricción en el funcionamiento personal y el desempeño de roles y tareas esperadas para una persona en un ambiente social; se trata de una visión de carácter multidimensional y socio-ecológica, además de subrayar el rol significativo que los apoyos individualizados desempeñan en el funcionamiento humano (2).

La discapacidad de niños y adolescentes y para el caso, la DI, tiene diversas implicaciones en todas las áreas del desarrollo (motor, comunicativo, cognitivo, afectivo-emocional y social), con repercusiones a su vez en la Calidad de Vida (CV). La CV, constituye un derecho de niños y adolescentes (3). Sumado a esto, la atención a la infancia es prioritaria y se reconoce su valor desde las perspectivas: social, política y económica; se considera la atención a este grupo poblacional como una prioridad, máxime cuando se trata de niños/as y adolescentes que presentan una discapacidad.

En igual dirección, la Organización Mundial de la Salud (OMS) desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud versión Infancia y Adolescencia (CIF IA) (4), permite avanzar en la consideración de asuntos particulares a la población infantil, en respuesta a la necesidad de lograr especificidad en medición y vigilancia epidemiológica, diferenciación de los componentes de la discapacidad y en la consideración de las funciones mediadoras de los factores de desarrollo, entre ellos la importancia de valorar la CV.

Por esta razón, evaluar CV en la infancia y la adolescencia se considera relevante, por cuanto permite evaluar la efectividad, seguridad e impacto de las intervenciones en esta población, efectuar tamizajes

respecto a vulneración de derechos, evaluar necesidades en los diversos servicios de atención a esta población, hacer seguimiento a niños con tratamientos a largo plazo y guiar la toma de decisiones para asignar recursos (5).

De los datos anteriores, se deriva que el estudio de la CV sea un tema relevante al desarrollar actividades de promoción y prevención de la salud. En Colombia, el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021 se constituye en un pacto social y un mandato ciudadano que define la actuación articulada entre actores y sectores públicos, privados y comunitarios para crear condiciones que garanticen el bienestar integral y la CV en Colombia (6).

En este sentido, es relevante considerar que la CV no solo compete a lo individual, sino también a lo familiar, es así como se debe considerar que “una familia experimenta CV cuando sus integrantes tienen los recursos para cubrir sus necesidades tanto materiales como emocionales, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son trascendentales para ellos” (7-9). El Beach Center (10) brinda una conceptualización multidimensional de la Calidad de Vida Familiar (CVF), determinando que existe una interrelación existente entre la CV de la persona con discapacidad y la de su familia, junto con la marcada influencia que sobre éstas ejercen factores personales y socioculturales.

La CVF desde el modelo del Beach Center se enfoca a cinco dimensiones, interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para personas con discapacidad. El presente estudio se centró en la dimensión “apoyo para personas con discapacidad”, la cual se considera relevante en tanto compete aspectos relacionados con elementos contextuales fundamentales para promover el bienestar de la familia y de la persona con discapacidad.

Los ítems de esta dimensión son:

Item 1. Tener apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo.

Item 2. Tener apoyo para progresar en el hogar.

Item 3. Tener apoyo para hacer amigos.

Item 4. Tener apoyo para ser incluido en actividades comunitarias.

Item 5. Tener apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad.

Item 6. Tener apoyo de entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad.

Item 7. Tener apoyo para obtener un buen cuidado médico para la persona con discapacidad.

Item 8. Tener una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad.

Tener en cuenta variables relacionadas con la CVF, permitirá una planificación centrada en la familia, la cual se entiende como un proceso para dar autoridad y capacitar con el fin de que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales. Este enfoque de trabajo se centra en las fortalezas y recursos que tiene y que puede usar la familia para lograr sus propios objetivos (11).

En relación con los factores contextuales que son relevantes en las diferentes condiciones de salud, se deben reconocer los Determinantes Sociales de la Salud (DSS), los cuales según la OMS (12) son las condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen y se articulan a contextos sociales y políticos de los países y con las condiciones de vida de cada persona.

