

CARACTERIZACIÓN DE FAMILIAS CON PERSONAS MENORES DE 25
AÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN FUNCIÓN DEL RIESGO
FAMILIAR TOTAL Y EL GRADO DE SALUD FAMILIAR

PRESENTADO POR:
HEYSEL LILIANA BARÓN SUÁREZ

BAJO LA DIRECCIÓN DEL PS. AGUSTIN DAVID ARIAS REY



UNAB - BIBLIOTECA MEDICA

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BUCARAMANGA -UNAB
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA EXTENSIÓN EN UNISANGIL
SAN GIL, MAYO DE 2009

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	3
RESUMEN	4
ABSTRACT	5
JUSTIFICACIÓN	7
OBJETIVOS	7
Objetivo general	7
Objetivos específicos	7
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
MARCO TEÓRICO	12
MÉTODO	37
Tipo de investigación	37
Diseño de investigación	38
Sujetos	38
Instrumentos	38
Procedimiento	46
RESULTADOS	48
DISCUSIÓN	58
RECOMENDACIONES	65
REFERENCIAS	66
ANEXOS	
Hoja de Perfil Familiar; RFT:5-33	
Hoja de Perfil Familiar: ISF: GEN-21	

Agradezco a Dios en primer lugar por su infinita bondad y amor, pues su ayuda divina fue el determinante de mi éxito; a mi esposo e hija pues su compañía y apoyo mantuvieron en mí la lucha inminente ante tanta dificultades; y agradezco a mis padres por la sabiduría, por las enseñanzas que permitieron mi crecimiento como persona.

La verdadera medida de nuestra valía se compone de todos los beneficios que lo demás han obtenido de nuestro éxito. “Cullen Hightower”

A mi esposo Edwin y a mi hija Ana Sofía por su amor y apoyo incondicional.

CARACTERIZACIÓN DE FAMILIAS CON PERSONAS MENORES DE 25 AÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN FUNCIÓN DEL RIESGO FAMILIAR TOTAL Y EL GRADO DE SALUD FAMILIAR

La familia como unidad social, como grupo y como sistema abierto en constante interacción, es constituido el primer agente socializador, entorno natural en el que todos los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan afectiva, física, intelectual y socialmente, según un modelo vivenciado e interiorizado.

El término familia incorpora un amplio rango de características, comportamientos y experiencias; algunos autores la consideran como el grupo de individuos que comparten lenguaje, clase social, hogar y hasta ingresos económicos. Sus funciones son múltiples, siendo importantes aquellas relacionadas con la satisfacción de necesidades afectivas y sexuales para la procreación y crianza. De esta forma, la familia funciona como un sistema de influencias recíprocas entre sus elementos, de este modo, experimentan cambios en diversas situaciones, entre estas cuando surge el nacimiento de un hijo en situación de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital con mayor o menor intensidad dependiendo de los casos, del momento evolutivo del sujeto, de los recursos personales y de las condiciones de vida.

La discapacidad siempre ha jugado un papel desestabilizador en el vínculo fraterno, ya que los padres vivencia un nuevo estilo de vida en donde su única existencia es su hijo, su enfermedad y su tratamiento, dejando atrás su entorno familiar, social y laboral. Es aquí cuando aparecen conflictos conyugales debido a la disminución de ingresos, al distanciamiento afectivo, ya que la madre adopta una idea de que su hijo es “un niño eterno”, una persona completamente indefensa el cual necesita de su absoluto cuidado y dedicación, a esto se suma la difícil tarea de escoger una persona capacitada para el cuidado de su hijo y la dura decisión de escoger una institución adecuada para su educación.

Dado que las familias viven situaciones y fenómenos diferentes, de acuerdo con las características particulares de su dinámica interna y externa y que estas pueden ser un indicador de riesgo, resulta importante indagar sobre cuales son dichas características de las familias de personas en situación de discapacidad.

Esta investigación se orientó a describir las características, según el riesgo familiar total y el grado de salud familiar, de familias con personas menores de 25 años en situación de discapacidad, residentes en la provincia Guanentina (Santander), de modo que a partir de los hallazgos obtenidos se puedan sugerir pautas de intervención dirigidas a estas familias.

Lo anterior permite que las familias con personas en situación de discapacidad puedan visualizar mejor su situación, de tal forma que los diferentes entes de salud y comunidad en general puedan conocer la realidad de estas familias y así poder brindar intervenciones desde una perspectiva más sistémica, proporcionando así el mantenimiento de una salud integral y bienestar no solo en la persona que padece la situación de discapacidad sino también en su núcleo familiar.

CARACTERIZACIÓN DE FAMILIAS CON PERSONAS MENORES DE 25
AÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN FUNCIÓN DEL RIESGO
FAMILIAR TOTAL Y EL GRADO DE SALUD FAMILIAR

Heysel Liliana Barón Suárez*

Agustín David Arias Rey**

Programa de Psicología UNAB extensión UNISANGIL

Fundación Universitaria de San Gil UNISANGIL

La aceptación de la discapacidad puede estar vinculada con los recursos sociales y psico-educativos de los integrantes del grupo, en particular de los padres o personas a cargo; entre los aportes básicos se pueden incluir la existencia de una familia saludable, amigos, vecinos e instituciones sociales que brinden a los afectados y a su núcleo familiar el soporte, la ayuda indispensable para solventar la difícil situación,

* Estudiantes Décimo Semestre del Programa de Psicología de la UNAB Extensión en UNISANGIL

° Psicólogo Pontificia Universidad Javeriana

En ese ambiente, es la familia el lugar primero, principal, y más permanente de apoyo para el individuo, y de cuya actuación va a depender sin lugar a duda muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona.

Las familias que tienen un miembro con discapacidad se ven involucradas en desempeñar un mayor número de tareas y roles personales que las familias cuyos miembros no presentan esas características. La presente investigación busca describir las características, según el riesgo familiar total y el grado de salud familiar, de familias con personas menores de 25 años en situación de discapacidad, residentes en San Gil. Se realizó un estudio cuantitativo de alcance descriptivo, y un diseño no experimental de corte transversal. Se trabajó con 32 familias de la provincia Guanentina, Santander, Colombia, que cumplieron los criterios de inclusión: familia con persona en situación de discapacidad en edades comprendidas entre los 6 a los 25 años, con un informante en capacidad física y mental para responder los instrumentos y con mínimo un año de permanencia en la familia. Los instrumentos de medición utilizados fueron de dos enfoques, el RFT 7-70 (instrumento de Riesgo Familiar Total) y el ISF: GEN-21 (instrumento de Salud Familiar) de la doctora Pilar Amaya Rey y Telmo Peña. Los resultados señalan que en los hallazgos del Riesgo Familiar Total se encontró que el 68,7% de las familias se ubicó en riesgo alto, el 28,1% como familia amenazada y el 3,2% se situó en riesgo bajo. Los hallazgos en cuanto al grado de salud familiar muestran que el 50% de las familias se registran como saludables, el 28,2% como poco saludables y el 21,8% se ubican como familias muy saludables, lo cual no se relaciona con los resultados de riesgo familiar, ya que 68,7% de las familias se ubicó en riesgo alto, lo que quiere decir que no se perciben en riesgo y dicen ser familias saludables.

Palabras Clave: familia, riesgo familiar total, grado de salud familiar, personas en situación de discapacidad.

ABSTRACT

The acceptance of the disability can be linked with the social and psycho-educational resources of the members of the group, in particular of the parents or

people to position; among the basic contributions they can be included the existence of a healthy family, friends, neighbors and social institutions that toast to those affected and to their family nucleus the support, the indispensable help to pay the difficult situation. In that atmosphere, it is the family the first, main, and more permanent place of support for the individual, and of whose performance will depend without place to doubts many of the expectations, possibilities and the person's well-being.

The families that have a member with disability are involved in carrying out a bigger number of tasks and personal lists that the families whose members don't present those characteristics. The present investigation looks for to describe the characteristics, according to the total family risk and the grade of family health, of families with people smaller than 25 years in disability situation, residents in San Gil. was carried out a quantitative study of descriptive reach, and a non experimental design of traverse court. One worked with 32 families of the county Guanentina, Santander, Colombia that you/they completed the inclusión approaches: family with person in disability situation in ages understood among the 6 to the 25 years, with an informant in physical and mental capacity to respond the instrniments and with minimum a year of permanency in the family. The used mensuration instruments were of two focases, the RFT 7-70 (instrument of Total Family Risk) and the ISF: GENE-21 (instrument of Family Health) of the doctor Pilar Amaya King and Telmo Peña. The results point out that in the discoveries of the Total Family Risk it was found that 68,7% of the families was located in high risk, 28,1% as threatened family and 3,2% was located in low risk. The discoveries as for the grade of family health show that 50% of the families registers as healthy, 28,2% as not very healthy and 21,8% is located as very healthy families, that which is not related with the results of family risk, since 68,7% of the families was located in high risk, wliat means that they are not perceived in risk and they say to be healthy families.

Key words: family, total family risk, grade of family health, people in disability situation.

JUSTIFICACIÓN

La presente investigación es importante porque trae los siguientes beneficios: la comunidad de familias con personas en situación de discapacidad contará con estudios que permitan visibilizar mejor su situación, no sólo en relación con la persona que la vive sino teniendo en cuenta también el núcleo familiar. Esta visibilización favorecerá procesos de inclusión social, es decir, permitirá que tanto los entes de salud como la comunidad en general conozcan la realidad de la persona con discapacidad y de su familia. El no realizar esta investigación demoraría el reconocimiento de la realidad de estas familias y mantendría por un lado la ignorancia alrededor de su situación y por otro, conservaría una visión de intervención basada únicamente en el individuo.

A nivel disciplinar permite consolidar una visión sistémica del ser humano lo que favorece a su vez niveles de intervención en este sentido. Teniendo en cuenta que la discapacidad no es un problema únicamente biológico o individual sino que es una realidad bio-psico-social, investigaciones e intervenciones que tengan en cuenta una perspectiva sistémica pueden ser más oportunas y efectivas si se trata de buscar alternativas para mejorar el bienestar y la calidad de vida no sólo del discapacitado sino de su familia.

Además es importante porque permite complementar investigaciones previas al respecto lo que favorece el fortalecimiento de líneas de investigación a nivel regional en relación con esta temática.

OBJETIVOS

Objetivo General

Describir las características, según el riesgo familiar total y el grado de salud familiar, de familias con personas menores de 25 años en situación de discapacidad, residentes en San Gil.

Objetivos específicos

- Caracterizar socio-demográficamente las familias participantes
- Establecer el grado de salud de las familias participantes en función de los niveles de organización y satisfacción familiar.
- Identificar los factores de riesgo familiar teniendo en cuenta las condiciones psicoafectivas, los servicios de salud disponibles, las condiciones de vivienda y la situación económica.
- Sugerir pautas de intervención dirigidas a familias con personas en situación de discapacidad, a partir de los resultados obtenidos.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud la población que se encuentra en situación de discapacidad ha sido estimada alrededor de un 10% a nivel mundial, es decir aproximadamente 600 millones de personas.

En América Latina y el Caribe las cifras se mueven entre el 7% y el 14%. En Colombia se estima, según cifras del Departamento Nacional de Estadística -DANE- que el 6,4% (2.639.548 personas) de la población presenta algún tipo de discapacidad. Las cifras presentadas en el Censo general 2005, realizado por esta entidad revelan que el 10% de esa población es menor de edad. (Ministerio de Protección Social)

En el caso de Santander se cuenta con una población de 129.748 personas que padecen algún tipo de discapacidad, de los cuales 15.175 se encuentran entre las edades de 0 -14 años; 75.110 entre los 15 a 64 años de edad, 39.463 mayores de 65 años Donde las mayores limitaciones se encuentran así: Ver 43.4%, caminar 32.6%, oír 18%, aprender 11.8%, relacionarse con los demás: 10%, Autocuidado: 9.1%.

Ahora bien, estudios que profundizan en la complejidad de este fenómeno indican que la mayor parte de esta población está ubicada en países con altos niveles de pobreza, expuestos a situaciones de marginalidad y exclusión social (García & Ospina, 2008). Las cifras en mención unidas a las características específicas de la discapacidad que no se reducen a problemas biomédicos sino que incluyen

problemáticas relacionadas con la calidad de vida de quien vive en esta situación, sugieren emprender o continuar estudios que profundicen sobre la realidad psicosocial de la persona en situación de discapacidad.

La conceptualización sobre la discapacidad ha experimentado variaciones en los últimos 25 años. Inicialmente su definición estaba ligada más a un modelo médico, a partir de la primera clasificación sobre discapacidad realizada por la OMS en 1980. Desde este modelo, la discapacidad es considerada como un problema personal, causado por una enfermedad o trauma, y caracterizada por una anomalía o deficiencia. (Cruz Velandia, 2005) Con la nueva conceptualización, a partir de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad -CIF- la discapacidad es vista desde un marco bio-psicosocial, que permite conceptualizarla fundamentalmente como un problema de origen social que toma como punto de análisis la integración de las personas en la sociedad (Vanegas & Gil, 2008).

Específicamente el CIF la discapacidad como un “término genérico que incluye déficit, deficiencias o alteraciones en las funciones y o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interrelación entre un individuo y sus factores contextuales” (Nueva clasificación CIF, 2002, citado por, Ministerio de Protección Social, 2005). Como puede verse, sin negar la dimensión biológica, se hace especial énfasis en las variables del contexto. En este sentido la discapacidad más que ser una condición o un estado de la persona, es una situación. ES por ello que a partir de la nueva clasificación, es común hablar de personas en situación de discapacidad, más que de personas discapacitadas.

De acuerdo con lo anterior, es importante tener en cuenta al grupo familiar puesto que éste se constituye en el contexto principal de la persona con discapacidad. Si no se tiene en cuenta el contexto familiar, se continúan perpetuando modelos conceptuales que restringen la discapacidad a una situación personal y dirigiendo los servicios de atención en salud únicamente a la persona afectada.

Es imperativo entonces, de acuerdo con este nuevo modelo conceptual pasar de una mirada diádica a una visión sistémica que incluya a la familia que cuida a una persona en situación de discapacidad, por dos razones fundamentales.

La primera, porque es coherente con el nuevo abordaje que viene gestándose. Así generar investigaciones y programas de intervención que incluyan a la familia permite ampliar la calidad de servicio a la persona en situación de discapacidad, puesto que ésta quizá puede verse más o menos restringida en su participación de acuerdo con la manera como la familia la acompaña su proceso. Es decir, si se asume que la discapacidad no sólo implica deficiencia o alteración sino restricciones en la participación, es importante trabajar con el grupo familiar para que, siendo éste el contexto principal de desarrollo del discapacitado, se convierta en ámbito que favorezca mejor calidad de vida de la persona en situación de discapacidad.

La segunda razón, atañe directamente a la familia. La discapacidad como cualquier otro fenómeno que altera la cotidianidad de la familia, puede generar situaciones de estrés y agobio, sobre todo en quien hace las veces de cuidador principal. En este sentido la familia puede afectarse como sistema, en su salud, disminuyendo su bienestar, Es por ello que una mirada integral y sistémica al fenómeno de la discapacidad debe tener en cuenta a las familias que viven y cuidan de una persona en situación de discapacidad.

