

Dinámica familiar de personas con discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander



Angie Gorett Suárez Manrique

Universidad Autónoma de Bucaramanga
Facultad de Ciencias Sociales, Humanidades y Artes
Maestría en Educación
Bucaramanga
2022

Dinámica familiar de personas con discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander



Angie Gorett Suárez Manrique

Director: Psi. Dra. Edna Johanna Herrera Merchán

Universidad Autónoma de Bucaramanga
Facultad de Ciencias Sociales, Humanidades y Artes
Maestría en Educación
Bucaramanga
2022

Agradecimientos

Las páginas se quedarían cortas para agradecer a todas las personas que se involucraron en la realización de este trabajo. Principalmente reconozco y agradezco la confianza de las familias de las personas en condición de discapacidad quienes abrieron las puertas de sus casas y me permitieron reconocer sus dinámicas, sus tradiciones y sus historias llevando a crear no solo un trabajo de grado sino una experiencia de vida a través de la inclusión. También, agradezco a la alcaldía municipal de San Miguel- Santander quienes me permitieron el abordaje de esta población mediante el acceso a su información de grupos vulnerables.

Asimismo, agradezco las palabras, el acompañamiento y el apoyo de mis seres queridos en este proceso, quienes, siendo el pilar más importante para mí, me demostraron su incondicionalidad para culminar este trabajo.

Tabla de contenido

Resumen	9
Abstract	10
Introducción	11
Planteamiento del problema y objetivos.....	13
Descripción del Problema de investigación	13
Objetivos de la investigación	17
Hipótesis	17
Justificación de la investigación	18
Marco de referencia.....	21
Antecedentes	21
Marco teórico	30
<i>Familia y Desarrollo Humano</i>	<i>31</i>
<i>Teoría sociocultural del desarrollo cognoscitivo de Vygotsky</i>	<i>31</i>
<i>Tipos de familias</i>	<i>32</i>
<i>Modelos de organización familiar</i>	<i>33</i>
<i>Discapacidad y desarrollo humano.....</i>	<i>35</i>
<i>Modelos explicativos de la discapacidad.....</i>	<i>35</i>
Marco conceptual.....	37
<i>Discapacidad.....</i>	<i>37</i>
<i>Discapacidad intelectual.....</i>	<i>37</i>
<i>Niveles de gravedad en la discapacidad intelectual</i>	<i>38</i>
<i>Síndromes asociados a la discapacidad intelectual.....</i>	<i>39</i>
<i>Familia</i>	<i>40</i>
<i>Dinámica familiar.....</i>	<i>41</i>
<i>Crianza.....</i>	<i>41</i>
<i>Estilos educativos o estilos de crianza.</i>	<i>41</i>
<i>Calidad de Vida.....</i>	<i>41</i>
<i>Barreras de la discapacidad.....</i>	<i>42</i>
<i>Accesibilidad</i>	<i>43</i>

<i>Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales (SISBÉN)</i>	43
<i>Departamento Administrativo para la Prosperidad Social (DPS)</i>	43
Marco legal	44
<i>Declaración Universal de los Derechos Humanos - ONU (1948)</i>	44
<i>Constitución Política de Colombia (1991)</i>	44
<i>Ley 361 de 1997</i>	45
<i>Ley estatutaria 1618 de 2013</i>	46
<i>Resolución 8430 de 1993</i>	46
Metodología	48
Tipo y diseño de investigación	48
Sujetos	48
Variables	49
Instrumentos	54
<i>Consentimiento Informado</i>	54
<i>Escala de Calidad de Vida familiar para familias de personas con discapacidad [ECVF] (Beach Center, 2001) adaptada para Colombia” por Córdoba, Verdugo y Gómez (2011).</i>	54
<i>Parent Child Relationship Inventory-PCRI-M (Gerald, 1994), adaptado a Perú por Becerra, Roldán y Aguirre (2008)</i>	56
Procedimiento	57
Análisis	59
Resultados	59
<i>Resultados sociodemográficos</i>	59
<i>Resultados Descriptivos de las variables</i>	64
<i>Resultados de las pruebas de normalidad de los instrumentos</i>	74
<i>Resultados de las correlaciones entre la Escala de Calidad de Vida y el Parent Child Relationship Inventory-PCRI</i>	76
Correlaciones paramétricas (Pearson) entre la Escala de Calidad de Vida y el Parent Child Relationship Inventory-PCRI.....	76
Correlaciones no paramétricas (Spearman) entre dimensiones no normales de la Escala de Calidad de Vida y dimensiones normales del Parent Child Relationship Inventory-PCRI.....	80

Correlaciones no paramétricas (Spearman) entre dimensiones no normales de la Escala de Calidad de Vida y dimensiones no normales del Parent Child Relationship Inventory-PCRI.	83
<i>Análisis de las Hipótesis del Estudio</i>	85
Discusión	89
Conclusiones.....	96
Recomendaciones.....	99
Referencias	101
Anexos	113
Anexo 1. Consentimiento informado.....	113
Anexo 2. Escala de calidad de vida familiar para personas en condición de discapacidad	115
Anexo 3. Inventario de Relación Padre-Hijo PCRI.....	127
Anexo 4. Propuesta de intervención para la mejora de la dinámica familiar y de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual del municipio de San Miguel-Santander	133
Anexo 5. Solicitud de base de datos de personas en condición de discapacidad solicitada a la alcaldía municipal de San Miguel.....	147

Tabla de tablas

Tabla 1. Definición de las variables de investigación	50
Tabla 2. Características sociodemográficas de las personas en condición de discapacidad intelectual.	60
Tabla 3. Características sociodemográficas de las personas con discapacidad intelectual relacionadas con la edad.	61
Tabla 4. Características sociodemográficas de las personas en condición de discapacidad intelectual relacionadas con el diagnóstico clínico de su condición.....	62
Tabla 5. Características sociodemográficas de las personas en condición de discapacidad intelectual relacionadas con acceso a programas sociales basados en nivel de pobreza.	63
Tabla 6. Estadísticos descriptivos de las dimensiones evaluadas en la escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad (ecvf).	65
Tabla 7. Comparativo de medias entre prueba san miguel, santander y prueba estándar de la escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad (ecvf).	66
Tabla 8. Resultados descriptivos de las dimensiones evaluadas en la ecvf de acuerdo a puntos de corte.	67
Tabla 9. Estadísticos descriptivos de las dimensiones evaluadas en el parent child relationship inventory (pcri).	71
Tabla 10. Resultados descriptivos de las dimensiones evaluadas en el pcri de acuerdo a puntos de corte.	71
Tabla 11. Pruebas de normalidad	74
Tabla 12. Correlación de pearson entre la dimensión de establecimiento de límites y dimensiones normales de la escala de vida.....	77
Tabla 13. correlación de pearson entre la dimensión de participación en la crianza y dimensiones normales de la escala de vida.	77
Tabla 14. Correlación de pearson entre la dimensión de autonomía y dimensiones normales de la escala de vida.	78
Tabla 15. Correlación de pearson entre la dimensión de distribución de rol y dimensiones normales de la escala de vida.....	78
Tabla 16. Correlación de spearman entre la dimensión de establecimiento de límites y dimensiones no normales de la escala de vida.	80
Tabla 17. Correlación de spearman entre la dimensión de participación de la crianza y dimensiones no normales de la escala de vida.	80
Tabla 18. Correlación de spearman entre la dimensión de autonomía y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.....	81
Tabla 19. Correlación de spearman entre la dimensión de distribución de rol y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.....	82
Tabla 20. Correlación de spearman entre la dimensión de comunicación y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.....	83
Tabla 21. Correlación de spearman entre la dimensión de satisfacción con la crianza y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.....	84
Tabla 22. Correlación de spearman entre la dimensión de apoyo a la crianza y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.....	84

Tabla 23. Correlación de spearman entre la dimensión de deseabilidad social y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.....	85
--	----

Resumen

Por la importancia que tiene la familia en el desarrollo infantil, las barreras y mitos en torno a la discapacidad intelectual en el contexto rural y la afectación que tiene en el bienestar material, social y personal de las personas en condición de discapacidad intelectual; esta investigación tuvo como objetivo analizar la relación entre la dinámica familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual de zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander. La metodología utilizada fue cuantitativa, con diseño correlacional y de corte transversal, donde participaron 32 familias y sus miembros con discapacidad intelectual. Los instrumentos utilizados fueron la Escala de Calidad de Vida familiar para familias de personas con discapacidad (Beach Center, 2001), y el Parent Child Relationship Inventory (Gerald, 1994). El análisis estadístico se realizó con SPSS versión 25, pruebas de normalidad Kolmogorov Smirnov, y correlaciones paramétricas (Pearson) y no paramétricas (Spearman). Los resultados hallaron correlaciones significativas entre establecimiento de límites e importancia del rol parental P-valor de 0,02 y correlación Pearson de -0,52. Distribución del rol y satisfacción de salud y seguridad P-valor 0,049, y correlación Pearson 0,350. Participación en la crianza e importancia de recursos generales familiares P-valor 0,035 y correlación Spearman -0,374. Autonomía e importancia de salud y seguridad P-valor 0,037 y correlación Spearman -0,370. Autonomía e importancia de recursos generales familiares P-valor 0,053 y correlación Spearman 0,346. Distribución del rol y satisfacción de apoyo a personas con discapacidad P-valor 0,042 y correlación Spearman 0,362. Comunicación y satisfacción de recursos generales familiares P-valor 0,039 y correlación Spearman -0,366. Con esto, se muestra la existencia de relación entre calidad de vida y dinámica familiar. Por lo tanto, se recomienda crear espacios educativos e inclusivos para esta población y crear programas sociales que impacten en el acceso a salud, educación y trabajo.

Palabras clave: discapacidad intelectual, calidad de vida, dinámica familiar, contexto rural.

Abstract

Due to the importance of the family in child development, the barriers and myths surrounding intellectual disability in the rural context and the impact it has on the material, social and personal well-being of people with intellectual disabilities; This research aimed to analyze the relationship between family dynamics and the quality of life of people with intellectual disabilities in rural areas of the municipality of San Miguel-Santander. The methodology used was quantitative, with a correlational and cross-sectional design, where 32 families and their members with intellectual disabilities participated. The instruments used were the Family Quality of Life Scale for families of people with disabilities (Beach Center, 2001), and the Parent Child Relationship Inventory (Gerald, 1994). Statistical analysis was performed with SPSS version 25, Kolmogorov Smirnov normality tests, and parametric (Pearson) and nonparametric (Spearman) correlations. The results found significant correlations between limit setting and parental role importance P-value of 0.02 and Pearson correlation of -0.52. Role distribution and health and safety satisfaction P-value 0.049 and Pearson correlation 0.350. Participation in parenting and importance of general family resources P-value 0.035 and Spearman correlation -0.374. Autonomy and importance of health and safety P-value 0.037 and Spearman correlation -0.370. Autonomy and importance of general family resources P-value 0.053 and Spearman correlation 0.346. Distribution of the role and satisfaction of support for people with disabilities P-value 0.042 and Spearman correlation 0.362. Communication and satisfaction with general family resources P-value 0.039 and Spearman correlation -0.366. With the above information, the existence of a relationship between quality of life and family dynamics is shown. Therefore, it is recommended to create educational and inclusive spaces for this population and create social programs that have an impact on access to health, education and work.

Keywords: intellectual disability, quality of life, family dynamics, rural context.

Introducción

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021), la discapacidad incluye aspectos relacionados con barreras físicas, contextuales y las deficiencias propias de la persona que generan restricciones para la realización de tareas y para la participación en la vida social. Así, se define que, las deficiencias afectan a la forma del cuerpo o las funciones que estas tienen; las limitaciones para la ejecución de tareas se definen como los obstáculos en la realización de actividades u oficios y las limitaciones de la participación se describen como barreras para participar en situaciones de la vida diaria. A su vez, la OMS (2001) planteó la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF), donde se conceptualizan las diferentes discapacidades, en primer lugar, la discapacidad Física o Motora surge cuando hay carencia o limitación en una parte del cuerpo, esto obstruye el desenvolvimiento convencional, en segundo lugar, la discapacidad sensorial corresponde a las afectaciones en los órganos de los sentidos que impiden el desarrollo pleno en la vida cotidiana, en tercer lugar, se define a la discapacidad intelectual como aquella que se caracteriza por presentar barreras en el aprendizaje de las habilidades personales que permiten afrontar situaciones vitales, finalmente, la discapacidad psíquica se relaciona con el ámbito comportamental, es decir, se deduce que una persona tiene discapacidad psíquica cuando se identifican alteraciones que impactan negativamente en la adaptación a situaciones diarias.

Debe tenerse presente que, para este estudio se analizó la discapacidad intelectual y se decidió abarcar esta temática por la importancia de generar más investigación en esta esfera y de esta manera impactar positivamente en esta población. Es de resaltar que, en cuanto a la epidemiología, en Colombia no hay un dato específico relacionado con la cantidad de personas en condición de discapacidad, sin embargo, el Censo del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2005) caracterizó a 2.624.898 (6,3%) individuos que reportaron alguna discapacidad, a su vez, a partir del año 2.002 por medio del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad RLCPD se han reportado 1.539.750 personas en condición de discapacidad a diciembre del año 2019 (Ministerio de Salud y Protección Social-Oficina de Promoción Social, 2020, pg. 5). De esta población, 84,669 residen en el departamento de Santander, siendo este el cuarto departamento con gran cantidad de población en condición de discapacidad detrás de Bogotá, Antioquia y Valle del Cauca (Ministerio de Salud y Protección Social-Oficina de Promoción Social, 2020, pg. 13).

Teniendo en cuenta las estadísticas presentadas anteriormente, se esperaría que, en Colombia, hubiesen más investigaciones sobre discapacidad cognitiva, procesos psicoeducativos sobre la misma e intervenciones que favorezcan a esta población y sus familias, sin embargo, la realidad es desalentadora, la investigación sobre este tema es limitada, lo que aumenta el estigma, los mitos alrededor de esta problemática, la perduración y aumento de barreras para quienes se encuentran inmersos en ella.

A su vez se resalta que, la familia es un ente que cobra gran importancia cuando se habla de discapacidad, de acuerdo a diferentes investigaciones se ha consensuado que las familias de menores que están diagnosticados con una enfermedad crónica o una discapacidad se ven inmersos en muchas tareas relacionadas con el cuidado y con la crianza de los niños. Las implicaciones de la discapacidad generan ansiedad a nivel familiar, pues esta, impacta fuertemente la dinámica de este sistema, por lo que se pone en juego la necesidad de crear diferentes formas de responder ante las situaciones complejas que se dan en este contexto (Hentinen y Kyngäs, 1998 citados en Córdoba & Soto, 2007). Sumado a esto, el Ministerio de Salud y Protección Social (2018, pág. 29), plantea que las personas en condición de discapacidad que habitan en zonas rurales tienen barreras aumentadas debido a la dificultad en la accesibilidad y movilidad, lo que puede afectar la calidad de vida de este grupo poblacional y de sus familias.

Es así como la presente investigación gira en torno a la dinámica familiar de personas en condición de discapacidad cognitiva residentes en zonas rurales y su calidad de vida, enfocándose en la atención a temas que no han sido investigados y de esta manera generar cambios en la visión sobre la discapacidad cognitiva en Colombia y en los procesos de intervención que se hacen en ella.

Planteamiento del problema y objetivos

En el presente capítulo, se busca dar relevancia a la necesidad de investigar sobre la dinámica familiar de personas con discapacidad intelectual y la calidad de vida de estos, retomando varios aspectos como los procesos de enseñanza-aprendizaje, servicio de salud, manejo de TIC, recursos familiares y apoyos institucionales en la población rural de San Miguel, Santander. Esta población en estos sectores presenta diferentes barreras que ameritan ser analizadas e intervenidas. A continuación, se presenta la descripción del problema, la pregunta de investigación, los objetivos, las hipótesis y finalmente la justificación para este proyecto de grado.

Descripción del Problema de investigación

De acuerdo con la Organización mundial de la salud- OMS (2021), la discapacidad es entendida como

“un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación, entendiendo las deficiencias como problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad como dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación como problemas para participar en situaciones vitales”.

Así, las personas en condición de discapacidad a lo largo de su ciclo de vida se encuentran con diferentes barreras actitudinales, de contexto, de estructura o de conocimiento tales como los mitos, los prejuicios, las tradiciones, las construcciones no adaptadas, la falta de información, el difícil acceso a información que afectan su participación social y su crecimiento individual.

“En Colombia el 6.4 % de la población total del país ha sido reportada con algún tipo de discapacidad, ya sea sensorial, física, mental o psíquica, cifra que, según los expertos, desconoce una parte importante de esta población en las zonas rurales y desconoce sus necesidades y estilo de vida” (Mercado & González, 2018); este desconocimiento se da a partir del conflicto interno y el abandono estatal en diferentes sectores, especialmente los contextos rurales, esto ha dificultado el generar procesos investigativos en ambientes rurales de difícil acceso que tengan en cuenta las condiciones sociales, familiares y

personales de este grupo poblacional, lo que ha impedido el reconocimiento del ambiente familiar en el contexto de la discapacidad cognitiva, la investigación en torno al desarrollo de habilidades o de aprendizaje dadas en estas situaciones; esto genera que, las barreras propias de la discapacidad se vean aumentadas en contextos rurales (Mercado & González, 2018).

Sumado a esto, de acuerdo a diversos autores, la familia se concibe como el primer contexto socializador de los menores, así, Bronfenbrenner (1987; citado en Valencia & Henao, 2012) resalta la importancia de la familia en la sociedad, a su vez, explica la relación dada entre el desarrollo humano y el dominio social, es decir, los padres orientan el proceso de aprendizaje de los niños, lo que apoya el proceso de dirigirlos de una zona de desarrollo real a una zona de desarrollo proximal. Es importante tener presente que, Vigotsky (1978) citado en Ruso (2001) define la zona de desarrollo proximal como “la distancia entre el nivel de desarrollo real (determinado por la resolución independiente de problemas) y nivel de desarrollo potencial (determinado por la resolución de problemas bajo la guía de un adulto o en colaboración con compañeros más expertos)”. Esto se hace evidente cuando los menores logran pasar de realizar una conducta en compañía de un adulto a conseguir hacerla por sí solos (Vigotsky, 1979; Rogoff, 1993 citado en Valencia & Henao, 2012).

Así, los estilos de crianza utilizados por los padres influyen de manera significativa en el aprendizaje de habilidades y comportamientos sociales de los niños, en la construcción de competencias de comunicación, en la consolidación emocional y en el proceso de alfabetización (Valencia & Henao, 2012). Sin embargo, debido a las conexiones internas de una familia, un cambio en uno de sus integrantes afectará directamente al resto del núcleo familiar, produciendo un cambio en todos. Por dicho motivo, cualquier afectación en la salud de los integrantes de la familia necesitará un proceso de adaptación de todos sus integrantes (Pérez, 2016).

Con esto se deja evidencia de que, la acción de involucrar a los padres de familia en el proceso de aprendizaje de sus hijos es de suma relevancia para su adecuado desarrollo, sin embargo en algunas familias no hay interés en apoyar este proceso, esto se sustenta en el desconocimiento del proceso educativo, o por mitos propios fundamentados en factores contextuales, esta intervención familiar es de suma relevancia cuando dentro

de la familia se presenta algún tipo de discapacidad (Nord,1998 citado en Sánchez, 2014), ya que, las dinámicas familiares y los comportamientos dentro de ellas son gran importancia al momento de la crianza, puesto que influyen directamente en varios escenarios del desarrollo infantil (Castro 2021), por este motivo, hablar de discapacidad en contextos rurales no explorados conlleva a generar preguntas sobre los desafíos educativos y de crianza con esta población y de la afectación que todos estos procesos generan en la calidad de vida.

A todo esto debe sumarse que, autores como León, Menés, Puértolas & Trevijano (2003) y Sarto (2004) citados en Guevara & González (2012) exponen que, todos los padres tienen expectativas positivas relacionadas con el nacimiento de uno de sus hijos, y cuando se diagnóstica que dicho menor tiene una condición especial, se generan en ese momento dos problemas: la discapacidad del menor y el de la adaptación familiar, ya que ésta no se encuentra adaptada a los retos que surgirán por la discapacidad y tampoco tienen las herramientas que les permitan enfrentarse a ellos. También, se suman las barreras sociales, donde las familias deben enfrentarse a actitudes de rechazo dentro del contexto social y educativo relacionadas con el temor que genera el guiar el proceso de enseñanza-aprendizaje cuando no se tienen suficientes herramientas, lo que aumenta la sensación de inseguridad en las familias de personas en condición de discapacidad cognitiva (Álvarez, Castro, Campo-Mon & Álvarez, 2005 citados en Guevara & González, 2012).

Por otro lado, se debe tener presente que, en las zonas rurales del país, existe una problemática marcada en temas relacionados con la alfabetización, en el Censo Nacional Agropecuario de 2014 se encontró que la tasa de analfabetismo en zonas rurales del país corresponde al 12,6%. Por lo que se sobreentiende que, este sector es el que abarca a la mayoría de la población analfabeta de Colombia, este es un problema que se suma al gran número de barreras de las personas en condición de discapacidad residentes en zonas rurales, puesto que, es probable que en muchos casos las familias no cuenten con un proceso formativo que apoye al momento de enseñar a otro.

De acuerdo a lo expuesto sobre Colombia y la discapacidad en ambientes rurales y la gran relevancia de los contextos familiares en el desarrollo infantil, las barreras que presenta la discapacidad, la cultura local, la ruralidad en sí y los casi nulos procesos de psicoeducación y de soporte a familias de personas en condición de discapacidad, se tiene

que estos, podrían ser un factor de riesgo hacia el maltrato dentro del núcleo familiar, ya que, de acuerdo a la Universidad Internacional de Andalucía-UNIA (2014) hay un riesgo elevado de maltrato en poblaciones que cuenten con algún tipo de limitación relacionada con la discapacidad, donde, por lo general, la violencia suele presentarse de manera más elevada en personas con discapacidad cognitiva que en otros tipos de discapacidad, sobre todo en lo relacionado a la violencia sexual.

Todo esto, se convierte en características de impacto distintas en el proceso de enseñanza-aprendizaje que ameritan ser investigadas, estudiadas y evaluadas ampliamente para planificar acciones que permitan generar espacios inclusivos de educación y que garanticen el derecho a la misma, independientemente de la zona geográfica en la que se encuentren ubicadas las personas en condición de discapacidad y sus familias.

Así, para este estudio se quiere hacer una relación entre la dinámica familiar, que es una variable interpretada como los encuentros entre las personalidades de los miembros de una familia que están mediados por normas, límites y roles, que median en la convivencia y permiten que la dinámica familiar funcione de manera armónica (Gallego, 2011, pág. 333), y la calidad de vida que se entiende como un estado esperado de bienestar personal que tiene en cuenta diversas dimensiones, abarca propiedades éticas – universales mediadas por el ámbito sociocultural, tiene componentes objetivos y subjetivos y se ve influenciada por factores individuales y comunitarios (Schallock & Verdugo, 2007). Todo esto con el fin de analizar estos factores y si existe relación entre ellos (calidad de vida y dinámica familiar), para poder comprender los procesos realizados desde la familia hasta ahora, generando así nuevas posibilidades de intervención y formación con estas poblaciones.

Con base a lo anterior, es importante mencionar que el municipio de San Miguel-Santander, es un territorio que cuenta con una población de 2.433 habitantes (DANE, 2018), que están ubicados en su mayoría en zona rural dispersa, a su vez, por medio de la Secretaría de Salud y Desarrollo Social del municipio se creó una caracterización de personas en condición de discapacidad basada en su diagnóstico y en las características socioeconómicas. Mediante esta información se logra identificar que, las personas en condición de discapacidad cognitiva y sus familias requieren apoyo en la visibilización de

sus necesidades, puesto que no existen censos de sus condiciones de vida, de su dinámica familiar, de su estado actual de salud, del acceso a servicios ni las barreras relacionadas con la educación. Por dicho motivo la pregunta guía de esta investigación es:

¿Cuál es la relación entre la dinámica familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual de zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander?

Objetivos de la investigación

Objetivo General:

Analizar la relación entre la dinámica familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual de zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander.

Objetivos específicos:

-Conocer la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual de zonas rurales del municipio de San Miguel, Santander.

- Valorar la dinámica familiar en grupos familiares con miembros que tengan diagnóstico de discapacidad intelectual residentes en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander.

-Determinar la relación entre la dinámica familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual de zonas rurales del municipio de San Miguel, Santander.

Hipótesis

H1: Existe una relación entre la dinámica familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en zonas rurales del Municipio de San Miguel, Santander.

H0: No existe una relación entre la dinámica familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en zonas rurales del Municipio de San Miguel, Santander.

Justificación de la investigación

Dentro de fundamentos que respaldan la Agenda Mundial de Educación 2030 (Unesco 2021), se contextualiza a la educación como un derecho humano fundamental, sin embargo, de acuerdo con el planteamiento de la Unesco (2021) actualmente uno de cada ocho niños y niñas entre 6 y 15 años no tienen acceso a al derecho a la educación, en muchos casos, debido a factores sociales, culturales y económicos; este es el caso de las personas en condición de discapacidad, puesto que, a lo largo de la historia se han encontrado con barreras que impiden su desarrollo pleno como sujetos de derecho, a su vez, en las zonas rurales del país, estas barreras surgen con mayor intensidad debido al difícil acceso, las creencias locales y el abandono de esta población que conllevan a generar limitación en el acceso al derecho a educación.

Teniendo en cuenta lo anterior, la política de la Revolución Educativa del gobierno nacional prioriza la educación de poblaciones vulnerables por lo tanto, a las personas con discapacidad, ya que, de acuerdo a sus lineamientos es imprescindible dar acceso a la educación a estas poblaciones que anteriormente estaban marginadas, esto genera que se conviertan en personas productivas, autónomas y socializadoras; así, la educación logra ser un mediador para el desarrollo personal de este grupo y para su contexto (Ministerio de Educación Nacional, 2021).

De igual manera, se debe tener presente que, existe información limitada sobre discapacidad en ambientes rurales y la afectación que las familias y las mismas personas tienen a causa de esto, por dicho motivo, no se han dado procesos que permitan realizar mejoras en esta problemática. El acceso a la información y/o educación en zonas rurales es difícil, los padres de personas en condición de discapacidad no están capacitados en el generar procesos de enseñanza-aprendizaje en sus hogares que tengan en cuentas las diferencias propias de la discapacidad. Esta problemática puede repercutir en quienes padecen alguna discapacidad, limitando su aprendizaje e impactando de forma negativa el derecho a la educación que está previsto en el artículo 26 de la Declaración de los Derechos Humanos planteados por las Naciones Unidas (1948).