En el Informe Mundial sobre la discapacidad (OMS 2011), se encontró que dentro de las principales barreras encontradas en este grupo están: la ausencia o insuficiencia de normativa legal relacionada con el acceso a la educación, los servicios de apoyo y protección social, la existencia de creencias y prejuicios que impide el acceso al trabajo, la atención de salud, la participación social, la prestación insuficiente de servicios, siendo personas vulnerables a errores y deficiencias provenientes de los servicios de atención a la salud, rehabilitación, asistencia y apoyo. Otras dificultades referidas están relacionadas con la inadecuada coordinación para la prestación de servicios, la ausencia de formación o competencia que afectan a las oportunidades de accesibilidad e idoneidad y los problemas derivados de la financiación y la sostenibilidad.

Así pues, el impacto de la discapacidad en las personas que presentan trastornos del desarrollo como la DI, es relevante y debe analizarse desde la perspectiva de la persona misma y en relación con su familia, su comunidad, sus pares y la sociedad en general.

En el estudio del Comité Español de Representantes de personas con discapacidad (CERMI 2003), muestran una falta o acceso limitado al entorno social y desempleo (94%), falta o acceso limitado a los servicios (85,4%), estigmatización de las personas con discapacidad (83,3%), falta de formación adecuada (81,2%), falta de servicios especializados (80%), sistemas educativos inadecuados (77,1%), falta de políticas económicas para compensar el gasto extra de la discapacidad (75,7%), la estructura del sistema de subsidios (75%), vivir en instituciones (60%). Además, la situación también tiene un gran impacto sobre los padres (la mayor parte madres) de personas con discapacidad severa, que deben compensar esta falta en detrimento de su trabajo, ingresos y derechos de pensión, pero también de su propia participación en la comunidad y entorno social (13).

La literatura ha reportado que la CVF se reduce relativamente en las familias de niños con necesidades adicionales. Por ejemplo, el estudio de McKechnie y otros (14) exploró los efectos del diagnóstico específicamente, comparando familias de niños con un diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) con dos grupos, uno de niños tenía necesidades adicionales, pero no presentaban signos de TEA y otro de niños que no tenían necesidades adicionales pero sí tenían signos de TEA sin diagnóstico confirmado. Se entrevistaron 76 madres de niños con necesidades adicionales que completaron cuestionarios estandarizados sobre la CV, el estrés, la prestación de servicios, el comportamiento infantil y la presencia y la gravedad de los rasgos de TEA; también participó un grupo de madres de jóvenes con desarrollo típico quienes completaron cuestionarios estandarizados sobre la CVF e individual y el comportamiento de su hijo o hija. Las madres de jóvenes con desarrollo típico reportaron puntajes de CV individual y familiar significativamente más altos que cada uno de los otros tres grupos ($p < .01$). El aumento de la gravedad de los síntomas y signos de TEA se asoció con un aumento del estrés materno, que a su vez fue asociado con la disminución de la CVF. El grupo que reportó la CV más baja de la vida y el mayor estrés fueron las madres de individuos con signos de TEA sin diagnóstico.

Dada la revisión de antecedentes previamente descritos, surge la necesidad de esta investigación, que pretende reconocer la relación entre los DSS con la dimensión "Apoyos para personas con discapacidad" de la CVF de las familias con menores con discapacidad intelectual en la ciudad de Manizales (Colombia), en las cual no se había realizado este tipo de estudios. En este sentido permitirá considerar la percepción que las personas otorgan a sus condiciones de vida, de forma que se reconozca su importancia, pero también de que se promueva su participación y corresponsabilidad en el mejoramiento de estas condiciones, igualmente, los resultados de la investigación permitirán a mediano y largo plazo ser referencia para retroalimentar y dirigir políticas que generen transformaciones en diferentes ámbitos y sectores tanto a nivel local, regional y nacional. Es de reconocer además que estas intervenciones se

hacen más relevantes en la infancia, esta atención es prioritaria y tiene valor desde muchas perspectivas: social, política, económica y desde el mismo crecimiento y desarrollo del niño o la niña.