Teniendo en cuenta lo anterior es relevante indagar, desde la disciplina psicológica y teniendo en cuenta una perspectiva sistémica, sobre la familia de la persona en situación de discapacidad para lograr un acercamiento más específico sobre sus características y determinar cómo se ve afectada por dicha situación. Describir el grado de salud familiar y los factores de riesgo a los que está expuesta la familia favorece el diseño de programas destinados a esta población puesto que pueden elaborarse intervenciones de carácter preventivo que permitan incrementar la calidad de vida tanto de las personas en situación de discapacidad como de sus familias.

En la provincia de Guantánamo se conoce un estudio de Delgado (2009) que tiene un abordaje similar. Sin embargo, su naturaleza cualitativa si bien ofrece elementos para

su comprensión quizá limite un poco su grado de generalización. Si bien la presente investigación no es investigación en sentido estricto y no trabajará con muestra probabilística, su naturaleza cuantitativa complementa los hallazgos de la investigación de Delgado. Además, al centrarse en dos dimensiones (Riesgo Familiar y Salud Familiar), permite un análisis más completo de la realidad de las personas en situación de discapacidad.

Además el estudio de Delgado (2009), único que se conoce en la provincia de Guantánamo sobre familias con hijos en situación de discapacidad, se centra en menores de edad. La presente investigación busca visualizar la manera como se afecta la familia teniendo en cuenta la edad de la persona en situación de discapacidad. Así, se busca comparar los resultados en tres grupos etarios: niñez, adolescencia y juventud, para indagar de modo más preciso cuáles son las necesidades específicas de las familias teniendo en cuenta la edad de la persona. Por otra parte, la población de esta investigación fue dividida de tal forma que se pudiese conocer el impacto de los tres niveles educativos (primaria, secundaria y universitario) en sus familias, lo que, de cierta forma, influye como factor de riesgo familiar. Así, las personas en edades comprendidas entre los 6 a 11 años corresponden a la etapa de la niñez. Esta etapa corresponde al ingreso del niño a la escuela, acontecimiento que significa la convivencia con seres de su misma edad. La adolescencia (12 a 17 años) es la etapa en que el individuo deja de ser un niño, pero sin haber alcanzado aún la madurez del adulto. Este es el momento en que aparece el periodo de la pubertad, que cambia al individuo con respecto a lo que hasta entonces era su niñez. Por otra parte, es aproximadamente a los 12 años en que una persona inicia la secundaria, la cual pretende que el alumno desarrolle las suficientes habilidades, valores y actitudes para lograr un buen desenvolvimiento en la sociedad. Por último, la juventud es la etapa comprendida aproximadamente de los 18 a los 25 años. Es la etapa en la que el individuo se encuentra más tranquilo con respecto a lo que fue su adolescencia, aunque todavía no ha llegado al equilibrio de la adultez. El joven es capaz de orientar su vida y de ir llegando a la progresiva integración de todos los aspectos de su

personalidad. Es el momento en el que el joven se orienta hacia una profesión, hacia el mundo del trabajo, todo se concretiza en el proyecto de la existencia. Ese proyecto es el conjunto de valores en el que el joven crece, le da una orientación a la propia vida y lo orienta dinámicamente hacia el futuro.

MARCO TEÓRICO

Discapacidad

Para hablar de discapacidad, hay que remontarse en la década de los 80' donde la Organización Mundial de la Salud (OMS), publicó la Clasificación Internacional de Deficiencias Incapacidades y Minusvalías (CIDIM). El CIDIM Permitía clasificar y catalogar, no las enfermedades y las lesiones que en algún momento pueda tener una persona, sino más bien las posibles consecuencias que esas lesiones o enfermedades pueden presentar en el individuo en términos de deficiencias, incapacidades y minusvalías (Delgado, 2009).

Las Organizaciones de las Naciones Unidas, por medio de la OMS continuó con el desarrollo conceptual y presenta la clasificación nuevamente, resaltando como lo más importante el cambio del término de incapacidad por el de discapacidad., conociéndose como la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), en este momento se unifican y se definen los términos que se han de tener en cuenta para identificar una situación de discapacidad, éstos son:

- Deficiencia: es la anormalidad o la pérdida *de una estructura corporal o de una función fisiológica*. Las funciones fisiológicas incluyen las funciones mentales. Con “anormalidad” se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida (Ej.: la desviación respecto a la media de la población obtenida a partir de normas de evaluación estandarizada) y sólo debe usarse en este sentido. Las deficiencias incluidas por la CIF, en el primer nivel de clasificación, son:
 - Mentales
 - Sensoriales y dolor
 - De voz y habla

- Cardiovasculares, hematológicas, inmunológicas y respiratorias
- Digestivas, metabólicas y endocrinas
- Genitourinarias y reproductoras
- Neuronmsculosqueléticas y relacionadas con el movimiento
- De la piel y estructuras relacionadas

e Limitaciones: refleja las consecuencias de la deficiencia a partir del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; las limitaciones representan, por tanto, trastornos en el nivel de la persona (dimensión individual). Una limitación en la actividad abarca desde una desviación leve hasta una grave en términos de cantidad o calidad, en la realización de la actividad comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud. Las principales limitaciones incluidas en la CIF, son:

- Aprendizaje y aplicación del conocimiento
- Tareas y demandas generales
- Comunicación
- Movilidad
- Autocuidado

o Restricciones: hace referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y limitaciones; así pues, las restricciones reflejan dificultades en la interacción y adaptación del individuo al entorno (dimensión social). Las restricciones de la participación, son los problemas que puede experimentar una persona para implicarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción o barrera (físicas - actitudes) en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esta persona con la participación que se espera de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad. De acuerdo con la CIF, en el primer nivel de clasificación, se pueden identificar restricciones en:

- La vida doméstica

- Interacciones y relaciones interpersonales
- Áreas principales de la vida
- Vida comunitaria, cívica y social.

Lo anterior implica la existencia de tres clasificadores, con tres dimensiones, cada uno de ellos relacionado con un plano diferente de la situación de discapacidad: cuerpo, actividad, interacción o participación social. (Ministerio de Protección Social, 2005)

Por otro lado, para hablar de la discapacidad desde una perspectiva más profunda es necesario conocer el desarrollo histórico de dicho concepto.

En las últimas 5 décadas, han sido las personas con discapacidad quienes han conseguido que se vayan abandonando términos tales como inválido, minusválido y discapacitado, para adoptar términos tales como persona en situación de discapacidad. No obstante, aún hoy día, se conservan vestigios de las diferentes maneras en que ha sido abordada la discapacidad a través de la historia y para comprender la presencia de los mismos, es necesario hacer un recorrido por tales formas de abordaje. De Lorenzo (2007) diferencia cuatro modelos de abordaje de la discapacidad.

En primer lugar, se encuentra el modelo tradicional, a través del cual se abordaron las deficiencias como producto de fuerzas sobrenaturales ajenas al ser humano, ante las cuales se tomaban acciones orientadas a la eliminación, la segregación y el rechazo. Dentro de los enfoques pasivos, se encuentra el modelo de prescindencia, que atribuye las causas de la discapacidad a aspectos religiosos, según los cuales las personas discapacitadas son innecesarias porque no contribuyen a las necesidades de la comunidad, son portadoras de mensajes diabólicos, provocan el enojo de los dioses y sus vidas no valen la pena (De Lorenzo, 2007). Dentro del modelo de prescindencia, se hallan a su vez dos submodelos que son: el submodelo eugenésico y el submodelo de marginación. El primero, se ubica en la antigüedad griega y romana, culturas que basándose en motivos religiosos y políticos, eliminaban a sus discapacitados. Los griegos, porque la discapacidad era atribuida a pecados

cometidos por los padres y los romanos, porque la discapacidad era señal de ruptura de las alianzas entre los dioses y los seres humanos. El segundo submodelo, (de marginación) aunque han existido manifestaciones del mismo casi en todas las épocas históricas, estuvo en pleno auge en la edad media cuando las personas en situación de discapacidad, se ubicaban dentro del grupo de los pobres y marginados.

Los enfoques activos por su parte, atribuyen a la discapacidad causas ambientales, biológicas y naturales, modificables mediante prevención, tratamiento y medidas que faciliten la integración. Basándose en esta postura, las distintas sociedades han dado diferentes interpretaciones a la situación de discapacidad destacándose como una postura extrema la ideología eugenésica, derivada del darwinismo social cuyo objetivo era, mejorar la calidad genética de la especie, mediante la selección reproductiva. Sin embargo, tal tendencia está reapareciendo actualmente, sustentada en el desarrollo de la genética y las nuevas tecnologías reproductivas (De Lorenzo, 2007).

Dentro de los enfoques activos, también se halla el modelo médico consolidado a principios del siglo XX, y que explica las causas de la discapacidad desde lo científico, descartando toda postura religiosa. Por ende, desde este enfoque las personas en situación de discapacidad no son consideradas inútiles, en tanto puedan ser rehabilitadas (De Lorenzo, 2007).

En oposición al modelo médico centrado en aspectos individuales, surge el modelo social que define la discapacidad “como las desventajas que el individuo experimenta cuando el entorno es incapaz de dar respuesta a las necesidades derivadas de sus características personales” (De Lorenzo, 2007), Este modelo, pretende promover el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, basándose en los principios de vida independiente, no-discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros.

Los orígenes del modelo social, se ubican a finales de los años 60 y principios de los 70 en Estados Unidos e Inglaterra, época en que las personas en situación de “anormalidad” dependían de la familia y de instituciones en las que eran aisladas

para prestarles ciertos servicios, y fueron las personas en situación de discapacidad ubicadas en instituciones residenciales, quienes decidieron buscar sus propios cambios políticos.

En el modelo social, existen varios enfoques sobre discapacidad, siendo uno de los más representativos, el enfoque *de la minoría oprimida* (Haberley 1987; Oliver, 1990, citados por De Lorenzo, 2007) que considera a las personas con discapacidad como un grupo minoritario, cuya situación es determinada por la actitud de la sociedad, que los hace víctimas de la discriminación y el prejuicio. Por otra parte, dentro del modelo social se halla el enfoque *universalista* (Sola, 1989; Bickenbach y colaboradores, 1999, citados por De Lorenzo, 2007), que pretende ir más allá de los planteamientos basados en la perspectiva de minorías oprimidas, para definir la discapacidad como hecho universal, al cual es vulnerable toda la población. Entonces, “la discapacidad es una característica intrínseca de la condición humana, pues el ser humano es en esencia limitado, y no hay nadie que posea todas las habilidades necesarias para enfrentarse a las múltiples y cambiantes demandas de la sociedad y el entorno” (De Lorenzo, 2007).

Finalmente, el modelo actualmente en boga es el integrador, síntesis del modelo médico y el modelo social, basado éste en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que en mayo del 2001 fue aprobada por la organización Mundial de la Salud. Este modelo pretende dar una visión más universal e integradora sobre la discapacidad, y es por eso que también es denominado modelo Bio-psico-social, teniendo en cuenta que a través del mismo según De Lorenzo (2007), se busca “establecer relaciones entre los distintos niveles (biológico, personal y social) en los que se manifiesta la discapacidad, y fundamenta actuaciones dirigidas a incidir de forma equilibrada y complementaria sobre cada uno de ellos”.

Este modelo, intenta superar las diferencias entre el paradigma de la rehabilitación y el paradigma de la autonomía personal, puesto que el primero se centra en las dificultades y deficiencias del individuo, mientras que el segundo considera que la

deficiencia está en el medio, mas no en el individuo.

Por otra parte, la discapacidad ha sido, históricamente, asociada a la condición de salud de una persona, y los términos de enfermedad, curación, tratamiento, han sido vocablos importantes que han acompañado las expectativas y las intervenciones que se realizan a las personas con discapacidad. Sólo desde hace relativamente poco tiempo se ha empezado a reconocer que la discapacidad no es una enfermedad, abriéndose así nuevas formas de ver, pensar y actuar respecto a estos temas.

La OMS define la promoción de salud como el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla. Se trata de un proceso político y social no sólo dirigido a fortalecer las capacidades y habilidades sino también a lograr un mayor control de los determinantes de la salud y modificar las condiciones sociales, económicas y ambientales de las personas a favor de la salud pública e individual. La dimensión holística de la promoción de la salud implica la necesidad de abordar el tema del desarrollo humano en la mirada de personas (incluyendo el análisis de la persona en situación de discapacidad) y de grupos (Vanegas & Gil, 2007).

De tal forma, se puede decir que la salud colectiva es un campo de conocimientos que nació con la pretensión de estudiar la realidad social y sanitaria y, al mismo tiempo, proponer medidas alternativas para intervenir positivamente sobre ella. La salud colectiva defiende que las relaciones del sujeto con su cuerpo, con los otros, con las cosas, con las instituciones y con las prácticas sociales, son mediadas tanto por el trabajo, las relaciones sociales y el lenguaje, como por los códigos culturales establecidos en una tradición histórica y lingüística.

Se puede afirmar que la idea de promoción de la salud se viene gestando desde mediados del siglo XIX a partir de Rudolf Virchow, considerado el padre de la medicina social. Desde entonces, la idea de que la salud de las poblaciones está determinada por el grado en el que el estado y la sociedad reconocen, garantizan y respetan los derechos humanos de todos los ciudadanos; por los mecanismos y estrategias que las sociedades usan para asegurarse gobiernos autónomos elegidos

libremente, que posibiliten participar, administrar y distribuir con justicia la riqueza producida colectivamente; y finalmente, por la forma como se imparte social y se respetan las diferencias, la diversidad y la pluralidad en los colectivos humanos presentes en una sociedad.

Ya en el siglo XX, historia que antecedió a la renovación de los principios y a la construcción teórico-práctica de la promoción de la salud, se inicia con Henry Sigerist, quien hacia 1945 concibió las cuatro funciones de la medicina así: 1. la promoción de la salud, 2. la prevención de la enfermedad, 3. la restauración del enfermo, 4. la rehabilitación (Cruz, 2005).

Efecto de la discapacidad sobre la familia

Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. De acuerdo con Nufiez, (2003), son varios los cambios que se generan al interior de las familias, cambios que incluyen el vínculo conyugal, el vínculo fraternal y el vínculo filial.

Situación de conflicto en el vínculo conyugal. La discapacidad del hijo influye en el plano conyugal, ya que algunas parejas se fortalecen más, pero en otras la situación es promotora de malestar y ruptura vincular. Uno de los factores que influyen en la ruptura conyugal son los problemas previos al diagnóstico de discapacidad del hijo, ya que la situación sirve de excusa para dividir a la pareja y tomar a este hijo como chivo expiatorio de las dificultades maritales.

Otras parejas que no han tenido dificultades previas al diagnóstico de discapacidad pueden comenzar a mostrar signos de trastornos debido a la inadecuada elaboración que están realizando.

El registro de las situaciones de trastornos más frecuentes en la vincularidad conyugal da cuenta de que el espacio de la pareja conyugal aparece reducido como consecuencia de la preferencia de las funciones parentales (hacia los hijos). El daño del hijo induce sentimientos que afectan las relaciones sexuales y otros intercambios

en la pareja. También se produce por división rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional, es decir, la madre se muestra dedicada a la crianza de los hijos y establece una relación muy estrecha con ese hijo quien queda ocupando el lugar de un “niño eterno”. De igual forma, el padre por ser el único sostén económico del hogar, se origina un déficit de la función paterna, consecuencia de una madre que no permitió la entrada del padre. Por otro lado, suele sentir al hijo como una herida en su virilidad, ya que su descendencia queda truncada.