A su vez, se debe tener presente que, la UNESCO (2002) en su informe “Educación para todos, ¿va el mundo por el buen camino?” resalta a la educación como una

herramienta que disminuye las barreras socioeconómicas que existen en el mundo y resalta su importancia acceder a los derechos humanos, en este documento se menciona que la alfabetización tiene especial relevancia en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas.

Atendiendo a lo anterior, se tiene que, mediante la presente investigación se puede ampliar la información existente sobre los estilos de enseñanza-aprendizaje familiares utilizados con las personas en condición de discapacidad residentes en zonas rurales de Colombia y su impacto en la calidad de vida de los mismos, lo que servirá de base futura para generar acciones de intervención efectivas que garanticen el acceso a este derecho y que favorezca de forma directa al cumplimiento del cuarto Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS4) planteado para el 2030, el cual, tiene como objetivo garantizar el acceso pleno a la educación como puente para lograr un desarrollo sostenible (UNESCO, 2019).

Teniendo en cuenta que dentro del municipio de San Miguel-Santander no existen entidades, fundaciones o programas que estén enfocados en educar sobre discapacidad y apoyar los distintos procesos que se generan a partir de un diagnóstico, con esta investigación se apoyará a las personas en condición de discapacidad residentes en zonas rurales de este territorio, puesto que, son una población vulnerable y olvidada, a partir de los resultados arrojados por el análisis se podrán conocer sus necesidades y reconocer sus limitaciones de acceso y de formación educativa, lo cual, apoyará a la eliminación de mitos en torno a la discapacidad relacionados con creencias religiosas y con la percepción negativa de la discapacidad, como también a visibilizar estas condiciones y generar investigación en ambientes rurales olvidados del país.

También, por medio de esta investigación se busca favorecer la disminución del estigma social que genera un diagnóstico de discapacidad intelectual, como también, se contribuirá al sistema educativo, salubre, financiero y entes gubernamentales, ya que se ampliará la información sobre la realidad de las personas en condición de discapacidad intelectual que son residentes en la zona rural del país y sus familias; todo ello relacionado con la calidad de vida o si en realidad esta palabra no existe en la convivencia de las familias con una persona con discapacidad intelectual. En cuanto a las dinámicas familiares, entendiendo que estas son de vital importancia en los procesos de autoestima, madurez de los hijos, y el bienestar emocional del sujeto con diagnóstico de discapacidad intelectual.

Es así que se quiere generar información que permita crear espacios de inclusión educativa, como también, elaborar nuevas estrategias de intervención que impacten en toda la comunidad, sean psicoterapéuticas, psicoeducativas, y de trabajo social, disminuyendo así las brechas existentes en la educación y las familias de personas con discapacidad intelectual.

Finalmente, es necesario recordar que esta investigación apoya y fortalece la necesidad de generar nuevos espacios de investigación en grupos poblacionales que históricamente han sido olvidados, lo que generará conocimiento que ayudará a realizar procesos de intervención más efectivos y adecuados teniendo en cuenta las condiciones propias de los espacios.

Marco de referencia

En el presente capítulo se recopila información teórica y conceptual producida por diferentes autores para fundamentar y guiar la presente investigación, por este motivo se presentan de forma organizada los antecedentes investigativos en temas relacionados con dinámica familiar y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual tanto en el contexto internacional como en el contexto nacional y local; sumado a esto, se presenta el marco teórico como el marco conceptual y legal que fundamenta el tema de dinámica familiar en la discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander.

Antecedentes

El tema de discapacidad ha sido abordado desde diferentes enfoques investigativos, los cuales han permitido identificar las condiciones actuales de la población así como las necesidades que giran en torno a ella y a quienes les rodean, por este motivo se presentan a continuación diversas investigaciones que se han realizado tanto en el ámbito internacional como en el nacional y local en el tema de dinámica familiar y su relación con la calidad de vida dentro de la población con discapacidad intelectual.

En el ámbito internacional se encuentra la investigación titulada: Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención, realizado por González, Centeno, Rueda, García & Peral, 2015, hace una revisión de la literatura reciente que existe sobre Calidad de Vida Familiar, en esta investigación se identifican aspectos relevantes que favorecen a los procesos evaluativos y de intervención de la discapacidad intelectual y del desarrollo humano, a su vez, contextualiza el concepto de familia y destaca la diversidad de modelos de familia de acuerdo a los diferentes contextos e identidades. También, dentro de la investigación se informa sobre los cambios que se han tenido en la comprensión y en la praxis alrededor de la discapacidad, donde se da una concepción positiva sobre la relevancia de las familias en el proceso de desarrollo infantil y la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad (González et al., 2015).

La investigación mencionada anteriormente representa una base teórica para la presente investigación, puesto que, enmarca a la calidad de vida y a la dinámica familiar dentro de la discapacidad intelectual; la información presentada dentro del documento tiene en cuenta el contexto y la diversidad de modelos de familia en relación con la discapacidad lo que favorece a la generación de conocimiento y a la mejora real de las condiciones de vida, esta es información significativa para la vinculación existente entre la calidad de vida y la dinámica familiar de las personas con discapacidad intelectual, ya que contextualiza a la familia como parte esencial para generar espacios significativos para el adecuado desarrollo humano de las personas en condición de discapacidad.

Acorde con lo anterior, en la investigación titulada: la participación familiar como requisito impredecible para una escuela inclusiva, escrita por Calvo, Verdugo & Amor, en el año 2016, se realiza un análisis sobre el rol que desempeñan las familias en la dinámica educativa de sus hijos, este análisis se realiza teniendo en cuenta la información teórica existente sobre el tema, los autores refieren que, aunque en el siglo XXI se reconoce la relevancia que la familia tiene en la educación de los menores, es necesario aumentar la participación familiar en este contexto. A su vez, este artículo propone algunas directrices que favorecen la participación de la familia en el contexto de la educación inclusiva, por lo anterior, se tiene que se consolida una relación padres-educación y existe una participación de la familia en la vida escolar, ambos procesos son importantes para mejorar los índices de rendimiento académico, mejorar la autoestima en los niños y generar procesos de desarrollo de actitudes y conductas positivas que mejoran la calidad de las relaciones intrafamiliares (Calvo et al., 2016).

Este artículo enfatiza la relevancia de la familia en el ámbito educativo de quien está aprendiendo, menciona las ventajas en el rendimiento académico del estudiante y en la mejora de sus procesos emocionales, lo cual se relaciona con el objeto de la presente investigación que cubre procesos de calidad de vida, dinámica familiar y los diferentes procesos y consecuencias que se generan a partir de la ejecución de determinados comportamientos.

Por otro lado, la investigación titulada: Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual, realizada por Villavicencio & López, (2019) tuvo como objetivo, analizar la dinámica familiar y las

estrategias de afrontamiento de progenitores ecuatorianos de niños con discapacidad intelectual, para esto, comparó a madres con y sin pareja con padres y madres en pareja; como población se vincularon a 41 madres (23 sin pareja y 18 con pareja) y 18 padres cuyos hijos tienen condición de discapacidad intelectual, a su vez, como instrumento se utilizaron herramientas que median la adaptación, cohesión y satisfacción familiar como también sus estrategias de afrontamiento. A partir de la recolección de datos, los autores refieren que, no hubo diferencias estadísticamente significativas ($p > .10$) entre cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar en la población evaluada, a su vez, los análisis indicaron que no había diferencias estadísticamente significativas en la satisfacción familiar de los padres y las madres de niños con discapacidad, $p > .10$. Por lo que respecta a las estrategias de afrontamiento, tampoco se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre los padres y las madres, menos en descarga emocional $t(17) = 2.20$, $p = .04$, de modo que las madres recurrían más a la descarga emocional, media = 6.94 (DE = 2.75) que los padres, media = 4.89 (DE = 3.30), con un tamaño del efecto medio, d de Cohen = 0.67; finalmente, como recomendación, los autores consideraron relevante considerar el papel de las dimensiones familiares y las estrategias de afrontamiento al generar intervenciones psicológicas comunitarias en el contexto de la discapacidad intelectual (Villavicencio & López, 2019).

La información del anterior estudio es de suma importancia para la presente investigación, pues genera conocimiento sobre las relaciones intrafamiliares y las estrategias de afrontamiento que giran dentro de una dinámica familiar inmersa en la discapacidad intelectual, dichos factores repercuten también en la calidad de vida que es el eje principal de la presente investigación.

Finalmente, dentro de los antecedentes internacionales se encontró el estudio titulado "Madres y padres de jóvenes adolescentes holandeses con síndrome de Down: calidad de vida relacionada con la salud y funcionamiento familiar" (Marchal, Maurice, Trotsenburg & Grootenhuis, 2016), esta investigación tuvo como objetivo informar la relación existente entre la calidad de vida y la salud familiar en padres de niños con Síndrome de Down, la población objeto fueron padres y madres de niños entre los 11 a 13 años con síndrome de Down. Como resultados, los autores encontraron que la calidad de vida de las familias que tienen un miembro con Síndrome de Down es más deficiente en relación con quienes no tienen esta condición en su familia, puesto que las madres de niños

de 11 a 13 años con síndrome de Down tenían puntuaciones significativamente más bajas en Sexualidad que las madres de referencia ($F [1, 408] = 10,99, p = 0,001$), además, las madres de niños con síndrome de Down tendieron a puntuaciones más bajas para sueño ($F [1, 408] = 5,50, p = 0,020$), funcionamiento social ($F [1, 408] = 4,46, p = 0,035$), actividades diarias ($F [1, 408] = 5,37, p = 0,021$), vitalidad ($F [1, 408] = 6,30, p = 0,012$), y emociones positivas ($F [1, 408] = 4,00, p = 0,046$), a su vez, los padres de niños con SD no difieren significativamente de los padres de referencia en cualquiera de los dominios de HRQoL. Ellos tendieron hacia puntajes de dominio más bajos para funcionamiento motor grueso ($F [1, 111] = 4,32, p = 0,040$), funcionamiento social ($F [1, 111] = 5,41, p = 0,022$), emociones positivas ($F [1, 111] = 4,32, p = 0,040$), $111] = 6,10, p = 0,015$), y agresividad ($F [1, 111] = 4,34, p = 0,039$, sin embargo, el funcionamiento familiar es normal, puesto que se hallaron pocas diferencias estadísticamente significativas en comparación con padres de niños que no presentan estas condiciones. Con estos hallazgos, los autores plantean que es necesario conducir a intervenciones que mejoren la relación de pareja, el funcionamiento social y la crianza dentro del contexto de la discapacidad (Marchal et al., 2016).

Con este estudio se muestran las diferencias que se pueden encontrar en familias donde se presenta una discapacidad y donde no hay existencia de la misma y la influencia que dicha condición genera en la calidad de vida. Este estudio permite reconocer los cambios que pueden presentarse en el funcionamiento familiar cuando hay una discapacidad intelectual, por dicho motivo, es relevante para la presente investigación.

A partir de lo anterior se identifica que a nivel internacional se ha realizado un avance importante en la investigación sobre discapacidad, dinámica familiar y la relación con la calidad de vida, por este motivo, también se realizó la revisión de antecedentes dentro del contexto nacional encontrando las siguientes investigaciones relacionadas con el tema:

“Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual” (Aya & Córdoba, 2013), esta investigación contextualiza la calidad de vida y la relaciona con la concepción existente de discapacidad, es decir, destaca a la familia como el principal contexto socializador de los seres humanos, lo que convierte a esta entidad en el apoyo primordial en la transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual; la población para esta investigación fueron 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual de la ciudad de Bogotá-Colombia, la metodología utilizada fue

mixta a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar y de entrevistas como herramientas para la construcción del mapa de calidad de vida. Como resultado los investigadores encontraron que, el 88,9 % de las familias puntuó alto en el factor interacción familiar (IF), el 50% puntuó como debilidad la dimensión de interacción familiar, el 83,3% puntuó fuerte en rol parental, sin embargo, la dimensión de apoyo a la persona con discapacidad puntuó como debilidad (83,3%), a su vez, los resultados evidenciaron que todos los factores, con excepción de interacción familiar se relacionan con el nivel educativo de los padres, por lo tanto, los autores concluyeron que la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad es mediada por la carencia de autonomía y el fortalecimiento de la sobreprotección hacia miembros de la familia con capacidades diferentes y por los pocos avances en cuanto a la generación de oportunidades de inclusión social que permitan acceder a sus derechos primordiales (Aya & Córdoba, 2013).

La investigación descrita anteriormente analiza la dinámica familiar y la repercusión de esta en la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, utiliza pruebas que permiten evaluar la calidad de vida y genera mapas que explican los resultados; esta información contribuye a la valoración de la dinámica familiar en relación con la calidad de vida lo cual apoya el proceso investigativo del presente estudio.

También, en la investigación titulada “necesidades de relaciones sociales de niños y niñas con discapacidad intelectual en la familia y en la escuela” (Cabrera, Lizarazo & Medina, 2016), se tuvo como objetivo comprender y profundizar en las necesidades de las familias y de la escuela en el establecimiento de relaciones sociales de niños y niñas con discapacidad intelectual. Esta investigación tuvo en cuenta a toda la comunidad educativa (docentes, padres de familia, niños con y sin discapacidad); el diseño utilizado por los autores fue de tipo cualitativo utilizando como herramienta la entrevista semiestructurada, el método usado por los autores permitió reconocer las necesidades de las familias en la integración de los menores en actividades lúdico/sociales, a su vez, los autores identificaron que, en el sector educativo se muestran necesidades relacionadas con la solución de problemas y con el control emocional.

Con esta investigación se resalta la importancia de implementar en el ámbito familiar hábitos que favorezcan la socialización de los niños, etiquetas de saludos estrategias sociales de comunicación con su entorno y en la escuela es imprescindible el trabajo

cercano y complementario con las familias y la capacitación en herramientas mediáticas que permitan la resolución efectiva de problemas dentro de un contexto social; esto destaca la importancia de la dinámica familiar en el establecimiento de pautas de crianza que pueden favorecer la calidad de vida de los menores en condición de discapacidad intelectual.

A su vez, en la investigación titulada: Hábitos de crianza en padres de niños con discapacidad intelectual leve en una institución educativa de la ciudad de Bogotá, por Briñez, Vivas & Castiblanco (2017), se buscó describir los hábitos de crianza utilizados por padres de menores diagnosticados con Discapacidad Intelectual Leve. La metodología de esta investigación fue cuantitativa no experimental con un alcance descriptivo y se aplicó el instrumento Parent Child Relationship Inventory - Formato Padres (PCRI-M), a una muestra de 34 padres de hijos con discapacidad intelectual que se encuentran suscritos en el sistema educativo colombiano, es importante tener presente que como resultados los investigadores hallaron puntuaciones elevadas en las escalas compromiso (2 desviaciones estándar por encima de la media), distribución del rol (puntuación de 23), comunicación (puntuación de 30, 3 desviaciones estándar por encima de la media) y satisfacción con la crianza (puntuación de 30), sin embargo, las escalas de apoyo parental y deseabilidad social se ubicaron sobre la media estandarizada y, la escala de autonomía puntuó 9 puntos por debajo de la media estandarizada, con esto se analiza que los padres de niños con discapacidad no fortalecen la autonomía de los menores, por lo tanto, se hace necesario el implementar la educación sobre la importancia de la independencia, lo cual permite elaborar un repertorio de respuestas ante el cuidado de sus necesidades básicas y fortalecer el establecimiento de tareas y deberes, permitiendo así que ellos mismos resuelvan problemas diarios y fortalezcan estrategias de afrontamiento (Briñez, Vivas & Castiblanco, 2017).

La información obtenida por los investigadores Briñez et al., (2017) resulta relevante para la presente investigación, puesto que nos dan un marco de referencia para la utilización del instrumento Parent Child Relationship Inventory (PCRI) como herramienta de evaluación de la crianza en familias colombianas con hijos en condición de discapacidad, a su vez, provee información útil sobre la dinámica familiar alrededor de la discapacidad en el contexto colombiano.

Sumado a lo anterior, en la investigación “Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo” realizada por Zapata & Galarza, (2020). En la cual se buscó describir la calidad de vida de las familias con una persona en condición de discapacidad intelectual, la metodología utilizada fue descriptiva con corte transversal utilizando como herramienta la “Escala de calidad de vida familiar”, esta herramienta fue aplicada a 64 personas miembros de 26 familias con jóvenes de la ciudad de Cali-Colombia, como resultados se halló que el 61,5 % de las familias tienen una tipología monoparental, donde la mujer tiene el rol de jefe de familia y cuidadora, a su vez, es de señalar que el promedio de importancia para el total de la población fue de 4,26, con una desviación de 0,39, ubicando la importancia de todas las dimensiones como bastante importantes (calificación 4), siendo la dimensión que puntuó más alto “Salud y seguridad”, con 4,46, y la que puntuó más bajo fue “Recursos familiares”, con 3,95, por otra parte, la satisfacción en promedio calificó en 3,45, con una desviación estándar de 0,56, lo que la ubica en un nivel de satisfecho (calificación 3) a bastante satisfecho (calificación 4), teniendo el mayor promedio la dimensión “papel de los padres”, con 3,96; los promedios más bajos fueron: “Recursos familiares”, con 3,24 y “Apoyo a la persona con discapacidad”, con 3,13 (Zapata & Galarza, 2020). A partir de estos resultados los investigadores discutieron sobre la relevancia de la familia en el reconocimiento de las necesidades y los problemas de sus integrantes, por lo tanto, se ubican como elementos necesarios para el desarrollo personal de quien tiene algún tipo de discapacidad (Zapata & Galarza, 2020).

Este artículo manifiesta las necesidades de las personas en condición de discapacidad y las de sus familias, resalta la necesidad de apoyos formales y redes sociales para la mejora de la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad, esta información favorece a la presente investigación, pues permite relacionar la información obtenida por los investigadores con los resultados a obtenerse en la presente investigación, así, se evalúa de forma general el contexto colombiano y genera posibilidades de mejorar la calidad de vida familiar de quienes se encuentran relacionados con el mundo de la discapacidad.

Asimismo, en el estudio titulado “Calidad de vida en población pediátrica entre los 7 a 11 años con discapacidad intelectual. Barranquilla 2017 - 2018” (Caro, Bermejo, Pérez, Barbosa & Triviño, 2021), se plantea que, la discapacidad intelectual es una condición que generalmente está caracterizada por limitaciones en el procesamiento de la información y

por alteraciones en conductas de adaptación, se tiene que sobre esta población y temática ha sido limitada a lo largo de la historia aunque siempre se ha entendido que es relevante conocer la calidad de vida de estas personas para crear recomendaciones y poder tomar decisiones enfocadas en la mejora de la calidad de vida de este grupo poblacional, por este motivo, esta investigación tuvo como objetivo, evaluar la calidad de vida en niños entre los 7 a 11 años con discapacidad intelectual en Barranquilla para el periodo 2017 - 2018. La metodología utilizada fue descriptiva mediante la utilización del instrumento "Escala KidsLife" que fue elaborada con la finalidad de poder evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad intelectual; como resultados de esta investigación, los investigadores plantearon que, la distribución por dimensiones evidenció que para la inclusión social el 69 % presentaban percentil < 50 en la autodeterminación, a su vez, en bienestar emocional el 51 % se ubicó en el percentil ≥ 50 , mientras que el 54 % se ubicó en el percentil ≥ 50 ; por lo tanto, el índice de calidad de vida en la población objeto presenta percentiles menores a 50 en el 37 % de los casos, es decir, se presenta una percepción negativa de calidad de vida, en lo relacionado con las relaciones interpersonales, el bienestar físico, la autodeterminación y el desarrollo personal (Caro et al., 2021).

La presente investigación tiene como objetivo analizar la relación que existe entre la dinámica familiar y la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual de zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander, por este motivo, la investigación realizada por Caro et al., (2021) marca pautas importantes para el cumplimiento de ese objetivo, ya que, deja planteada la necesidad de evaluar dimensiones personales y sociales de las personas en condición de discapacidad para identificar afectaciones en la calidad de vida y las maneras de sobrellevar este proceso.

Sumado a lo anterior en el estudio titulado "Funcionamiento Familiar y Calidad de Vida relacionada con la salud: una revisión narrativa" (Pérez y Moreno, 2021) se presenta una revisión de 13 artículos empíricos entre 2013 y 2020 que abordan la temática de familia y calidad de vida relacionada con alguna condición médica, como resultados, los autores encontraron una asociación entre diferentes condiciones médicas sobre la calidad de vida relacionada con salud y el funcionamiento familiar para los enfermos y sus familiares; con base en esto, los autores evidenciaron que el estrés de los cuidadores afecta la calidad de vida de los pacientes en el factor emocional y comportamental, sumado a esto se reportó que la autoestima, la resolución de problemas, las estrategias de comunicación y la

depresión familiar se hayan fuertemente relacionadas con la calidad de vida. Con esta revisión los autores plantean la necesidad de planear estrategias para promover la investigación sobre la asociación de estas variables y generar mecanismos de intervención para generar estrategias de afrontamiento adecuadas.

De acuerdo a esta investigación se muestra la necesidad de generar investigación sobre la relación que tienen las problemáticas medicas con la calidad de vida y de acuerdo a sus hallazgos, se muestra la relación que tiene la dinámica familiar y las relaciones dadas dentro de ella con la calidad de vida de personas que tienen necesidades especiales, por lo tanto, esta investigación sirve como eje orientador del presente estudio, pues, plantea la necesidad de investigar estos temas en grupos poblacionales vulnerables.

Por otro lado, en la revisión de antecedentes para esta investigación también se tuvieron en cuenta las producciones locales en temas relacionados con discapacidad, familia y calidad de vida. Así, en la tesis de maestría titulada “Educación inclusiva en contexto: reflexiones sobre la práctica y acompañamiento en la implementación de los lineamientos del Decreto 1421 del 2017 a una institución pública rural del Departamento de Santander” (Diaz & bravo, 2019) los autores analizaron los obstáculos y oportunidades que tienen las instituciones en este contexto, por lo tanto, los autores abordaron la problemática de la exclusión escolar desde las barreras para implementar las leyes de educación inclusiva vigentes relacionadas con la atención a personas con discapacidad (Diaz & Bravo, 2019). Por lo tanto, la metodología fue de tipo cualitativo con alcance descriptivo-experimental con la utilización del proceso denominado investigación-acción práctica, posteriormente hizo revisión del discurso utilizado; este análisis permitió identificar factores que facilitan y dificultan la inclusión y la elaboración y actualización de procesos institucionales. Finalmente, los autores concluyeron que se deben dar acciones que impacten al sistema educativo, generando nuevas formas para apoyar el mantenimiento dentro del sistema educativo y la la calidad de los procesos de enseñanza-aprendizaje de todos los menores (Diaz & Bravo, 2019).

Esta investigación contextualiza el tema de discapacidad en ámbitos rurales y pone en manifiesto las necesidades en cuanto a la generación de dinámicas y reformas para apoyar el proceso de inclusión y calidad educativa, por lo tanto, manifiesta información útil que puede tenerse presente en investigaciones que busquen hablar de la calidad de vida

de personas con discapacidad residentes en ambientes rurales y por lo tanto enmarca el quehacer investigativo de la presente investigación.

En el contexto local se encuentra también la tesis de grado para maestría titulada “Discapacidad intelectual en el aula: fortalecimiento lecto-escritor mediante el uso de software. Propuesta Inclusiva” (Ardila & García, 2020) este estudio tuvo en cuenta el uso de las Tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y la inclusión digital en las acciones para fortalecer los procesos lectoescritores de estudiantes diagnosticados con discapacidad intelectual moderada (Ardila y García, 2020). El método fue cualitativa con la utilización de pruebas diagnósticas y diarios de campo. En los resultados, los autores demostraron que el cambio en la praxis pedagógica donde se ponga en relevancia el uso de las TIC en niños con discapacidad intelectual influye mejora y desarrolla las habilidades comunicativas (Ardila & García, 2020).

Esta investigación señala los procesos educativos que pueden llevarse a cabo con personas en condición de discapacidad intelectual para generar mejoría en sus habilidades cognitivas, por este motivo es de gran relevancia para la presente investigación, pues permite disminuir los mitos que giran en torno a los procesos de enseñanza-aprendizaje que deben realizarse con las personas en condición de discapacidad.

De esta manera se presentaron las investigaciones recientes relacionadas con dinámica familiar y calidad de vida dentro del contexto de la discapacidad. Como se logra identificar ninguna de las investigaciones referidas anteriormente fueron realizadas en un ámbito rural como el que se pretende abarcar por medio de este estudio. Sin embargo, toda la información presentada es de suma importancia para realizar el análisis de esta población e identificar si las condiciones presentadas en este marco referencial son las mismas que en el grupo objeto de estudio.

Marco teórico

Teniendo en cuenta las grandes corrientes del conocimiento que abarcan teorías relacionadas con la familia y su relación con el desarrollo infantil, se enlazan los modelos de organización familiar, junto con los modelos explicativos de la discapacidad que han

surgido a lo largo de la historia y que generan diferentes categorías de clasificación de la discapacidad.

Familia y Desarrollo Humano

“El campo del desarrollo humano se centra en el estudio científico de los procesos sistemáticos de cambio y estabilidad en las personas” (Papalia, 2012, pág. 4) por lo tanto, existen diferentes perspectivas que explican la forma en que aprendemos habilidades sociales y académicas, en este apartado nos centraremos en la perspectiva cognoscitiva y su explicación de los procesos cognitivos y conductuales enmarcados dentro de la teoría sociocultural del desarrollo cognoscitivo de Vygotsky.

Teoría sociocultural del desarrollo cognoscitivo de Vygotsky

Vygotsky (1978) explica que los niños aprenden en la interacción social, puesto que las actividades compartidas permiten el aprendizaje de las diversas formas de pensar y actuar de su sociedad; este autor resaltaba que el lenguaje aparte de ser una manifestación del conocimiento y el pensamiento, también, era un puente en el aprendizaje y desenvolvimiento social (Papalia, 2012).

Sumado a esto, Vygotsky (1978) planteó que los adultos tiene la responsabilidad de coordinar y orientar el aprendizaje de los menores para que estos puedan internalizarlos y ejecutar acciones posteriores, es decir, la familia siendo el primer ente socializador de los niños son la guía más efectiva para hacer que los niños crucen la brecha que hay entre lo que pueden hacer y lo que todavía no están listos para conseguir por ellos mismos, pero que, con el apoyo adecuado pueden lograrlo a esto también se le conoce como la zona de desarrollo próximo (Papalia, 2012). Teniendo en cuenta esto, se tiene que la responsabilidad de controlar el aprendizaje de los menores, se denomina de acuerdo a la teoría de Vygotsky como andamiaje, es decir el apoyo temporal que los adultos dan a un niño para que ejecute acciones hasta que el mismo pueda realizarlas de forma autónoma.