HIPÓTESIS

La investigación permitió responder a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la relación entre los Determinantes Sociales de la Salud con la satisfacción en la dimensión “Apoyo para personas con discapacidad” de la Calidad de Vida Familiar de niños y adolescentes con discapacidad intelectual en la ciudad de Manizales (Colombia)?

METODOLOGÍA

Tipo de estudio y diseño: Investigación de corte cuantitativo, con enfoque empírico-analítico. Estudio de tipo transversal, descriptivo y de alcance correlacional.

Muestra: El cálculo de la muestra se estimó con la fórmula para test bilateral (“estimación de una relación lineal”), teniendo en cuenta un nivel de confianza del 95%, un poder estadístico del 90% y una correlación lineal esperada de 0,3 considerada como aceptable para este tipo de estudio. La fórmula utilizada fue la siguiente:

$$n = \left(\frac{z_{1-\alpha/2} + z_{1-\beta}}{\frac{1}{2} \ln \left(\frac{1+r}{1-r} \right)} \right)^2 + 3$$

Donde:

| Estimadores | Valores |
|---------------------------------|---------|
| Nivel de confianza (Z Alfa) 95% | 1,96 |
| Poder Estadístico (Z Beta) 90% | 1,282 |
| Riesgo deseado (numerador) | 3,242 |
| Correlación lineal esperada (r) | 0,30 |
| Denominador | 0,31 |
| Tamaño de la muestra (n) | 113 |

Acorde con lo anterior, la muestra fue de 113 niños menores de 18 años con diagnóstico de discapacidad intelectual confirmado, de Manizales y su área metropolitana

Se realizó un muestreo no probabilístico intencional.

Criterios de inclusión:

- Menor de 18 años con diagnóstico de discapacidad intelectual.
- Contar con familiar informante.
- Convivencia familiar del informante con el menor mínimo de 1 año.
- Firma de consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Residentes fuera del perímetro urbano y rural de la ciudad de Manizales, Colombia.
- Informante con discapacidad intelectual o alguna condición que no permita la comprensión de las preguntas.

La muestra se tomó de instituciones educativas, de salud y de apoyo terapéutico donde asisten personas menores de 18 años con discapacidad intelectual.

Técnica e Instrumentos:

Técnica:

Entrevista estructurada, la cual se aplicó a un miembro de la familia informante.

Instrumentos:

Escala de Calidad de Vida Familiar: La Escala fue construida originalmente por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (8). Está constituida por 41 ítems que permiten determinar la satisfacción con la CVF desde 5 factores, interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos generales, apoyo a las personas con discapacidad. El primer factor cuenta con 9 ítems y los otros cuatro factores con 8 ítems cada uno. Los ítems se califican en términos de satisfacción e importancia, en un puntaje de 1 a 5, donde 1 corresponde a muy insatisfecho y 5 a muy satisfecho y 1 a muy poco importante y 5 a muy importante, respectivamente. La escala está validada para Colombia y es de uso libre (15,16); sus propiedades psicométricas son adecuadas para su aplicación.

Cuestionario sobre Determinantes Sociales de la Salud: Este cuestionario contiene variables que permiten la evaluación de los DSS estructurales e intermedios con el objetivo de conocer las condiciones sociales y su impacto en exposición, vulnerabilidad y consecuencias diferenciales tanto en las familias, así como de la persona con discapacidad menor de 18 años.

Control de sesgos, estandarización y entrenamiento a evaluadores:

Para el control de los sesgos de medición los evaluadores estuvieron capacitados y entrenados en la aplicación de los instrumentos, esto aseguró la objetividad en el procedimiento.