Se pueden presentar además un alto nivel de recriminaciones, en donde es “el otro” de la pareja quien fracasó. También se muestran intensos sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas de este hijo, incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja y aislamiento en relación al afuera, ya que hay renuncia a relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente.

Situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad. En este vínculo se generan sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad, tales como desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, entre otros, estos sentimientos se combinan con sentimientos positivos de amor, ternura y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante.

El reconocimiento de estos sentimientos ambivalentes, el expresarlos sin negarlos, taparlos o disfrazarlos, es parte de este camino de adaptación y crecimiento. Surgen los conflictos cuando algunos de los sentimientos predominan en forma intensa en esta relación vincular, produciendo malestar. Algunas situaciones disfuncionales en este vínculo paterno-filial, son:

- Vínculo padres-hijo con predominio de sentimientos de culpa. Vínculo acreedor-deudor con una deuda insalvable. a) Padres deudores-hijo acreedor.

La pareja paterna aparece dominada por la culpa al no disponer de una solución que arregle enteramente el daño. Quedan ocupando el lugar de deudores frente a un niño acreedor, al que hay que pagarle. Se presentan como excesivamente disponibles, eternos dadores, con una abundancia

inagotable. Se esfuerzan por rellenar toda falta; nada parece alcanzar. El niño se puede transformar en un acreedor de por vida, en un insatisfecho permanente manteniendo una dependencia exigente hacia sus padres, b) Hijo deudor-padres acreedores. El lugar de deudor también lo puede ocupar el niño, simultáneamente o alternativamente. El niño suele sentir que ha defraudado a sus padres, a los que vive como insatisfecho y desilusionado con él en la medida que está lejos de ser el deseado a causa de su discapacidad. Se siente culpable por ello. Esto se vincula con una actitud consciente o inconsciente de los padres de cargarlo con la culpa de su fracaso. Estos reclaman que sea lo que no es y lo que nunca podrá llegar a ser: un niño sin limitación. Los padres se relacionan con su hijo de modo exigente y controlador, en cuanto a rendimiento y eficacia.

- ^B Vínculo paterno-filial con ausencia de demandas. De este hijo ya no se espera nada, nada le es pedido. Es un vínculo parental en el que predominan la desilusión, la impotencia, la desesperanza, se bajan los brazos. El rótulo de la discapacidad funciona como una “sentencia de futuro cerrado”.
- Vínculo padres-hijo con negación e idealización del daño. La discapacidad del hijo aparece revestida de cualidades divinas otorgando a los padres la condición de ser “los elegidos de Dios” por tener un hijo especial. El hijo es vivido como “un regalo del cielo”, casi como un milagro. Se hace una hipervaforación del daño que se transforma en un don divino y sello distintivo.
- ^a Vínculo padres-hijo en el que se anulan las diferencias. Sobre la base de la identificación con el hijo con discapacidad, ambos miembros de la pareja o uno de ellos se discapacitan, no desarrollan potencialidades que marcarían las diferencias en relación con el discapacitado. Son proclives al fracaso de iniciativas y emprendimientos que implican el crecimiento y desarrollo personal,

^H Vínculo padres-hijo en el que se remarcan las diferencias. Escisión: sanos-enfermos. Se coloca al discapacitado, y sólo a él, en el lugar del fracaso y el depositario de todas las discapacidades y las limitaciones del resto de los miembros de la familia. Es el soporte de la familia. Los demás quedan libres de las limitaciones propias, maleándose fuertemente de este modo las diferencias dentro del núcleo familiar.

- Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada, sin reconocimiento de sus aspectos sanos. Los padres quedan atrapados en la etiqueta diagnóstica, lo que lleva a que asuman un rol de reeducadores. El cumplimiento de las ejercitaciones es tomado como única expresión de su función parental. Esto se acompaña de la ausencia de actividades gratificantes y recreativas. Falta la actividad lúdica a nivel vincular.

- Vínculo padre-hijo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo. Son frecuentes las dificultades paternas para asumir la disciplina y la puesta de límites. El niño suele funcionar como alguien despótico que se maneja mediante el principio de placer en una búsqueda de satisfacción permanente e inmediata de sus deseos. Estos mismos padres muestran alternativamente abruptas reacciones agresivas generadoras de culpa. Por razones de espacio no podemos desarrollar la temática del vínculo de los padres con el hijo sin discapacidad pero remitimos al lector a la sección de indicadores de riesgo.

Situación de conflicto en el vínculo fraterno. Son situaciones difíciles para los hermanos en donde se intensifican los sentimientos. Se manifiestan intensos sentimientos encontrados y contradictorios, siendo esto normal. Surgen conflictos cuando predominan de forma intensa produciendo malestar vincular.

Uno de estos es el predominio de intensos sentimientos de culpa en el hermano por ser el poseedor de habilidades o de la salud que se le restó al discapacitado. La culpa también surge ante situaciones de logros propios, mientras que el hermano queda abandonado. El hermano con discapacidad es sentido también como el hijo preferido frente a los padres, por esta razón el hermano se siente como el

desprotegido y “no querido”. Se pueden presentar también fuertes sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales para el hermano; intensos sentimientos de frustración, aislamiento y soledad, como consecuencia de las limitaciones que existen en relación con el hermano, de manera que no pueden compartir travesuras, pensamientos, proyectos, entre otros; predominio de un exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas; sentimientos de vergüenza y temor a la mirada de los otros y al rechazo del medio hacia su hermano, hacia sí mismo o hacia la familia; vínculo con intensa preocupación en torno al futuro, pues se cree que el hermano mayor se hará cargo de su hermano discapacitado cuando sus padres ya no estén.

Los padres suelen planificar para el futuro el cuidado del discapacitado por el hermano, con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los hijos. Los hermanos manifiestan sentimientos de atadura en relación con una hipoteca a futuro, enojo, resentimiento. Suele haber poco espacio a nivel familiar para ser expresados.

De esta forma, es de vital importancia, la presencia de profesionales que actúen tempranamente, de tal forma que puedan detectar prematuramente las familias más vulnerables, que son las que no pueden encontrar las habilidades, estrategias, fortalezas o recursos propios o de su entorno frente a las exigencias que demanda la situación.

La anterior investigación, como se mencionó anteriormente, enmarca la influencia de la discapacidad sobre los cuidadores primarios de las personas en situación de discapacidad (NiifLez, 2003).

En síntesis la familia pasa por numerosos cambios que requieren una mirada más específica para tener en cuenta hasta qué punto se constituye en una población con alto riesgo, lo que implicaría generar estrategias de intervención para mejorar su calidad de vida.

Riesgo Familiar Total

Según Backett, Davies y Petros-Barvazain, (1985, citado por Amaya, 2004:19), en un estudio de la organización mundial de la salud, quienes definen el factor de riesgo como: “Cualquier característica o circunstancia averiguable de una persona, o un grupo de personas, que se conoce como asociada a la posibilidad de desarrollar un proceso mórbido”.

Amaya de Peña propone el riesgo familiar total haciendo, referencia a la probabilidad de consecuencias adversas individuales o familiares (morbilidad, mortalidad y disfunción), debida a la presencia de algunas características detectadas en el momento de la valoración. Con base en los resultados de varias investigaciones presenta, entre otros, los siguientes postulados: a) El riesgo familiar es la probabilidad de ocurrencia de efectos adversos individuales (morbilidad, mortalidad) o de desorganización de la unidad familiar, en otras palabras, el riesgo familiar es percibido como la proporción de veces que ocurriría un suceso nefasto en el núcleo familiar o la posibilidad de que se presente disgregación en los integrantes que componen la familia; b) Los riesgos se asocian, se acumulan y son de carácter exponencial, de esta forma, un factor de riesgo puede estar asociado con múltiples patologías, y una patología puede estar relacionada con múltiples factores de riesgo. Por ejemplo, en el caso del tabaquismo, este se asocia con la incidencia de varios tipos de neoplasmas, y también algunas enfermedades perinatales se relacionan con el tabaquismo de la mujer en embarazo, lo que conllevaría a un acumule de enfermedades y complicaciones que irán aumentando cada vez más; c) Los riesgos son verificables, medibles, cuantificables y algunos son modificables, es decir, mediante la medición del riesgo familiar total se pueden identificar los factores de riesgo más frecuentes en una familia, permitiendo contribuir a la salud a través de la prevención; d) La calificación de riesgo familiar total se relaciona con los antecedentes familiares, ya que, aunque una familia se perciba como saludable, la probabilidad de que una enfermedad se repita en las siguientes generaciones es alta, por esta razón, se hace indispensable indagar sobre las enfermedades sobrellevadas

por demás familiares; e) El riesgo familiar total se relaciona con los tipos de familia definidos por su composición y estructura, ya que, la familia como unidad social, como grupo y como sistema abierto en constante interacción, se enfrenta a una serie de situaciones internas y externas que pueden llegar a constituirse como fortalezas o debilidades que pueden desencadenar riesgos para la salud física y mental, tanto individual como colectiva, entre sus miembros; f) Toda familia está expuesta a riesgos biológicos-demográficos, socioeconómicos, psicoafectivos, por el estilo de vida, prácticas habituales de salud, y servicios sociales y de salud, de esta forma, una familia con menor riesgo es aquella que mediante sus prácticas cotidianas y apoyo de los servicios de salud mantiene controlado los riesgos individuales y familiares, utilizando medidas de promoción y prevención; g) Los servicios sociales y de salud disponibles para el individuo y las familias se comportan como factor de riesgo según el grado de la efectividad de la operación. Es así, que una familia con menor riesgo es aquella que mediante sus prácticas cotidianas y apoyo de los servicios de salud mantiene controlado los riesgos individuales y familiares, utilizando medidas de promoción y prevención; h) Los riesgos familiares se asocian y conjugan con la trayectoria y situación actual de la familia inmersa en un contexto, es decir, el grado de desarrollo y determinación de una familia bajo un determinado entorno debilita la presencia de factores de riesgo; i) Algunas condiciones de riesgo se perpetúan en las familias de generación en generación, como el consumo de alcohol, el maltrato y la desnutrición, si los servicios de salud y apoyo social son impropios; j) Los riesgos se asocian a las características propias de la edad de cada uno de los miembros de la familia y las practicas de autocuidado o cuidado dependiente intrafamiliar o institucional, en otras palabras, una familia orientada a la creación y el desarrollo de políticas de salud, rutina deportiva y alimentación adecuada manifestará menor riesgo familiar, por otra parte, una familia que se compone en su mayoría por personas jóvenes será menos propensa a presentar factores de riesgo que una familia compuesta por personas adultas mayores; k) El riesgo familia total permite orientar el cuidado de la salud de las personas, de la familia y la vigilancia del contexto en donde

está inmersa, es decir, la identificación de los factores de riesgo en una familia permite favorecer los procesos de inclusión, de tal forma, que tanto los entes de salud como la comunidad en general conozcan la realidad de la persona y de su familia y así poderles brindar atención desde una perspectiva más sistémica.

Se entiende por *riesgo familiar total*, la probabilidad de consecuencias adversas individuales y familiares debidas a la presencia de algunas características detectadas en el momento de la valoración. Una familia con menor riesgo será aquella que mediante su composición, las prácticas cotidianas de salud y el apoyo de los servicios de salud, mantienen controlados los riesgos individuales y familiares utilizando medidas de promoción, prevención y asistencia social y de salud permanente.

El estudio y la medición de los riesgos son de gran relevancia para la salud humana. Conocer el tipo de riesgos y la intervención simultánea sobre estos, trae beneficios para la población sin importar el nivel de desarrollo de los países y la variabilidad por región.

En salud, el enfoque de riesgo pretende valorar la presencia de “una característica o circunstancia detectable en individuos o en grupos, asociada con una probabilidad incrementada de experimentar un daño a la salud” con el fin de mejorar la planeación y ejecución de las intervenciones de salud. Los factores de riesgo se clasifican en tres categorías afirma Amaya, citando a Clement Stone, Eigsti y McGuire, a saber: a) características biológicas o hereditarias, ya que algunas características genéticas incrementan el riesgo de determinadas enfermedades y dolencias; b) los factores físicos sociales, familiares, económicos y ambientales; c) patrones de comportamiento y estilo de vida, debido a que muchas de las causas principales de mortandad y enfermedad son determinadas por los patrones en el estilo de vida como la dieta, el tabaco, el ejercicio, el alcohol y el consumo de drogas (Velásquez, 2005).

Con base a lo dicho anteriormente se puede decir que: a) existen riesgos comunes que hacen su contribución variable a la carga de enfermedad según su tipo y región; b) según Ezzati y cois (2003), citado por Pilar Amaya en el instrumento de Riesgo Familiar Total, la contribución de los riesgos puede ser individual, en asociación e

incluso superpuestos, y que actúan provocando diferentes grupos de enfermedades; c) se ha demostrado que en algunas regiones la tendencia general de los factores de riesgo en conjunto abonan a la carga por enfermedad y contribuyen a la pérdida de vida saludable; d) hay además factores de riesgo directos.

Es vital seleccionar y agrupar los factores de riesgo y pensar en su reducción como prioridad (Amaya, 2004).

Salud Familiar

En el presente trabajo se asume la definición de Salud familiar expuesta por Amaya (2004) co-autora del instrumento utilizado para el presente estudio. Así, “una familia será saludable en la medida en que como sistema logre sus metas de crecimiento, estabilidad, control y espiritualidad mediante estrategias de cambio, cohesión, mantenimiento del sistema e individuación siempre y cuando la familia se encuentre satisfecha con su nivel de organización” (Amaya, 2004: 22)

Esta definición está basada en los planteamientos de Friedemann, quien asume una perspectiva sistémica de la familia en consonancia con los planteamientos de diversos autores que se han ocupado del tema (Haley, 1976; Minuchin, 1977; Olson y McCubbin, 1984, citados por Friedemann, 1995). En el marco de esta perspectiva, la familia es concebida como “un sistema de miembros que residen juntos y se relacionan afectivamente con el objetivo de apoyarse unos a otros; sus integrantes pueden ser consanguíneos o no, aunque estén unidos emocionalmente a través de características comunes y/o talentos complementarios lo cual les permite cumplir roles que contribuyen al funcionamiento de la familia como unidad total en constante intercambio con su ambiente” (Friedemann, 1995: 58).

Al conceptualizar la familia como sistema Friedemann (1995) enfatiza en dos grandes supuestos que sirven de sustento para el desarrollo de su marco teórico: El primero, que permite entender la familia como sistema abierto en permanente interacción con otros sistemas, generando un constante intercambio de información; el segundo, que conduce a reconocer que la familia, como sistema conserva al mismo

tiempo la tendencia al equilibrio -homeostasis- , y la tendencia al cambio - morfogénesis.

A partir de lo anterior, Friedemann (1995) propone que la familia presenta un mayor nivel de *Organización Sistémica* cuando conserva la capacidad, como sistema, de mantener el equilibrio en medio del cambio, ante todo cuando se ve expuesta a eventos internos o externos que pueden desestabilizarla. En este sentido se asume que la familia es un sistema dinámico en permanente evolución, que pasa por diferentes eventos, algunos de ellos consecuencia de la propia dinámica de la familia (por ejemplo el nacimiento de un hijo, la entrada de los hijos a la universidad), otros que se presentan de manera inesperada (discapacidad, enfermedad, muerte repentina de uno de sus miembros). Frente a estos dos tipos de eventos la familia debe reorganizarse - con mayor razón en aquellos eventos inesperados.