De acuerdo a lo anterior, la teoría de Vygotsky (1978) resalta dos puntos importantes que se tendrán en cuenta dentro de la presente investigación; en primer lugar, Vygotsky resalta que los procesos de aprendizaje dirigen los procesos de desarrollo, es decir que, este proceso es de afuera hacia adentro; así, si consideramos que el aprendizaje impulsa el desarrollo, resulta que los adultos (padres y escuelas tienen un papel fundamental en la

promoción del desarrollo psicológico del niño (Carrera & Mazzarella, 2001). En segundo lugar, la mediación de otros miembros sociales como puentes entre la cultura y el individuo promueven los procesos interpsicológicos que posteriormente serán aprendidos, por lo tanto, la intervención no planeada de otros sujetos sociales en el aprendizaje infantil es esencial para el proceso de desarrollo cognitivo y conductal (Carrera & Mazzarella, 2001).

Tipos de familias

A partir de lo anterior, se entiende que los seres humanos nos desarrollamos en un contexto social e histórico, para un infante el primer contexto social normalmente es la familia y esta se encuentra sujeta a aspectos cambiantes dados por la comunidad, la sociedad y la cultura (Papalia, 2012), así, se generan diferentes tipos de familias que serán explicadas a continuación.

a) Familia nuclear

Este tipo de familia “se constituye por dos adultos cónyuges que ejercen el rol de padres y viven con sus respectivos hijos, ya sean, hijos biológicos, incluyendo a la fertilización in vitro o adoptivos”. (Sinche & Suárez , 2006, pág. 42).

b) Familia Extendida

“Dentro de este grupo se encuentran más de dos generaciones conviviendo en el mismo hogar, es decir, viven desde abuelos hasta nietos” (Sinche & Suárez , 2006, pág. 42).

c) Familia Nuclear Ampliada

En este grupo, “la familia nuclear convive con miembros adicionales ya sean amigos, tíos/hermanos, primos etc.” (Sinche & Suárez , 2006, pág. 42).

d) Pareja sin Hijos

Esta familia “se constituye de dos adultos cónyuges que voluntariamente o por imposibilidad de procrear o por su etapa en el ciclo de vida, no tienen ni han tenido hijos en común” (Sinche & Suárez , 2006, pág. 43).

e) Familia Monoparental

“Se constituye por un solo padre y su(s) hijo(s), donde puede tratarse de un padre soltero, separado/divorciado o viudo” (Sinche & Suárez, 2006, pág. 43).

f) Familia Binuclear

“Familia desintegrada en la que parte de los niños de la familia original se queda con padres diferentes, por lo tanto, se genera un vínculo intenso a través de los hermanos” (Sinche & Suárez, 2006, pág. 43).

g) Familia Reconstituida

“Dos adultos previamente separados o divorciados crean un nuevo hogar, y por lo menos uno de ellos tiene hijo(s) de su pareja anterior, lo cual lleva a vivir al hogar común, pudiendo tener o no nueva descendencia” (Sinche & Suárez, 2006, pág. 43).

Modelos de organización familiar

Sumado a lo anterior, las familias son establecidas desde diferentes perspectivas teniendo en cuenta la historia de aprendizaje de los padres y las diferentes interacciones que se dan dentro de ella, por este motivo, a continuación, se presentan los modelos de organización familiar más comunes.

a) Modelo hiperprotector

Se caracteriza por la intromisión que hacen los adultos continuamente en la vida de los jóvenes, facilitando las actividades que estos deben hacer, los padres buscan eliminar todos los contras de un proceso, llegando a realizar las cosas en lugar de sus hijos; la forma de comunicarse de este tipo de familia se caracteriza por padres que preguntan constantemente a sus hijos a dónde van y qué actividades van a realizar, buscando continuamente posibles obstáculos para anticipar y prevenir; a su vez, la relación padre-hijo se destaca por padres que reafirman la posición de superioridad ante sus hijos (Nardone, Giannotti, & Rocchi, 2012).

b) Modelo democrático-permisivo

Se caracteriza por la ausencia de jerarquías familiares, las relaciones están dirigidas al establecimiento de acuerdos, sin embargo, cuando surge la importancia

de una intervención educativa, se establece una dinámica enfocada en la evitación del conflicto por parte de los padres. (Nardone, et al., 2012)

c) Modelo Sacrificante

La familia tiene una visión del mundo basada en el sacrificio, el cual es considerado como el comportamiento más adecuado para ser aceptado por el otro y para mantener relaciones adecuadas con los demás integrantes de la familia; los diálogos en estos núcleos giran siempre en torno a la concepción de que el deber de los padres es el de sacrificarse, por lo tanto, los hijos, el cónyuge, los parientes, amigos son más importantes que la propia persona. (Nardone, et al., 2012)

d) Modelo intermitente

Las relaciones entre adultos y jóvenes de una familia están cambiando continuamente, las posiciones que asumen dentro de la dinámica familiar, las conductas no son coherentes respecto a un modelo, es decir, están enmarcados en una ambivalencia constante. En este tipo de familia los padres pasan rápidamente de posiciones rígidas a posiciones flexibles, de posiciones que motivan a posiciones que descalifican sus relaciones con los hijos. (Nardone, et al., 2012)

e) Modelo delegante

Este tipo de familia no desarrolla autonomía en su estilo de vida, por lo tanto, se ubica en un contexto de relaciones familiares con una estructura bastante sólida donde los mensajes no verbales no están en sintonía con las expresiones verbales, esto se explica en que para mantener la dinámica familiar sana es arriesgado expresar lo que realmente se está pensando (Nardone, et al., 2012)

f) Modelo autoritario

La obediencia es considerada una cualidad, se favorecen los procesos de castigo que restringen la autonomía del niño, por dicho motivo, los adultos buscan ejercer poder sobre los hijos, debido a esto la dinámica familiar se caracteriza por la tensión porque todos están atentos a lo que dicen o hacen para evitar la generación de conflictos. (Torío , Peña, & Inda, 2008).

g) Modelo Autoritativo:

Los padres y madres tienen diversas técnicas para el establecimiento de la disciplina, estas apoyan el ajuste social y familiar del niño, también generan seguridad emocional y adecuada autoestima en el mismo; en estas familias se utiliza el razonamiento y el diálogo empático con la participación de los niños en las conversaciones, se utiliza el reforzamiento de comportamientos por medio de frases de motivación y felicitaciones y se establecen con claridad las expectativas, esto genera que los hijos de padres autoritativos logren ser seguros, responsables, disciplinados y crezcan con una autoestima adecuada (Torío, et al., 2008).

Discapacidad y desarrollo humano

Teniendo presente lo anterior, el desarrollo humano implica diversidad, es decir que, durante el proceso pueden generarse diferentes situaciones que tengan como consecuencia la generación de una discapacidad, sin embargo, es de resaltar que los niños con discapacidades pueden realizar muchas actividades normales con ayuda de ayudas técnicas adaptadas a su condición y debe tenerse presente también que, la mayor parte de las personas en condición de discapacidad intelectual pueden beneficiarse de la educación (Papalia, 2012). Por lo tanto, este apartado se centra en contextualizar la discapacidad dentro de una perspectiva histórica y clasificatoria.

Modelos explicativos de la discapacidad

“Históricamente las personas en condición de discapacidad y las organizaciones que las representan han luchado por el reconocimiento de sus derechos como seres humanos” (Hernández, 2015), por dicho motivo, se han generado a lo largo de los años diversos modos de comprender y clasificar la discapacidad. Dentro de los más reconocidos se encuentran:

a) Modelo médico-biológico

Se comprende a la discapacidad como una problemática ligada directamente a la condición de salud de un individuo, es por esto, que en este modelo la persona en condición de discapacidad va a necesitar cuidados médicos profesionales. El tratamiento de la discapacidad está dirigido a la búsqueda de curas, por esto, aunque permita el reconocer la afectación física de una condición específica y favorece la intervención médica sobre

esta, también ha llevado a producir estigma alrededor de la discapacidad. (Vanegas García & Gil Obando, 2007)

b) Modelo social

Refiere que la discapacidad es el resultado de la relación entre las condiciones ambientales, las estructuras físicas, las actividades propias de la persona y relaciones interpersonales que se dan en un contexto social construido por los seres humanos. En este modelo se establece que la discapacidad surge de la interacción persona-ambiente, en el cual se van a evidenciar las barreras que tiene dicha persona en ese contexto determinado. (Victoria Maldonado, 2013)

c) Modelo de las minorías colonizadas

En este modelo se contextualiza a la persona en condición de discapacidad como personas discriminadas, marginadas y explotadas socialmente, por lo tanto, el problema radica en la incapacidad que tiene la sociedad para dar respuesta a las condiciones específicas de las personas de este grupo social (Padilla, 2010)

d) Modelo universal de discapacidad

Todos los seres humanos tienen virtudes y debilidades, por esto, este enfoque está orientado a generar inclusión, soportado en la lucha para superar el estigma de las personas en condición de discapacidad y promover la búsqueda de sus derechos; el planteamiento de este modelo se remite a que la discapacidad sea un fenómeno universal (Padilla, 2010)

e) Modelo biopsicosocial

La discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social, por lo tanto, involucra los modelos mencionados anteriormente. Es decir, resalta que la discapacidad es un problema social y no una característica individual de determinados grupos (Vanegas García & Gil Obando, 2007)

Este último modelo tiene mayor relevancia en la actualidad y es el que será utilizado para la presente investigación; involucra la importancia de la discapacidad como problema físico, pero le da cabida dentro de la perspectiva social. A partir de este modelo los gobiernos actuales generan clasificaciones de la discapacidad para caracterizar a su población y realizar las acciones que se consideren pertinentes, es así que, Colombia, parte

de lo establecido en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud-CIF (2021) para generar las siguientes categorías de discapacidad: discapacidad física, discapacidad auditiva, sordo ceguera, discapacidad psicosocial, discapacidad intelectual y discapacidad múltiple.

Atendiendo a todo lo señalado en este marco teórico, el desarrollo humano involucra aspectos de orden genético como también de orden social que influyen en la adquisición de habilidades en los infantes, durante este proceso de desarrollo pueden generarse alteraciones que se reflejen como discapacidades, no obstante el apoyo familiar como los modelos para el aprendizaje, apoyan a la gestión de habilidades sociales, emocionales y de aprendizaje que favorecen a la consecución de una buena calidad de vida aun cuando se presentan algún tipo de discapacidad.

Marco conceptual

Para esta investigación se tuvo en cuenta el Tesoro de la Educación UNESCO-OIE, el cual es una herramienta que contiene una lista científica de terminos que permiten el análisis temático y la búsqueda de documentos y publicaciones en el contexto educativo (UNESCO, 20021). Por este motivo y atendiendo a las palabras claves de esta investigación se presenta la definición conceptual de las siguientes palabras:

Discapacidad.

La discapacidad es un concepto cambiante, este surge a partir de las relaciones entre las personas con limitaciones y las barreras sociales que evitan su participación plena y efectiva en un contexto determinado (Naciones Unidas, 2006). Así, “la discapacidad es continua, cambiante y fluida y es mediada por las limitaciones funcionales que presenta la persona” (Verdugo, 1997 citado en Valdés, Toloza y Figueroa, 2012).

Discapacidad intelectual.

La discapacidad intelectual se caracteriza por barreras que se ven reflejadas en el funcionamiento cognitivo como también en el factor conductual-adaptativo, esto se denota en la adquisición de habilidades que permiten la realización de acciones de adaptación de conceptos y de prácticas sociales, de acuerdo a la literatura, este tipo de discapacidad comienza antes de los 18 años" (AAMR, Ad Hoc Committee on Terminology and Classification, 2002 citado en Peredo, 2016), por lo tanto, la población en condición de discapacidad presenta dificultades para adaptarse al medio, en las condiciones esperadas para su edad y etapa de aprendizaje esperada para su ciclo vital, debido a una limitación de sus capacidades intelectuales (Inteligencia Límite.org, 2021).

También, desde un enfoque clínico, la discapacidad intelectual es definida como un trastorno del desarrollo neurológico que surge en las primeras etapas de desarrollo infantil, específicamente en la maduración del cerebro, dicha discapacidad se refleja de distintas maneras en cada etapa del crecimiento, por lo tanto, los síntomas son cambiantes de acuerdo con el desarrollo de la persona (García & Medina, 2017).

Niveles de gravedad en la discapacidad intelectual

Según Peredo (2016) la discapacidad intelectual se clasifica de acuerdo con el "grado o nivel de las dificultades intelectuales que se detectan por medio de los test de inteligencia, este método comprende cuatro niveles de discapacidad según las puntuaciones del cociente intelectual (C.I)" que de acuerdo a este autor son las siguientes:

a) Discapacidad intelectual leve

De acuerdo a este autor, en este nivel presentan limitación leve en las áreas de percepción y de habilidades motrices, por lo tanto, es posible la adquisición de habilidades sociales y comunicativas, el logro de autonomía personal en la realización de tareas enfocadas en la alimentación, vestimenta, aseo y transporte, también, se da la capacidad para adaptarse e integrarse laboralmente y en su contexto familiar y social no suelen presentar problemas adaptativos (CI entre 50-55 y 70).

b) Discapacidad intelectual moderada

Se identifica una limitación significativa del desarrollo durante la primera infancia; cuando pasan a otras etapas del desarrollo, las diferencias en el desarrollo intelectual, social y de habilidades motoras suelen aumentar en relación con otros niños de su misma edad. Esto se ve reflejado en la adquisición tardía del lenguaje (expresión y comprensión de los mensajes escritos y orales), asimismo, se resalta que los menores con esta dificultad logran adquirir hábitos de autonomía en ambientes personales, pero presentan dificultades para desenvolverse en el ámbito social. Con el adecuado entrenamiento pueden tener un desarrollo motor adecuado que les permita realizar algún trabajo, sin embargo, difícilmente, pueden adquirir habilidades para la lectura, escritura y las habilidades numéricas (CI entre 35-40 y 50-55).

c) Discapacidad intelectual severa

Se caracteriza por tener un bajo desarrollo de la autonomía en las diferentes esferas, también, por presentar un notable deterioro psicomotor, esto conlleva a que se genere entorpecimiento en la adquisición del lenguaje oral y en la comprensión de este, como también en la realización de actividades de cuidado personal (CI entre 20-25 y 35-40).

d) Discapacidad intelectual profunda

Muestra un deterioro extremo en el sensorio motriz, comunicativa y en la autonomía personal, esto conlleva a generar dependencia para realizar sus necesidades físicas y a no tener independencia personal, o requerir cuidados profesionales en todos los contextos (CI menor a 20 o 25).

Síndromes asociados a la discapacidad intelectual

a) Síndrome de Down

El síndrome de Down es

La alteración cromosómica más frecuente y la causa principal de discapacidad intelectual en todo el mundo, en la mayoría de casos es consecuencia de una copia extra del cromosoma 21, a su vez, abarca un conjunto complejo de patologías que involucran todos los órganos y sistemas del cuerpo humano, así, las alteraciones más prevalentes y distintivas de este síndrome son la dificultad para el aprendizaje,

dismorfias craneofaciales, hipotiroidismo, cardiopatías congénitas, alteraciones gastrointestinales y leucemias (Díaz, Yokoyama & Castillo, 2016).

b) Síndrome de RETT

Es un trastorno neurodegenerativo infantil dado principalmente en el sexo femenino, este se convierte en la segunda causa de retraso mental profundo en esta población, surge a raíz de mutaciones en un gen situado en el cromosoma X, los aspectos clínicos más representativos del síndrome son: regresión psicomotora, movimientos estereotipados, marcha atáxica, conductas autísticas y pérdida de las habilidades comunicativas verbales y no verbales (Temudo & Maciel, 2002). Es importante tener en cuenta que el desarrollo psicomotor dentro del síndrome de RETT parece normal en los primeros años de vida de vida, posteriormente se da una regresión de las funciones cerebrales, esto se manifiesta en los aspectos clínicos referidos anteriormente (Blanco, Manresa, Mesch & Melgarejo, 2006).

c) Autismo

Trastorno generalizado del desarrollo que no tiene una etiología determinada, el diagnóstico de este trastorno es clínico y se sustenta en las alteraciones a nivel social, en los problemas de comunicación y por la presencia de un repertorio limitado de intereses sociales e individuales, también, se ve manifestado en problemas conductuales tales como retraso del lenguaje, problemas motores, escasa flexibilidad mental, poca habilidad social y déficit sensorial (DSM-5, 2015).

d) Esquizofrenia

Este trastorno reflejado en sintomatología psiquiátrica que abarca: alucinaciones, delirios y lenguaje desorganizado, a su vez, presenta síntomas negativos caracterizados por la disminución de expresividad y la motivación, también, se caracteriza por deterioro de la memoria y disminución de la velocidad de procesamiento mental (DSM-5, 2015).

Familia

Se define como “un sistema conformado por unidades, organizadas e interdependientes, que se orientan y vinculan por unas reglas de comportamientos y funciones dinámicas, que interactúan e intercambian información entre ellas y con el

exterior” (Andolfi, 1991 citado en Martínez, Pérez & Solano, 2011). Asimismo, se entiende como el “espacio que permite en forma integral a cada individuo, el convivir, crecer y compartir con otras personas los valores, normas, creencias, tradiciones, comportamientos, conocimientos, experiencias y afectos que resultan indispensables para su pleno desarrollo en la sociedad” (Gómez & Guardiola, 2014).

Dinámica familiar

Se define como las reuniones internas de las familias, las cuales están mediadas por normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros que median dentro de la convivencia y permiten que la vida familiar se desarrolle armónicamente, por este motivo es importante que todos los integrantes de un núcleo familiar puede reconocer su papel dentro de este núcleo y puedan interiorizar dichas funciones, esto va a favorecer significativamente su adaptación a la dinámica interna de su grupo (Gallego, 2011). Es así como en la dinámica familiar confluyen las relaciones, experiencias, prácticas y vivencias, lo que convierte a la familia en un lugar mediado por una red de interacciones, donde diversos aspectos influyen en sus relaciones (Demarchi, Aguirre, Yela & Viveros, 2016).

Crianza

Es un proceso interactivo de agentes familiares y externos que muestran, al menos parcialmente, el nivel de reflexividad que un grupo humano, familiar o comunitario está en capacidad de alcanzar, por lo tanto, la crianza direcciona el actuar social que exterioriza o visibiliza la construcción del futuro (la niñez, futura humanidad adulta), además, lleva a la interiorización de metas, percepciones y sentimientos (Amador, 2021, p. 10).

Estilos educativos o estilos de crianza.

Estos se perciben como una predisposición de carácter innato a ejercer pautas educativas de un tipo específico que tienen origen cognitivo con influencias sociales que pueden ser percibidos como construcciones personales reguladas por la pertenencia de los individuos a clases sociales y se elaboran a partir de la adquisición de material cultural (Rodrigo, Rodríguez y Marrero, 1997 citados por Aguilar, 2015, p. 21).

Calidad de Vida

“Hablar de calidad de vida familiar en personas con discapacidad constituye un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad” (Andrade, Benito y

Alonso, 2008 p. 370). Por este motivo, se conceptualiza a la calidad de vida cómo un estado deseado de bienestar personal que abarca factores relacionados con el bienestar individual, la cultura, los factores objetivos y subjetivos como también características multidimensionales (Schalock & Verdugo, 2007).

Con esto, es importante tener presente que, “una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros cubren adecuadamente sus necesidades, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos” (Park, Turnbull & Turnbull, 2002 citado en Andrade et al., 2008).

Barreras de la discapacidad

La inclusión es mediada por diversos factores, aquellas que impiden la participación de los alumnos se denominan barreras, y aquellas que favorecen la implementación de la inclusión se les llama facilitadores (Muccio, 2012). Por lo tanto, las barreras se enmarcan en tres tipos de factores: personales, familiares y del ámbito social, económico, político y físico (Hurtado et al., 2012). De acuerdo con esto, las barreras pueden clasificarse en tres áreas: contextual, actitudinal y de conocimiento (Darrow, 2009).

a) Barreras de contexto

En el contexto escolar, estas barreras hacen referencia a la “forma en que las instituciones estructuran las clases, cómo se definen los objetivos propuestos para los alumnos con discapacidad, cómo son las estrategias de enseñanza y cómo son manejadas las clases” (Victoriano, 2017).

b) Barreras actitudinales

Están mediadas por las creencias y las actitudes que las personas tienen hacia la discapacidad, en un ámbito escolar, incluye el ajuste del plan de estudio y las relaciones dadas por los diversos actores de la comunidad educativa, así, las actitudes negativas hacia la discapacidad son consecuencia del escaso acceso a información, de malas experiencias previas y situaciones complejas que siguen sin resolverse (Victoriano, 2017).

c) Barreras de conocimiento

Hacen referencia a “la gama de conocimientos y habilidades que necesitan los profesores a fin de proporcionar servicios eficaces a los estudiantes, como la adaptación del plan de estudios y métodos de enseñanza” (Darrow, 2009, p. 30).

Accesibilidad

En el contexto de la discapacidad este término adquiere un significado “reivindicativo al referirse a los derechos de aquellas personas que por tener dificultades físicas, sensoriales o de otro tipo, no pueden relacionarse con el entorno o con otras personas en igualdad de condiciones” (Alonso, 2007), por este motivo la accesibilidad tiene que ver con la “característica de un entorno u objeto que permite a cualquier persona relacionarse con él y utilizarlo de forma amigable, respetuosa y segura” (Aragall, 2003 citado en Alonso, 2007).

Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales (SISBÉN)

El SISBÉN es el canal mediante el cual, el Estado colombiano clasifica a la población de acuerdo a sus condiciones de vida e ingresos, por lo tanto, por medio de este sistema se puede conocer las necesidades y las capacidades de los hogares, es decir que, esta clasificación es utilizada para focalizar la inversión social del gobierno nacional, lo que garantiza el acceso a programas sociales a quienes tienen más necesidades a nivel socioeconómico (SISBÉN, 2022).

Departamento Administrativo para la Prosperidad Social (DPS)

Prosperidad Social es la Entidad responsable a nivel nacional de diseñar, coordinar e implementar las políticas públicas para la superación de la pobreza y la equidad social, esta tiene como objetivos, “implementar la ruta de superación de la pobreza a nivel institucional, gestionar la oferta social de manera articulada y liderar las políticas públicas de inclusión social orientadas a la superación de la pobreza y la equidad social” (DPS, 2022). Para el objeto de la presente investigación es importante mencionar que, se hará énfasis en dos programas sociales manejados por esta entidad (Familias en Acción y devolución del IVA) los cuales son proyectos para la inclusión social y la reconciliación en términos de superación de la pobreza y pobreza extrema, es decir que, se enfocan en la atención de grupos vulnerables a través del acompañamiento familiar, económico y comunitario que contribuyen a la inclusión social (DPS, 2022).

Marco legal

La presente investigación abarca temas relevantes en salud, educación y ciencias sociales, por lo tanto, el marco legal presentado a continuación hace referencia a estos tres aspectos como eje fundamental del proceso investigativo.

Atendiendo a lo anterior, se tiene que, la normatividad legal en Colombia en temas de discapacidad involucra una diversidad de leyes, decretos y normas internacionales que estipulan la atención, protección, inclusión, entre otras, de las personas que tienen algún tipo de discapacidad; o que definen lineamientos integrales de política para su atención. A continuación, se enmarca la normatividad de discapacidad acorde con la naturaleza de la presente investigación.

Declaración Universal de los Derechos Humanos - ONU (1948)

Es un documento que da relevancia a los derechos humanos, por lo tanto, establece los derechos humanos fundamentales que deben ser protegidos en todo el mundo independientemente de la cultura o del contexto, a su vez, dentro de esta normativa se establece la importancia del ser humano libre, lo cual involucra gozar de sus libertades civiles y políticas, estos derechos no pueden ser realizados sino son utilizados como condiciones que permitan a cada persona de gozar de estos derechos civiles y políticos, así como los derechos económicos, civiles y culturales (Naciones Unidas, 1948).

Este documento es relevante para esta investigación pues involucra los derechos que deben ser dados a todas las personas, independientemente de su condición, raza, sexo o factores económicos. Revisar punto a punto este documento permite hacer un balance para identificar el cumplimiento de derechos en personas en condición de discapacidad en el contexto colombiano, específicamente en zonas rurales de difícil acceso.

Constitución Política de Colombia (1991)

Dentro de la carta magna de Colombia se encuentran diferentes artículos encaminados a la protección de las personas en condición de discapacidad, el artículo 13 refiere:

El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan (Constitución Política de Colombia, 1991, art. 13).

A su vez, en el artículo 47 se establece que “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran” (Constitución Política de Colombia, 1991, art. 47), también, el artículo 54 menciona que:

Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran, el Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud (Constitución Política de Colombia, 1991, art. 54).

Finalmente, este mismo documento en el artículo 68, establece “La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado” (Constitución Política de Colombia, 1991, art. 68).

Tener presente la información descrita en la constitución política de nuestro país respecto a las personas en condición de discapacidad guía el quehacer investigativo para determinar el cumplimiento de lo mencionado, como también evaluar y plantear acciones que permitan salvaguardar los intereses de las personas en condición de discapacidad en lo referente a salud, educación, vivienda y trabajo.

Ley 361 de 1997

Por medio de esta ley se establecen mecanismos de integración social de las personas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones, por lo tanto, se

reconoce la dignidad que le es propia a las personas en situación de discapacidad y sus derechos fundamentales, económicos, sociales y culturales para su completa realización personal y su total integración social y a las personas en situación de discapacidad severas y profundas, la asistencia y protección necesarias (Ley 361 de 1997, art. 1).

Los seres humanos somos considerados seres sociales por naturaleza, por lo tanto, aunque se tenga una discapacidad es necesario garantizar espacios de integración social. Por medio de esta ley se guían las disposiciones para este proceso, a su vez permite en esta investigación tener en cuenta qué aspectos referentes a la integración social se están teniendo en cuenta con las personas en condición de discapacidad y sus familias.

Ley estatutaria 1618 de 2013

Por medio de la cual, se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, esta ley tiene como objetivo garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de estas personas, para esto, genera la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y ajustes razonables que permiten eliminar toda forma de discriminación por razón de discapacidad (Ley estatutaria 1618, 2013, art. 1).

En el ámbito rural como se mencionó en el planteamiento del problema, existen dificultades referentes al acceso de la información y formación; por medio de esta investigación se quiere conocer las condiciones de la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad residentes en las zonas rurales del municipio de San Miguel y sus familias, por lo tanto, se puede identificar si se está garantizando el pleno ejercicio de sus derechos en este contexto.