Procedimiento del estudio:

- Contacto con Instituciones de salud, de apoyo terapéutico y educativas y familias de menores con discapacidad intelectual.
- Firma de consentimiento y asentimiento informados.
- Aplicación de instrumentos.
- Recolección de información.
- Análisis estadístico.
- Elaboración de informe final.

Análisis de información:

El procesamiento de la información se realizó a través del programa SPSS versión 25.0 (Statistical Package for the Social Science) licenciado por la Universidad Autónoma de Manizales.

El análisis de la información se realizó desde dos perspectivas:

Análisis univariado: Se aplicó para la caracterización descriptiva de los DSS y la CVF. Se realizó a través de análisis descriptivo univariado teniendo en cuenta frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas y medidas de tendencia central y medidas de dispersión para las variables cuantitativas.

Análisis bivariado: Se aplicó para establecer la relación entre DSS y CVF. Se utilizaron coeficientes de correlación y asociación: Pearson (r), Spearman (ρ), Eta, χ^2 según el tipo de variables. Previamente se realizaron pruebas de normalidad con Kolmogorov-Smirnov. Para todos los casos se aceptó significancia estadística cuando el pValor fuera menor o igual a 0,05.

Desde la perspectiva ética, el estudio según la declaración de Helsinki y la resolución 008430 del Ministerio de Salud Nacional, se clasificó “sin riesgo”, en este sentido este proyecto tuvo un propósito eminentemente “científico” es decir “sin finalidad terapéutica” con respecto a los usuarios (17).

RESULTADOS

Determinantes Sociales de la Salud: Se encontró que el 69,9% de los menores corresponden al sexo masculino, 30,1% al femenino.

Los rangos de edad de 7 a 8 años y de 13 a 14 años fueron los de mayor frecuencia (25,7% y 17,7%) respectivamente.

El estrato socioeconómico más notorio entre los entrevistados fue el estrato 2 en un 47,8%, por otra parte, el 64,6% de los participantes se encontraban afiliados a un régimen de tipo contributivo a diferencia del 32,7% que se encontraban vinculados a un régimen de tipo subsidiado.

En relación con el nivel educativo más alto, se halló que 92 de los participantes se encontraban en estudios primarios.

De acuerdo con el origen de la discapacidad, se encontró que 73,5% fue congénita y el grado de discapacidad predominante fue el moderado para el 43,4% de los menores.

La participación del menor con discapacidad se vio representada en programas en educación (53,1%) y deportivo (18,6%), mientras que la capacitación en oficios fue el de menor porcentaje (2,7%).

De los menores con discapacidad que hicieron parte del estudio, el 71,7% recibió servicio de rehabilitación, siendo psiquiatría y fonoaudiología los de mayor frecuencia (48,7%) seguido de Psicología y terapia ocupacional (43,4%) y optometría y trabajo social con menores porcentajes de participación.

El pago de los servicios de rehabilitación fue cubierto en mayor porcentaje por el sistema de seguridad social en salud (67,3%), seguido de la familia (14,2%).

Frente a los servicios de transporte y movilidad, orientación vocacional y otros servicios, se encontró que no hacen uso de ellos 89,4%, 97,3% y 99,1% respectivamente.

El 41,6% (47 menores) utilizan ayudas externas, siendo las gafas las de mayor uso.

Al analizar las mayores necesidades de la familia del menor con discapacidad, se encontró que la orientación con relación a la discapacidad tuvo un 72,6%, seguido de información sobre derechos legales 67,3%, la formación para los padres o familias e información sobre donde conseguir servicios para el menor obtuvieron un mismo porcentaje (64,6%) e información sobre la discapacidad del menor 62,8%.

De acuerdo con la cantidad de servicios que recibe la familia del menor, se encontraron porcentajes más altos frente a la opción de ninguno en: Servicios para el mantenimiento de la casa (92%), Servicios para el apoyo de los hermanos (84,1%), Servicios para la formación de los padres, Información sobre donde conseguir servicios para el menor (69,9%) e Información recibida sobre derechos legales (69%)

Acorde con el acompañamiento psicosocial a la familia el 59,3% de los participantes no recibieron acompañamiento para la familia, solo el 40,7% de los participantes sí recibieron acompañamiento psicosocial, de los cuales el 17,7% lo recibieron por parte de una institución de apoyo terapéutico.