En este orden de ideas, las familias más organizadas son aquellas que pueden mantener la estabilidad en medio de las transformaciones y crisis que viven. Para alcanzar' este propósito -equilibrio en medio del cambio-, Friedemann asume que la familia debe lograr un balance entre cuatro metas: estabilidad, cambio, control y espiritualidad. La estabilidad se refiere a la tendencia del sistema familiar por mantener sus rasgos básicos de tal manera que la tradición y los patrones de conducta comunes se transmitan de generación en generación. El crecimiento es la tendencia a reorganizar los valores primarios y prioridades con el fin de adaptarse a las demandas provenientes tanto del interior como del exterior del sistema familiar. El control permite reducir la vulnerabilidad y protegerse de las amenazas. Y, finalmente, la espiritualidad es el esfuerzo por lograr la identidad familiar, la unión y el compromiso que llevan a un sentido de unidad.

Estas metas, dentro del modelo de Friedemann, son propósitos abstractos que se traducen en operaciones de la familia en la vida cotidiana. Así, en este modelo teórico se proponen cuatro dimensiones cuya aplicación dentro de la familia permiten el balance de las cuatro metas anteriormente expuestas. Los cuatro procesos -que son

los que se miden en el instrumento- son: el cambio, la individuación, el mantenimiento del sistema familiar y la individuación.

El cambio se entiende como la incorporación de nuevos conocimientos para lograr un mejor ajuste a los desafíos que afronta la familia en su vida cotidiana. Comprende actividades que favorecen modificaciones en las costumbres y la estructura de la familia. El mantenimiento del sistema, incluye todas las acciones que permiten conservar rituales, patrones de comunicación, roles de tal modo que la familia conserve su estructura a pesar de los cambios que se generen en su interior. En suma, se refiere “a la perpetuación de la cultura de la familia en cuanto a que ésta representa la preservación de patrones tradicionales que persisten entre las generaciones” (Amaya, 2004: 24) La cohesión, hace alusión al vínculo emocional que une a los miembros de la familia generando un sentido de pertenencia al sistema, consecuencia del compromiso mutuo. Por último, la individuación se refiere “a las actividades físicas e intelectuales promovidas por la familia, que amplían los horizontes de la persona” (Amaya, 2004:23). Permite el crecimiento de la persona, sin que ello implique un desligamiento del sistema familiar.

Con base en lo anterior, se asume que la familia avanzará en su nivel de Organización Sistémica -en la medida en que pueda lograr un balance entre las cuatro metas planteadas, a través del ejercicio simultáneo de las cuatro dimensiones (cohesión, cambio del sistema, mantenimiento del sistema e individuación).

Una vez explicado en términos concretos el marco teórico de Friedemann (1995) - que sirve de sustento para la noción de salud familiar que alimenta la creación del instrumento diseñado por Amaya y Peña (2004)- es pertinente recordar la definición de familia saludable expuesta en párrafos anteriores. Obsérvese que dicha definición guarda estricta coherencia con el modelo teórico que le sirve de sustento, pero además propone como elemento adicional la satisfacción que la familia tiene con su nivel de organización. Según Amaya (2004: 71) “la satisfacción está relacionada con la apreciación subjetiva de gusto y de conformidad con los patrones habituales de organización de la familia, en función de cada uno de sus integrantes y del grupo

como tal”. Se asume que una familia con un sistema familiar muy organizado se muestre más satisfecha que una familia con un sistema poco organizado. Sin embargo, como afirma Amaya (2004:71), “no siempre se espera una convergencia entre la organización sistémica y la satisfacción con el sistema”.

En síntesis, la salud familiar tiene en cuenta dos componentes, que son los utilizados en el instrumento: el grado de organización sistémica -medido a través del cumplimiento de los cuatro procesos planteados en el modelo teórico que sirve de base- y la satisfacción manifestada en relación con este grado de satisfacción. Es claro en este sentido, que en la medida que la familia presente más dificultades para desarrollar los procesos explicitados -cambio del sistema, mantenimiento del sistema, cohesión e individuación-, más se aleja de lograr el balance entre las cuatro metas expuestas - cambio, estabilidad, espiritualidad y control-, aumentando la posibilidad de desorganización y por ende generando disminuyendo su salud como sistema.

Estado del Arte

En Colombia se han desarrollado durante los últimos años, algunas investigaciones que dan cuenta del efecto de la discapacidad de un individuo sobre el funcionamiento familiar. Por ejemplo, en un estudio realizado por Leonor Córdoba, psicóloga de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali, Colombia, la cuál tuvo por objetivo 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. Dicha Escala, es un instrumento único en su género que se adoptó para el presente estudio dadas sus propiedades psicométricas y de utilidad práctica, el cuál fue construido a partir de la identificación de los dominios tales como vida diaria, interacción familiar, bienestar financiero, rol parental, apoyo, salud, productividad, bienestar emocional, ambiente físico y bienestar social, que conforman la calidad de vida de la familia y los indicadores, (Poston et al., 2003, citado por Córdoba, 2008). De esta forma, el instrumento 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*, el cuál 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*, cuyos 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*, este corresponde al 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. Y por último, el Factor 5. *Apoyo para personas con discapacidad*, el cuál pretende medir 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.

En dicha investigación, 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.

De acuerdo a lo analizado en la anterior investigación, los resultados arrojaron que los ítems en los que los participantes expresaron sentirse más insatisfechos fueron en el 38 (apoyo del gobierno para las personas con discapacidad) y 39 (apoyo de

entidades locales para las personas con discapacidad) con una inedia 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 27.97 de media. 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, lo que explica que la madre sigue siendo el cuidador primario de la persona en estado de discapacidad. Hay que tener en cuenta que el 63.6% de las familias que participaron en el estudio fueron familias biparentales, es decir, era posible y se esperaba una mayor participación de los padres. Sin embargo, en un 64.9% de estas familias prevalecía 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 se ocupaba de las responsabilidades de la casa, principalmente las relacionadas con el cuidado y seguimiento del proceso de rehabilitación del niño o adolescente con discapacidad (Córdoba, 2008).

Otra investigación que tiene como tema central de estudio la calidad de vida familiar, realizada por Delgado, L. 2009, La cuál, tiene por interés comprender la realidad de las familias que viven una situación de este tipo, teniendo en cuenta las demandas que deben afrontar. Esta investigación es de naturaleza cualitativa; su objetivo es describir la calidad de vida de dos familias con niños en situación de discapacidad (autismo y síndrome de Down) mediante un proceso de codificación de entrevistas realizadas a las madres de cada uno de los niños. Para realizar este trabajo se tomó una muestra de dos familias con niños en situación de discapacidad, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios: a) ser familias residentes en el municipio de San Gil; b) cuidar de un niño en edad escolar en situación de discapacidad; c) los niños debían tener diferente tipo de discapacidad. Como instrumento principal se contó con la entrevista semi-estructurada.

Para tal efecto se realizaron entrevistas semi-estructuradas a las cuidadoras principales (madres) sobre cinco dimensiones de la calidad de vida familiar:

interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para la persona con discapacidad.

Los resultados de la investigación dan a conocer que la familia con un niño autista percibe su calidad de vida más afectada que la familia con un niño con síndrome de Down, específicamente en lo que concierne al apoyo a la persona con discapacidad. De esta forma, el porcentaje de familias que reportan satisfacción con respecto a la inclusión social, es decir, a la capacidad de participación del niño en diferentes actividades como fruto del apoyo recibido es menor en la de autismo, pues esta familia percibe la discriminación por parte de personas allegadas por la no aceptación de un niño con discapacidad, viéndolo como un ser “diferente” a los demás niños.

Es así, como el autismo no tiene ese apoyo que requiere como sí lo tiene el de síndrome de Down. Una explicación además de la actitud de exclusión, puede deberse al desconocimiento que se tiene sobre el espectro autista en relación a el síndrome de Down.

Por otro lado, los resultados en relación con la familia de un niño autista, muestran que si bien el autismo se convierte en un estresor que genera dificultades, la familia y los padres pueden avanzar con fortaleza, gracias a la presencia de principios trascendentes como el sacrificio, la entrega, esfuerzo, entre otros.

En términos generales se evidencia que la calidad de vida de las familias no se ve afectada tanto por sus características internas, sino por la falta de apoyo que ellas perciben de la sociedad. Por otra parte, el apoyo a la persona con discapacidad y los recursos familiares son las dimensiones que más se perciben como débiles y que afectan la calidad de vida familiar, igualmente en lo referente a la interacción familiar y al rol parental. Los resultados señalan fortalezas que favorecen la calidad de vida. Las diferencias en los tipos de discapacidad pueden afectar la calidad de vida dependiendo de la complejidad de la discapacidad, pero un factor más relevante en cuanto a la calidad de vida está ubicado en el apoyo a la persona con discapacidad (Delgado, 2009).

Para conocer un poco más el efecto de la discapacidad de un individuo sobre el funcionamiento familiar, es necesario mencionar la investigación realizada por Giraldo & Franco (2006). El presente estudio se orientó a describir cómo podía estar afectada la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia funcional, como consecuencia del desempeño del rol del cuidador, y según su percepción. Para lograr dicho objetivo, en Envigado, Colombia, se adelantó un estudio cualitativo con respaldo en la perspectiva etnográfica, en un grupo de 14 cuidadoras familiares de adultos mayores de 65 años, que llevaban más de seis meses al frente del cuidado; la muestra la constituyeron quince entrevistas en profundidad a las cuidadoras, adelantadas después de la fase exploratoria. La selección de los participantes se realizó con base en criterios como la complejidad del cuidado de la persona a su cargo determinada según el estado de la capacidad funcional y la condición de salud, el tiempo de dedicación al cuidado no inferior a seis meses, ser el cuidado principal, la convivencia con la persona cuidada y la aceptación de participar en el estudio. Es de notar que el género, la escolaridad, la edad y el nivel socioeconómico no se consideraron como criterios de inclusión.

Para obtener la información se recurrió a la estrategia de entrevistas en profundidad, de tal manera que a través de ellas se lograra comprender el significado cultural del cuidado familiar en la percepción de los mismos cuidadores familiares, y los efectos de él en su calidad de vida. Antes de las entrevistas se adelantó una fase exploratoria con tres cuidadoras, lo que permitió ajustar la guía de las entrevistas y familiarizadas a las investigadoras con esta estrategia metodológica.

Como resultado de la codificación empírica y analítica de las entrevistas se identificaron varias categorías analíticas, con base en el análisis de éstas se agruparon en áreas temáticas como se describe a continuación. La determinación del área temáticas: significado de calidad de vida, percepción de la cuidadora sobre su rol, consecuencias del rol sobre su salud física y mental, relaciones cuidadora y persona cuidada, conocimientos y aprendizaje sobre el cuidado, apoyos para el cuidado que recibe, y la invisibilidad del trabajo de las cuidadoras familiares.

Para realizar un análisis más profundo se hace necesario describir todas y cada una de las temáticas categorizadas previamente de la siguiente forma:

Tema 1: Significado de calidad de vida. Esta área temática fue de gran dificultad para el estudio, en tanto formular la pregunta apropiada para provocar respuestas acertadas exigió a las investigadoras indagar de diversas formas hasta lograr ser comprensible para las cuidadoras y así obtener la respuesta pertinente, así como ocurre en las situaciones en las que se intenta encontrar definiciones de algún concepto. No obstante las dificultades señaladas, el tema “significado de calidad de vida” está representado por los siguientes subsistemas que emergieron de las diferentes entrevistas: vida buena o normal; el bienestar proporcionado por sus allegados; la satisfacción de las necesidades de sus hijos o parientes más cercanos; tener salud; conquistar metas en estudio, en trabajo o en roles sociales; disponer de recursos económicos para satisfacer necesidades; ser autónoma, independiente o libre para tomar decisiones; y cumplir satisfactoriamente con las obligaciones o responsabilidades adquiridas.

Tema 2: Percepción o sentimientos de la cuidadora sobre su rol. En el estudio se develó como las cuidadoras manifestaron sentimientos variados frente a su rol, y se pudieron identificar en una misma entrevista sentimientos a fines y contrarios, sentimientos de aceptación y de satisfacción con el rol, o bien sentimientos adversos y de insatisfacción. Estas expresiones, a medida que se presentaban, estaban relacionadas con el momento del relato en el cual se apoyaba la cuidadora, de un lado con el inicio como cuidadora o de otro, con momentos más avanzados de su experiencias. En este tema o categoría se inscribieron aquellos sentimientos o emociones identificados en las cuidadoras familiares relacionados con el rol de cuidadora, entre las cuales están los siguientes que constituyen subtemas o subcategorías: aceptación, ambivalencia, sacrificio, satisfacción, compasión y tristeza.

Tema 3: Consecuencias del rol sobre su calidad de vida. Los beneficios que reportan las cuidadoras tienen que ver con encontrarle sentido a su vida, sentirse útiles

a las sociedad, el saber que adquieren sobre la salud y el cuidado, la oportunidad de retribuirle a un ser querido que mucho les ha dado en momentos anteriores, y la creatividad para el cuidado, entre otros, asuntos que están mediados y relacionados con los valores y las creencias de la población envigadefia, grupo cultural al que pertenecen las cuidadoras. En el componente cuantitativo de este estudio se indagó sobre el tiempo que llevaban al cuidado de su familiar y la dedicación en horas al día por parte de las treinta y nueve cuidadoras familiares a las actividades de cuidado, donde se encontró que el 30,8% de ellas llevaba entre 3 y 6 años, el 12,9% más de 12 años; y de otro lado, el 76,9 % dedicaba más de ocho horas al día a actividades de cuidado. Al desagregar esta información se encontró que el 48,7% de ellas invertían más de 16 horas y el 28,2% entre 8 y 16 horas por día.

En el presente estudio se identificaron los siguientes subtemas o subcategorías inherentes a esta área temática: cambio en la vida de la cuidadora, deterioro de la salud física y mental, el olvido de sí, el aislamiento y la divisibilidad del trabajo de la cuidadora; este ultimo se trata como un tema especial.

Cambio en la vida de la cuidadora. Es de notar cómo las catorce cuidadoras e las quince entrevistas que se efectuaron en el estudio manifestaron que la actividad de cuidar les cambió su vida. Al asumir el cuidado de su familiar o allegado las cuidadoras transformaron su rutina diaria, su cotidianidad fue modificada sustancialmente, incluso algunas dejaron de trabajar, muchas se alejaron de toda actividad social, disminuyeron o suprimieron el esparcimiento, multiplicaron los roles, y en algunas ocasiones las relaciones de pareja se vieron afectadas.