Resolución 8430 de 1993

Esta norma es un marco para la investigación en salud, ofrece las condiciones mínimas y los aspectos formales que se deben tener en cuenta en el desarrollo del ejercicio investigativo, abarca múltiples asuntos que incluyen los marcos epistémicos sobre los objetos de investigación y, por lo tanto, las valoraciones y los principios bajo los que el

investigador se mueve y se resalta el cuidado que se precisa en el trabajo con poblaciones especiales o vulnerables (Resolución 8430, 1993).

Es necesario plantear un marco de referencia para guiar este trabajo de grado, si bien está orientada dentro de un contexto educativo, contiene elementos importantes de la investigación en salud que deben tenerse presentes, así esta norma, guía las condiciones que serán tenidas en cuenta para garantizar un ejercicio ético y acorde a las necesidades del caso.

Con todo lo señalado en este capítulo se quiso abarcar la información necesaria desde lo histórico, teórico, conceptual contextual y legal para guiar un adecuado proceso investigativo en el tema dinámica familiar y calidad de vida dentro del ámbito de discapacidad intelectual, por lo tanto, se proporcionó toda la información que servirá posteriormente para realizar los análisis necesarios frente a los datos que serán recolectados.

Metodología

En este capítulo se presenta el diseño sistemático para esta investigación buscando garantizar la obtención de resultados válidos y fiables que respondan a los objetivos planteados, asimismo, se muestra el tipo y diseño de investigación seguido de la explicación de sujetos, variables, instrumentos y procedimiento.

Tipo y diseño de investigación

Es de tipo cuantitativo, es decir que, se caracteriza por utilizar métodos y técnicas cuantitativas y por ende tiene que ver con la medición, el uso de magnitudes, la observación, la medición de unidades de análisis, muestreo y tratamiento de datos (Ñaupás, Mejía, Novoa & Villagómez, 2014) con un diseño correlacional, el cual es utilizado cuando se quiere establecer el grado de asociación entre dos variables X y Y, y que no sean dependientes una de la otra (Ñaupás et. Al, 2014), a su vez, al tenerse presente que es una investigación enmarcada dentro de las ciencias sociales, se resalta que los datos a obtenerse dentro de esta ciencia, raramente se ajustan a la curva normal, por lo tanto, dependiendo de la normalidad de las variables se utilizarán técnicas de correlación paramétrica y no-paramétrica en algunas variables.

Cabe mencionar que según Ñaupás et al., (2014) esta investigación es de corte transversal puesto que la recolección de datos se realizó en un periodo de tiempo determinado y único, por lo tanto, se van a describir y analizar la incidencia de las variables en un momento dado.

Sujetos

Las personas que se evaluaron en este estudio son personas residentes en ambientes rurales que tienen una caracterización de discapacidad intelectual comunicada por la Secretaría de Salud y Desarrollo Social del municipio de San Miguel, Santander. Estas personas fueron evaluadas previamente con profesionales médicos para recibir un tamizaje de discapacidad intelectual en donde se establecen las necesidades cognitivas y daños neurológicos que presentan. La población total para esta investigación estuvo compuesta por 32 personas en condición de discapacidad y sus familias; por otra parte, debe tenerse presente que este es un municipio rural, está distanciado a ocho horas de la

capital de departamento (Bucaramanga), a su vez, debido a la distancia de las zonas más urbanas su población tiene dificultad para acceder a servicios de educación, salud y trabajo.

Para los efectos de la presente investigación, el muestreo fue a conveniencia, en este tipo de muestras también llamadas dirigidas o intencionales, porque de acuerdo con Scharager & Reyes (2001) la elección de los elementos no dependen de la probabilidad sino de las condiciones que permiten hacer el muestreo (acceso, disponibilidad, conveniencia) este tipo de muestreo es de gran utilidad en investigaciones que son dirigidos a poblaciones muy específicas donde es necesario una selección rigurosa, cuidadosa y controlada de los sujetos de investigación.

Criterios de inclusión de la muestra:

Existencia de una valoración médica de discapacidad intelectual. Dicho diagnóstico debe hacer parte de la base de datos de la Secretaría de Salud y Desarrollo Social del municipio de San Miguel, Santander y/o particular o privado por parte de personal médico o sanitario.

Personas con discapacidad intelectual que vivieran en la zona rural del municipio de San Miguel, Santander.

Independencia de la edad. En cuanto a la edad se tomarán tanto personas mayores de edad como menores de edad, puesto que la valoración se hizo sobre la calidad de vida de estos miembros y sus familias.

Familias de zonas rurales de San Miguel, Santander, que tengan un miembro o más personas con discapacidad intelectual.

Criterios de exclusión:

Familias de personas sin diagnóstico de discapacidad intelectual y/o que residan el área urbana del municipio.

Personas que tengan diagnóstico de discapacidad física y/o sensorial en el municipio rural de San Miguel, Santander.

Variables

A continuación, se presentan las variables de la investigación, las cuales se entienden como característica observable o un aspecto discernible en un objeto de estudio que puede adoptar diferentes valores o expresarse en varias categorías (Cauas, 2015).

Tabla 1. Definición de las Variables de Investigación

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional
Dinámica Familiar	La dinámica familiar se puede interpretar como los encuentros entre las subjetividades, los cuales mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros, que regulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente, para ello, es indispensable que cada integrante de la familia conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar, lo que facilita en gran medida su adaptación a la dinámica interna de su grupo (Gallego, 2011).	Aspectos relacionados con los estilos de crianza, la comunicación, la afectividad, la autoridad, los límites, el uso del tiempo libre y las tradiciones inmersas dentro de un grupo familiar.
Calidad de Vida	Estado deseado de bienestar personal que: a) es multidimensional; b) tiene propiedades universales ligadas a la cultura; c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y d) está influenciado por características personales y factores ambientales (Schallock & Verdugo, 2007).	Involucra la interacción familiar, el rol parental, la salud y seguridad proporcionada a la persona en condición de discapacidad, los recursos generales familiares de cuidado y actividades, como también, el apoyo recibido para satisfacer necesidades de educación, salud y trabajo.

Interacción Familiar	Es la conexión o comunicación que existe entre miembros de la familia y el clima emocional que hay entre los integrantes de dicho núcleo (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011).	Abarca temas de ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad en la planificación.
Rol Parental	Es un indicador que muestra el desempeño de los padres sobre la formación de sus hijos sean estos niños o adolescentes (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011).	Tiene en cuenta aspectos como la enseñanza de valores, educación en toma de decisiones, disciplina y orientación individual de los niños por parte de los padres.
Salud y Seguridad	Hace alusión a la salud física y mental de la familia, y las características de los espacios en cuales viven los integrantes de esta (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011).	Comprende temas relacionados con el acceso a servicios de salud y a actividades relacionadas con el cuidado de la salud mental.
Recursos Generales Familiares	Se define como los recursos familiares, sociales y económicos que permiten a la familia cubrir los gastos, favorecer las identidades, el respeto, la reducción del estrés y permitir la libre elección (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011).	Mide los siguientes aspectos: cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas fuera de la familia.
Apoyo a Personas con Discapacidad	Es el grado de oportunidades con que dispone el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades educativas y sociales. También, tiene hace alusión a las actividades del núcleo familiar para	Engloba temas de educación, trabajo, deporte y pasatiempos de la persona con discapacidad y su familia.

apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011).

Escala de Comunicación

Intercambio de información, ideas, pensamientos y sentimientos entre los miembros de la familia (Roa & Del Barrio, 2001)

Involucra temas relacionados con el tipo de comunicación utilizado en el hogar y el grado de confianza para hablar de temas específicos.

Escala Establecimiento de Límites

Importancia que asignan los padres al establecimiento de límites, el manejo de estos y la percepción de los hijos (Roa & Del Barrio, 2001).

Relaciona facilidad/dificultad para establecer disciplina y/o normas en el hogar.

Escala Satisfacción con la Crianza

Es el valor de satisfacción que sienten los padres por el solo hecho de ser padres (Roa & Del Barrio, 2001).

Abarca sentimientos, pensamientos y actitudes de los padres frente a la realidad de la paternidad.

Escala Participación en la Crianza

Grado de interacción, conocimiento y aceptación que creen tener los padres para con los niños (Roa & Del Barrio, 2001).

Relaciona tiempo y actividades que realizan los padres con sus hijos y el agrado/ desagrado de realizar esto.

Escala de Apoyo en la Crianza	Nivel de apoyo que los padres creen estar recibiendo en la crianza de sus hijos (Roa & Del Barrio, 2001).	Evalúa el soporte social, emocional, económico y laboral que reciben los padres en el proceso de crianza.
Escala Autonomía	Actitudes de los padres para facilitar o promover la independencia de los hijos (Roa & Del Barrio, 2001).	Examina el grado de protección, de acceso a elementos que no son de primera necesidad, de apego y de confianza que tienen los padres para con sus hijos.
Escala Deseabilidad Social	Es la tendencia a auto atribuirse o no cualidades de personalidad socialmente aceptadas y tomar actitud de aceptación o de rechazo de aquellas indeseables (Roa & Del Barrio, 2001).	Mide la actitud del padre frente a acciones socialmente aceptadas o rechazadas que han ejercido sus hijos.
Escala Distribución del Rol	Es la creencia de los padres acerca del papel que debe desempeñar cada género (hombre – mujer) en la formación de hijos (Roa & Del Barrio, 2001).	Evalúa actitudes de los padres frente a los roles de género establecidos socialmente.

Autoría propia, tomando la teoría de Gallego (2011), Schalock & Verdugo (2007), Córdoba, Verdugo & Gómez (2011), así como, Roa & Del Barrio (2001).

Instrumentos

Consentimiento Informado

Este se fundamenta en el principio de autonomía y de libertad personal para aceptar o rechazar cualquier forma de investigación y se constituye como un acuerdo entre el investigador y el sujeto participante que se rige bajo los principios de confianza, sinceridad, claridad, respeto y ausencia de engaño. (Carreño, 2016)

Este instrumento (anexo 1) fue utilizado en la presente investigación teniendo en cuenta los principios éticos que rigen toda investigación científica, y que se fundamentan de acuerdo con la resolución 8430 de 1993. Por lo tanto, de acuerdo con el artículo 5 de esta resolución, en la presente investigación prevalece el respeto a la dignidad personal, la protección de derechos y el cuidado del bienestar personal de los participantes. De este modo, el documento presentó una descripción general del estudio que incluyó, el planteamiento del problema, la justificación, objetivos y el diseño metodológico (proceso y duración). Por esto, se resalta que este documento utilizó un lenguaje sencillo, claro y de fácil comprensión para la población objeto. En el mismo, se especificó el manejo y tratamiento de datos personales, el derecho a la intimidad y al cuidado de la información. Se explicó que esta es una investigación sin riesgos, pues no se realizó intervención o modificación de las variables evaluadas y que el participante se encuentra dentro de la investigación de manera voluntaria, es decir, la persona puede decidir no continuar en el proceso de investigación después de firmado el documento.

Escala de Calidad de Vida familiar para familias de personas con discapacidad [ECVF] (Beach Center, 2001) adaptada para Colombia” por Córdoba, Verdugo y Gómez (2011).

Este instrumento (anexo 2) evalúa la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los indicadores de calidad de vida en relación con la importancia otorgada a los mismo, esta es una escala tipo Likert compuesta por cinco categorías, que van desde muy insatisfecho, hasta muy satisfecho y desde poca importancia hasta importancia crucial.

La escala contiene cinco factores: Factor 1 (interacción familiar), este mide la relación existente entre los miembros de la familia entre sí y el clima emocional dentro de

dicha relación, para esto, tiene en cuenta aspectos tales como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad en la planificación (Córdoba et al., 2011).

Factor 2 (rol Parental) por medio de este factor se determina la forma en que los adultos dan orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia. A su vez, en el factor 3 (salud y seguridad) se evalúa la salud física y mental de las familias y las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad), sumado a esto, en el factor 4 (recursos generales familiares) se evalúan aspectos relacionados con el 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 cubrir con los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección (Córdoba et al., 2011).

Finalmente, en el factor 5 (apoyo para personas con discapacidad) se identifican las oportunidades con que cuenta la persona con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo y ocio. (Córdoba et al., 2011)

Esta escala posee algunas propiedades psicométricas adquiridas a partir del proceso de adaptación y validación para Colombia, la cual se realizó con una muestra de 385 familias, encontrando que, para identificar la confiabilidad de esta prueba se realizó la respectiva aplicación en una submuestra de la muestra global, los participantes debieron responder dos veces a la prueba en un intervalo de tres semanas en ambos procesos; todos los coeficientes resultaron estadísticamente significativos, oscilando entre 0.48 y 0.68 en importancia y entre 0.46 y 0.77 (Córdoba et al., 2011) en satisfacción siendo los coeficientes globales de la Escala tanto para importancia ($r = 0.68$) como para satisfacción ($r = 0.78$), a partir de esto, se permite afirmar que esta posee una adecuada estabilidad temporal. (Córdoba et al., 2011)

Por otro lado, para la consistencia interna, las puntuaciones en la correlación corregida en importancia estuvieron entre 0.42 a 0.69, y un 56% de dichas puntuaciones estuvo por encima de 0.60. Por lo tanto, se puede afirmar que, de acuerdo con el llamado índice de discriminación en análisis de ítems, la mayoría de los ítems de la escala discriminaban en un nivel alto el rasgo que se pretendía medir, que en este caso era la calidad de vida familiar. Sumado a esto, los valores del alfa corregida estuvieron todos en torno a 0.95, por consiguiente, se puede decir que ningún ítem fue eliminado. Finalmente,

en lo relacionado con la validez, en el contenido El coeficiente Alfa de Cronbach para el total de categoría fue de 0.93. (Córdoba et al., 2011)

Parent Child Relationship Inventory-PCRI-M (Gerald,1994), adaptado a Perú por Becerra, Roldán y Aguirre (2008)

Este Este instrumento (anexo 3) ya ha sido utilizado en investigaciones con población en condición de discapacidad dentro del contexto Colombiano, una de estas investigaciones se titula “Hábitos de crianza en padres de niños con discapacidad intelectual leve en una institución educativa de la ciudad de Bogotá”, en esta investigación los autores resaltaron la importancia del PCRI-M como herramienta de evaluación de la crianza en familias colombianas con hijos en condición de discapacidad (Briñez, Vivas & Castiblanco, 2017).

A su vez, es importante resaltar que, este instrumento valora las actitudes de los padres hacia la crianza de los niños por medio de la aplicación de 78 ítems distribuidos en diferentes dimensiones entre las que se encuentran: apoyo (9 ítems), satisfacción con la crianza (10 ítems), compromiso (14 ítems), comunicación (9 ítems), disciplina (12 ítems), autonomía (10 ítems), distribución de rol (9 ítems), y deseabilidad social (5 ítems). 25 de estos ítems se enuncian de forma positiva y 47 en forma negativa.

La puntuación a cada ítem se realiza en una escala tipo Likert de 4 puntos que va desde muy de acuerdo, hasta total desacuerdo (Becerra, Roldán y Aguirre, 2008). El cuestionario identifica aspectos importantes de las relaciones padres-hijo que pueden ser causa de problemas y proporciona un marco de referencia frente a la calidad de las relaciones familiares (Becerra, Roldán & Aguirre, 2008).

Para realizarse el proceso de adaptación a la población peruana, los autores realizaron diferentes acciones comparativas con la adaptación a España realizada por Roa y Del Barrio (2001) y con la prueba original. Así, la validez de constructo se realizó mediante la correlación de escalas, donde de acuerdo a los autores se deduce una buena validez de constructo del instrumento (PCRI-M) puesto que, las correlaciones más fuertes se obtienen entre las escalas de autonomía - distribución de rol (.87), autonomía – deseabilidad social (.84) y entre satisfacción de la crianza y compromiso (.73) de acuerdo a esto, se tiene que

la validez de constructo de los factores analizados es similares a los hallados en la muestra española.

Sumado a esto, la consistencia interna de la prueba para todas las escalas del cuestionario obtenida mediante alfa de Crombach, se encuentra entre .38 y .68; encontrándose para la prueba total un alfa de .66. Los resultados denotan que la prueba puede utilizarse y que existen diferencias transculturales reflejados en las actitudes ante la crianza.

Procedimiento

Para la realización de la presente investigación es importante tener en cuenta que la misma se proyectó mediante fases, para lo cual tenemos lo siguiente:

Primera Fase: Revisión Documental

Se inició con la revisión del marco de referencia para tener nociones teóricas y conceptuales de la temática a abordarse.

Segunda Fase: Convocatoria

Se realizó una convocatoria que buscó vincular a todas las personas que cumplieran con los criterios de inclusión planteados, donde se explicó el tema de la investigación, instrumentos a utilizar, el consentimiento informado y la ética en la investigación basada en el habeas data (tratamiento de datos personales) y se realizó la firma del consentimiento informado de los sujetos que aceptaron ser parte de la investigación. De acuerdo con la Resolución 8430 de 1993 de Colombia, esta investigación es de riesgo mínimo ya que está asociado a la toma de datos médicos o psicológicos, relacionados con pruebas o test en el campo de la psicología. Motivo por el cual no refiere un riesgo para el participante.

Tercera Fase: Evaluación

Se aplicaron los instrumentos Parent Child Relationship Inventory-PCRI-M (Gerald,1994), adaptado a Perú por Becerra, Roldán & Aguirre (2008) y Escala de Calidad de Vida familiar para familias de personas con discapacidad [ECVF] (Beach Center, 2001) adaptada para Colombia” por Córdoba, Verdugo & Gómez (2011). Para realizar esta aplicación, la investigadora se trasladó a los lugares de residencia de los sujetos participantes, es decir, la valoración se hizo mediante una visita domiciliaria en la zona rural

debido a la dificultad de las personas para desplazarse a un espacio diferente, es importante resaltar que, cada valoración tomó alrededor de 3 horas, esto implica que, esta fase requirió de un tiempo estimado total de 96 horas; posterior a la aplicación del instrumento con cada familia se procedió a agradecer por la participación en esta investigación.

Cuarta Fase de Análisis de Datos

Recolectados todos los datos se realizó el análisis de los resultados mediante la utilización de SPSS versión 25, el cual es un software estadístico usado en ciencias sociales para el análisis de datos. Se analizaron las pruebas de normalidad mediante el estadístico Kolmogorov Smirnov, y posterior a esto, las variables que presentaron normalidad fueron correlacionadas acorde con las pruebas paramétricas y las que no presentaron normalidad con estadísticos no paramétricas, es decir, si dos variables mostraron normalidad, se establecieron correlaciones con el Rho de Pearson, y si las dos variables no mostraron normalidad, se establecieron correlaciones no paramétricas con Rho de Spearman. Estas medidas permitieron analizar la información recolectada y establecer parámetros de correlación desde la estadística. Finalmente, se procedió a realizar la discusión de la presente investigación, plantear las recomendaciones propicias obtenidas a partir del análisis de los datos, y a construir un anexo de responsabilidad ética dirigido a la creación de una propuesta de intervención desde diferentes enfoques con la población.

De acuerdo con todo lo anterior, tenemos que, la gestión adecuada de la metodología de una investigación garantiza el éxito de esta, por este motivo, anteriormente se especificaron todos los aspectos necesarios para realizar una adecuada recolección y gestión de datos, garantizando así una información válida y confiable en el tema de dinámica familiar y calidad de vida dentro de un contexto de discapacidad intelectual.

Análisis

En este capítulo se presentan los resultados dados a partir de la aplicación de los instrumentos señalados anteriormente en la población objeto, a su vez, se presenta el análisis estadístico realizado y la discusión generada a partir de ello. Se resalta que, se plantea la generación de una propuesta de intervención enfocada en la mejora de aspectos de la calidad de vida de poblaciones en condición de discapacidad intelectual.

Resultados

El análisis de datos inicia con la descripción sociodemográfica de la población, continua con la presentación de resultados descriptivos, la realización de pruebas de normalidad con estadístico Kolmogorov Smirnov de los datos como guía para los respectivos análisis estadísticos y posteriormente se abarcan las relaciones surgidas entre las dimensiones evaluadas con estadísticos de correlación (Rho) paramétricas y no paramétricas.

Resultados sociodemográficos

En las tablas 2, 3, 4 y 5 se presentan los resultados de las características sociodemográficas de la población evaluada. Es importante tener en cuenta que, la información fue obtenida a partir de la aplicación de los instrumentos a las familias de las personas en condición de discapacidad, como también a la información adquirida de la base de datos de personas en condición de discapacidad intelectual de la Secretaría de Salud y Desarrollo Social del municipio de San Miguel-Santander y a los datos obtenidos por la oficina de SISBÉN Municipal y la oficina coordinadora de programas sociales de la misma entidad.

Tabla 2. Características sociodemográficas de las personas en condición de discapacidad intelectual.

Características sociodemográficas de las personas en condición de discapacidad intelectual		
Muestra total (n=32)		
	Dato	Porcentaje
Sexo	Hombre	40,6%
	Mujer	59,4%
Estado civil	Casado	6,3%
	Soltero	93,7%
Oficio	Agricultor	6,5%
	Oficios del hogar	18,7%
	Estudiante	12,5%
	Ninguno	62,5%
Nivel educativo	Primaria	28,1%
	Secundaria	21,9%
	Sin educación	50,0%

Autoría propia

De acuerdo con la caracterización presentada anteriormente, se tiene que, para el presente estudio, el sexo predominante es “mujer”, pues ocupa el 59,4% en su totalidad y el sexo “hombre” ocupa el 40,6%. El estado civil que se presentó con mayor frecuencia fue “soltero” con un 93,7 % seguido de “casado” con un 6,3%. Es importante destacar que dos de las personas con discapacidad presentan estado civil “casado” donde se resalta que en ambos casos se realizó con el consentimiento de los padres; una es mujer, y tiene dos (2) hijos; el otro es hombre, sin hijos, la mujer presenta discapacidad cognitiva moderada y el hombre presenta discapacidad cognitiva leve. En cuanto al oficio de las personas en condición de discapacidad, en primer lugar, se encuentra “ninguno” con un 62,5%, seguido de “oficios del hogar” con un 18,7%, en tercer lugar “estudiante” con un 12,5% y en último lugar “agricultor” con un 6,5%. Se resalta que no hay una tecnificación de la labor hacia personas con discapacidad intelectual, y en cuanto a la educación, varios padres admitieron

que no los llevaban por que los niños les comunicaban actitudes de rechazo, burla y malestar por parte de compañeros y profesores, es decir, procesos de inclusión sin fiabilidad. Finalmente, en los niveles educativos, se halló que el 62,5% de la población no ha estudiado, a su vez, el 28,1% ha accedido a una educación primaria y el 21,9% ha tenido acceso a una educación secundaria.

Tabla 3. Características sociodemográficas de las personas con discapacidad intelectual relacionadas con la edad.

Características sociodemográficas de las personas con discapacidad cognitiva			
Muestra total (n=32)			
	Dato	Porcentaje	Promedio de edad
Edad en años	Infancia (4- 18 años)	28,2%	
	Juventud (19 -29 años)	25,0%	21,22 años
	Adulthood (30- 55 años)	46,9 %	

Autoría propia

En la tabla anterior, se muestra la edad de las personas en condición de discapacidad intelectual participantes del presente estudio, donde, el grupo de infancia ocupa el 28,2% de la población, juventud el 25% y adultez el 46,9 % siendo este último el porcentaje más alto. Con esto se tiene que el promedio de edad fue de 21,22 años, donde “4 años” fue la edad mínima y “55 años” la edad máxima. También se observa que es posible que la calidad del aire, y los alimentos orgánicos, por lo menos en este estudio pudieran ser relevantes en cuanto al nivel de longevidad visto en la muestra, puesto que varios de ellos superan los 40 años de edad, y no se hallan diagnosticados con problemas de salud que afecten su calidad de vida.

Tabla 4. Características sociodemográficas de las personas en condición de discapacidad intelectual relacionadas con el diagnóstico clínico de su condición.

Características sociodemográficas de las personas con discapacidad cognitiva relacionadas con el diagnóstico clínico de su condición		
Muestra total (n=32)		
	Dato	Porcentaje
Nivel de severidad de la discapacidad cognitiva	Leve	6,3%
	Moderado	34,4%
	Profundo	59,4%
Tipo de discapacidad intelectual	Autismo Grave	9,4%
	Déficit cognitivo con antecedente	3,1%
	Esquizofrenia/retardo mental	6,3%
	Retardo mental grave	18,8%
	Retardo mental moderado	34,4%
	Retardo mental leve	6,3%
	Síndrome de Down	18,8%
	Síndrome de Rett	3,1%

Autoría propia

Es importante aclarar que la información obtenida anteriormente se relaciona con la historia clínica del diagnóstico de discapacidad cognitiva con el que cuenta la familia, datos que se encuentran registrados en la base de datos de personas en condición de discapacidad del municipio de San Miguel-Santander. En cuanto al nivel de severidad de la discapacidad intelectual el 59,4% de la población presenta un nivel “profundo”, el 34,4% tiene un nivel “moderado” y el 6,3% muestra un nivel “leve”. Estos niveles de discapacidad se distribuyen en diagnósticos específicos, donde, el 6,3% tiene un diagnóstico de retardo mental leve, el 34,4% está diagnosticado con retardo mental moderado, el 9,4% presenta autismo grave, el 3,1% tiene un déficit cognitivo con antecedente neuronal, el 6,3% tiene esquizofrenia enlazada con un diagnóstico de retardo mental, el 18,8% fue diagnostico con un retardo mental grave, el 18,8% con síndrome de Down y el 3,1% con síndrome de Rett.

Tabla 5. Características sociodemográficas de las personas en condición de discapacidad intelectual relacionadas con acceso a programas sociales basados en nivel de pobreza.

Características sociodemográficas de las personas con discapacidad cognitiva relacionadas con acceso a programas sociales basados en nivel de pobreza		
	Muestra total (n=32)	
	Dato	Porcentaje
Nivel de SISBÉN	Pobreza Extrema (A1-A 5)	72%
	Pobreza Moderada (B1-B7)	25, 1%
	Vulnerable (C5)	3,1%
Acceso a Programas Sociales	Familias en acción	9,4%
	Devolución del IVA	40,6%
	Familias en acción/Devolución IVA	15,6%
	Ninguno	34,4%

Teniendo en cuenta la autorización para la adquisición de datos por parte de la población se solicitó a la oficina de SISBÉN la información de los grupos poblacionales específicos a los que pertenecen los participantes de la presente investigación, de esto, se tiene que el 72% de la población se encuentra en la categoría A (Pobreza extrema), el 25,1% se ubica en la categoría B (pobreza moderada) y el 3,1% en la categoría C (Vulnerable).