Calidad de Vida Familiar. Dimensión “Apoyo para personas con discapacidad intelectual”: En todos sus ítems se encontró que los informantes los consideraban crucialmente importantes, se resalta que el ítem de mayor importancia para la muestra fue que “el miembro con discapacidad de la familia tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo”, seguido de “tener apoyo de entidades locales para conseguir los servicios que necesita”, “tener apoyo para ser incluido en actividades comunitarias”, “tener buenos cuidados médicos” y “tener apoyo para

conseguir beneficios del gobierno”. Así mismo es importante resaltar que obtuvo bajos niveles de satisfacción, el 75% de sus ítems se consideraron muy insatisfechos e insatisfechos. Es la dimensión en que un ítem obtuvo grado de insatisfacción en un 31%, el cual corresponde al que “la familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”.

Relación entre los Determinantes Sociales de la Salud con la satisfacción en la dimensión “Apoyo para personas con discapacidad”: Todos los ítems de la dimensión obtuvieron relación con los DSS, pero los ítems del 1 a 6, relacionados con los apoyos necesarios para la inclusión social, el desarrollo personal y las relaciones interpersonales y con obtener beneficios del gobierno y de entidades locales, fueron los más fuertes.

Los DSS “afiliación a seguridad social en salud”, está relacionado con los ítems 1 y 6, “estado civil del representante del menor” con los ítems 1 y 4 y “cantidad de información que recibe la familia sobre derechos legales” con el 1 y 8.

Al analizar los ítems 2 y 3 se encontró que los mismos DSS tuvieron significancia estadística y se resalta que el DSS “cantidad de dinero que recibe la familia para pagar los servicios requeridos del menor” obtuvo una fuerza de asociación de 0,423 estadísticamente significativa con el ítem 3.

La fuerza de asociación con un valor mayor a 0,5 se encontró en los DSS “estado civil del representante del menor” con el ítem 1, “la familia necesita orientación con relación a la atención de la discapacidad”, “cantidad de información que recibe la familia sobre donde conseguir servicios para el menor” con el ítem 6 y “la familia necesita un cuidador para el menor” con el ítem 7, todos los anteriores con $p < 0.05$.

DISCUSIÓN

En este estudio, en relación con los DSS predominó el rango de edad de 7 a 8 años, seguido de 11 a 12 años, e igualmente fue mayor el grupo de niños que de niñas, en 69,9% y 30,1% respectivamente. En el estudio de Boluarte (18), desde la condición socioeconómica, se encontró que el 13,3% de la población correspondió a condición a no pobre, 63,8% pobre y 22,9% pobre extremo (18), para nuestro caso también predominaron los estratos 2, 3 y 1, con porcentajes de 47,8%, 36,3% y 10,6% respectivamente. En el reporte dado por McKecheanie y colaboradores (19), se evidencia que la mala CV y el alto estrés es mucho más evidente en el subgrupo de madres con niños que tenían signos de TEA, aspecto que podría estar relacionado con las condiciones socioeconómicas.

Según Boluarte (18) en su estudio, el 20,4% de los representantes del menor, no se encontraban trabajando y el 38,9% de la población que trabaja, recibe un Salario Mínimo Mensual Legal Vigente, situación que puede afectar la CVF (18), además esto puede influir significativamente a que aumenten los niveles de estrés y conllevar a un impacto negativo en el interior del hogar del niño con discapacidad (18,19).