Deterioro de la salud física y mental. Teniendo presente que la actividad del cuidado familiar significa entonces largos periodos de tiempo, desde meses hasta años, con extensas jornadas diurnas y aún nocturnas al cuidado, también conlleva la realización de múltiples tareas y actividades de cuidado y de acompañamiento a la persona enferma o que requiere su asistencia, y ha originado que los cuidadores dispongan de escaso tiempo para las actividades sociales y de descanso, lo que constituye poco cuidado de sí, igualmente, las situaciones de estrés a que se ven

sometidos con mucha frecuencia, entre otros, son factores que evidentemente pueden contribuir con el deterioro de su salud física y mental. Ahora bien, en las entrevistas algunas de las cuidadoras mencionaron problemas y síntomas como gastritis, anemia, fatiga, insomnio, cefalea, dolores de espalda, desnutrición, depresión, ansiedad, angustia y estrés.

Tema 4: Relaciones cuidadora y persona cuidada. De acuerdo con los relatos, el tipo de relación que se establecía tenía que ver con la situación de salud también con las relaciones de ambas personas previas a la situación del cuidado, con el contexto familiar, con las situaciones de estrés, con la disponibilidad o no de apoyo, entre otros. En este sentido, en el análisis emergieron los siguientes subtemas o subcategorías: relaciones demandantes, agresivas, afectuosas, respetuosas, despectivas, dependencia, codependencia y cíclicas.

Tema 5: la invisibilidad del trabajo. Esta categoría tenía que ver con el desconocimiento del rol de cuidadora familiar como un trabajo, como una actividad que requería conocimientos, salario, horario, remuneración, apoyo, descanso, en fin, como cualquier otro trabajo humano. En este sentido, durante la experiencia de las entrevistas como el grupo de cuidadoras familiares se encontró que las categorías de cuidado familiar eran absolutamente extrañas para ellas, quienes no se identificaron como tales, sino como las personas que en la casa se responsabilizaba de atender a este familiar enfermo. No percibían que iban asumiendo un trabajo cotidiano, complejo, que ameritaría asistencia de otros sectores sociales para su realización a fin de tener mínimas consecuencias infortunadas en su calidad de vida. Simplemente lo asumían como una tarea más del hogar, como un deber moral. Esta invisibilidad de su rol puede ser una razón importante de las consecuencias que trae esta actividad en la persona que asume el cuidado familiar. La falta de reconocerse como un trabajo, que significa una carga para quien lo asume, lleva a no asignársele las garantías sociales, laborales y legales de su trabajo.

De los resultados del estudio se pudo concluir que las cuidadoras familiares hacen un valioso aporte a la sociedad, asumiendo el cuidado de los adultos mayores en

situación de dependencia o limitación física o psicológica, tarea que el estado no ha reconocido como parte de los deberes del sector salud. Se observó que la mayoría de las cuidadoras, después de un tiempo de estar al cuidado de un anciano enfermo, y luego de hacer los ajustes necesarios en el estilo de vida, asumen el rol de cuidado con satisfacción y humildad; algunas abrigan la esperanza de un reconocimiento futuro cuando serán premiadas por la dedicación a esa persona, a quien le han dado sus mejores cuidados. Finalmente se concluyó que es importante considerar como el cuidado formal y el familiar tiene en común el objetivo de contribuir con soluciones oportunas y efectivas a un problema de salud existente, aportando cada uno desde sus posibilidades y recursos (Giraldo, 2006).

MÉTODO

Investigación Cuantitativa de alcance Descriptivo

La investigación cuantitativa es esencialmente como cualquier tipo de investigación, sólo que más rigurosa y cuidadosamente realizada. Se puede definir como un tipo de investigación sistemática, controlada, empírica y crítica, de proposiciones hipotéticas sobre las presumidas relaciones entre fenómenos naturales. Sistemática y controlada implica que hay una disciplina constante para hacer investigación científica y que no se dejan los hechos a la casualidad; empírica significa que se basa en fenómenos observables de la realidad; y crítica quiere decir que se juzga constantemente de manera objetiva y se eliminan las preferencias personales y los juicios de valor. (Hernández, 1998)

El alcance descriptivo, en esta investigación, pretende decir cómo es y cómo se manifiesta el fenómeno de la discapacidad en las familias, así como especificar las características de los sujetos, y sus factores de riesgo. Este tipo de investigación es muy útil puesto que busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. (Hernández, 1998)

Diseño no Experimental de Corte Transversal

El diseño de investigación no experimental se realiza sin manipular

deliberadamente las variables independientes. Lo que se hace en este tipo de investigación es observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos. (Hernández, 1998)

El diseño de investigación transversal, implica la recolección de datos en un solo momento en el tiempo. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. Los diseños transversales descriptivos, tiene como objetivo indagar la incidencia y los valores en que se manifiesta una o más variables. (Hernández, 1998)

Participantes

La muestra corresponde a 32 familias de la provincia Guanentina, Santander, Colombia, que cumplieron los criterios de inclusión: familia con persona en situación de discapacidad en edades comprendidas entre los 6 a los 25 años, con un informante en capacidad física y mental para responder los instrumentos y con mínimo un año de permanencia en la familia.

Instrumentos

Los instrumentos de medición utilizados fueron de dos enfoques, el RFT 7-70 (instrumento de Riesgo Familiar Total) y el ISF: GEN-21 (instrumento de Salud Familiar) de la doctora Pilar Amaya Rey. El primer instrumento es una prueba de tamizaje que identifica el riesgo familiar y clasifica el riesgo de las familias en alto, mediano y bajo riesgo. Su objetivo es identificar aquellos núcleos familiares vulnerables a presentar problemas de salud en uno o más de los miembros que la componen, o presentan desorganización o disfunción. Pretende entonces identificar en las familias cómo los diversos factores asociados con su trayectoria de vida y salud, forma de organización, prácticas de salud, disponibilidad de recursos o funcionamiento cotidiano, generan riesgo de salud para los miembros de la familia o para la familia como un todo.

Este material está dirigido por profesores de la universidad Nacional de Colombia y fueron validados y estandarizados para población colombiana, a continuación se realiza una descripción detallada de cada uno:

Riesgo Familiar Total (RFT: 5-33)

- Título: Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT: 5-33
- Autor: P.H Pilar Amaya y P.H Telmo Peña
- Aplicación: individual
- Participantes: mayor de 15 años de edad, que lleve por lo menos un año de pertenencia en la familia, conozca su trayectoria y que consienta su participación.
- Duración de la aplicación: variable, de 20 a 40 minutos.
- Finalidad: evaluación de cinco dimensiones de riesgo familiar: condiciones psicoafectivas, servicios y prácticas de salud, condiciones de vivienda y vecindario, situación socioeconómica y manejo de menores y de una escala de riesgo familiar total.
- Material: manual, formato de aplicación, regla, lápiz, borrador, y hoja de perfil RFT: 5-33
- Usos: para la investigación y la practica en salud familiar
- Confiabilidad: Alfa de Cronbach 0.86

El instrumento RFT 7-70 consta de cinco secciones a saber: las primeras cuatro (información de identificación, miembros familiares en convivencia, enfermedades de carácter familiar e instituciones de apoyo familiar) identifican y describen aspectos importantes para caracterizar a la familia, pero no tienen un puntaje sobre el total. La segunda parte es el inventario de los factores de riesgo. Esta parte es la que puntúa. Está conformada por cuatro secciones o categorías, a saber: Factores de riesgo individual por grupos de edad, factores biológicos familiares (composición, morbilidad, mortalidad familiar), factores ambientales (socioeconómicos, físico, de vivienda y vecindario, psicoafectivos, estilos de vida, prácticas de salud), y los servicios de salud y la familia. A continuación se describe cada uno de ellos:

Identificación de la familia: Comprende trece datos que identifican a la familia y a la persona que suministra la información (tipo de familia, ubicación geográfica, permanencia en el sector, ciclo familiar y datos generales de la familia).

La tipología familiar. Se clasifica como pareja, familia nuclear, familia nuclear modificada, familia nuclear reconstruida, familia extensa, familia extensa modificada y familia atípica.

Todas las familias constituidas por parejas o cualquier modalidad de nucleares son llamadas familia Tipo 1. Son ellas:

Pareja: está compuesta únicamente por dos personas, que mantienen una relación de tipo conyugal, estén casados o en unión libre. No hay presencia de hijos, padres u otros miembros ya sean consanguíneos o no. Puede ser un núcleo gestante.

Familia Nuclear: está constituida por ambos padres biológicos y los hijos. Se caracteriza por la presencia de dos generaciones de consanguinidad.

Familia Nuclear Modificada: comprende las familias donde sólo está el padre o la madre con los hijos; pueden ser hijos de diferentes uniones.

Familia Nuclear Reconstruida: familia donde hay pareja pero no todos los hijos son del mismo padre o madre. Hay presencia de padrastro o madrastra.

Las familias extensa, extensa modificada y atípica son llamadas tipo 2, definidas así:

Familia Extensa: está compuesta por miembros de tres generaciones: abuelos, padres, hijos y nietos

Familia Extensa Modificada: es aquella en la que además de los padres e hijos, está vinculado otro miembro de consanguinidad de la generación de los padres o de los hijos: tíos, primos de los padres o sobrinos. También pueden ser personas de la generación de los abuelos o nietos con o sin la presencia de los padres.

Familia Atípica: su composición no se enmarca en ninguna de las anteriores tipologías. Pueden ser parejas o grupos de personas con o sin lazos consanguíneos.

La permanencia en el sector: Se clasifica de acuerdo con el tiempo de residencia en el lugar y se puntúa así: menor de un año entre uno a cinco años y más de cinco años.

El ciclo familiar: Se determina por la edad del hijo mayor, independiente de que conviva o no con la familia. Las etapas son las siguientes: formación de la pareja,

crianza inicial de los hijos, familia con preescolares, familia con adolescentes, familia con adultos, familia en edad media y familia anciana.

Composición familiar y riesgos individuales; Se refiere a la identificación de cada uno de los miembros de la familia (género, rol de desempeño, percepción actual de salud de cada miembro, algunas enfermedades vigentes y tipo de vinculación al sistema de salud). Para su diligenciamiento se utilizan convenciones como: R, si lo percibe a riesgo; S, si se encuentra sano, y E, si actualmente está enfermo; de ser así, se registrarán las enfermedades en la columna correspondiente.

Enfermedades de carácter familiar; Corresponde a los antecedentes patológicos familiares que pueden incrementar el riesgo actual, identificando 18 antecedentes biológicos o psicológicos en tres generaciones anteriores, estos son: síndrome de Down, anemia, epilepsia, hipertensión arterial, enfermedad mental, infarto agudo del miocardio, retraso mental, enfermedad renal, asma, artritis, tuberculosis, lepra, diabetes, alcoholismo, cáncer, desnutrición, hemofilia y maltrato.

Para Pilar Amaya de Peña, los factores de riesgo incluyen cuatro secciones o categorías, divididas en diez subcategorías de factores de riesgo cada una con siete ítems, para un total de setenta ítems que evalúan el riesgo familiar total y se puntúan con uno (1), cero (0) o no aplica (N.A.).

Las cuatro secciones o categorías son: Factores de riesgo por grupos de edad/salud individual.

Factores biológicos; tres subcategorías con veintiún ítems.

Factores del medio ambiente; Con cinco subcategorías y treinta y cinco ítems. Servicios de salud y de la familia, con una subcategoría y siete ítems.

La última sección del instrumento no puntúa. Comprende las instituciones de apoyo familiar: guardería, escuela, centro de salud, trabajo, comunidad vecinal, grupos religiosos y recreativos.

Cuadro 1: Estructura del instrumento de Riesgo Familiar Total RFT: 5-33

Factor	No. de ítems	Descripción
Condiciones Psicoafectivas	10	Desarmonía o riñas de pareja, privación afectiva y dificultades relacionadas con ansiedad, uso de psicoactivos y roles no gratificantes.
Servicios y prácticas de salud	6	Disponibilidad, accesibilidad y usos de servicios de salud. Prácticas del cuidado de la salud y manejo de problemas prevalentes
Condiciones de vivienda y vecindario	5	Características ambientales de la vivienda y vecindario en cuanto a organización, seguridad, distribución de espacios e higiene y salud ambiental.
Situación socioeconómica	6	Ingresos familiares en relación con las necesidades básicas, las necesidades de salud, educación y recreación.
Manejo de menores	6	Presencia de niños menores de 12 años y manejo de riesgos biológicos y psicosociales individuales de los mismos.

Es de especial importancia tener en cuenta que dentro del instrumento RFT: 5-33 existe una clasificación puntual desarrollada por Amaya, en lo que se refiere a las definiciones específicas de familias en riesgo alto, amenazadas y riesgo bajo que para la interpretación de las escalas se definen así:

Familias con riesgo bajo:

Son aquellas que por su composición e interacciones psicoafectivas, condiciones favorables, asume prácticas cotidianas individuales y grupales saludables y tiene el conocimiento y apoyo de los servicios de salud. Es aquella cuyas condiciones de organización de vivienda y vecindario son seguras y mantiene vigilancia y control de las amenazas para la salud individual y familiar.

Familias Amenazadas:

Son aquellas en las que se demuestra por su composición e interacciones psicoafectivas desarmonía y dificultad en el manejo de los menores asociadas con prácticas cotidianas inseguras. Las familias amenazadas cuentan con apoyo parcial y

sub-utilizan los servicios de salud, viven en condiciones desfavorables de vivienda y vecindario, facilitando así el estado de amenaza para la salud individual y la organización familiar.

Familias con riesgo alto:

Son aquellas que mediante su composición e interacciones psicoafectivas adversas o de desarmonía y pérdida de control en el manejo de los menores, demuestra acumulación de determinantes de peligro para la integridad individual y familiar. Las familias de alto riesgo asumen prácticas cotidianas inseguras, no cuentan con la accesibilidad o hacen mal uso de los servicios de salud. A esta situación se agregan condiciones desfavorables de vivienda y vecindario que mantienen en peligro permanente la salud de los individuos y la organización de la familia como unidad.

El segundo instrumento de Salud Familiar (ISF: GEN-21) permite evaluar la salud familiar general de las familias de estratos bajos, toma como referente conceptual la teoría de organización sistémica de Friedemann (citado por Amaya, 1995), la cual permite describir, explicar y evaluar el grado de salud familiar en términos de la percepción y satisfacción de la familia con lo que es y con lo que hace.

Salud Familiar (ISF: GEN-21)

- Título: Instrumento de Salud Familiar
- Autor: P.H Pilar Amaya y P. H Telmo Peña
- Aplicación: Individual o simultánea, hasta tres familias. Un informante por familia
- Duración de la aplicación: Variable, de 15 a 30 minutos
- Participantes: Mayor de 15 años de edad, que tenga por lo menos un año de pertenecer a la familia y que consienta su participación.
- Finalidad: Medición de la percepción individual de la organización sistémica familiar, de la satisfacción con dicha organización, y de una escala global de salud familiar total.
- Material: Manual, formato de aplicación, regla, lápiz, borrador y hoja de perfil.

- Usos: Investigación y práctica en salud familiar
- Confiabilidad: Alfa de Cronbach 0.86

Escalas de Organización Sistémica y Satisfacción

Esta sección consta de 21 ítems para ser respondidos en dos escalas tipo Likert, una destinada a la descripción de la organización sistémica de la familia, es decir, cómo se representa la familia en lo cotidiano (columna *su familia es así*), y otra destinada a medir la satisfacción, ó qué tanto le gusta al individuo lo que describió acerca de la familia (columna *le gusta que su familia sea así*). Estas escalas se puntúan con valores de 4, 3, 2 ó 1, según los criterios que se presentan en la sección de aplicación y calificación. Además, están destinadas a indagar sobre aspectos relacionados con la organización interna de la familia. Los ítems están agrupados en cuatro factores, que se describen a continuación (ver cuadro 2).