Al encontrarse en estos grupos, las personas son candidatas para pertenecer a programas sociales coordinados por el DPS que tienen como objetivo apoyar económicamente a la población, satisfaciendo así, aspectos de primera necesidad y apoyando a la superación de la pobreza y al fomento de la equidad (DPS, 2022). Es por esto que, de acuerdo a la información obtenida desde la oficina de coordinación de programas sociales de la alcaldía municipal de San Miguel-Santander, se encontró que el 9,4% son beneficiarios del programa “Familias en Acción”, es decir reciben entre 27.300 pesos a 122.000 pesos colombianos mensuales que equivalen a 5,92 y 26,44 dólares respectivamente (como se muestra este valor es variable, aspecto que depende de si el estudiante se encuentra en primaria, secundaria o 11 grado), a su vez, el 40,6% pertenecen al programa “Devolución del IVA”, es decir reciben 80.000 pesos cada 2 meses, valor que equivale a 17,34 dólares, y el 15,6% reciben los dos beneficios mencionados anteriormente en los tiempos mencionados, finalmente, el 34,4% no son beneficiarios de ningún programa social.

Resultados Descriptivos de las variables

A continuación, se presentan los datos descriptivos de las variables evaluadas en la presente investigación mediante los dos instrumentos aplicados a las 32 familias de personas en condición de discapacidad intelectual, para esto, se tienen en cuenta datos tales como media, desviación y puntajes mínimos y máximos que permiten realizar análisis de la información obtenida. Esto permite ubicar la puntuación de las familias de acuerdo a puntos de corte y realizar análisis mediante esta distribución de datos descriptivos.

En primer lugar, se presentan los datos descriptivos encontrados mediante la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad (ECVF), por medio de esta información se va a dar respuesta al primer objetivo específico planteado para este estudio el cual es “conocer la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual de zonas rurales del municipio de San Miguel, Santander”.

Tabla 6. Estadísticos descriptivos de las dimensiones evaluadas en la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad (ECVF).

Estadísticos descriptivos de las dimensiones evaluadas en la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad (ECVF).										
	Importancia Interacción familiar	Satisfacción Interacción Familiar	Importancia Rol Parental	Satisfacción Rol Parental	Importancia Salud y Seguridad	Satisfacción Salud y Seguridad	Importancia Recursos Familiares	Satisfacción Recursos Familiares	Importancia Apoyo a Personas con Discapacidad	Satisfacción Apoyo a Personas con Discapacidad
N Valido	32	32	32	32	32	32	32	32	32	32
Media	31,69	26,56	32,03	26,63	32,78	21,81	31,63	30,16	39,31	24,56
Desviación mínima	4,381	4,079	3,65	4,054	2,768	3,45	1,289	4,82	1,693	2,873
Máximo	24	18	25	18	28	15	28	17	35	18
	40	34	38	34	35	30	34	40	42	28

Autoría propia

Se presentan los datos descriptivos de las dimensiones evaluadas en la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), donde, la dimensión de importancia de interacción familiar presenta una media de 31,69; satisfacción de interacción familiar media de 25,56; importancia de rol parental media de 32,03; satisfacción del rol parental media de 26,63; importancia de salud y seguridad media de 32,78; satisfacción de salud y seguridad media de 21,81; importancia de recursos familiares media de 31,63; satisfacción de recursos familiares 30,16; importancia apoyo a personas con discapacidad media de 39,31 y satisfacción de apoyo a personas con discapacidad media de 24,56. A su vez, las dimensiones que presentaron mayor desviación fueron las de importancia de interacción familiar (4,381), satisfacción de interacción familiar (4,079), satisfacción del rol parental (4,054) y satisfacción de recursos familiares (4,82).

Tabla 7. Comparativo de Medias entre Prueba San Miguel, Santander y Prueba Estándar de la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad (ECVF).

Comparativo de Media Prueba de San Miguel, S/der y Prueba Estándar de la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad (ECVF).		
Dimensiones	Media prueba de San Miguel S/der	Media prueba estándar
Satisfacción interacción Familiar	26,56	34,12
Importancia interacción familiar	31,69	37,05
Satisfacción rol parental	26,63	30,79
Importancia rol parental	32,03	34,08
satisfacción salud y seguridad	21,81	30,87
Importancia salud y seguridad	32,78	34,82
Satisfacción apoyo	24,56	27,97
Importancia apoyo	39,31	35,21
Satisfacción recursos familiares	30,16	27,98
Importancia recursos familiares	31,62	31,64

Autoría propia

El análisis descriptivo del instrumento denominado “Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad (ECVF)” se realizó mediante la comparación de medias de la prueba aplicada en San Miguel, Santander y la media estandarizada para la adaptación colombiana. A su vez, se tuvo en cuenta la baremación establecida para ubicar la puntuación de los participantes de la presente investigación y calificarla como baja o alta de acuerdo con los estadísticos descriptivos. De esto se denota que, puntuaciones por encima de la media estándar indican altos niveles de la variable, y puntuaciones por debajo del nivel estándar indican bajos niveles de la variable analizada.

Como se puede observar la mayoría de las variables muestran puntuaciones bajas teniendo en cuenta la media estandarizada, excepto las dimensiones de Importancia de apoyo, satisfacción de recursos familiares e importancia de recursos familiares donde las medias de la población sanmiguelense estuvieron por encima de la media o con datos

promedio. También, de acuerdo a la comparación de medias, se tiene que, las dimensiones con puntuaciones más críticas son “satisfacción con la salud y seguridad” donde se obtuvo una media en prueba de campo de 21,81, “satisfacción con la interacción familiar” la cual tiene una media de 26, 56 e “importancia de interacción familiar” donde la media es de 31, 69. Esto refleja que factores como los mitos en torno a la discapacidad, estilos de crianza, creencias en torno a la interacción familiar y dificultad en el acceso a educación y salud, impactan fuertemente de forma negativa la calidad de vida de las familias de personas en condición de discapacidad cognitiva.

Esto implica que no sienten que hay un apoyo para la salud, la educación y el trabajo del miembro con discapacidad intelectual y sus familias, también, no sienten satisfacción en la interacción familiar, puesto que desconocen cómo se debe criar un hijo con discapacidad intelectual, o que está bien y que está mal en la crianza de un hijo con este tipo de característica, y también el desconocimiento del cuidado de estas personas, esto indica que estas familias son personas con falta de conocimientos para cuidar una persona con discapacidad, y por otro lado una falta de apoyo enorme para el desarrollo de este trabajo, lo que se traduce en abandono en su labor de padres, en un medio rural con bajos niveles de oportunidades laborales, educativas y económicas.

En la siguiente tabla se especifica la información por cada dimensión de acuerdo con puntos de corte que permiten calificar como alto o bajo un determinado puntaje y conocer la cantidad de personas que se encuentran ubicados en uno de los dos extremos.

Tabla 8. Resultados descriptivos de las dimensiones evaluadas en la ECVF de acuerdo a puntos de corte.

Resultados descriptivos de las dimensiones evaluadas en la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad (ECVF) de acuerdo a puntos de corte		
Dimensiones	Muestra total (n32)	
	Puntos de corte	
	Bajo Porcentaje	Alto Porcentaje
Satisfacción interacción Familiar	100,00%	0,00%

Importancia interacción familiar	96,88%	3,13%
Satisfacción rol parental	84,38%	15,63%
Importancia rol parental	100,00%	0,00%
satisfacción salud y seguridad	100,00%	0,00%
Importancia salud y seguridad	40,63%	59,38%
Satisfacción apoyo	87,50%	12,50%
Importancia apoyo	6,25%	93,75%
Satisfacción recursos familiares	15,63%	84,38%
Importancia recursos familiares	28,13%	71,88%

Autoría propia

Se tiene que, la dimensión de “satisfacción interacción familiar” obtuvo una media de 26,56 es decir, se encuentra por debajo de la estandarizada, asimismo, la dimensión de “importancia interacción familiar” obtuvo una media de 31,69, es decir, también se encuentra por debajo de la estandarizada. Teniendo en cuenta los puntos de corte, el 100% de los participantes tuvieron una puntuación baja en la dimensión de “satisfacción con la interacción familiar”, esto denota que, los padres no se sienten satisfechos con la comunicación manejada dentro de su núcleo familiar, lo cual, afecta el clima familiar y el apoyo mutuo que sienten los miembros de la familia. De la misma manera, en cuanto a la “importancia interacción familiar”, el 96,88% de los participantes puntuaron bajo, es decir, los padres de las personas en condición de discapacidad no consideran importante el establecer espacios de comunicación dentro de los núcleos, por lo tanto, no se genera un ambiente enfocado en la conexión y comunicación de pensamientos y emociones. Con lo anterior se hace la relación de que son familias tradicionales que tienen bajos niveles educativos, y económicos, es posible que estas variables hayan afectado la capacidad de entender o dimensionar la necesidad de la comunicación de las personas con discapacidad intelectual. Estas barreras de inclusión aumentan porque en algunos casos no se cuenta con un apoyo estatal, o institucional enfocado

en la crianza inclusiva, tampoco tienen la posibilidad de acceder a profesionales que pudieran ayudarlos en el establecimiento del desarrollo del lenguaje y otras áreas que requieran ser estimuladas.

Este es el mismo caso de la dimensión de “importancia rol parental” donde se obtuvo una media de 32,03 puntos y para “satisfacción rol parental” se obtuvo una media de 26,63 puntos. Esto refleja que, para el caso de “importancia rol parental” el 100% de los participantes puntuaron bajo (media cercana a la establecida) y para “satisfacción rol parental” el 84,38% puntuaron bajo. Es decir, los padres, dan importancia a las acciones relacionadas con el rol parental, sin embargo, no se sienten seguros ni satisfechos con el desempeño que han tenido sobre la formación de sus hijos, por lo tanto, aspectos como la educación en toma de decisiones, disciplina y orientación individual se han visto afectados y han repercutido directamente en el clima familiar y en la formación para la vida de las personas en condición de discapacidad.

Sumado a esto, en la dimensión de “importancia salud y seguridad” se obtuvo una media de 32,78 puntos y para “satisfacción salud y seguridad” de 21,81 puntos. Esto muestra que los padres de las personas en condición de discapacidad no han dado importancia suficiente a la búsqueda de acceso a servicios de salud enfocados en la discapacidad, esto, puede deberse a la dificultad de acceso a sus lugares de residencia donde se encuentran a grandes distancias del casco urbano del municipio (una a dos horas), a los mitos que giran en torno a la discapacidad y a la dificultad de establecer redes comunicativas. Por lo anterior, las familias no se encuentran satisfechas ni con la salud física, ni con la mental de sus familias, lo que se ve reflejado en que no cuentan con actividades relacionadas con el cuidado de estas áreas.

Finalmente, la dimensión de “satisfacción de apoyo a personas con discapacidad” obtuvo una media de 24,56 puntos, reflejando que los cuidadores de personas en condición de discapacidad se encuentran insatisfechos con el grado de oportunidades que tienen las personas en condición de discapacidad para participar de actividades educativas y sociales que favorezcan su integración en la comunidad.

Caso contrario, para la dimensión de “importancia de apoyo a personas con discapacidad” donde se obtuvo una media de 39,31, es decir, esta se posiciona por

encima de la media previamente establecida para Colombia. Lo que se traduce en que los cuidadores reconocen la importancia que tienen los temas de educación, trabajo, deporte y pasatiempos para las personas en condición de discapacidad residentes en ambientes rurales, por lo tal motivo identifican la importancia del tema pero no se sienten satisfechos con el apoyo que han recibido hasta el momento.

Es de tener en cuenta que, en la dimensión de “importancia de recursos familiares” se obtuvo una media de 31,62 puntos, la cual es igual a la media previamente establecida; esto demuestra que la población colombiana da importancia a la búsqueda de ayuda externa que permita favorecer el cuidado familiar y a la creación de oportunidades basadas en el respeto y la libre elección. Esto se relaciona con que, la dimensión “satisfacción de recursos familiares” obtuvo una media de 30,16 puntos lo que muestra que las familias están satisfechas con la realización de actividades diarias que realizan enfocadas en la búsqueda de oportunidades externas que favorezcan el desarrollo de la identidad, la promoción del respeto y el apoyo económico a su núcleo familiar. Esto indica que buscan ayudas económicas (subsidios) para el mantenimiento de sus familias, sin embargo no hay búsqueda de apoyo hacia profesionales que intervengan en esta situación, todo esto puede estar permeado por las condiciones de pobreza extrema que tiene la mayoría de la población de este estudio, y sus bajos niveles educativos que no le permiten reconocer la necesidad de otro tipo de ayudas que no sean económicas, es posible que prevalezca la ayuda económica como uno de los factores que más afectan a estas familias.

Dando continuidad a los resultados descriptivos de las variables que dan respuesta a los objetivos específicos planteados para el presente estudio, a continuación, se presentan los datos encontrados en el instrumento Parent Child Relationship Inventory (PCRI) que permiten dar cuenta del segundo objetivo específico planteado para este estudio, el cual está relacionado con “valorar la dinámica familiar en grupos familiares con miembros que tengan diagnóstico de discapacidad intelectual residentes en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander”.

Tabla 9. Estadísticos descriptivos de las dimensiones evaluadas en el Parent Child Relationship Inventory (PCRI).

Estadísticos descriptivos de las dimensiones evaluadas en el Parent Child Relationship Inventory (PCRI).								
	Comunicación	Establecimiento de Límites	PCRI Satisfacción con la crianza	Participación en la crianza	Apoyo en la crianza	Autonomía	Deseabilidad Social	Distribución del Rol
N	32	32	32	32	32	32	32	32
Valido								
Media	22,88	29	35,06	39,91	11,72	28,66	15,13	18,91
Desviación	3,757	5,016	2,514	4,083	2,004	3,964	1,54	2,467
Mínimo	17	20	28	32	8	22	13	13
Máximo	30	39	38	48	16	37	19	27

Autoría propia

Se presentan los estadísticos descriptivos del PCRI hallados para la presente investigación, los cuales permiten reconocer visualmente el comportamiento de los datos analizados, las escalas de establecimiento de límites y satisfacción con la crianza, presentan las medias más elevadas con 35, 06% y 39, 91, sin embargo, la dimensión de apoyo en la crianza y deseabilidad social presentan las medias más bajas con 11, 72 y 15, 13 respectivamente. En la siguiente tabla se analizan los datos de cada dimensión teniendo en cuenta los puntajes mínimos y máximos presentados en la tabla anterior.

Tabla 10. Resultados descriptivos de las dimensiones evaluadas en el PCRI de acuerdo a puntos de corte.

Resultados descriptivos de las dimensiones evaluadas en el PCRI de acuerdo a puntos de corte		
Muestra total (n32)		
Dimensiones	Puntos de corte	
	Bajo	Alto

	Porcentaje	Porcentaje
Comunicación	71,88%	28,13%
Establecimiento de límites	93,75%	6,25%
Satisfacción con la crianza	6,25%	93,75%
Participación en la crianza	62,50%	37,50%
Apoyo en la crianza	100,00%	0,00%
Autonomía	59,38%	40,63%
Deseabilidad social	96,88%	3,13%
Distribución del rol	100,00%	0,00%

Autoría propia

Para el análisis de los datos evaluados en las ocho dimensiones de este instrumento, se tiene en cuenta el manual del mismo, donde, se indica que se califica como puntuación buena (alta), los puntajes que se encuentran por encima del percentil 75 de cada dimensión y como baja, los puntajes que se encuentren por debajo de este punto de corte, es decir no tienen buenos niveles para establecimiento de límites. Teniendo en cuenta esto, en la dimensión “comunicación”, se obtuvo un puntaje mínimo de 17 y un puntaje máximo de 30; siendo 27 el percentil 75, se tiene que el 71,88% de la población obtuvo una puntuación baja en comunicación, es decir, no tienen adecuados niveles de comunicación. Y el 28,13% obtuvo puntuación alta, por esto, es posible afirmar que en la mayoría de las familias participantes de esta investigación existen dificultades para intercambiar información, ideas, pensamientos y sentimientos entre los miembros de las familias. Además, en la dimensión “establecimiento de límites” el puntaje mínimo fue 20 y el máximo 39, encontrándose 36 en el percentil 75, se tiene que el 93,75% de la población obtuvo una puntuación baja y el 6,25% obtuvo una puntuación alta; en efecto la mayoría de las familias refiere tener dificultad para establecer disciplina y/o normas en el hogar.

Así pues, en la dimensión “satisfacción con la crianza” el puntaje mínimo fue 28, el máximo 38, y 30 se ubicó en el percentil 75; de esta manera, el 6,25% de la

población puntuó bajo y el 93,75% puntuó alto, lo que demuestra que, los padres se sienten satisfechos con su realidad de la paternidad. Asimismo, en la dimensión “participación en la crianza” hubo un puntaje mínimo de 32 y un puntaje máximo de 48, por lo tanto, 42 se ubicó en el percentil 75; es decir que, el 62,5% de los participantes puntuaron bajo en esta variable, y el 37,5% puntuaron alto en participación en la crianza; por lo tanto, aunque existe población enfocada en la interacción familiar, la mayoría no participa en actividades propias de la crianza (comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad en la planificación de actividades) que les permita reconocer los procesos dentro del núcleo familiar.

En cuanto a la dimensión de “apoyo en la crianza” el puntaje mínimo fue 8 y 16 el puntaje máximo; siendo 27 el percentil 75 de esta dimensión, se tiene que, el 100% de la población tuvo un puntaje bajo en apoyo en la crianza; en otras palabras, las familias refieren no tener un soporte social, emocional, económico y laboral que los apoyen en un proceso de crianza en el que hay una discapacidad, es decir no se sienten apoyados por ninguna organización, entidad social o ente gubernamental.

Por otro lado, en la dimensión “autonomía” el puntaje mínimo fue de 22 y el máximo de 37, donde 30 se ubicó en el percentil 75. El 59,8% de la población puntuó bajo en autonomía y el 40,63% puntuó alto en esta variable; esto quiere decir que, aunque algunas familias busquen realizar acciones que favorezcan la autonomía de las personas con discapacidad, la mayoría de los participantes reflejan una dificultad en la promoción de la misma en las diferentes esferas (autocuidado, relaciones sociales, gestión de emociones, y actividades laborales o intelectuales) que favorezcan el desarrollo personal en medio de la discapacidad. En otras palabras, puede existir sobreprotección, o falta de apoyo en la crianza para saber o conocer como promover la autonomía en un miembro con discapacidad intelectual.

Por lo que se refiere a la dimensión de “deseabilidad social”, se encontró un puntaje mínimo de 13 y un puntaje máximo de 19, siendo 15 el percentil 75, se deduce que, el 96,88% de la población puntuó bajo, y el 3,13% puntuó alto; esto significa que, la mayoría de padres rechazan las actitudes, conductas fuera de contexto (típicas en discapacidad intelectual que podrían ser de capricho, de irritación ante no permitirle hacer o tener algo, agresivas, o sexualmente inapropiadas) que pueden tener sus hijos en un contexto social, esto implica el

favorecimiento del aislamiento del miembro con discapacidad intelectual por temor a la burla, o por rechazo de la discapacidad de su familiar, con señalamientos, entonces es opuesto a favorecer la deseabilidad social prefieren evitar exponerlos.

Finalmente, en la dimensión de “distribución del rol” el 100% de la población puntuó bajo, esto se traduce en que las familias muestran roles de género preestablecidos, lo que limita la adquisición de nuevas habilidades y aprendizajes. Es decir, son tradicionales, para ellos la mujer debe ser parte de hacer oficios en casa, cuidar la prole, y dado el caso ser madre, y el hombre debe trabajar fuera, cumplir como proveedor económico, y hacer trabajos de esfuerzo.

Teniendo en cuenta lo referido en los resultados descriptivos de las variables evaluadas (calidad de vida y dinámica familiar) se da respuesta a los dos primeros objetivos específicos planteados para el presente estudio. Es importante resaltar que deciden presentarse los datos de esta manera para establecer un orden y secuencia de los procesos llevados a cabo para esta investigación, así, a continuación, se presentarán los resultados relacionados con la normalidad de los datos y con las relaciones establecidas entre las variables, permitiendo así, dar respuesta a lo señalado en el tercer objetivo específico de esta investigación el cual se denomina “determinar la relación entre la dinámica familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual de zonas rurales del municipio de San Miguel, Santander”.

Resultados de las pruebas de normalidad de los instrumentos

Sumado a lo anterior, se presenta a continuación los resultados obtenidos a partir del análisis estadístico de los instrumentos de investigación utilizados. Para esto, se inicia con la presentación de los resultados de las pruebas de normalidad hechas a los datos.

Tabla 11. Pruebas de Normalidad

	Pruebas de normalidad		
		Kolmogórov-Smirnov	
	Estadístico	gl	Sig.
Satisfacción de Apoyo a Personas con Discapacidad (Calidad de Vida)	.160	32	.036

Importancia de Apoyo a Personas con Discapacidad (Calidad de vida)	.220	32	.000
Satisfacción de Recursos Generales Familiares (Calidad de vida)	.171	32	.018
Importancia de Recursos Generales Familiares (Calidad de vida)	.333	32	.000
Satisfacción de Salud y Seguridad (Calidad de vida)	.094	32	.200
Importancia de Salud y Seguridad (Calidad de vida)	.382	32	.000
Satisfacción de Rol Parental (Calidad de vida)	.127	32	.200
Importancia de Rol Parental (Calidad de Vida)	.143	32	.096
Satisfacción de Interacción Familiar (Calidad de vida)	.086	32	.200
Importancia de Interacción Familiar (Calidad de vida)	.150	32	.064
Distribución del Rol (PCRI)	.136	32	.142
Deseabilidad Social (PCRI)	.236	32	.000
Autonomía (PCRI)	.099	32	.200

Apoyo en la Crianza (PCRI)	.163	32	.030
Participación en la crianza (PCRI)	.119	32	.200
Satisfacción con la Crianza (PCRI)	.180	32	.010
Establecimiento de Límites (PCRI)	.103	32	.200
Comunicación (PCRI)	.191	32	.004

Autoría propia

De acuerdo con el estadístico de Kolmogórov-Smirnov presentado anteriormente, hubo datos significativos en la normalidad de los totales de “importancia de interacción familiar”, “satisfacción de interacción familiar”, “importancia de rol parental”, “satisfacción de rol parental”, “satisfacción de salud y seguridad” de la escala de calidad de vida como también para “distribución del rol”, “autonomía”, “participación el crianza” y “establecimiento de límites” del Parent Child Relationship Inventory-PCRI. Con estos datos se dan los lineamientos para realizar las correlaciones, los datos con distribución normal serán analizados con el RHO de Pearson (paramétrico) y los datos con distribución no normal, se realizarán con el RHO de Spearman (estadístico no paramétrico).

Resultados de las correlaciones entre la Escala de Calidad de Vida y el Parent Child Relationship Inventory-PCRI

Teniendo en cuenta la información presentada anteriormente, a continuación, se presentan los datos de las correlaciones paramétricas (Rho Pearson) realizadas entre la Escala de Calidad de Vida y el Parent Child Relationship Inventory-PCRI y también, las correlaciones no paramétricas realizadas con ayuda del estadístico denominado Rho de Spearman.

Correlaciones paramétricas (Pearson) entre la Escala de Calidad de Vida y el Parent Child Relationship Inventory-PCRI.

Tabla 12. Correlación de Pearson entre la dimensión de establecimiento de límites y dimensiones normales de la escala de vida

Correlaciones paramétricas entre PCRI y Escala Calidad de Vida						
		Total, importancia de interacción familiar (CV)	Total, satisfacción de interacción familiar (CV)	Total, importancia de rol parental (CV)	Total, satisfacción de rol parental (CV)	Total, satisfacción salud y seguridad (CV)
	Correlación de Pearson	-261	-0,085	-0,522	-0,222	-0,127
	Significación bilateral	0,149	0,643	0,002	0,222	0,489
Establecimiento de límites (PCRI)	N	32	32	32	32	32

Autoría propia

Teniendo presente la tabla anterior, se muestra la relación entre la dimensión normal “establecimiento de límites (PCRI)” y las dimensiones normales de la escala de calidad de vida (CV); se tiene que, por medio de la correlación de Pearson, se encontró una significación bilateral importante (0,002) de la correlación negativa (-0.522) entre la dimensión de “establecimiento de límites (PCRI)” y la dimensión de “total importancia del rol parental (CV)”. Con base a esto se tiene que, los padres de las personas en condición de discapacidad intelectual del municipio de San Miguel - Santander asumen como importante la enseñanza de valores, la orientación de los niños y la formación en la toma de decisiones. Sin embargo, al presentarse una discapacidad intelectual, los padres tienen dificultades para establecer disciplina y enseñar normas en el hogar, esto genera que no haya un establecimiento de límites adecuados en este contexto. Es decir, los padres creen que al aumentar los límites de disciplina de sus hijos se disminuye esa importancia asociada al hecho de ser padre, por lo cual, entre mayores límites parentales existan en la familia, ellos creen que no están generando un rol de padres de forma apropiada, y/o entre menos límites parentales existan en la familia, asumen que su rol es importante hacia el niño. Aquí aparece la figura de la sobreprotección, que, en suma, es otro tipo de maltrato a la inversa; esto indica nuevamente el desconocimiento del cuidado de una persona con discapacidad intelectual en la familia.

Tabla 13. Correlación de Pearson entre la dimensión de participación en la crianza y dimensiones normales de la escala de vida.

Correlaciones paramétricas entre PCRI y Escala calidad de vida					
Participación en la crianza (PCRI)	Total, importancia de interacción familiar (Calidad de vida)	Total, satisfacción de interacción familiar (Calidad de vida)	Total, importancia de rol parental (Calidad de vida)	Total, satisfacción de rol parental (Calidad de vida)	Total, satisfacción salud y seguridad (Calidad de vida)

Correlación de Pearson	0,291	0,92	0,520	0,062	0,331
Significación bilateral	0,107	0,615	0,002	0,736	0,64
N	32	32	32	32	32

Autoría propia

Para este grupo de relaciones paramétricas, se halló una correlación de Pearson fuerte de 0,520 puntos, cercano a 1, arrojaron una significación bilateral de 0,002 entre “participación en la crianza (PCRI)” y “total importancia de rol parental (Calidad de Vida)”, es decir, los padres asumen que, participar en la crianza de sus hijos es un rol importante a nivel parental, entre mayor participación exista en la crianza, mayor debe ser la importancia de este rol parental, y entre menor sea la participación en la crianza, el padre tiene una menor importancia de desarrollar su rol parental. Aunque también se observa una dificultad para reconocer y aceptar la discapacidad de sus hijos, por lo que, no tienen una interacción cercana que les permita conocer las necesidades diarias de los mismos relacionadas con su condición y con su proceso de crecimiento y desarrollo; esto influye en que los padres no logren orientar individualmente a sus hijos y no se involucren positivamente en su formación.