Desde el nivel educativo, en el estudio de Ortiz- Quiroga (20) se encontró que el 25% de las personas con discapacidad en edad escolar no asiste a ninguna institución educativa. De otro lado, el principal cuidador fue la madre (63%), seguido por la participación de ambos padres (28%), solo el padre (8%), otro familiar (3%). Desde la situación laboral se encontró que la mayoría de las personas a cargo del menor con discapacidad se encuentran inactivos (63%), mientras que el 25% trabaja tiempo completo y el 12% se clasifica como desempleados (20). Estos datos se contrastan con nuestro estudio, donde se encontró que el 9,7% de los menores están sin estudio y el nivel educativo más alto alcanzado fue estudios primarios (81,4%). Con relación al cuidador, el estudio coincide que la madre es quien realiza el principal acompañamiento (79,6%), seguido de otro (15,9%) y el padre (3,5%). Frente a la condición

laboral, a diferencia del estudio de Ortiz, éste mostró que el 38,1% de los responsables del menor con discapacidad, realizan trabajo de tiempo completo, el 31% están inactivos y el 15% son desempleados en busca de trabajo (20).

De manera consecuente con el reporte dado por Mugno y colaboradores (21), los padres en el grupo de niños con trastorno generalizado del desarrollo, respondieron con puntuaciones más bajas en el dominio de las relaciones sociales, lo cual puede estar relacionado con la falta de apoyo psicosocial, de igual manera ocurrió en la muestra evaluada (113 participantes de la ciudad de Manizales) en el determinante social acompañamiento psicosocial a la familia, el cual no fue brindado en un 59,3% , a diferencia de quienes si recibieron acompañamiento y que en un 17,7% fue otorgado por parte de una institución de apoyo terapéutico.

Ortiz-Quiroga (20), frente al análisis de las dimensiones de la CVF, encontraron que el Rol Parental, la Interacción Familiar y la Salud y Seguridad, fueron los factores que tuvieron el mayor reporte de satisfacción por parte de las familias, mientras que los factores de Recursos Generales y Apoyo a la Discapacidad tuvieron el mayor reporte de insatisfacción. Los ítems con mayor porcentaje de insatisfacción fueron los relacionados con la situación económica, el conseguir beneficios del gobierno y el tener apoyo de entidades locales para conseguir servicios, información que se asemeja a lo encontrado en este estudio donde el grado de insatisfacción fue relevante en la dimensión apoyo a la persona con discapacidad, situación similar a lo hallado en el estudio de Aya y Córdoba (22).

El abordaje de la CVF ha sido objeto también de estudios cualitativos como el de Palma y otros en Colombia (23), esta investigación tuvo como objetivo caracterizar la CVF de seis familias de personas con discapacidad de las zonas rural y urbana de la ciudad de Cali, para ello se aplicó la Escala de CVF, el cuestionario WHODAS 2.0 y una entrevista semiestructurada. Los resultados concluyeron que la CVF en personas con discapacidad es subjetiva y multidimensional y está mediada por las relaciones intrafamiliares y la decisión de lo que es importante o no para su satisfacción. La multidimensionalidad de la CV condiciona su abordaje a factores objetivos y subjetivos de cada familia y es influenciada por los contextos físico, cultural, social y político. La CV se reflejaría en la capacidad de acceder a servicios de salud y a la satisfacción de las necesidades básicas, igualmente en el estudio se encontró que CV es contar con vías de acceso en buenas condiciones y tener la libertad de desplazarse y de acceder a un servicio de salud; también se reconoció que las condiciones políticas y del sistema de salud pueden ser barreras para las familias rurales, el acceso y la atención en los servicios no son integrales ni autosuficientes, igualmente se concluye que familias con carencias económicas significativas tienen pocas facilidades para acceder a programas y respuestas institucionales para cubrir necesidades básicas en cuanto a salud, trabajo y educación.

En el estudio de Córdoba y otros (24), se pretendió evaluar la CV en 385 familias de niños y adolescentes entre 3 y 17 años con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia, a través de la Escala de CVF. Se realizó un análisis descriptivo de la información sociodemográfica y de los Indicadores y Factores de la escala y un análisis inferencial para comprobar la relación entre la satisfacción con la CVF 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 de 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, resultados similares a los encontrados en este estudio en la ciudad de Manizales.