Factor 1: Cohesión (9 ítems)

La cohesión familiar tiene que ver con las relaciones entre los miembros de la familia, de tal manera que los conecta a través de un vínculo afectivo. La cohesión tiene como una de sus metas la estabilidad de la familia, y su resultado es un sentido de unidad, un compromiso mutuo con el sistema familiar como un todo, necesario para la supervivencia, el apego y la intimidad propia del núcleo.

Factor 2: Cambio (8 ítems)

Se concibe como la incorporación de nuevos conocimientos para asumir una nueva conducta familiar, una estructura y unos valores, es decir, abarca la transformación de la cultura familiar (Friedemann, 1995a, citada por Amaya, 2004). El cambio del sistema se refiere a las alteraciones significativas de funcionamiento del sistema por los cambios en los valores tradicionales y en la estructura familiar. Comprende las actividades que facilitan el desarrollo del sistema familiar al favorecer las modificaciones significativas de valores, costumbres y estructura familiar ajustadas a la transformación de la unidad familiar y la de sus miembros.

Factor 3: Individuación (2 ítems)

La individuación familiar se refiere a las actividades físicas e intelectuales

promovidas por la familia que amplían los horizontes de la persona, le enseñan sobre sí mismo y sobre los demás, y le proporcionan una nueva perspectiva y un sentido de propósito en la vida. La individuación familiar es la aceptación de cada uno de los miembros de la familia y la adaptación a las diferencias individuales que son el resultado del crecimiento de sus miembros.

Factor 4: Mantenimiento (2 ítems)

El mantenimiento del sistema familiar se refiere a las acciones de la familia que están ancladas en la tradición. Hace referencia a la estructura de la familia y a la flexibilidad familiar, y tiene que ver con todas las acciones dirigidas a mantener el sistema con las rutinas diarias de descanso, autocuidado, las comidas, la limpieza, los roles, los rituales, los patrones de comunicación y las conductas que apuntan a reducir la amenaza de cambio. Las operaciones de mantenimiento del sistema se refieren a la perpetuación de la cultura de familia en cuanto a que ésta representa la preservación de patrones tradicionales que persisten entre las generaciones.

Cuadro 2: Esquema del Formato de Presentación de las dos escalas del ISF: GEN-21

Frases	NUNCA (0)	RARA VEZ (2)	ALGUNAS VECES (3)	SIEMPRE (4)	NO ME GUSTA (1)	ME GUSTA POCO (2)	ME GUSTA (3)	ME GUSTA MUCHO (4)
	□	□	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆
			☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆
			☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆
			☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆
			☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆
			☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆
			☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆
			☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆
			☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆
			☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆	☆☆

1. Cada uno sabe que puede contar con familia en cualquier momento

2. El cariño entre las personas de su familia los hace sentir unidos

3. En su casa, cada uno cumple con lo que le toca hacer

Procedimiento

Las familias fueron reclutadas a través de las instituciones de apoyo y de salud y alcaldías de los diferentes municipios ubicados en la provincia Guanentina, Santander, Colombia. Se aplicó los instrumentos a uno de los miembros de la familia a través de entrevista directa. El período de recolección de la información fue de 3 meses. En todos los casos se contó con el consentimiento informado de los participantes.

El procedimiento de investigación se desarrolló de acuerdo a las siguientes fases:

Primera fase: identificación del problema.

Segunda fase: revisión de la literatura.

Tercera Fase: determinar el propósito de la investigación.

Cuarta Fase: Recolección de los Datos.

Quinta fase: Análisis y Resultados.

Sexta fase: Interpretación, Discusión e Informe

Primera fase: Identificación del problema.

En la primera fase se realizó la exploración de la situación problemática y de la importancia de realizar el estudio sobre violencia escolar y sexismo en adolescentes con estudiantes de bachillerato en los colegios del municipio del Socorro.

Segunda fase: Revisión de literatura.

Para la revisión de literatura se busco suficiente material en bibliotecas, en las bases de datos y se reseñaron algunas investigaciones acerca del efecto de la discapacidad en la familia, realizadas en el extranjero, en Colombia y en San Gil, las cuales sirvieron como apoyo a esta investigación.

Tercera fase: Determinar el propósito de la investigación

En esta fase se busco mostrar la importancia de investigar las características de la discapacidad y sus efectos en la familia, los diferentes riesgos a los que una familia esta inmersa y el grado de salud familiar general.

Cuarta fase: Recolección de datos

La recolección de datos se realizó a través de las instituciones de apoyo y de salud y alcaldías de los diferentes municipios ubicados en la provincia Guanentina, Santander, Colombia.

Quinta fase: Análisis y resultados

Análisis

Una vez recolectada la información con los instrumentos anteriormente descritos, se registró una base de datos para su cuantificación, cruce de variables y gratificación.

El análisis de resultados estuvo de acuerdo con los criterios establecidos por la autora de los instrumentos; en primera medida se mostraron las características de las familias sujeto del estudio y los resultados de la valoración del riesgo familiar según categorías y subcategorías del RFT 7-70, las cuales permiten determinar si el riesgo es bajo, medio o alto según el puntaje obtenido por cada familia. Los hallazgos conseguidos con el ISF: GEN-21 se agruparon según las escalas de organización y satisfacción, las cuales categorizan a las familias en relación con su percepción como familia altamente saludable, saludable y poco saludable, y como familia altamente satisfecha, satisfecha y poco satisfecha según su percepción.

RESULTADOS

Tabla 1

Resumen de la información sociodemográfica de las familias (n=32)

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
<i>Tipo de Familia</i>		
Nuclear	12	37,5%
Nuclear Modificada	3	9,4%
Extensa	17	53,1%
<i>Número de Miembros</i>		
3-5	24	75%
6-8	6	18,7%
9-10	2	6,3%
<i>Nivel Socio-económico</i>		
1-2	21	65,6%
3-4	11	34,4%
<i>Grupos Etarios</i>		
6-11 años	7	21,8%
12-17 años	9	28,2%
18-25 años	16	50%
<i>Tipo de Discapacidad</i>		
Físico	11	34,4%
Cognitivo	16	50%
Sensorial	5	15,6%
<i>Tiempo de Discapacidad</i>		
1-6 años	6	18,7%
7-12 años	6	18,7%
13-18 años	10	31,25%
19-25 años	10	31,25%
<i>Riesgo Familiar Total</i>		
Familias en riesgo alto	22	68,75%
Familias amenazadas	9	28,12%
Familias en riesgo bajo	1	3,13%
<i>Salud Familiar Total</i>		
Familias muy saludables	7	21,88%
Familias saludables	16	50%
Familias poco saludables	9	28,13%

Fuente: elaboración propia

Participaron 32 familias de niños, adolescentes y jóvenes en situación de discapacidad (6-25 años) de la provincia Guanentina, Santander, Colombia (Tabla i). De estos el 50% concierne a jóvenes en situación de discapacidad (18 a 25 años de edad), el 28,2% corresponde a adolescentes (12 a 17 años) y el 21,8% pertenece a niños (6 a 11 años). De estas familias el 50% era de personas en situación de discapacidad tipo cognitivo, 16,6% de discapacidad tipo sensorial (deficiencia auditiva y deficiencia visual) y 34,4% con discapacidad física. En el caso del tiempo ocurrencia de la discapacidad los rangos del 3al8yl9a25 años alcanzaron igual valor porcentual, cada uno con un 31,25%. En cuanto al número de miembros por familia, se encontró que el mayor porcentaje (75%) corresponde de 3 a 5 integrantes familiares, dentro de un rango que va de 3 a 10 integrantes por familia. En tipología familiar, fue evidente la marcada presencia de familia extensa (53,1%), seguida por familia nuclear (37,5%). En el caso de la salud, la mayoría de las personas percibió estar sana; sin embargo, entre los antecedentes familiares, el alcoholismo ocupó el primer lugar y la diabetes el segundo. En cuanto al nivel socio-económico, se encontró mayor porcentaje en los estratos 1 y 2 (65,6%).

En relación con los hallazgos del Riesgo Familiar Total se encontró que el 68,7% de las familias se ubicó en riesgo alto, el 28,1% como familia amenazada y el 3,2% se situó en riesgo bajo. Lo que concluye que el 96,8% de las familias tiene riesgo considerable, lo que hace suponer que en las condiciones en las cuales viven y funcionan estas familias existe una probabilidad mayor de que vean afectada tanto la salud individual de sus miembros como de la familia como unidad, lo que significa la necesidad de establecer estrategias y cuidados de tipo preventivo que reduzca la posibilidad de aparición de procesos mórbidos que alteren su condición actual de salud.

Tabla 2

Riesgo familiar total en función del tipo de familia

Tipo de Familia	Nivel de Riesgo							
	Riesgo Alto		Familia Amenazada		Riesgo Bajo		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Nuclear	8	66,6%	4	33,40%	0	0%	12	100%
Nuclear Modificada	0	0%	2	66,6%	1	33,4%	3	100%
Extensa	14	82,4%	3	17,6%	0	0%	17	100%
TOTAL	22		9		1		32	

En la tabla 2, se señala la frecuencia y porcentaje del Riesgo Familiar Total en función del tipo de familia. En esta tabla se evidenció cierta homogeneidad entre el tipo de familia nuclear y el tipo de familia extensa. De esta forma, el 82,4% de las familias de tipo extensa se encuentran en riesgo alto y tan solo el 17,6% se ubica en la categoría de familia amenazada, de igual manera en el caso de las familias de tipo nuclear, el 66,6% se sitúan en el nivel de riesgo alto y el 33,4% pertenece al rango de riesgo amenazado. Por otra parte, el 66,6% de las familias de tipo monoparental se encuentra en riesgo amenazado y el 33,4% se halla como familia en riesgo bajo. Según lo anterior, se evidencia un alto porcentaje de familias ubicadas en la categoría de riesgo alto, teniendo en cuenta el tipo de familia. En conclusión, de acuerdo con los datos obtenidos, las familias conformadas por varias generaciones están más propensas a presentar un riesgo familiar alto que los otros tipos de familia.

Tabla 3

Riesgo familiar total en función del número de miembros

Número de Miembros	Nivel de Riesgo							
	Riesgo Alto		Familia Amenazada		Riesgo Bajo		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
3-5	15	62,5%	8	33,3%	1	4,16%	24	100%
6-8	5	83,4%	1	16,6%	0	0%	6	100%
9-10	2	100%	0	0%	0	0%	2	100%
TOTAL	22		9		1		32	

Con base en los resultados de la tabla 3, la cual identifica el riesgo familiar total en función del número de integrantes familiares, la totalidad de las familias que se categorizan por estar compuestas por un rango de 9 al 10 integrantes familiares se sitúan en riesgo alto. Por otra parte, en el caso de las otras dos categorías, el 83,4% del rango de 6 a 8 miembros por familia se ubica en riesgo alto y el 16,6% como familia amenazada. En cuanto a las familias compuestas por un número de 3 a 5 integrantes el 83,4% se encuentran en riesgo alto, el 33,3% están ubicadas como familias amenazadas y tan solo el 4,16% se sitúan en riesgo bajo. En conclusión, según los datos arrojados, entre mayor sea el número de integrantes en una familia mayor será el riesgo familiar.

Tabla 4

Riesgo familiar total en función del nivel socio-económico

Nivel socio- Económico	Nivel de Riesgo							
	Riesgo Alto		Familia Amenazada		Riesgo Bajo		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
1-2	17	80,90%	4	19,04%	0	0%	21	100%
3-4	5	45,4%	5	45,4%	1	9,09%	11	100%
5-6	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	22		9		1		32	

En la tabla 4, se muestran los resultados del riesgo familiar total en función del nivel socio-económico, en donde se encuentra que el 80,9% de las familias que pertenecen al estrato socio-económico 1 y 2 se encuentran en riesgo alto y tan solo el 19,04% se sitúa como familia amenazada. Por otra parte, la tabla muestra que el riesgo familiar total alto y amenazado de las familias que pertenecen a los estratos 3 y 4 alcanzaron igual valor porcentual (45,4%). En conclusión, con base a los resultados observados, se puede afirmar que entre más bajo sea el estrato socio-económico mayor será el riesgo familiar.

Tabla 5

Riesgo familiar total en función de los grupos etarios

Grupos Etarios	Nivel de Riesgo							
	Riesgo Alto		Familia Amenazada		Riesgo Bajo		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
6*11 años	5	71,4%	2	28,5%	0	0%	7	100%
12-17 años	5	55,5%	4	44,5	0	0%	9	100%
18-25 años	12	75%	3	18,75%	1	6,25%	16	100%
TOTAL	22		9		11		32	

Otra categoría que influye en los resultados es la de factores de riesgo familiar total (tabla 5) relacionados con los grupos etarios, en donde se evidencia que el 75% de las familias con un integrante en situación de discapacidad que pertenece a la categoría de los 18 a los 25 años se encuentra en riesgo alto, el 18,7% se ubica como familia amenazada y el 6,25% se categoriza en riesgo bajo. Por otra parte, en el rango de los 6 a los 11 años de edad el 71,4% de las familias se encuentran en riesgo alto y el 28,5% como familia amenazada. En cuanto a la categoría en edades comprendidas entre los 12 a los 17 años se puede apreciar cierta homogeneidad entre riesgo alto (55,5%) y familia amenazada (44,5). En suma, se puede inferir que entre mayor sea la edad de las personas en situación de discapacidad mayor será el riesgo familiar.

Tabla 6

Riesgo familiar total en función del tipo de discapacidad

Tipo de Discapacidad	Nivel de Riesgo							
	Riesgo Alto		Familia Amenazada		Riesgo Bajo		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Físico	8	72,7%	3	27,2%	0	0%	11	100%
Cognitivo	10	62,5%	6	37,5%	0	0%	16	100%
Sensorial	4	80%	0	0%	1	20%	5	100%
TOTAL	22		9		1		32	

Con relación a la subcategoría de tipo de discapacidad (tabla 6) se puede apreciar que 80% de las personas en situación de discapacidad de tipo sensorial se encuentran

en riesgo alto frente a un 20% situadas en riesgo bajo. Por otro lado, en el caso de las otras dos categorías, el 72,7% del tipo de discapacidad física se encuentran en riesgo alto y el 27,2% se encuentra como familia amenazada. En cuanto al tipo de discapacidad cognitivo el 62,5% se ubica en riesgo alto y el 37,5% como familia amenazada. De esta forma, se puede concluir que aunque los porcentajes de los tres tipos de discapacidad (físico, sensorial y cognitivo) que se ubican como familias en riesgo alto no difieren por valores porcentuales altos, si se puntúa más en el tipo de discapacidad sensorial. En otras palabras, a pesar de la homogeneidad porcentual existente entre los tres tipos de discapacidad ubicados en riesgo familiar alto, si se puede apreciar que el tipo de discapacidad sensorial presenta mayor riesgo familiar en comparación de los demás tipos de discapacidad.