Tabla 14. Correlación de Pearson entre la dimensión de autonomía y dimensiones normales de la escala de vida.

Correlaciones paramétricas entre PCRI y Escala calidad de vida					
	Total, importancia de interacción familiar (Calidad de vida)	Total, satisfacción de interacción familiar (Calidad de vida)	Total, importancia de rol parental (Calidad de vida)	Total, satisfacción de rol parental (Calidad de vida)	Total, satisfacción salud y seguridad (Calidad de vida)
Correlación de Pearson	-0,010	0,144	-0,010	0,099	-0,205
Significación bilateral	0,956	0,432	0,955	0,591	0,259
Autonomía (PCRI)	N	32	32	32	32

Autoría propia

En esta tabla de correlaciones paramétricas (Pearson) no se hallaron datos con alta significación bilateral. Esto explica que, la autonomía de las personas en condición de discapacidad no se relaciona con factores como la importancia y la satisfacción de la interacción familiar, la importancia del rol parental y la satisfacción de salud y seguridad.

Tabla 15. Correlación de Pearson entre la dimensión de distribución de rol y dimensiones normales de la escala de vida.

Correlaciones paramétricas entre PCRI y Escala calidad de vida					
---	--	--	--	--	--

		Total, importancia de interacción familiar (Calidad de vida)	Total, satisfacción de interacción familiar (Calidad de vida)	Total, importancia de rol parental (Calidad de vida)	Total, satisfacción de rol parental (Calidad de vida)	Total, satisfacción salud y seguridad (Calidad de vida)
Distribución del rol (PCRI)	Correlación de Pearson	0,275	-0,020	0,126	0,141	0,350
	Significación bilateral	0,128	0,912	0,493	0,440	0,049
	N	32	32	32	32	32

Autoría propia

A partir de esta tabla, se dio una significación bilateral valiosa entre la dimensión de “distribución del rol (PCRI)” y la dimensión de “total satisfacción salud y seguridad (Calidad de vida)” con una correlación de 0.350 (moderada) y un P-valor de 0,049, se traduce que, las actitudes de los padres de las personas en condición de discapacidad frente a los roles de género socialmente establecidos, influyen en la salud física y mental de la familia y establecen las características de los espacios en los cuales viven; es decir, el rol parental tradicional estaría asociado a una mejor seguridad en la familia.

Los padres de este estudio creen que los roles de género tradicionales permitirían que sus hijos y sus familias en general pudieran tener un mejor nivel de desarrollo y seguridad social y estabilidad familiar, sien embargo, de acuerdo a la literatura se encuentra que justamente los roles tradicionales no promueven autonomías en personas con discapacidad, por ende, la salud mental y física de las personas en condición de discapacidad se ven afectadas, así pues, se puede deducir que, los padres de personas con discapacidad en este estudio mantienen roles tradicionales como una forma de estabilidad familiar, de salud mental y física lo que les apoya en generar una seguridad en el entorno familiar.

Estos roles tradicionales de género están asociados con la idea de que, los hombres se encargan de trabajar en el campo para llevar el sustento a casa y las mujeres se encargan de cuidado del hogar, de la alimentación y cuidado de los hijos. Por lo tanto, de acuerdo a la información otorgada por las familias, la mayoría de las personas en condición de discapacidad intelectual, aunque no tienen una ocupación determinada, realizan tareas de acuerdo a su género en la medida de sus capacidades; por lo que se mantiene equilibrada la salud mental y la sensación de seguridad familiar.

Correlaciones no paramétricas (Spearman) entre dimensiones no normales de la Escala de Calidad de Vida y dimensiones normales del Parent Child Relationship Inventory-PCRI.

Tabla 16. Correlación de Spearman entre la dimensión de establecimiento de límites y dimensiones no normales de la escala de vida.

Correlaciones no paramétricas entre PCRI y Escala calidad de vida						
		Total, importancia de salud y seguridad (Calidad de vida)	Total, importancia de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, satisfacción de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, importancia de recursos generales familiares (Calidad de vida)	Total, satisfacción de recursos generales familiares (Calidad de vida)
Establecimiento de límites (PCRI)	Correlación de Spearman	-0,038	0,199	-0,005	0,215	0,274
	Significación bilateral	0,838	0,275	0,979	0,238	0,13
	N	32	32	32	32	32
Autoría propia						

Por medio de esta tabla se muestra una correlación de Spearman de la dimensión normal del PCRI denominada “establecimiento de límites” con datos sin conducta normal obtenidos en algunas dimensiones de la escala de calidad de vida. Cabe resaltar que en esta representación no se muestran datos de correlación significativos entre las dimensiones analizadas, esto explica que, el establecimiento de límites no se ve significativamente relacionado con la importancia de salud y seguridad, la importancia y satisfacción de apoyo a personas con discapacidad ni con la importancia y satisfacción con los recursos generales familiares.

Tabla 17. Correlación de Spearman entre la dimensión de participación de la crianza y dimensiones no normales de la escala de vida.

Correlaciones no paramétricas entre PCRI y Escala calidad de vida						
		Total, importancia de salud y seguridad (Calidad de vida)	Total, importancia de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, satisfacción de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, importancia de recursos generales familiares (Calidad de vida)	Total, satisfacción de recursos generales familiares (Calidad de vida)
Participación en la crianza (PCRI)						

Correlación de Spearman	-0,084	-0,227	0,086	-0,374	-0,254
Significación bilateral	0,649	0,211	0,642	0,035	0,161
N	32	32	32	32	32

Autoría propia

A partir de los resultados reflejados en la tabla anteriormente mencionada, se encontró correlación significativa y negativa de Spearman de $-0,374$ (moderada) entre “participación en la crianza” y “total importancia de recursos generales familiares”, con significación de P-Valor de $0,035$. Dicho de otro modo, las familias de las personas en condición de discapacidad intelectual del municipio de San Miguel-Santander indican que, entre mayor participación en la crianza (comunicación con la persona con discapacidad y atención a sus necesidades), disminuyen sus recursos generales, especialmente los económicos, por lo tanto, es posible que las personas hayan decidido participar poco en la crianza y dedicarse a la búsqueda de recursos financieros. Esto puede generar algún tipo de negligencia en la crianza, porque para ellos, el cuidado de una persona con discapacidad intelectual demandaría una mayor cantidad de tiempo, y este se prioriza en la búsqueda de recursos económicos para el sostenimiento familiar, siendo esto una característica propia del cuidado de una persona en condición de discapacidad cognitiva, por ende, los padres de estas personas deben priorizar entre la crianza o la búsqueda de recursos económicos.

Teniendo en cuenta esto, aunque los sujetos evaluados dan gran importancia al tema de la familia no comparten tanto tiempo entre los integrantes del núcleo familiar y no realizan tantas actividades grupales que les permitan reconocerse como miembros de un conjunto; esto, puede deberse a las jornadas laborales extensas manejadas en el contexto rural, como también, al historial de aprendizaje de los padres en el que se encuentran mitos relacionados con los roles de género y con el concepto de familia.

Tabla 18. Correlación de Spearman entre la dimensión de autonomía y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.

Correlaciones no paramétricas entre PCRI y Escala calidad de vida					
Autonomía (PCRI)	Total, importancia de salud y seguridad (Calidad de vida)	Total, importancia de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, satisfacción de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, importancia de recursos generales familiares (Calidad de vida)	Total, satisfacción de recursos generales familiares (Calidad de vida)

Correlación de Spearman	-0,370	0,230	0,044	0,346	0,161
Significación bilateral	0,037	0,206	0,811	0,053	0,379
N	32	32	32	32	32

Autoría propia

En esta tabla se muestran correlaciones significativas negativas (-0,370) entre “autonomía” y “total importancia de salud y seguridad” (significación de 0,037), dicho de otro modo, los padres perciben que a mayor autonomía se genera menor importancia de la salud y seguridad de las personas con discapacidad y a menor autonomía, hay más importancia de la salud y seguridad; es decir que, los padres de las personas en condición de discapacidad creen que al generarse autonomía se disminuye la probabilidad de que estos se encuentren en espacios seguros, esto conlleva a que los padres generen comportamientos de sobreprotección, pues, perciben como inseguros los espacios en los que se encuentran sus hijos, por lo tanto, se afecta la adquisición de habilidades sociales en los menores, el retraimiento y el no acceso a crear espacios de apoyo en el aprendizaje.

También, se dio una relación importante (0,346) entre “autonomía” y “total importancia de recursos generales familiares” (significación de 0,053), es decir, a mayor autonomía, mayor importancia de los recursos generales familiares y, a menor autonomía, menor importancia de recursos generales familiares. Por lo tanto, de acuerdo con la información recogida, las familias sanmiguelenses no dan importancia a la búsqueda de espacios que permitan a las personas en condición de discapacidad tomar decisiones, lo que no favorece su identidad, por lo tanto, no se promueve la independencia en tareas específicas afectando la salud física y emocional dentro del núcleo familiar.

Tabla 19. Correlación de Spearman entre la dimensión de distribución de rol y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.

Correlaciones no paramétricas entre PCRI y Escala calidad de vida						
Distribución del rol (PCRI)	Correlación de Spearman	Total, importancia de salud y seguridad (Calidad de vida)	Total, importancia de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, satisfacción de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, importancia de recursos generales familiares (Calidad de vida)	Total, satisfacción de recursos generales familiares (Calidad de vida)
		0,159	-0,080	0,362	-0,317	0,215

Significación bilateral	0,385	0,664	0,042	0,077	0,237
N	32	32	32	32	32

Autoría propia

Se muestra una relación significativa (0.362) entre la dimensión de “distribución del rol” y “total “satisfacción de apoyo a personas con discapacidad” con una significación bilateral (0,042). Dicho de otro modo, cuando aumenta la distribución del rol, aumenta la satisfacción de apoyo a personas con discapacidad y, a menor distribución del rol, menor satisfacción de apoyo a las personas con discapacidad. Para el caso de la población evaluada, las familias promueven que, las personas en condición de discapacidad tengan la oportunidad de participar en actividades sociales, familiares y/o formativas, pero estas deben relacionarse con su género; es decir, las familias están satisfechas con la formación y/o apoyo basado en el género, donde las mujeres en condición de discapacidad realizan actividades de apoyo al hogar (aseo, cuidado y cocina) y los hombres apoyan en actividades agrícolas (siembra de alimentos y/o cuidado de animales).

Correlaciones no paramétricas (Spearman) entre dimensiones no normales de la Escala de Calidad de Vida y dimensiones no normales del Parent Child Relationship Inventory-PCRI.

Tabla 20. Correlación de Spearman entre la dimensión de comunicación y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.

Correlaciones no paramétricas entre PCRI y Escala calidad de vida						
		Total, importancia de salud y seguridad (Calidad de vida)	Total, importancia de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, satisfacción de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, importancia de recursos generales familiares (Calidad de vida)	Total, satisfacción de recursos generales familiares (Calidad de vida)
	Correlación de Spearman	0,095	-0,036	-0,031	-0,134	-0,366
	Significación bilateral	0,604	0,846	0,865	0,466	0,039
Comunicación (PCRI)	N	32	32	32	32	32

Autoría propia

Se muestran las correlaciones de Spearman realizadas entre la dimensión de comunicación (PCRI) y dimensiones no normales de la escala de vida. Se encontró una relación negativa (- 0.366) con significación de 0,039 entre la dimensión de “comunicación”

y “total satisfacción de recursos generales familiares”. Es decir que, los padres perciben que, a mayor comunicación, menor satisfacción de recursos generales familiares y, a menor comunicación, mayor satisfacción de los recursos generales familiares. Por lo tanto, las familias sanmigueleñas que tienen un miembro en condición de discapacidad intelectual, se enfocan en la obtención de ayuda externa que les permitan cubrir sus necesidades sociales y económicas, disminuyen la creación de espacios familiares que permitan el intercambio de información, ideas y pensamientos repercutiendo en la identificación de la familia como

un conjunto y por lo tanto, a la probabilidad de no crear relaciones familiares solidas que generen un ambiente de confianza para la enseñanza.

Tabla 21. Correlación de Spearman entre la dimensión de satisfacción con la crianza y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.

Correlaciones no paramétricas entre PCRI y Escala calidad de vida						
		Total, importancia de salud y seguridad (Calidad de vida)	Total, importancia de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, satisfacción de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, importancia de recursos generales familiares (Calidad de vida)	Total, satisfacción de recursos generales familiares (Calidad de vida)
Satisfacción con la crianza (PCRI)	Correlación de Spearman	-0,196	0,012	0,017	-152	0,169
	Significación bilateral	0,283	0,948	0,927	0,405	0,354
	N	32	32	32	32	32

En las relaciones de Spearman entre la dimensión de satisfacción con la crianza y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida no se hallaron datos con relación significativa.

Tabla 22. Correlación de Spearman entre la dimensión de apoyo a la crianza y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.

Correlaciones no paramétricas entre PCRI y Escala calidad de vida						
---	--	--	--	--	--	--

		Total, importancia de salud y seguridad (Calidad de vida)	Total, importancia de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, satisfacción de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, importancia de recursos generales familiares (Calidad de vida)	Total, satisfacción de recursos generales familiares (Calidad de vida)
Apoyo en la crianza (PCRI)	Correlación de Spearman	-0,136	-0,095	-0,029	-0,101	0,133
	Significación bilateral	0,458	0,606	0,877	0,581	0,469
	N	32	32	32	32	32

Autoría propia

Por medio de la tabla anterior, se muestra que no se hallaron datos significativos para las relaciones de Spearman realizadas entre la dimensión de apoyo en la crianza y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.

Tabla 23. . Correlación de Spearman entre la dimensión de deseabilidad social y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.

Correlaciones no paramétricas entre PCRI y Escala calidad de vida						
		Total, importancia de salud y seguridad (Calidad de vida)	Total, importancia de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, satisfacción de apoyo a personas con discapacidad (Calidad de vida)	Total, importancia de recursos generales familiares (Calidad de vida)	Total, satisfacción de recursos generales familiares (Calidad de vida)
Deseabilidad Social (PCRI)	Correlación de Spearman	-0,261	-0,047	-0,134	-0,321	0,071
	Significación bilateral	0,149	0,799	0,464	0,74	0,7
	N	32	32	32	32	32

Autoría propia

Se resalta que no se encontraron datos de correlación significativos entre la dimensión de deseabilidad social y dimensiones no normales de la escala de calidad de vida.

Análisis de las Hipótesis del Estudio

De acuerdo con los resultados descritos anteriormente que corresponden a la recolección de información con la población evaluada, a la descripción sociodemográfica de la misma y a la realización de las respectivas correlaciones se afirma la hipótesis H1, la cual refiere que, existe una relación entre la dinámica

familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en zonas rurales del municipio de San Miguel, Santander. Esta relación se vio reflejada en la presencia de datos de correlación significativos entre algunas dimensiones del PCRI y la Escala de calidad de vida tales como: Establecimiento de límites y total importancia del rol parental, participación en la crianza y total importancia del rol parental, distribución del rol y total satisfacción de salud y seguridad, participación en la crianza y total importancia de recursos generales familiares, autonomía y total importancia de salud y seguridad y total importancia de recursos generales familiares, distribución del rol y total satisfacción de apoyo a personas con discapacidad, comunicación y total satisfacción de recursos generales familiares. Dichas relaciones que fueron descritas en las tablas de resultados enmarcan una serie de actividades, comportamientos, pensamientos y necesidades que ameritan ser analizados e intervenidos; puesto que, la realización de este proceso permitió encontrar datos alertadores referentes a las dinámicas familiares y a la calidad de vida de la población en condición de discapacidad residente en ambientes rurales.

Sin embargo, hubo dimensiones de estas variables que no tuvieron una relación significativa. Para el caso de establecimiento de límites (PCRI) no tuvo relación significativa con importancia de interacción familiar, satisfacción de interacción familiar, satisfacción del rol parental ni con la satisfacción de salud y seguridad. En el caso de participación en la crianza (PCRI) no tuvo datos significativos de relación con las dimensiones de importancia de interacción familiar, satisfacción de interacción familiar, satisfacción de rol parental ni con satisfacción de salud y seguridad. Sumado a esto, la dimensión de autonomía (PCRI) no tuvo relación significativa con importancia y satisfacción de interacción familiar, importancia y satisfacción del rol parental ni con satisfacción de salud y seguridad.

Tampoco hubo relación entre distribución del rol (PCRI) e importancia y satisfacción de interacción familiar ni con importancia y satisfacción del rol parental. Para la dimensión de establecimiento de límites no se encontró relación con importancia de salud y seguridad, importancia y satisfacción de apoyo a personas con discapacidad ni con importancia y satisfacción de recursos generales familiares. A su vez, no hubo datos de correlación significativos entre participación en la crianza e importancia y satisfacción de apoyo a personas con discapacidad, importancia de salud y seguridad ni con satisfacción de recursos generales familiares. Sumado a

esto, no se halló relación significativa entre autonomía e importancia y satisfacción de apoyo a personas con discapacidad ni con satisfacción de recursos generales familiares.

Aunado a lo anterior, no se encontraron datos de relación significativos entre distribución del rol e importancia de salud y seguridad, importancia de apoyo a personas con discapacidad e importancia y satisfacción de recursos generales familiares. Tampoco entre comunicación e importancia de salud y seguridad, importancia y apoyo de apoyo a personas con discapacidad e importancia de recursos generales familiares. Aspecto que también se identificó en las relaciones no significativas entre satisfacción con la crianza e importancia de salud y seguridad, importancia y satisfacción de apoyo a personas con discapacidad, importancia y satisfacción de recursos generales familiares. De acuerdo con esto, tampoco hubo relaciones significativas entre apoyo en la crianza e importancia de salud y seguridad, importancia y satisfacción de apoyo a personas con discapacidad ni con importancia y satisfacción de recursos generales familiares. Finalmente, no se halló relación significativa entre deseabilidad social e importancia de salud y seguridad, importancia y satisfacción de apoyo a personas con discapacidad ni con importancia y satisfacción de recursos generales familiares.

Estos datos que no presentaron relación significativa reflejan que tanto la dinámica familiar como la calidad de vida son constructos que abarcan diferentes aspectos, que, si bien presentan una relación importante e influyen el uno en el otro, hay dimensiones que no se relacionan y que no representan aspectos relevantes de intervención para el caso particular. Sin embargo, debe tenerse presente que el grupo poblacional de la presente investigación fue de un total de 32 personas con discapacidad intelectual y sus familias, considerado como no robusto por la estadística, por lo que, pudo generar interferencia en la correlación de datos; se debe tener en cuenta que se tomó el total de la población en condición de discapacidad cognitiva residente en la zona rural de San Miguel, Santander por tales motivos, para este grupo de personas, se puede exponer que SI Hay Relación entre Calidad de Vida y Patrones de Crianza en algunas dimensiones de sus variables, y que otras dimensiones no generaron correlación.

Dentro de lo que se puede encontrar en una hipótesis afirmativa, es que las personas que sobreprotegen a sus hijos en la crianza no tienen límites claros como padres, en este caso los hijos o personas con discapacidad permanecen encerrados

y socializan poco, inclusive por el temor al rechazo social; tienden a buscar ayudas externas económicas dejando de lado el compartir con los hijos o personas con discapacidad, hasta cierto punto comprensible por las dificultades económicas que atraviesa esta población, como se ha descrito pertenecen a un estado socioeconómico de extrema pobreza, con grandes limitantes en oportunidades de estudio, trabajo y desarrollo socio-económico, lo que los lleva a seguir manteniendo roles tradicionales de género que limitan el acceso a salud, educación y trabajo de este grupo poblacional vulnerable.

Por lo tanto, debe resaltarse que, si estos instrumentos son aplicados en grupos poblacionales más grandes, es posible que se encuentren más relaciones significativas que expliquen el comportamiento de las familias en relación con la discapacidad.

Discusión

El objetivo del presente estudio fue analizar la relación que existe entre la dinámica familiar y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual de zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander. De acuerdo con los antecedentes revisados, esta investigación es de los pocos estudios que han analizado esta relación en un contexto rural, por lo tanto, inicia la creación procesos investigativos y de intervención que se pueden llevar a cabo con este grupo poblacional vulnerable en Colombia.

Los resultados de esta investigación indican que, al presentarse una discapacidad, la comunicación entre los miembros de la familia se ve afectada por factores como roles de género (familias muy tradicionales) y mitos en torno a la discapacidad que generan dificultad para establecer límites y promover la autoridad dentro del núcleo familiar, lo que afecta negativamente el tiempo que los padres comparten con sus hijos. De acuerdo a Giaconi, Pedrero & San Martín (2017) esto se asocia a factores contextuales relacionados con el desconocimiento y a la no empatía que tiene la sociedad frente a la familia que tiene un integrante con discapacidad; lo que genera altos niveles de inseguridad relacionados con la crianza en un contexto marcado por las barreras sociales, culturales, económicas, políticas y simbólicas que dificultan la inclusión social de la persona en condición de discapacidad (Guevara & González, 2012).

Esto se relaciona también con los resultados encontrados en Aya & Córdoba (2013) quienes plantean que, la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad se ve influenciada negativamente por la sobreprotección de algunos familiares hacia las personas con discapacidad intelectual, el desconocimiento de sus derechos y los escasos apoyos y oportunidades de inclusión social dados en la actualidad a nivel gubernamental. Sin embargo, estos resultados son contrarios a los de Briñez et al., (2017) quienes en sus hallazgos en la aplicación del PCRI en familias de personas en condición de discapacidad encontraron que, los padres perciben que sus estrategias comunicativas son efectivas dentro del proceso de crianza y estas se asocian a las características particulares de la discapacidad, lo que favorece a la creación de comportamientos comunicativos.

Con relación a la dinámica sobreprotectora que mantienen los padres hacia personas con discapacidad, se entiende que es debido a una sensación constante de

inseguridad en los espacios en los que estos se encuentran que se ve reflejada en el aislamiento, en la realización de tareas exclusivas del hogar y en el no ingreso a entes educativos (por temor de los padres a rechazos y burlas de sus compañeros y profesores), limitando la independencia y la formación de autonomía en las personas con discapacidad cognitiva. Por lo tanto, se identifica dificultad en la promoción de la independencia en contextos que no estén relacionados con su género, obstruyendo así la creación de un proyecto de vida y la adquisición de habilidades que favorezcan el desarrollo personal en las diferentes esferas. En este mismo sentido Córdoba, Mora & Bedoya (2007) encontraron que las personas adultas en condición de discapacidad intelectual carecen de oportunidades que les permitan desarrollarse autónomamente y aprender conductas sociales apropiadas para su inclusión social, esto se ve reflejado en los resultados de su estudio, donde se evidencia que, la mayoría de las personas en condición de discapacidad socializan únicamente en su entorno familiar, por lo que, las oportunidades de interactuar en medios educativos, laborales o de ocio, se encuentran seriamente limitadas.

Esto indica que, el déficit en habilidades sociales y la pobre socialización son factores que afectan el desarrollo socioemocional en esta población. Esto se relaciona con lo expresado por Luckasson, Borthwick, Buntinx, Culter, Craig, Reeve & Tasse (2002), quienes refieren que, la discapacidad intelectual se relaciona con limitaciones significativas en diferentes áreas de adaptación, dentro de las cuales se encuentran las habilidades sociales que afectan la vida diaria de las personas con discapacidad intelectual puesto que interfieren en la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas que genera el contexto en el que se encuentra.

Esto se relaciona también con los hallazgos de Briñez, Vivas & Castiblanco (2017), quienes en su investigación encontraron que, los padres de personas con discapacidad pueden presentar problemas relacionados con la promoción de la independencia en sus hijos, por lo tanto, recomiendan el fomento de la autonomía mediante la proyección de responsabilidades a los hijos, en la medida de sus capacidades, permitiendo así que ellos mismos resuelvan problemas cotidianos. Con esto, se resalta la relevancia que tiene la familia en la formación integral de las personas en condición de discapacidad cognitiva y en la adquisición de habilidades sociales y de expresión emocional, puesto que, la manera en que las familias establezcan su entorno educativo familiar define las competencias básicas de independencia y de personalidad de quien aprende en este contexto.

También, Domínguez & Vásquez (2010) refieren que, la sobreprotección trae efectos negativos en la calidad de vida que se ven reflejados en el desenvolvimiento social, en la adquisición de conductas dependientes hacia el entorno familiar, social y en la creación de la personalidad, lo que crea problemas comportamentales y el funcionamiento deficiente de habilidades adaptativas. Por consiguiente, de acuerdo a Zebadúa (2022) una familia con un niño con discapacidad presenta el reto de conducir, estimular y crear un entorno seguro para la adquisición de habilidades de crecimiento y desarrollo y dicho proceso se ve afectado por la concepción de fragilidad hacia la persona en condición de discapacidad cognitiva en relación con el mundo que le rodea, lo que genera la incapacidad de desarrollarse autónomamente dentro de la sociedad, de truncar la creatividad, de promover la frustración y provocar falta de autonomía, de iniciativa y de seguridad en la toma de decisiones ante retos que se presentan, lo que puede generar la sensación de inferioridad y de miedo en los diferentes contextos.

Sumado a esto, se encontró que los padres de las personas en condición de discapacidad cognitiva no participan activamente en la crianza de los menores, esto, por la falta de acceso a información acerca de la discapacidad y a la distribución del tiempo enfocado en la búsqueda de ayudas externas que afectan al establecimiento de redes familiares sólidas, el aprendizaje y la realización de tareas dentro del grupo familiar. De acuerdo con los hallazgos de otras investigaciones se destaca el papel importante de la familia en la formación educativa de los menores, donde, el apoyo económico y moral, son aspectos necesarios para alcanzar las metas educativas de las personas en condición de discapacidad (Valero, 2021).

Es decir que, factores como la violencia intrafamiliar, las problemáticas comunitarias y económicas que afectan a la familia de la persona en condición de discapacidad cognitiva, disminuye las posibilidades para mejorar el aprendizaje de este grupo poblacional (Valero, 2021). Es de resaltar que este hallazgo referente a la importancia que dan las familias a la búsqueda de ayudas externas también se reflejó en la investigación de Córdoba, Gómez & Verdugo (2008) quienes utilizaron el mismo instrumento de calidad de vida en población colombiana, encontrando que, las familias de personas en condición de discapacidad priorizan las expectativas hacia el apoyo gubernamental y pierden de vista la responsabilidad de toda la sociedad en la clarificación y provisión de apoyos para este

grupo poblacional y su familia, evidenciando así, la escasa capacitación funcional que tienen las familias por lo que demandan constantemente ayudas externas.