Los resultados del estudio permitieron identificar las principales necesidades de las familias y los menores con discapacidad intelectual desde los DSS y la CVF en la dimensión “Apoyo a la

persona con discapacidad”, además determinar las relaciones entre estas variables en función de concretar los puntos más relevantes para enfocar la toma de decisiones para los apoyos centrados en las familias. Igualmente se constituyen en insumos para contextualizar el direccionamiento de políticas públicas a nivel local y regional.

En el desarrollo del estudio no se identificaron debilidades relevantes que hubieran limitado el cumplimiento de sus objetivos.

REFERENCIAS

- (1) Unicef. Estado mundial de la infancia 2013: Niños y niñas con discapacidad. Unicef, 2013.
- (2) Verdugo, M. & Schalock, R. L. últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual* 2010;41(4), 7-21.
- (3) Mieles, M. D., Acosta, A. Calidad de vida y derechos de la infancia: Un desafío presente. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud* 2012;10(1), 205-217.
- (4) Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA. 2011.
- (5) Vélez, C. M., García, H. I. G. Medición de la calidad de vida en niños. *Latreia* 2012;25(3), 240-249.
- (6) Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021 [Internet]. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social; 2013. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Sistema%20de%20Seguimiento%20y%20Evaluaci%C3%B3n%20del%20Plan%20Decenal%20De%20Salud%20P%C3%BAblica%20-%20PDPSP%20Colombia%202012%20-%202021.pdf>.
- (7) Park, J., Turnbull, A. P., Turnbull III, H. R. Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional children* 2002; 68(2), 151-170.
- (8) Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M. Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental retardation* 2003; 41(5), 313-328.
- (9) Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., et al. Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research* 2003; 47(4-5), 367-384.
- (10) Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., Turnbull, A. Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family* 2006;68(4), 1069-1083.
- (11) Leal, L. A family-centered approach to people with mental retardation. American Association Mental Retardation, Washington, DC. 1999.
- (12) Organización Mundial de la Salud. Determinantes sociales de la salud [página web]. Disponible en: http://www.who.int/social_determinants/es/
- (13) CERMI. Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Madrid: Cermi. 2003.
- (14) McKechnie, A. G., Moffat, V. J., Johnstone, E. C., Fletcher-Watson, S. Links between autism spectrum disorder diagnostic status and family quality of life. *Children* 2017;4(4), 23. doi:[10.3390/children4040023](https://doi.org/10.3390/children4040023)
- (15) Verdugo, M. A., Córdoba, L. Gómez, J. Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49:794-798.
- (16) Verdugo, M. A., Córdoba, L. Gómez, J. Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero* 2006;37(2), 41-46.
- (17) Ministerio de salud de la República de Colombia. Resolución N. 008430. 4 de octubre de 1993.

- (18) Boluarte, A. Factores asociados a la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria* 2019;36(1):187-202
- (19) McKechnie, A. G., Moffat, V. J., Johnstone, E. C., Fletcher-Watson, S. Links between autism spectrum disorder diagnostic status and family quality of life. *Children* 2017;4(4):23.
- (20) Ortiz-Quiroga, M., Ariza y., Pachajoa, H. Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. *Universitas Psychologica* 2018;17(1), 1-10. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy17-1.c vfn>.
- (21) Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., Mazzone, L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes* 2007;5(1):1-9.
- (22) Aya-Gomez V, Córdoba L. Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Rev. Fac. Med.* 2013;61(2):155-66.
- (23) Palma, D., Zapata, J., Satizabal, M., Roa, P. Participación y calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Revista Ocupación Humana* 2016; 16 (1), 19-31. Available from: <https://www.latinjournal.org/index.php/roh/article/view/8>
- (24) Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., Verdugo-Alonso, M. A. Family quality of life of people with disability: A comparative analyses. *Univ. Psychol* 2008;7(2):369-383.