Tabla 7
Riesgo familiar total en función del tiempo de discapacidad

Tiempo de Dhcapacidad	Nivel de Riesgo							
	Riesgo Alto		Familia Amenazada		Riesgo Bajo		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
1-6 años	5	83,3%	0	0%	1	16,4%	6	100%
7-12 años	4	66,6%	2	33,4%	0	0%	6	100%
13-18 años	6	60%	4	40%	0	0%	10	100%
19-25 años	7	70%	3	30%	0	0%	10	100%
TOTAL		22		9		1		32

La tabla 7, muestra los resultados del riesgo familiar total en función del tiempo de discapacidad. De esta forma, en el caso de las familias cuyo integrante se categoriza en el rango de menor tiempo de iniciación de discapacidad (1 a 6 años), el 83,3% se ubica en riesgo alto y tan solo el 16,4% en riesgo bajo. Por otra parte, en el caso de las familias con manifestación de discapacidad de 19 a 25 años, el 70% se ubica en riesgo alto y el 30% como familia amenazada. De otra forma, el 66,6% de las familias ubicadas entre 7 y 12 años se encuentran en riesgo alto y el 33,4% como familia amenazada, y por último el 60% de las familias comprendidas entre los 13 y 18 años de discapacidad se sitúan en riesgo alto y el 40% como familia amenazada. En conclusión, se puede observar uniformidad en los valores porcentuales del riesgo

familiar alto de las cuatro categorías, aunque el mayor porcentaje lo presenta el rango de menor edad de la discapacidad (1 a 6 años).

Los hallazgos en cuanto al grado de salud familiar muestran que el 50% de las familias se registran como saludables, el 28,2% como poco saludables y el 21,8% se ubican como familias muy saludables, lo cual no se relaciona con los resultados de riesgo familiar, ya que 68,7% de las familias se ubicó en riesgo alto, lo que quiere decir que no se perciben en riesgo y dicen ser familias saludables.

Tabla 8

Salud familiar total en función del Tipo de Familia

Tipo de Familia	Nivel de Salud Familiar							
	Muy Saludable		Saludable		Poco Saludable		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Nuclear	3	25%	7	58,3%	2	16,4%	12	100%
Extensa	1	5,8%	9	52,9%	7	41,17%	17	100%
Monoparental	3	100%	0	0%	0	0%	3	100%
TOTAL	7		16		9		32	

En la tabla 8, se señala la frecuencia y porcentaje del grado de salud en función del tipo de familia. En esta tabla se observó que la totalidad de las familias de tipo nuclear modificada se encuentran ubicadas en el grado muy saludable. Ahora, en cuanto al tipo de familia nuclear el 58,3% se sitúan en un nivel saludable, el 25% en muy saludable y el 16,4% en poco saludable. De igual forma, en las familias de tipo extensa el 52,9% se encuentran saludables, el 41,17% poco saludable y tan solo el 5,8% se ubican en la categoría de muy saludable. Según lo anterior, se aprecia un alto porcentaje de familias ubicadas en un nivel saludable, teniendo en cuenta el tipo de familia. En conclusión, de acuerdo con los datos atrojados, las familias de tipo nuclear modificada presentan un grado de salud familiar alto, es decir, se sitúan como familias muy saludables.

Tabla 9
Salud familiar total en función del Número de Miembros

Número de Miembros	Nivel de Salud Familiar							
	Muy Saludable		Saludable		Poco Saludable		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
3-5	6	25%	12	50%	6	25%	24	100%
6-8	1	16,6%	4	66,6%	1	16,6%	6	100%
9-10	0	0%	0	0%	2	100%	2	100%
TOTAL	7		16		9		32	

Con relación a la subcategoría de número de miembros en función al grado de salud familiar (tabla 9), se puede observar, que la totalidad de las familias que se categorizan por estar compuestas por un rango de 9 a 10 integrantes familiares se sitúan en el nivel poco saludable. Por otra parte, en la tabla se muestra que el grado de salud familiar muy saludable y poco saludable de las familias compuestas por entre 6 a 8 personas alcanzó igual valor porcentual (16,6%), al igual que en las familias constituidas por un rango de 3 a 5 integrantes (25%). Del análisis de los datos observados por la tabla 2, se concluye que existen altibajos en los valores porcentuales del nivel de salud familiar en función del número de miembros. De esta forma, se puede decir, que el número de miembros en una familia no se relaciona con el grado de salud familiar, debido a que no se observa coherencia interna con los porcentajes.

Tabla 10
Salud familiar total en función del Nivel socio-económico

Nivel socio-económico	Nivel de Salud Familiar							
	Muy Saludable		Saludable		Poco Saludable		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
1-2	5	23,8%	8	38,09%	8	38,09%	21	100%
3-4	2	18,18%	8	72,7%	2	18,18%	11	100%
5-6	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	7		16		9		32	

La tabla 10 muestra los datos estadísticos del grado de salud familiar en función

del nivel socioeconómico. De esta forma, se puede apreciar que el porcentaje más alto (72,7%) de las familias que se encuentran en los estratos socioeconómicos 3 y 4 se presenta en el grado saludable, observándose también igualdad en los porcentajes (18,18%) en los grados muy saludable y poco saludable respectivamente. En cuanto a las familias que pertenecen a los estratos 1 y 2, los grados saludable y poco saludable presentan el mismo valor porcentual (38,9%). En conclusión, para poder observar de manera más amplia el resultado en esta categoría, es necesario hacer un balance englobando los porcentajes de los grados muy saludable y saludable en comparación del grado poco saludable. De esta forma, se puede afirmar que entre mayor sea el estrato socio-económico será mejor el grado de salud familiar.

Tabla 11

Salud familiar total en función de los Grupos Etarios

Grupos Etarios	Nivel de Salud Familiar							
	Muy Saludable		Saludable		Poco Saludable		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
6-11 años	1	14,2%	3	42,8%	3	42,8%	7	100%
12-17 años	4	44,4%	5	55,5%	0	0%	9	100%
18-25 años	2	12,5%	8	50%	6	37,5%	16	100%
TOTAL	7		16		9		32	

Con base en los datos de la tabla 11, se puede inferir que más de la mitad (55,5%) de las familias con personas en situación de discapacidad comprendidas en edades entre los 12 a 17 años son familias saludables y el 44,4% se sitúan como muy saludables. En cuanto a las familias con un integrante en situación de discapacidad entre los 18 a 25 años de edad, la mitad (50%) se encuentran saludables, el 37,5% son poco saludables y el 12,5% se sitúan como familias muy saludables. Por último, en el caso del rango de edad comprendido entre los 6 a los 11 años, los niveles de salud familiar saludable y poco saludable contienen el mismo valor porcentual (42,8%) y el 14,2% son familias muy saludables. De esta forma, se puede concluir que las familias de personas en situación de discapacidad en la etapa de adolescencia se

encuentran en un buen grado de salud familiar, ya que se observan valores porcentuales homogéneos en el grado muy saludable y saludable respectivamente y no se percibe registro en poco saludable.

Tabla 12

Salud familiar total en función del Tipo de discapacidad

Tipo de Discapacidad	Nivel de Salud Familiar							
	Muy Saludable		Saludable		Poco Saludable		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Físico	2	18,18%	3	27,20%	2	18,18%	11	100%
Cognitivo	4	25%	12	75%	4	25%	16	100%
Sensorial	1	20%	1	20%	3	60%	5	100%
TOTAL	7		16		9		32	

La tabla 12 permite mostrar los datos estadísticos referentes al nivel de salud familiar en función del tipo de discapacidad. De esta forma, el 75% de las familias cuyo integrante presenta un tipo de discapacidad cognitivo se encuentra como saludable, y los niveles muy saludable y poco saludable están comprendidos por una equivalencia porcentual (25%). Por otra parte, las familias con un integrante en situación de discapacidad física, el 27,20% se presentan como familias saludables y el 18,18% le concierne a los niveles muy saludable y poco saludable. En cuanto al tipo de discapacidad sensorial, el 60% se clasifican en poco saludables y el 20% atañe a las familias ubicadas en muy saludable y saludable respectivamente. En conclusión, de acuerdo a lo observado en esta tabla, los valores porcentuales de los tres tipos de discapacidad ubicados en el nivel muy saludable no difieren significativamente presentando homogeneidad en los resultados. Contraído a esto, si es posible observar puntuaciones altas en el nivel poco saludable en función del tipo de discapacidad sensorial.

Tabla 13

Salud familiar total en función del Tiempo de discapacidad

Tiempo de Discapacidad	Nivel de Salud Familiar							
	Muy Saludable		Saludable		Poco Saludable		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
1-6 años	2	33,3%	3	50%	1	16,6%	6	100%
7-12 años	0	0%	3	50%	3	50%	6	100%
13-18 años	4	40%	4	40%	2	20%	10	100%
19-25 años	1	10%	6	60%	3	30%	10	100%
TOTAL	7		16		9		32	

Otra categoría que influye en los resultados es la del grado de salud familiar (tabla 13) relacionado con el tiempo de discapacidad, en donde se puede inferir que el 60% de las familias que se categorizan por estar en el rango de mayor tiempo de presentación de discapacidad se ubican como saludables, el 30% son poco saludables y tan solo el 10% se sitúan como muy saludables. En el caso de de las familias con la presencia de discapacidad de 1 a 6 años, la mitad (50%) son familias saludables, el 33,3% se sitúan como muy saludables y el 16,6% como poco saludables. Por otro lado, el 50% de las familias ubicadas entre 7 y 12 años se encuentran en un nivel saludable y el otro 50% en poco saludable. Por último, los niveles muy saludable y saludable están comprendidos por una equivalencia porcentual (40%). En conclusión, existen altibajos en los valores porcentuales del nivel de salud familiar en función del número de miembros. De esta forma, no se observa relación de la salud familiar en función del tiempo de discapacidad, debido a que no se observa coherencia interna con los porcentajes.

DISCUSIÓN

Conocer los diferentes marcos conceptuales y enfoques que existen sobre salud familiar y especialmente sobre riesgo familiar contribuye significativamente en la comprensión de la dinámica de las familias en general y de las que tienen personas en situación de discapacidad.

La aplicación del instrumento RFT: 7-70 permitió medir el riesgo familiar total y hacer un análisis descriptivo de los diferentes factores de riesgo que intervienen en la aparición de un evento indeseado.

Ahora bien, en relación con el riesgo familiar total se encontró que un alto porcentaje (82,4%) de familias conformadas por varias generaciones están más propensas a presentar un riesgo familiar alto que los otros tipos de familia. De acuerdo con lo anterior, puede pensarse que las familias de tipo extensa, es decir, aquellas que están compuestas por varias generaciones, están propensas a presentar riesgo alto debido a que esto posiblemente habilita la desarmonía en las interacciones psicoafectivas y pérdida de control en el manejo de los menores de edad. Por otra parte, al incluir otras personas ajenas a un vínculo de sangre o matrimonio - como lo son primos, tíos, tutores y otras personas - no significa que estas desempeñen tareas de importancia para la persona en situación de discapacidad y que brinden apoyo y cuidado por cada miembro, por lo contrario pueden ejercer carga en las necesidades básicas del hogar. De esta forma, de acuerdo con la teoría, “las familias con riesgo alto son aquellas que asumen prácticas cotidianas inseguras, no cuentan con la accesibilidad o hacen mal uso de los servicios de salud. A esta situación se agregan situaciones desfavorables de vivienda y vecindario que mantienen en peligro permanente la salud de los individuos y la organización de la familia como unidad.” (Amaya, 2004: 68)

Cabe resaltar que las familias de tipo nuclear modificada presentan mayor porcentaje en riesgo bajo (33,4%), lo que permite inferir la presencia de factores de riesgos en este tipo de familia no es inminente, ya que en este tipo de familia un solo cónyuge es el encargado del cuidado y convivencia de sus hijos - que en dicha investigación se encuentran en un rango de 1 a 3 hijos por familia nuclear modificada - lo que implica mayor responsabilidad a la hora de ejecutar prácticas de salud tanto individual como colectiva. Así, se hace importante resaltar, que el riesgo no está asociado a la composición y estructura de la familia sino de la manera en cómo se hace uso de las instituciones de apoyo; en este sentido, aun cuando la persona cabeza

de familia se enfrenta a diversos factores estresores cuenta con instituciones de apoyo que le favorezca.

En cuanto al riesgo familiar en función del número de miembros, se encontró que familias con un gran número de miembros pueden llegar a ser factores de riesgo, debido a que posiblemente dificultan la detección y control de los riesgos, permitiendo así, percibir a la familia como vulnerable a la posibilidad de aparición de procesos mórbidos que alteren la condición de salud familiar, ya que, como afirma Núñez (2003: 134) “para estas familias enfrentar la crisis de discapacidad representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. En este sentido, es un momento decisivo y crítico donde los riesgos son altos y donde el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento, coexisten”. Por otra parte, en las familias con un gran número de integrantes, la interacción entre los miembros es deficiente y su compromiso en el núcleo familiar es distante, ya que existe un miedo inminente por llegar a tomar el rol de cuidador de la persona en situación de discapacidad.

Considerando el nivel de riesgo familiar en función del nivel socio-económico, se puede apreciar que entre más bajo sea el estrato socio-económico mayor será el riesgo familiar. Ya que la carencia de vivienda propia, el ingreso escaso para satisfacer las necesidades de salud y pobreza son los determinantes de las puntuaciones de esta categoría, pues en muchos casos, la salud resulta relegada en el rango de las prioridades de la familia con limitados recursos pues va posponiendo su cuidado hasta el momento cuando la salud se deteriora más, es decir, a menores ingresos mayor probabilidad de enfermar y morir. “Bajo el principio de igualdad se condenaría la provisión igual de bienes o la métrica de la distribución de la riqueza, ya que comparando el caso de una persona “incluida socialmente” y una condición de discapacidad, es obvio que se necesitan más recursos para hacer posible la realización y participación plena de esta última. Para mantener un estándar de vida básico las personas en condición de discapacidad necesitan pagar por: un equipamiento especial,

servicios de soporte general, tratamientos farmacológicos, servicios médicos y de rehabilitación, adaptaciones domésticas y transporte, entre otros”. (Hernández, 2004, citado por Cruz, 2005: 99).

Otro de los factores encontrados al analizar el nivel de riesgo familiar tiene que ver con los grupos etarios, en donde se puede observar riesgo alto en las familias de los tres grupos etarios (6-11; 12-17; 18-25 años), debido al impacto que genera el diagnóstico de discapacidad en algún miembro familiar sin importar la edad. De esta forma, las personas con discapacidad experimentan formas comunes de discriminación, como un alto nivel de desempleo, prejuicios en cuanto a su productividad o incluso la exclusión del mercado laboral. Se enfrentan asimismo a la discriminación en el momento de la contratación. “Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación”. (Núñez, 2003:133)

Al examinar el riesgo familiar en función del tipo de discapacidad, se encontró que a pesar de la homogeneidad porcentual existente entre los tres tipos de discapacidad ubicados en riesgo familiar alto, si se puede apreciar que el tipo de discapacidad sensorial presenta mayor riesgo familiar en comparación de los demás tipos de discapacidad. Esto posiblemente debido a que las familias no cuentan con apoyo suficiente de las instituciones, ya que la infraestructura de la mayoría de estas no tiene elementos para una mejor atención de las personas en situación de discapacidad tipo sensorial. Por otra parte, las tecnologías de comunicación especializadas son muy costosas y la mayoría de las familias no poseen los recursos necesarios para la adquisición de estos servicios. Es importante señalar que los otros tipos de discapacidad también presentan riesgo alto, posiblemente debido a que sea cual sea el tipo de discapacidad, se genera en la familia una situación estresante, observándose el efecto inmediato y evidente que causa la adquisición de la discapacidad tanto para el paciente como para las personas que conforman su entorno familiar y social.