Relacionado con lo anterior, la pobreza extrema que exhibe la mayoría de la población y el bajo nivel educativo asociado a la crianza de roles tradicionales, puede ser una triada que obstaculice la promoción y autonomía de las familias, puesto que, al no tener todos acceso a programas sociales (Familias en Acción o Devolución del IVA) se centran en buscar constantemente otros apoyos económicos, descuidando los aspectos del cuidado familiar de la persona con discapacidad intelectual. Así, de acuerdo a lo referido a lo largo de este estudio relacionado con mitos, barreras y pensamientos enfocados en el factor económico hay que ser claros en lo nocivo de la ignorancia, puesto que estas familias se aferran a lo conocido, a lo vivido, o a lo tradicional como una forma de mantener el control dentro del grupo familiar y esto los sesga para identificar que sus familias pueden tener altos problemas de salud mental y física, debido a la falta de apoyos, y al miedo al cambio característico de los padres sujetos de la presente investigación.

Algo a destacar, es que a pesar de la discapacidad y de las barreras en torno a la educación, la salud y el trabajo, los padres se encuentran satisfechos con la crianza y con su desempeño como buscadores de oportunidades para su familia, es decir, se expresan positivamente del hecho de ser padres y dan importancia a todas las tareas que esto involucra, especialmente las relacionadas con la búsqueda de apoyos económicos que fortalezcan a su núcleo familiar.

Esto se relaciona con los hallazgos de Briñez et al., (2017) quienes evidenciaron que los padres de personas en condición de discapacidad se encuentran satisfechos con la crianza a pesar de enfrentarse a escasos recursos económicos y a poca ayuda externa. Así, Zapata & Galarza (2020) plantean que, la búsqueda de apoyo es una característica propia de los seres humanos, quienes crean una red de apoyos de servicios, emociones y actividades que impactan en la calidad de vida familiar; la satisfacción de estos apoyos se relaciona en qué tanto los individuos sienten, que pueden compartir responsabilidades, unir fuerzas y sentirse acompañados en los procesos que deben realizar con las personas en condición de discapacidad diariamente. A su vez, estos hallazgos son contrarios a los encontrados por Barrientos, Hurtado & Vera (2010) quienes refieren que, las personas con

menores ingresos económicos son quienes perciben más insatisfacción con la crianza debido a las limitaciones que esta condición genera.

Por otro lado, en la presente investigación se identificó un contexto rural disperso caracterizado por la falta de oportunidades educativas y por la brecha de pobreza en este sector que denota una limitación en el acceso a libros, juguetes o elementos que permitan incentivar el aprendizaje y el desarrollo de habilidades. Con estos hallazgos según Martínez, Pertuz & Ramírez (2016) resaltan la deuda histórica de Colombia con los territorios rurales y con las poblaciones vulnerables. Por lo que es importante resaltar la relación que existe entre el nivel socioeconómico de una persona y su nivel de educación puesto que, según Agualongo & Garcés (2020), en esta dinámica se involucran aspectos tales como la falta de acceso a material educativo, tecnología u otros materiales que conlleva a la no adquisición de habilidades o formación para la vida y para el trabajo.

Por lo tanto, a partir de este documento se presenta la situación actual de la calidad de vida de las familias de personas en condición de discapacidad, residentes en ambientes rurales y vulnerables, donde, se denota un estado de pobreza extrema a pobreza moderada y donde se presenta dificultad para comunicarse, para acceder a educación, a salud, a trabajo y a programas y/o recursos que permitan eliminar mitos y estigmas en torno a la discapacidad. Estas características propias del grupo poblacional evaluado demuestran que las barreras propias de la discapacidad se ven maximizadas en este ámbito y que de acuerdo a lo expresado por Martínez, Pertuz & Ramírez (2016) contribuyen a mantener el analfabetismo en ambientes rurales, a obtener bajos logros educativos en el sector y a seguir manteniendo procesos de exclusión en todos los ámbitos; lo que merma la probabilidad de generar un proyecto de vida que disminuya el analfabetismo, que favorezca la independencia y que instaure a las personas en condición de discapacidad como sujetos de derecho.

Adicionalmente, los resultados de esta investigación demuestran que, las personas en condición de discapacidad pueden tener una expectativa de vida alta y que factores protectores como alimentación, calidad del aire, tareas desarrolladas y seguridad, generan la posibilidad de aumentar la expectativa de vida, aun si se presenta discapacidad. Sin embargo, es necesario realizar intervención en puntos críticos relacionados con la salud y seguridad de las familias de personas en condición de discapacidad cognitiva evaluadas en

el presente estudio y con la importancia de la interacción familiar, pues estos aspectos, afectan negativamente a los factores protectores mencionados anteriormente y a la calidad de vida de este grupo poblacional.

Esto se presenta de manera contraria a los hallazgos de Zapata & Galarza (2020), quienes en su investigación encontraron que la dimensión “Interacción familiar” no fue identificada como prioridad de intervención por parte de los familiares y en la dimensión “Salud y seguridad” hubo una disposición hacia la satisfacción, lo que muestra el valor que le atribuyen los sujetos evaluados en su estudio al acceso a todos los servicios cuando se necesitan, situación que no está ocurriendo en el grupo poblacional evaluado en la presente investigación, lo que demuestra que factores contextuales influyen en la dinámica familiar y en la calidad de vida de las familias de personas en condición de discapacidad cognitiva.

Teniendo en cuenta el análisis realizado anteriormente, se encuentra que, entre las limitaciones de esta investigación, se tiene un grupo poblacional de 32 familias en el municipio de San Miguel- Santander, por lo tanto, no se pueden generalizar los resultados a toda la población con discapacidad cognitiva residentes en zonas rurales de Colombia. A su vez, es necesario desarrollar investigaciones enfocadas en la calidad de vida de los cuidadores que exploren sobre sus emociones y creencias dadas en torno a la discapacidad, esto favorecería a la ampliación de estas temáticas en ambientes rurales.

Con esto, se resalta que, a partir de lo descrito en esta investigación, se crea la necesidad de abordar interdisciplinariamente a esta población, enfocándose en la familia y en las limitaciones que la sociedad le genera a las personas en condición de discapacidad y a sus procesos de aprendizaje. Por lo que, a partir de estos hallazgos y por la responsabilidad ética que se tiene en la investigación, se esboza una posible propuesta de intervención anexa para el municipio de San Miguel-Santander, enfocada en la intervención para la mejoría de la calidad de vida de estas personas en condición de discapacidad y sus familias (Anexo 4). Esta propuesta busca enfocarse en tres áreas importantes: Desarrollo personal de las personas en condición de discapacidad, intervención educativa familiar y mediación gubernamental.

Teniendo en cuenta lo anterior se presentó el capítulo de análisis que abarcó lo encontrado a partir de los instrumentos de investigación y su respectivo procesamiento con

el programa SPSS versión 25 en relación con los objetivos específicos y la descripción de las variables, a su vez, a raíz de dicho proceso se realizó la discusión teniendo en cuenta los antecedentes de investigación que han abarcado la temática de calidad de vida y dinámica familiar en poblaciones con discapacidad intelectual, teniendo como consecuencia la generación de nuevo conocimiento en este grupo poblacional y en el ámbito de la ruralidad. Con esto, se destaca la importancia de investigar estas temáticas en grupos que han sido históricamente ignorados y se marca un inicio para la generación de procesos de intervención con este grupo poblacional.

A raíz de esto, a continuación, se presenta el capítulo de conclusiones y recomendaciones, donde, se destacan los aspectos más importantes de esta temática.

Conclusiones

En este apartado se presentan los argumentos finales de este estudio que han resultado a partir del proceso investigativo. Estas conclusiones destacan la importancia que tiene la familia en el contexto de la discapacidad cognitiva y presentan información relevante que debe tenerse en cuenta para generar investigación en contextos rurales. Teniendo en cuenta lo anterior, las conclusiones son:

La familia es el eje principal en el desarrollo y formación básica y para la vida de todo ser humano, este aspecto toma más relevancia cuando se presenta una discapacidad, por lo tanto, la manera de asumirla influye en el acceso a servicios de salud, educación y trabajo de las personas con algún tipo de discapacidad.

La calidad de vida de las familias de las personas en condición de discapacidad es afectada tanto por procesos internos como la dinámica (comunicación e interacción) del núcleo familiar y la pobreza extrema que se observa en estos ambientes carentes de apoyos, ayudas gubernamentales, en abandono, por tal motivo todos los mitos y barreras repercuten directamente en la educación y acceso a factores protectores.

Los padres/ cuidadores de las personas en condición de discapacidad necesitan ser intervenidos tanto en educación para el abordaje de la discapacidad que fomenten la autonomía y disminuyan la sobreprotección cuidador/ persona con discapacidad cognitiva, como en entrenamiento en inteligencia emocional para generar ambientes más sanos que permitan el crecimiento personal de la familia y de sus miembros.

Las familias de personas con discapacidad intelectual son tradicionales, es decir se refugian en sus costumbres como la única forma que conocen de mantener un control y seguridad en las familias, esto resquebraja la salud mental de sus miembros, y puede afectar negativamente en la seguridad y la comunicación familiar.

Los hallazgos dados en este trabajo de investigación favorecen el reconocimiento de la población en condición de discapacidad intelectual residentes en zonas rurales de Colombia, es decir, da relevancia a sus necesidades relacionadas con acceso a educación de calidad, la formación para la vida y para el trabajo, a la vez, que da un marco de

intervención a nivel familiar, pues, siendo la familia el primer contexto socializador de los menores se hace necesario que quienes la integran aprendan la manera de educar dentro de la discapacidad, de saber abordar las problemáticas y disminuir los mitos, los estigmas y las barreras generalizadas con las que se encuentra esta población diariamente.

A raíz de los puntos críticos encontrados en esta investigación se plantea como anexo 4 una propuesta de intervención con esta población y con sus familias, dicha propuesta resalta la necesidad de continuar con el trabajo pedagógico y didáctico desde diversos enfoques con esta población en su contexto de vida.

También, dentro de los hallazgos de la investigación se destaca la barrera en el acceso a educación de la población en condición de discapacidad, puesto que, por mitos propios de la familia, la comunidad y del sector educativo se ha dejado de lado este derecho fundamental, por lo tanto, se hace necesario realizar procesos de cualificación docente en temas relacionados con inclusión y diversidad que les permitan abordar de manera integra a los estudiantes con alguna limitación y a la vez, educar a su comunidad educativa en este proceso.

Es evidente la necesidad de generar procesos de acompañamiento psicológico y educativo a los padres y cuidadores ya que son ellos los que se encuentran a diario con las necesidades de la población en condición de discapacidad, por esto, pueden presentar desgaste que disminuya su calidad de vida.

El aporte que otorga este trabajo de grado al campo de la educación está relacionado con el destacar las necesidades educativas que tiene la población en condición de discapacidad y sus familias, a su vez, por medio de los resultados encontrados se pueden generar procesos de inclusión tanto en la educación formal como en la informal.

La ruralidad colombiana se destaca por sus barreras, por las dificultades en el acceso vial y a información lo que ha generado altos índices de analfabetismo, aumentado los mitos en torno a la discapacidad y ha disminuido las posibilidades de crear un proyecto educativo y de vida de la población en condición de discapacidad, por lo tanto, el hablar de dinámica familiar y calidad de vida en el contexto rural permite dar a conocer que esta población existe, que tiene unas necesidades que deben ser atendidas desde diversos

enfoques a la vez que permite abrir las puertas a la investigación educativa en este contexto, ya que a la fecha no hay mucha información que aborde esta temática en ambientes rurales.

Finalmente, resaltando lo mencionado en la conclusión anterior este proyecto de grado al presentar las necesidades específicas de un grupo poblacional vulnerable permitió abrir las puertas con la Alcaldía municipal de San Miguel- Santander, quienes se encuentran interesados en realizar la aplicación de la propuesta de intervención mediante la política pública de discapacidad. A su vez, la entidad está abierta a la posibilidad de generar un convenio con la Universidad Autónoma de Bucaramanga para establecer un proyecto piloto de prácticas educativas con esta población que permita mejorar sus necesidades y continuar con diversos procesos educativos con la población abordada.

Teniendo en cuenta las conclusiones planteadas anteriormente y lo destacado en ellas, tales como los estilos de crianza tradicionales, la necesidad de educación en los padres y la influencia que tiene el contexto en la crianza, se hace necesario el establecer recomendaciones que permitan el abordaje de las necesidades que tiene la población en condición de discapacidad, por este motivo a continuación se presentan algunas nociones que pueden favorecer al trabajo con esta población.

Recomendaciones

Con la finalidad de sugerir algunos elementos que pueden ser tenidos en cuenta en la investigación y trabajo con poblaciones en condición de discapacidad residentes en ambientes rurales, a continuación, se presentan algunas recomendaciones que favorecen la teoría y la práctica de la temática investigada con esta población.

Es necesario configurar programas que promuevan la autonomía y la incursión laboral de las personas en condición de discapacidad, aspecto que favorece a la visibilización de la población y la disminución de los mitos en torno a esto.

Se debe promover la generación de espacios de integración social para los padres que permitan el acompañamiento y la creación de una red de apoyo enfocada en la discapacidad. A su vez, se deben generar espacios de bienestar psicológico con los cuidadores debido a la sobrecarga manejada por el cuidado de la persona en condición de discapacidad.

Los hallazgos dados en el presente estudio pueden ser sobre analizados en otras muestras rurales de personas con discapacidad cognitiva con la finalidad de conocer la dinámica familiar y la calidad de vida, como también, reconocer características o hallazgos similares a los encontrados en el presente estudio.

Se recomienda la gestión de apoyos estatales para mejorar la calidad de vida de estas personas mediante la creación e implementación de políticas públicas locales que promuevan la visibilización de estas problemáticas en los ambientes rurales.

Se recomienda continuar con el proceso investigativo en este territorio y con esta población, pues los hallazgos dados permiten la generación de nuevas preguntas de investigación que pueden ser abordadas desde lo cuantitativo, lo cualitativo y lo interdisciplinario.

Por las necesidades de este grupo poblacional vulnerable, se recomienda establecer contacto con la alcaldía municipal de San Miguel- Santander para generar un

convenio que permita el abordaje de la población en condición de discapacidad desde diversos enfoques.

Se sugiere el estructurar este trabajo de grado como un libro, puesto que, por medio de esto, se genera un proyecto permanente que impacta directamente a la población abordada.

Con estas recomendaciones se da por terminada la presentación de este trabajo de investigación, donde, se hace necesario el reconocer la importancia que tiene la familia en la enseñanza-aprendizaje de los menores, a su vez, es importante resaltar las necesidades que tiene este grupo poblacional en los contextos rurales colombianos, por este motivo, es necesario ampliar la investigación en este ámbito y generar intervención que pueda mejorar las condiciones de vida de las personas en condición de discapacidad y de sus núcleos familiares.

Referencias

- Aguilar, J (2015). Estilos de crianza predominantes en papás que crecieron en un hogar monoparental [Tesis de Doctorado]. <http://186.151.197.48/tesiseortiz/2015/05/42/Aguilar-Anna.pdf>
- Agualongo y Garcés (2020). El nivel socioeconómico como factor de influencia en temas de salud y educación. *Revista Vínculos ESPE*, 5(2), 19-27. <https://journal.espe.edu.ec/ojs/index.php/vinculos/article/view/1639>
- Alonso, F (2007). Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para una accesibilidad universal. *Trans revista de traductología*, 11, 15-30. <https://revistas.uma.es/index.php/trans/article/view/3095>
- Amador Báquiro, J., García Suárez, C., Parada Rico, D., Fernández Fernández, C., Ávila Garzón, L., & Rosa Bobadilla, J. (2021). Familia y crianza en la diversidad: null. *Siglo del hombre*. <https://www-digitaliapublishing-com.aure.unab.edu.co/a/82974>
- American Psychological Association – APA. (2015). Education and socioeconomic status. <http://www.apa.org/pi/ses/resources/publications/factsheet-education.pdf>
- Andrade, L. C., Benito, J. G., & Alonso, M. Á. V. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 384-384. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/369/249>
- Ardila, C & García, Y (2020). Fortalecimiento de la lectura y escritura en estudiantes con discapacidad intelectual moderada del Colegio Llano de Palmas del municipio de Rionegro, Santander a través del uso de software educativo [Tesis de maestría]. Universidad Autónoma de Bucaramanga. Bucaramanga. <http://hdl.handle.net/20.500.12749/7122>.
- Aya-Gómez, V. L., & Córdoba-Andrade, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2),

80-90. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112013000200007

Barrientos, P. Hurtado, M. & Vera, J (2010). Apoyo parental, cohesión y adaptabilidad: recursos familiares frente a la discapacidad. XI Congreso Nacional de Investigación Educativa (1). Aprendizaje y Desarrollo Humano, Ponencia, 1-9. : http://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v11/docs/area_01/0084.pdf

Becerra, S; Roldán, W & Aguirre, M. (2008). Adaptación del cuestionario de crianza parental (prim) en Canto Grande. Pensamiento psicológico, 4(11). <https://www.redalyc.org/pdf/801/80111671009.pdf>

Blanco, N; Manresa, V; Mesch, G & Melgarejo, M (2006). Síndrome de Rett: criterios diagnósticos. Revista de Posgrado de la vía cátedra de medicina, 153(1), 22-28. <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/DISCAPACIDADES/TGD-TEA/SINDROME%20DE%20RETT/Criterios%20diagnosticos%20-%20Blanco%20y%20otros%20-%20art.pdf>

Briñez, J; Vivas, L & Castiblanco, B (2017). Hábitos de crianza en padres de niños con discapacidad intelectual leve en una institución educativa de la ciudad de Bogotá. XXXI congreso Alas Uruguay. 1-25. https://www.easyplanners.net/alas2017/opc/tl/4632_laura_marcela_vivas_bermudez.pdf

Cabrera, V; Lizarazo, F & Medina, D (2016). Necesidades de relaciones sociales de niños y niñas con discapacidad intelectual en la familia y en la escuela. Revista educación y desarrollo social. 10(2), 86-101. <http://dx.doi.org/10.18359/reds.1554>

Calvo, M; Verdugo, M & Amor, A (2016). La participación familiar es un requisito imprescindible para una escuela inclusiva. Revista latinoamericana de educación inclusiva, 10(1), 99-113.

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S071873782016000100006&script=sci_arttext&tlng=en

Carreño, J (2016). Consentimiento informado en investigación clínica: un proceso dinámico. *Persona y bioética*, 20(2), 232-243. <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v20n2/0123-3122-pebi-20-02-00232.pdf>

Carrera, B., & Mazzarella, C. (2001). Vygotsky: enfoque sociocultural. *Educere*, 5(13), 41-44.

Caro Castelar, I., Bermejo Padilla, S., Pérez Pérez, O., Barbosa Sarabia, V., & Triviño Barrios, Lady. (2021). Calidad de vida en población pediátrica entre los 7 a 11 años con discapacidad intelectual. Barranquilla 2017–2018. *Pediatría*, 53(4), 138–144. <https://doi.org/10.14295/rp.v53i4.206>

Cauas, D. (2015). Definición de las variables, enfoque y tipo de investigación. Bogotá: biblioteca electrónica de la universidad Nacional de Colombia, 2. https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:pwR5cplLTEJ:scholar.google.com/+variable+definici%C3%B3n&hl=es&as_sdt=0,5

Colombia. Constitución Política de Colombia (1991). Art. 13; Art 54; Art 68. <https://pdba.georgetown.edu/Constitutions/Colombia/colombia91.pdf>

Colombia. Ley 361 (1997). Art. 1. http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0361_1997.html

Colombia. Ley estatutaria 1618 (2013). <https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>

Colombia. Resolución 8430 (1993). <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

Córdoba y Soto (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15 (3) 525-541. https://www.behavioralpsycho.com/wp-content/uploads/2020/04/12.Cordoba_15-3oa.pdf

Córdoba, L; Mora, A., Bedoya, Á & Verdugo, M. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé* (Santiago), 16(2), 29-42. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-22282007000200003&script=sci_arttext&lng=en

Córdoba, L; Gómez, J & Verdugo-Alonso, M (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672008000200006

Córdoba, L; Verdugo, M & Gómez, J (2011). Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad-manual, adaptación para Colombia. *INICO*, 1-37. https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26224/Manual_ECVF_version_Colombia.pdf

Cueva, M (2021). Relación entre los estilos de crianza parentales y el desempeño conductual en niños con discapacidad [tesis de pregrado]. Universidad de Lima. Lima-Perú. https://repositorio.ulima.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12724/13189/Castro_Petitjean.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Darrow, A. (2009). Barriers to effective inclusion and strategies to overcome them. *General Music Today*, 22(3), 29-31. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1048371309333145?journalCode=gmtb>

Departamento Administrativo Nacional de Estadística-DANE (2014). Censo Nacional Agropecuario. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/agropecuario/censo-nacional-agropecuario-2014>

Departamento Administrativo para la Prosperidad Social-DPS (2022). Prosperidad social, Misión, Visión y Objetivos. <https://prosperidadsocial.gov.co/la-entidad/mision-vision-objetivos-y-funciones/>

- Demarchi, G; Aguirre, M; Yela, N & Viveros, E. (2016). Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cultura, educación y sociedad*, 6(2), 117-138. https://revistascientificas.cuc.edu.co/culturaeducacionysociedad/article/view/1049/pdf_223
- Díaz, A & Bravo, C (2019). Educación inclusiva en contexto: reflexiones sobre la práctica y acompañamiento en la implementación de los lineamientos del decreto 1421 del 2017 a una institución pública rural del departamento de Santander [Tesis de maestría]. Universidad Autónoma de Bucaramanga. Bucaramanga. <http://hdl.handle.net/20.500.12749/6965>.
- Díaz, S; Yokoyama, E & Castillo, D (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta pediátrica de México*, 37(5), 289-296. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0186-23912016000500289&script=sci_arttext
- Domínguez, A., & Vásquez, N. (2010). La sobreprotección de los padres en el desarrollo de habilidades adaptativas en personas con discapacidad. *Revista de psicología*, 2(5), 1-13. <https://www.uv.mx/psicologia/files/2016/10/Nilvia.pdf>
- Fornós, A (2001). La crianza: su importancia en las interacciones entre padres e hijos. *Cuadernos de Psiquiatría y psicoterapia del niño y de adolescente*, 31 (32), 183-198. <https://www.sepyrna.com/documentos/articulos/fornos-crianza-interacciones-padres-hijos.pdf>
- García, M & Medina, M (2017). Comportamiento, lenguaje y cognición de algunos síndromes que cursan con discapacidad intelectual. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.*, 4(1), 55-66. <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/1027/909>
- Gallego, A (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista virtual universidad católica del norte*, 1 (35), 326-345. <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/364>

Vanegas García, J & Gil Obando, L (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Revista hacia la promoción de la salud*, 12, 51-61. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772007000100005

Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z. & San Martín Pelailillo, P. (2017). La discapacidad: percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Perspectivas*, 16 (1), 55-66. DOI 10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822

Gómez, E y Guardiola, V (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia juris*, 10 (1), 11-20. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5995439>

González, A; Centeno, D; Rueda, N; García, J & Peral, M (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29. <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero2015462729/15818>

Guevara, Y & González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15, (3), 1023-1050. <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>

Hernández, M (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 6 (2) 1-14. <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Hurtado, M., Aguilar, J; Mora, A ; Sandoval, C ; Peña, C & León, A (2012). Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores. *Salud Uninorte*, 28 (2), 227-237. <https://www.redalyc.org/pdf/817/81724957006.pdf>

Inteligencia Límite. Org (2021). Grados/niveles de discapacidad intelectual. [Portal de internet]. https://inteligencialimite.org/inteligencialimite/2021/03/15/discapacidad-intelectual-concepto-y-tipos/?gclid=Ci0KcQjwvO2IBhCzARIsALw3ASp_MZUXXBXPxZWFJRbQQ0vHCUbbsdfiB_rxoU45C6RfrXH7r2wqEPhUaAI_6EALw_wcB

Luckasson, R; Borthwick-Duffy, S; Buntinx, W; Coulter, D; Craig, E; Reeve, A & Tasse, M (2002). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports. American Association on Mental Retardation. <https://psycnet.apa.org/record/2003-07186-000>

Marchal, J; Maurice, H; Trotsenburg, A & Grootenhuis, M (2016). Mothers and fathers of young Dutch adolescents with Down syndrome: Health related quality of life and family functioning. Research in developmental disabilities, 59, 359-369. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422216302116>

Martínez, S; Pertuz, M & Ramírez, J. (2016). La situación de la educación rural en Colombia, los desafíos del posconflicto y la transformación del campo. <https://bit.ly/2AUOWP2M>

Mercado, B y González, D (2018). Discapacidad rural, el hecho de ser doblemente abandonado. [Reportaje]. <https://semanarural.com/web/articulo/discapacidad-rural-un-drama-de-doble-y-triple-discriminacion/392>

Ministerio de Educación Nacional (2021). Educación para todos. [Portal de internet]. <https://www.mineducacion.gov.co/1621/article-141881.html>

Ministerio de Salud y Protección Social (2018). Plan Nacional de Salud Rural. Libro de contenidos del Plan Nacional de Salud Rural. Gobierno de Colombia. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/msps-plan-nacional-salud-rural-2018.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social, Oficina de Promoción Social (2020). Sala situacional de las Personas con Discapacidad. [informe]. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/sala-situacional-discapacidad-dic2019-v2.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social, Oficina de Promoción Social (1993). Resolución 8430. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

Morrison, J. (2015). DSM-5 Guía para el diagnóstico clínico. Editorial Manual Moderno.

Muccio, L. (2012) Head start instructional professionals' perceptions and practices: facilitators and barriers for including young children with disabilities (Tesis de doctorado). George Mason University, Washington DC, Estados Unidos.
<https://www.proquest.com/openview/2448987527561d1a65292e47ae932884/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750>

Naciones Unidas (1948). Declaración universal de los derechos humanos. [Portal de internet].
https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf

Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. [Informe].
<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Nardone, G., Giannotti, E., & Rocchi, R. (2012). Modelos de familia: Conocer y resolver los problemas entre padres e hijos. Herder Editorial. <https://www-digitaliapublishing-com.aure.unab.edu.co/a/60855>

Ñaupas, H; Mejía, E; Novoa, E & Villagómez, A (2014). Metodología de la investigación cuantitativa-cualitativa y redacción de la tesis (4ª ed). Ediciones de la U.