Por último, otro hallazgo importante de la respectiva aplicación del RFT: 7-70 hace referencia al riesgo familiar en función del tiempo de discapacidad, en donde se pudo observar uniformidad en los valores porcentuales del riesgo familiar alto de los cuatro rangos, aunque el mayor porcentaje lo presenta la clase de menor edad de la discapacidad (1 a 6 años) posiblemente por el inicio del proceso de asimilación, ya que es en este momento en donde la familia no acepta el diagnóstico realizado por el médico, y se inicia una búsqueda de soluciones que posibiliten la “cura ante tal mal”. De esta forma la discapacidad se convierte en un factor estresor constante independientemente de los años de discapacidad, ya que las familias experimentan altos niveles de estrés por distintos acontecimientos que rodean a la situación de la persona en situación de discapacidad: enfrentarse al diagnóstico, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico e intenso, con el aislamiento, los cuidados agregados que el niño o adulto necesita, los trastornos del sueño, o los problemas de comportamiento. Sin embargo, en la investigación realizada por Córdoba (2008), “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%). Para dicha investigación 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.” (Córdoba, 2008: 377)

Los hallazgos en cuanto al grado de salud familiar muestran que la totalidad de las familias de tipo nuclear modificada presentan un grado de salud familiar alto, es decir, se sitúan como familias muy saludables. De acuerdo con la perspectiva de la Teoría de Organización Sistémica de Friedemann, “una familia será saludable en la medida en que como sistema logre sus metas de crecimiento, estabilidad, control y espiritualidad mediante estrategias de cambio, mantenimiento, cohesión e individuación, siempre y cuando la familia se encuentre satisfecha con su forma de funcionamiento y responda a las demandas del entorno” (Amaya, 2004: 22). En este sentido, puede afirmarse que las familias nuclear modificada alcanzan más

rápida las metas de crecimiento, estabilidad, control y espiritualidad debido posiblemente a que en este tipo el funcionamiento familiar es más congruente con lo que se quiere alcanzar en cada familia, ya que en esta investigación el tipo de familia nuclear modificada presenta números bajos en cuanto a los integrantes familiares, permitiendo así mayor facilidad de organización con el fin de establecer estrategias y comportamientos que posibiliten el alcance de las metas propuestas.

En cuanto a la salud familiar en función al número de miembros se concluye que existen altibajos en los valores porcentuales del nivel de salud familiar en función del número de miembros. De esta forma, se puede decir, que el número de miembros en una familia no se relaciona con el grado de salud familiar, debido a que no se observa coherencia interna con los porcentajes. Lo anterior se infiere gracias a un estudio realizado por Curran (1983, citado por Amaya, 2004) quien afirma que una familia - sin importar el número de integrantes - “puede llegar a ser saludable en la medida en que se comunique y escuche, se reafirme y se apoye mutuamente, enseñe respeto, desarrolle un sentido de confianza, tenga sentido del humor y sentido lúdico, muestre un sentido de responsabilidad compartida, tenga un sentido del bien y del mal, tenga un sentido fuerte de familia en el cual los rituales y las tradiciones abundan, haya equilibrio en las interacciones entre los miembros, tenga una estructura religiosa compartida, respete la privacidad de los otros, valore el servicio a otros, promueva el tiempo familiar de conversación en la mesa, comparta el tiempo libre y finalmente admita y busque ayuda para resolver problemas”. (Amaya 2004: 20)

Por otro lado, al analizar la salud familiar en cuanto al nivel socio-económico, se puede inferir, que para poder observar de manera más amplia el resultado en esta categoría, es necesario hacer un balance englobando los porcentajes de los grados muy saludable y saludable en comparación del grado poco saludable. De esta forma, se puede afirmar que entre mayor sea el estrato socio-económico será mejor el grado de salud familiar. Ya que un buen estrato socioeconómico familiar permite la transmisión de cultura, el suministro de necesidades físicas de seguridad, la procreación, la enseñanza de destrezas sociales a sus miembros, la promoción de

propósitos para la vida, entre otros. Por otra parte, en el estrato alto la familia puede acceder más fácilmente a instituciones que brinden un mejor servicio a las personas en situación de discapacidad, posibilitando en la mujer una participación más prominente en el ámbito laboral y social. Lo anterior coincide con Pérez (1977, citado por González, 2000: 509) “la salud, que aunque no es explícita, parece estar referida a la de los miembros y su connotación en la salud familiar, los factores socioeconómicos y culturales”.

Al examinar la salud familiar en función de los grupos etarios se puede concluir que las familias de personas en situación de discapacidad en la etapa de adolescencia se encuentran en un buen grado de salud familiar, ya que se observan valores porcentuales homogéneos en el grado muy saludable y saludable respectivamente y no se percibe registro en poco saludable. Lo anterior se infiere, posiblemente a que en esta etapa de la vida (adolescencia) las personas necesitan contar con un mayor apoyo de los padres o de sus cuidadores primarios, lo que permite una reorganización en la dinámica familiar, apareciendo la aceptación de la familia por su hijo o familiar y su condición. De esta forma, la familia necesita tomar precauciones en la medida en que se acerca el advenimiento de la pubertad como acontecimiento biológico irrefutable, dificultades en el manejo de la sexualidad, nueva toma de conciencia de discapacidad, temor por el desprendimiento de un hijo considerado inexperto. Por otro lado se inicia la búsqueda de identidad en el adolescente en situación de discapacidad, vinculada con el propio reconocimiento y diferenciación con los otros; dicha diferenciación produce sentimientos de soledad y temor. Esto concuerda con la teoría de Martínez (1995, citado por González, 2005) “cuando la familia entra en una etapa en donde los hijos son adolescentes, ésta se desestabiliza y sufre cambios importantes, pasando de ser una unidad que nutre a los niños, a ser una plataforma de preparación para entrar en el mundo adulto de responsabilidades y compromisos” (González, 2005: 56)

Otro de los factores encontrados al analizar el grado de salud familiar tiene que ver con el tipo de discapacidad, en donde de acuerdo a lo observado en los datos arojados por la tabla 5, los valores porcentuales de los tres tipos de discapacidad

ubicados en el nivel muy saludable no difieren significativamente presentando homogeneidad en los resultados. Contrario a esto, si es posible observar puntuaciones altas en el nivel poco saludable en función del tipo de discapacidad sensorial. Esto posiblemente debido a que la discapacidad sensorial produce problemas de comunicación de la persona con su entorno lo que lleva a una desconexión del medio y poca participación en eventos sociales. Por otra parte, para las familias el cuidado de las personas en situación de discapacidad tipo sensorial se hace más complejo, ya que la mayoría de instituciones educativas no cuentan con tecnologías y/o personal especializado que brinde una enseñanza óptima, permitiendo así una desorganización familiar, ya que uno de los integrantes familiares tendrá que abandonar sus labores habituales para dedicar su tiempo al cuidado de la persona en situación de discapacidad sensorial. Lo anterior es respaldado por la teoría de Turnbull y Turnbull (1997, citado por Córdoba, 2008) quien afirma que “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”. (Córdoba, 2008: 378).

En cuanto a la relación del grado de salud familiar con el tiempo de discapacidad, se pueden observar altibajos en los valores porcentuales del nivel de salud familiar en función del número de miembros. De esta forma, no se observa relación de la salud familiar en función del tiempo de discapacidad, debido a que no se observa coherencia interna con los porcentajes.

RECOMENDACIONES

La investigación con este grupo de familias permite plantear las siguientes recomendaciones:

Como primera medida, se hace necesario socializar los resultados de la presente investigación con las autoridades locales de cada uno de los municipios en los que se realizó la aplicación de los instrumentos, y con la Facultad de Enfermería de Ja

Fundación Universitaria de San Gil- UNISANGIL, a fin de dar a conocer los resultados, que sirvan de referencia en la toma de decisiones de las políticas sociales y de salud de cada municipio, y permitan una aproximación a la planificación de los recursos institucionales y comunitarios, así como la intervención de la facultad en el diseño de programas de apoyo específico para las familias con personas en situación de discapacidad.

En segunda instancia, es sumamente importante que las instituciones de salud manejen estrategias de divulgación, con el fin de dar a conocer a los usuarios los servicios que se ofrecen, y de esta manera utilicen los programas encaminados a la realización de intervenciones terapéuticas no solo a la persona afectada sino también enfocándose en su núcleo familiar.

Y por último, no menos importante, se recalca la necesidad de dar continuidad al proceso de investigación de familias con personas en situación de discapacidad menores de 25 años, realizando estudios que permitan diseñar y ejecutar planes de acción familiares y comunitarios.

Referencias Bibliográficas

Adriana Osorio, Adriana y Dr. Alvarez Mora, Alejandro. (2004) *"Introducción a la Salud Familiar"*. San José, Costa Rica.

Amaya, Pitar Ph. D. (2004) *"Instrumento de Riesgo Familiar Total, RFT: 5-33"*, Colombia

Amaya, Pilar Ph. D. (2004) *"Instrumento de Salud Familiar: familias en general, ISF: GEN-2I "*. Colombia

Córdoba-Andrade Leonor, Gómez-Benito Juana, Verdugo-Alonso Miguel Ángel (2008) *"Calidad de Vida Familiar en Personas con Discapacidad"*. Colombia

Cruz Velandia, Israel (2005) *"La salud colectiva y la inclusión social de las personas con discapacidad"*. Colombia

De Lorenzo, R. (2007) *"Discapacidad: sistemas de protección y trabajo social"*. Madrid, España

Delgado, Laura. (2009) *“Características de la calidad de vida de dos familias con un hijo en situación de discapacidad, residentes en san gil”*. Fundación universitaria de San Gil, UNISANGIL.

Fajardo Valderratna, Sergio. (2006) *"Salud Familiar, garantía básica para el desarrollo"*. Medellín, Colombia

Giraldo, C y Franco G. (2006) *"Calidad de vida de los cuidadores familiares"*. Colombia

González Benítez, Idarmis. (2000) *"Reflexiones acerca de la salud familiar"*. Cuba.

González, N. (2005) *"La sexualidad del adolescente con discapacidad y su abordaje en el ámbito familiar"*. Costa Rica

Hernández, R (1998) *"Metodología de la investigación "*. Editorial Me Graw Hill. México

Hoover Vanegas, José y Gil, Lida Maritza (2007) *"La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial"*. Colombia

Ministerio de educación. (2002) *"Escuela, familia y discapacidad. Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad"*. Chile.

Ministerio de Protección Social. (2005) *Guía de capacitación, Registro para la Localización y Caracterización de las personas con discapacidad*. Recuperado de www.discapacidad.gov.co/estadisticas/capacitacion.doc

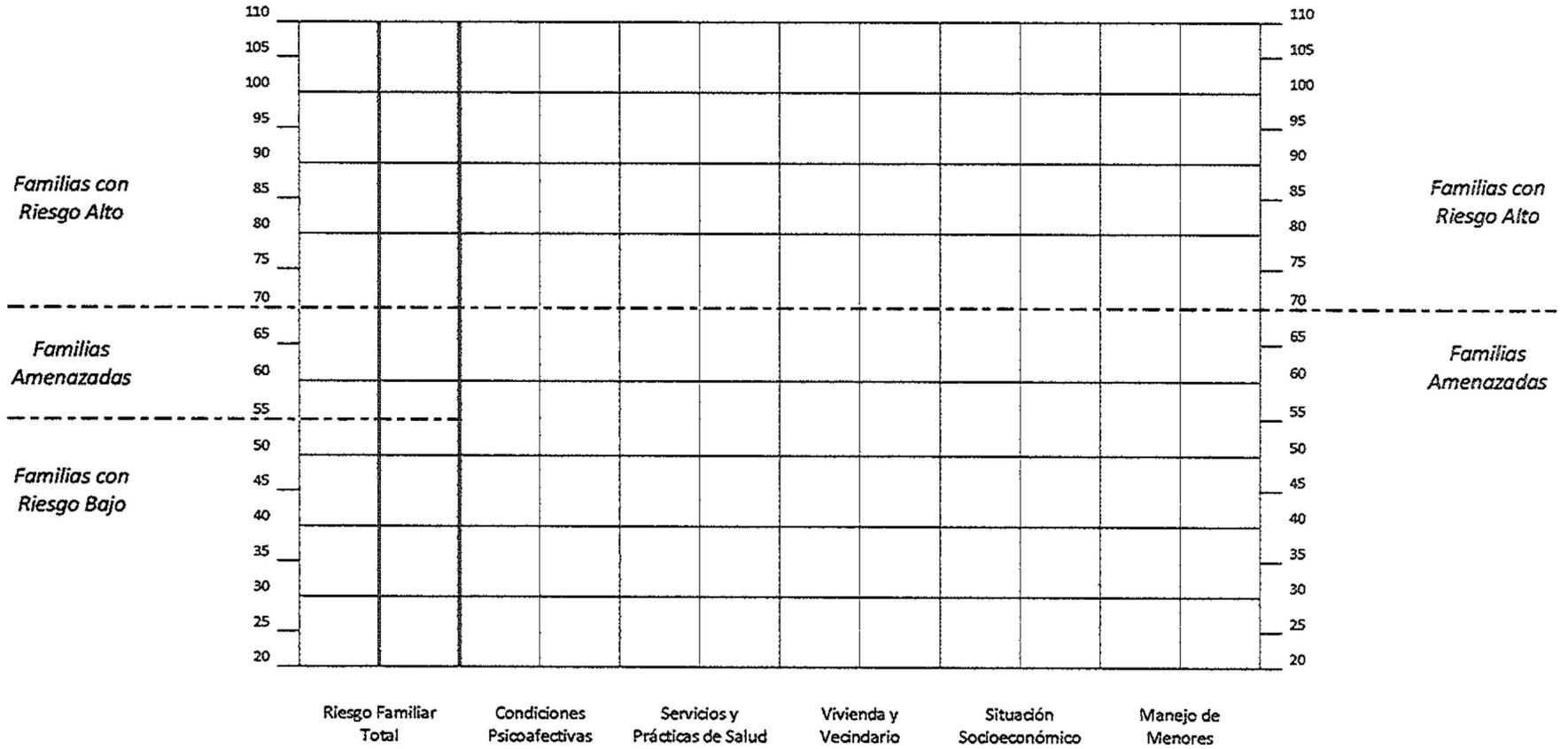
Núñez, Blanca. (2003) *"La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares"*. Argentina

Vanegas, J y Gil, L (2007) *"La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial"* en revista Hacia la promoción de la salud, Volumen 12. Colombia

Velásquez, C y Velásquez, V (2005) *"Caracterización del Riesgo Familiar Total en las familias con adultos mayores funcionales, sector de Patio Bonito, Bogotá, 2005"*. Colombia

RFT: 5-33

INSTRUMENTO DE RIESGO FAMILIAR TOTAL HOJA DE PERFIL FAMILIAR



ISF: GEN-21

Instrumento de Salud Familiar: Familias en General

Hoja de Perfil Familiar