Organización de Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos.
<https://www.registrocivil.gob.ec/wpcontent/uploads/2015/04/DECLARACION%20DE%20LOS%20DERECHOS%20HUMANOS.pdf>

Organización mundial de la salud (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;sequence=1

Organización mundial de la salud- OMS (2021). Discapacidades. [Portal de internet].
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, conceptos y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381–414. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1692-81562010000100012

Padua, J. (2018). Técnicas de investigación aplicadas a las ciencias sociales. Fondo de cultura económica. [https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=1g9jDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT16&dq=Papua,+J.+\(2002\).+T%C3%A9cnicas+de+investigaci%C3%B3n+aplicadas+a+las+ciencias+sociales.+M%C3%A9xico:+Fondo+de+Cultura+Econ%C3%B3mica.+&ots=vRefWVHbZE&sig=qNjYn3JcAOpmcEs3h-BTsaBitbY#v=onepage&q&f=false](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=1g9jDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT16&dq=Papua,+J.+(2002).+T%C3%A9cnicas+de+investigaci%C3%B3n+aplicadas+a+las+ciencias+sociales.+M%C3%A9xico:+Fondo+de+Cultura+Econ%C3%B3mica.+&ots=vRefWVHbZE&sig=qNjYn3JcAOpmcEs3h-BTsaBitbY#v=onepage&q&f=false)

Papalia, D. E. (2012). Desarrollo humano (12 ed). mcgraw-hill interamericana editores, S.A. DE C.V.

Peredo, R (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de investigación psicológica*, 15, 101-122. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=s2223-30322016000100007&script=sci_arttext

Pérez, A. (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar [Tesis de pregrado]. Universidad pública de Navarra. Navarra-España. https://academicae.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Pérez, A & Moreno, J. (2021). Funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con salud: una revisión narrativa. Londoño-Pérez, C. & Peña-Sarmiento, M.(Eds.). (2021). *Perspectivas de investigación psicológica: aportes a la comprensión e intervención de problemas sociales*. Editorial Universidad Católica de Colombia. <https://repository.ucatolica.edu.co/bitstream/10983/26845/1/Perspectivas%20de%20investigaci%C3%B3n%20psicol%C3%B3gica-Capitulo%204.pdf>

Portuondo, M (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Revista Cubana de Salud Pública*, 30 (4). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662004000400006&script=sci_arttext&tlng=en

- Roa, L & Del Barrio, V (2001). Adaptación del Cuestionario de Crianza Parental (PCRI-M) a población española. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 33(3), 329-341. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80533307.pdf>
- Ruso, R. C. (2001). El concepto de zona de desarrollo próximo: una interpretación. *Revista cubana de psicología*, 18(1), 72-76. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rcp/v18n1/09.pdf>
- Sánchez, P (2014). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 1-10. http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4402/Discapacidad_familia_y%20logro_escolar.pdf?sequence=1&rd=0031338375478348
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. <https://gredos.usal.es/handle/10366/55873>
- Scharager, J., & Reyes, P. (2001). Muestreo no probabilístico. Pontificia Universidad Católica de Chile, *Escuela de Psicología*, 1, 1-3.
- Sinche, E & Suárez, M. (2006). Introducción al estudio de la dinámica familiar. *RAMPA*, 1(1), 43. https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4650017/mod_resource/content/1/RAMPA%20V1N1%20Parte2-3.pdf
- SISBÉN (2021). Base de datos población del municipio de San Miguel Santander.
- SISBÉN (2022). ¿Qué es el SISBÉN?. [Portal de internet] <https://www.sisben.gov.co/Paginas/que-es-sisben.aspx>
- Temudo, T & Maciel, P (2002). Síndrome de Rett. Características clínicas y avances genéticos. *Rev. neurol.(Ed. impr.)*, 54-58. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-27816?lang=es>
- Torío, S; Peña, J & Inda, Mercedes (2008). Estilos de educación familiar. *Psicothema*, 20(1), 62-70. <https://www.redalyc.org/pdf/727/72720110.pdf>

UNESCO (2002). Educación para todos, ¿va el mundo por el buen camino? [Informe].
<https://es.unesco.org/gem-report/education-all-world-track>

UNESCO (2021). El Derecho a la educación. [Portal de internet].
<https://es.unesco.org/themes/derecho-a-educacion>

UNESCO (2021). Tesoro de la Educación UNESCO-OIE. <http://www.ibe.unesco.org/es/tesauro-de-la-educaci%C3%B3n-unesco-oie>

Universidad Internacional de Andalucía (2014). Sobre Maltrato a Personas con discapacidad. Libro Jornada de celebración.
<https://dspace.unia.es/bitstream/handle/10334/3371/1rajornadamaltrato.pdf>

Valdés, Y. A. M., Toloza, Y. D. P. P., & Figueroa, A. E. J. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la ciudad de Talca. Revista Interdisciplinaria, 29 (2), 207-221.
<https://www.redalyc.org/pdf/180/18026361003.pdf>

Valencia, L y López, G (2012). Influencia del clima sociofamiliar y estilos de interacción parental sobre el desarrollo de habilidades sociales en niños y niñas. Revista de la Facultad de Psicología, 15, 253-271. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6110739>

Valero Huertas, G. E. (2021). Prácticas de crianza y su relación con el rendimiento académico en un Colegio Rural del Municipio de Palestina, Caldas.
https://repositorio.ucm.edu.co/bitstream/10839/3442/1/Practicas_crianza_relacion_rendimiento_academico_Colegio_Rural_Municipio_Palestina_Caldas.pdf

Victoria Maldonado, J (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Boletín mexicano de derecho comparado, 46(138), 1093-1109.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008

Victoriano, E. (2017). Facilitadores y barreras del proceso de inclusión en educación superior: la percepción de los tutores del programa Piane-UC. Estudios pedagógicos (Valdivia), 43(1),

349-369.

https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-07052017000100020&script=sci_arttext


Villavicencio, C y López, S (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista Ciencia UNEMI*, 12(31), 140-153.
<https://www.redalyc.org/jatsRepo/5826/582661248014/582661248014.pdf>

Zapata, M & Galarza, A (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 38(3), 1–11. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2020000300006

Zebadúa, A (2015). Sobreprotección, influencia en el nivel de aprendizaje en los niños con discapacidad. Servicios Académicos Internacionales (Ed), *Educación Especial, Breves miradas de los actores en su práctica docente* (129-133). <https://www.eumed.net/libros-gratis/2015/1457/index.htm>

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado

	PROYECTO DE INVESTIGACION	
	Nombre del Proyecto: Dinámica familiar de personas con discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander.	
CONSENTIMIENTO INFORMADO		

Municipio de San Miguel-Santander, Fecha _____ Hora _____

Respetado (a) participante.

1. Usted ha sido invitado a participar en el proyecto de investigación titulado "Dinámica familiar de personas con discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander".

2. El cual está patrocinado por la institución (s)

Universidad Autónoma de Bucaramanga-UNAB

3. Será dirigido por la docente

Edna Johanna Herrera Merchán

4. Sus datos de contacto son: correo institucional **eherrera140@unab.edu.co**

5. Mi nombre es **Angie Gorett Suárez Manrique** en calidad de investigador (s) de este proyecto, tomaré su consentimiento informado, el cual usted podrá firmar de manera voluntaria y autónoma, una vez se le hayan explicado claramente y tenga el conocimiento de cada uno de los criterios éticos que conlleva esta investigación.

6. Usted podrá revocar su consentimiento en cualquier momento si esa es su voluntad y sin necesidad de explicar sus razones. Igualmente podrá consultar con alguien acerca de la decisión de participar o no; así como también, hacer las preguntas necesarias acerca de esta investigación.

7. Para poder realizar este estudio, fueron seleccionadas las personas en condición de discapacidad intelectual y sus familias residentes en el municipio de San Miguel-Santander con la finalidad de encontrar una correlación entre **dinámica familiar y calidad de vida en familias de personas con discapacidad intelectual**.

8. Esta investigación se llevará a cabo en el municipio de **San Miguel-Santander** y tendrá el propósito de **analizar la relación que existe entre la dinámica familiar y la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual de zonas rurales de este territorio**.


9. Usted como participante, recibirá como beneficio: Conocer los resultados de la investigación y generar conocimiento que favorezca a la población en condición de discapacidad intelectual y sus familias.

10. El procedimiento que se le ha de realizar a usted como participante, consiste en: la aplicación de 2 instrumentos titulados "Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad" e "Inventario de la Relación Padre-Hijo, PCRI adaptado a Perú". Para conocer sobre la calidad de vida y la dinámica familiar de personas con discapacidad y sus familias.

11. También ha de quedar claro, que esta es una investigación que conlleva un riesgo mínimo según la resolución 8430 de 1993. Este riesgo consiste a que no se trabajará con sustancias, ni procedimientos a nivel físico de la persona.

12. Tenga en cuenta que, sus datos multimodales son de carácter confidencial y son manejados con absoluta reserva durante y una vez terminada la investigación.

PROYECTO DE GRADO "DINÁMICA FAMILIAR FRENTE A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SU RELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA EN ZONAS RURALES DEL MUNICIPIO DE SAN MIGUEL-SANTANDER"

	PROYECTO DE INVESTIGACION	
	Nombre del Proyecto: Dinámica familiar de personas con discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander.	
CONSENTIMIENTO INFORMADO		

13. La seguridad de sus datos y de la información obtenida será manejada por la persona responsable, que en este caso son **Angie Gorett Suárez Manrique** estudiante de la maestría en educación de la Universidad Autónoma de Bucaramanga y su asesora de tesis la docente **Edna Johanna Herrera Merchán**.

14. Finalmente, se resalta que su participación en este estudio es voluntaria, por lo tanto, en caso de no querer participar o querer retirarse de proceso investigativo podrá hacerlo sin problema.

Al revisar la información referente a la temática investigada, a continuación, se procede a dar su respuesta frente a la participación o no participación dentro de este estudio:

Yo _____ identificado con documento _____ decido participar () o no participar () del presente proyecto de grado para la obtención del título "magister en educación".

Firma del participante _____

Testigo _____

Firma _____

Relación con la persona en condición de discapacidad _____

PROYECTO DE GRADO "DINÁMICA FAMILIAR FRENTE A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SU RELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA EN ZONAS RURALES DEL MUNICIPIO DE SAN MIGUEL-SANTANDER"

Anexo 2. Escala de calidad de vida familiar para personas en condición de discapacidad

**ESCALA DE CALIDAD DE
VIDA FAMILIAR**
Para familias de personas con
discapacidad

CUESTIONARIO
Versión 1

VERSIÓN ORIGINAL
Beach Center University of Kansas
2001

ADAPTACIÓN PARA COLOMBIA
L. Córdoba, M.A. Verdugo y J. Gómez
INICO, Universidad de Salamanca
2011

SECCION 1ª: INFORMACION SOCIODEMOGRÁFICA

--	--	--	--	--

1- INFORMACIÓN GENERAL

1.1 Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad

Vivienda familiar Institución

1.2. Si su familiar asiste a alguna institución para personas con discapacidad, escriba:

Nombre de la institución: _____

Ciudad: _____ Localidad o Comuna: _____

2 – INFORMACION SOBRE USTED

2.1. ¿Cuál es su género?

Masculino Femenino

2.2. ¿En qué año nació usted?

--	--	--	--	--

2.3. ¿Qué tipo de parentesco lo une a la persona con discapacidad?

Padre/madre Hermano/a Otro parentesco (Especificar) _____

2.4. ¿Cuántos habitantes tiene su ciudad, aproximadamente?

Menos de 200.000 habitantes Entre 200.000 y 500.000 habitantes
 Entre 600.000 y 1'000.000 habitantes Entre 1'000.000 y 2'000.000 de habitantes
 Entre 3'000.000 y 4'000.000 de habitantes Más de 4'000.000 de habitantes

2.5. ¿Cuál es su estado civil?

Viudo Casado Soltero Divorciado Separado Otros

2.6 ¿Cuál es su situación laboral?

- Trabajo tiempo completo
- Trabajo tiempo parcial
- Desempleado pero buscando trabajo
- Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa, pensionado, discapacidad)

2.7. ¿En qué trabaja? (Especificar) _____

2.8. ¿Cual es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

- Sin estudios Bachillerato o estudios secundarios
- Estudios Primarios Estudios superiores (técnico o tecnológico, universitario, postgrado)

2.9. Personas que viven en su mismo hogar, incluyéndose usted.

1.	Mamá	
2.	Papá	
3.	Hermanos/ as	
4.	Pareja	
5.	Hijo (s)	
6.	Otros ¿Cuáles? _____	

2.10. ¿Cuáles son los ingresos mensuales en su hogar, tenga en cuenta a todas las personas que viven en su mismo hogar? Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (Como pensiones o apoyo a la discapacidad).

- Menos de un salario mínimo legal vigente SMLV
- Un salario mínimo legal vigente SMLV
- Entre dos y tres salarios mínimos legales vigentes SMLVs
- Entre cuatro y cinco salarios mínimos legales vigentes SMLVs
- Más de cinco salarios mínimos legales vigentes SMLVs

2.11. ¿Con qué frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

- Fines de semana
- Diariamente
- Otra. Cuál?: _____

3 - INFORMACION SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

3.1. ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia? _____

3.2. ¿Qué tipo de servicio tiene su familiar con discapacidad?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Servicio de Educación | <input type="checkbox"/> Empleo ordinario |
| <input type="checkbox"/> Servicio de Salud | <input type="checkbox"/> Formación artística |
| <input type="checkbox"/> Empleo con apoyo | <input type="checkbox"/> Capacitación en un oficio |
| <input type="checkbox"/> Capacitación en manualidades | <input type="checkbox"/> Otros. Cuáles? |

3.3. ¿En que año nació su familiar con discapacidad?

--	--	--	--	--

3.4. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

- | | | |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Leve | <input type="checkbox"/> Moderado | <input type="checkbox"/> Severo |
| <input type="checkbox"/> Profundo | <input type="checkbox"/> Desconocido | |

3.5. ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en la s tareas diarias?

- SI → por favor especifique cuál _____
- NO

3.6. Indique la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar (Por favor **MARQUE SOLO UNA**)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad | <input type="checkbox"/> Discapacidad física |
| <input type="checkbox"/> Trastorno del espectro autista | <input type="checkbox"/> Deficiencia del habla o lenguaje |
| <input type="checkbox"/> Retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil | <input type="checkbox"/> Trauma cráneo encefálico |
| <input type="checkbox"/> Trastorno emocional o conductual | <input type="checkbox"/> Deficiencia visual incluyendo ceguera |
| <input type="checkbox"/> Deficiencia auditiva incluyendo sordera | <input type="checkbox"/> Deficiencia de salud (por favor especifique) _____ |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad del aprendizaje | <input type="checkbox"/> Otra discapacidad (por favor especifique) _____ |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad intelectual | <input type="checkbox"/> Sin diagnostico especifico |

3.7. Tiene alguna discapacidad mas a parte de la principal? Por favor, indique cuál.

3.8. ¿Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad?

- Viudo Divorciado Separado
 Casado Soltero Otros

3.9. ¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad?

- Trabajo tiempo completo Desempleado pero buscando trabajo
 Trabajo tiempo parcial Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa,
pensionado)
 Trabaja en algún período del año

3.10. ¿Cuál es el nivel educativo mas alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?

- Sin estudios Bachillerato o estudios secundarios
 Estudios primarios Estudios universitarios

SECCION 3ª: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR
VERSIÓN 1

INSTRUCCIONES

Esta Escala nos servirá para construir juntos el mapa de calidad de vida de la familia, en el que encontraremos todos aquellos aspectos que hacen fuerte a la familia, y aquellos que es necesario fortalecer, para que la familia tenga una mejor calidad de vida.

Su "familia" puede incluir mucha gente -madre, padre, pareja, niños, tíos, tías, abuelos, etc-. Para responder a esta escala, por favor incluya las personas a quienes considera parte de su familia (ellos pueden o no estar relacionados por lazos sanguíneos o legales), y **quienes apoyan y cuidan el uno al otro regularmente.**

Para este cuestionario, por favor **NO** piense sobre parientes (familia extensa) que se relacionan con su familia sólo de vez en cuando.

Ya que la vida de las familias experimenta cambios a través del tiempo, por favor, mientras llena el cuestionario piense acerca de lo que ha sucedido en la vida de su familia durante los **últimos seis meses.**

En ésta escala hay dos partes: Importancia y Satisfacción.

✳ **Importancia:** A medida que usted lee las frases sobre el lado izquierdo de la página, tache el rectángulo para mostrar que tan importante eso es para usted. Si usted tacha el primer rectángulo (número 1), eso significa que piensa que esa afirmación es solo poco importante. Si usted tacha el quinto rectángulo (5), eso significa que usted piensa que esa afirmación es de importancia crucial (vital, fundamental para la vida de su familia).

✳ **Satisfacción:** Ahora, tache el rectángulo para indicar que tan satisfecho está usted. Si usted tacha el primer rectángulo (1), eso significa que usted está muy insatisfecho. Si usted tacha el último rectángulo (5), eso significa que usted está muy satisfecho.

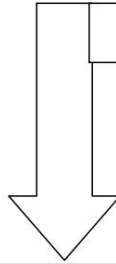
Ahora veamos el siguiente ejemplo.

PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
Que tan importante es que...					Qué tan satisfecho estoy yo con ello...				
Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Mi familia viva en una casa limpia.						X			

Sobre la importancia de la pregunta, María tachó el cuarto rectángulo debajo de importancia porque ella piensa que tener una casa limpia es muy importante (4), pero no tiene una importancia crucial. Sobre la pregunta de satisfacción, ella tachó el segundo rectángulo porque su familia no tiene el tiempo o la ayuda para mantener la casa limpia como ella quisiera y esto le molesta a ella de alguna manera (2).

INTERACCIÓN FAMILIAR

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS										
		Que importante que...					tan es	Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	
1	Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida.											
2	Mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida.											
3	Mi familia tenga esperanza en el futuro.											
4	Los miembros de mi familia nos apoyemos unos a otros para lograr las metas.											
5	Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros.											
6	Mi familia resuelva los problemas juntos.											
7	Los miembros de mi familia mostremos que nos queremos y cuidamos mutuamente.											
8	Los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc)											
9	Los miembros de mi familia estemos orgullosos unos de los otros.											



MAPA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
Poco importante	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
Algo importante	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
Medianamente importante	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
	Rol parental					
Muy importante	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
Crucialmente importante	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					

FAMILIA: _____ Fecha: _____

Anexo 3. Inventario de Relación Padre-Hijo PCRI

Apéndice B: Inventario de la Relación Padre- Hijo

Inventario de la Relación Padre-Hijo PCRI

Fecha: _____ Edad: _____
Escolaridad: _____ Escolaridad de su hijo: _____
Sexo del niño: Masculino _____ Edad de su hijo: _____
Femenino _____

Instrucciones:

A continuación hallará usted unas aseveraciones u oraciones que describen lo que algunos padres de familia sienten y piensan acerca de sus hijos. Al leer cada oración, decida usted lo que piensa y siente al respecto. Si usted *está totalmente de acuerdo*, encierre en un círculo el número 1 que se halla al lado del número de la oración en la hoja de respuestas. Si usted *está de acuerdo*, encierre en un círculo el número 2. Si usted está *en desacuerdo*, encierre en un círculo el número 3. Si usted está *totalmente en desacuerdo*, encierre en un círculo el número 4. Asegúrese de que está marcando la respuesta correcta.

Trate de contestar todas las preguntas. Si no está segura de lo que usted piensa o siente, marque la respuesta que más aproxime a sus actuales sentimientos. **No hay respuestas correctas ni incorrectas. Todas las respuestas son estrictamente confidenciales.**

Total- mente de acuerd o	De acuerd o	En Des- acuerdo	Total- Mente en des- acuerdo	
1	2	3	4	1. Mi hijo (a) por lo general me avisa cuando algo le preocupa.
1	2	3	4	2. Me cuesta trabajo disciplinar a mi hijo (a).
1	2	3	4	3. El tener hijos me satisface a mí tanto como a otros padres de familia.
1	2	3	4	4. Me cuesta mucho trabajo comunicarme con mi hijo (a).
1	2	3	4	5. Paso mucho tiempo con mi hijo (a).
1	2	3	4	6. En cuanto a la crianza de mi hijo (a), me siento sola gran parte del tiempo.

Total- mente de acuerdo	De acuerdo	En Des- acuerdo	Total- Mente en des- acuerdo	
1	2	3	4	7. Mis sentimientos en cuanto a ser madre cambian de un día para otro.
1	2	3	4	8. Los padres deben proteger a sus hijos contra las cosas que puedan entristecerlos.
1	2	3	4	9. Si le tengo que decir que no a mi hijo(a), trato de explicarle la razón.
1	2	3	4	10. El cuidado de mi hijo (a) es más difícil que el de la mayoría de los niños.
1	2	3	4	11. Con sólo verle el rostro a mi hijo (a) puede saber lo que está sintiendo.
1	2	3	4	12. Me preocupo mucho por el dinero.
1	2	3	4	13. A veces me pregunto si las decisiones que tomo en la crianza de mi hijo(a) son las más correctas.
1	2	3	4	14. El don de ser madre lo tengo por naturaleza.
1	2	3	4	15. A veces dejo que mi hijo(a) se salga con la suya para evitar un berrinche.
1	2	3	4	16. Quiero a mi hijo(a) tal y como es.
1	2	3	4	17. Disfruto mucho de todos los aspectos de mi vida.
1	2	3	4	18. Mi hijo(a) nunca les tiene envidia a los demás.
1	2	3	4	19. me pregunto con frecuencia si nos espera alguna recompensa por haber criado hijos.
1	2	3	4	20. Mi hijo(a) me cuenta todo acerca de sus amistades.
1	2	3	4	21. Quisiera poder imponer límites más estrictos a mi hijo(a).
1	2	3	4	22. El tener hijos me da una enorme satisfacción.

Total- mente de acuerdo	De acuerdo	En Des- Acuerdo	Total- Mente en des- acuerdo	
1	2	3	4	23. A veces pienso que si no paso más tiempo lejos de mi hijo(a), voy a volverme loca.
1	2	3	4	24. Me arrepiento de haber tenido hijos(as).
1	2	3	4	25. A los niños se les debería dar casi todas las cosas que desean.
1	2	3	4	26. Mi hijo(a) se halla fuera de control la mayor parte del tiempo.
1	2	3	4	27. El ser madre no me brinda tanta satisfacción como yo esperaba.
1	2	3	4	28. Me parece que puedo comunicarme con mi hijo(a) desde su propio nivel.
1	2	3	4	29. De momento llevo una vida de mucha tensión (mucho estrés).
1	2	3	4	30. Nunca me preocupo por mi hijo(a).
1	2	3	4	31. Quisiera que mi hijo(a) no me interrumpiera al estar hablando yo con alguien.
1	2	3	4	32. Los padres les deberían dar a sus hijos todas las cosas que los padres nunca tuvieron.
1	2	3	4	33. Por lo general me siento satisfecha conmigo misma como madre.
1	2	3	4	34. A veces me siento sobrecargada de responsabilidades como madre.
1	2	3	4	35. Me siento muy unida a mi hijo(a).
1	2	3	4	36. En general me siento satisfecha con el rumbo que lleva mi vida en este momento.
1	2	3	4	37. Nunca he tenido problemas con mi hijo(a).
1	2	3	4	38. No soporto la idea de que mi hijo(a) va a crecer.

Ttal- mente de acuerdo	De acuerdo	En Des- acuerdo	Total- Mente en des- acuerdo	
1	2	3	4	39. Mi hijo(a) diría que soy una persona que sabe escuchar.
1	2	3	4	40. A menudo pierdo los estribos con mi hijo(a).
1	2	3	4	41. Estoy muy ocupada con los deportes de mi hijo(a) u otras actividades.
1	2	3	4	42. Mi esposo y yo trabajamos unidos como equipo al hacer los quehaceres de la casa.
1	2	3	4	43. Nunca me he sentido avergonzada por algo que haya hecho o dicho mi hijo(a).
1	2	3	4	44. Mi hijo(a) sí que sabe hacerme enojar.
1	2	3	4	45. Los padres deberían tener cuidado con las personas que sus hijos seleccionen como amigos.
1	2	3	4	46. Cuando mi hijo(a) tiene un problema, por lo general me busca para hablar conmigo sobre el asunto.
1	2	3	4	47. Mi hijo(a) nunca deja para después lo que deber hacer de inmediato.
1	2	3	4	48. El ser madre es una de las cosas más importantes de mi vida.
1	2	3	4	49. Las mujeres deberían quedarse en casa para cuidar a sus hijos(as)
1	2	3	4	50. Los adolescentes no son los suficientemente maduros como para decidir las cosas por su cuenta.
1	2	3	4	51. Mi hijo(a) me oculta muchos secretos.
1	2	3	4	52. Las madres que trabajan están perjudicando a sus hijos(as).
1	2	3	4	53. Me parece que en realidad no conozco a mi hijo(a).
Total- mente	De acuerdo	En Des- acuerdo	Total- Mente	

de acuerdo	o	acuerdo	en des- acuerdo	
1	2	3	4	54. A veces se me hace difícil decir que no a mi hijo(a).
1	2	3	4	55. Me pregunto si no me habré equivocado al tener hijos.
1	2	3	4	56. Yo prefiero hacer muchas otras cosas que pasar tiempo con mi hijo(a).
1	2	3	4	57. Es la responsabilidad de una madre el proteger a su hijo(a) contra todo peligro.
1	2	3	4	58. A veces me pregunto que cómo podría sobrevivir si algo le llegara a pasar a mi hijo(a).
1	2	3	4	59. Extraño la relación tan unida que tenía con mi hijo(a) cuando era más joven.
1	2	3	4	60. Mi hijo(a) casi nunca me habla a menos que quiera que yo le dé algo.
1	2	3	4	61. La principal obligación de un padre es la de mantener financieramente a sus hijos.
1	2	3	4	62. Es mejor razonar con los hijos en lugar de darles órdenes nada más.
1	2	3	4	63. Paso muy poco tiempo hablando con mi hijo(a).
1	2	3	4	64. Me parece que hay una enorme distancia entre mi hijo(a) y yo.
1	2	3	4	65. Para una mujer, el tener una carrera que constituye un reto es tan importante como ser buena madre.
1	2	3	4	66. A menudo amenazo con castigar a mi hijo(a) pero nunca lo hago.
1	2	3	4	67. Si pudiera hacerlo de nuevo, yo probablemente no tendría hijos.
Total- mente de	De acuerdo	En Des- acuerdo	Total- Mente en des-	

acuerdo				acuerdo	
1	2	3	4	68. Los maridos deberían ayudar con el cuidado de los niños.	
1	2	3	4	69. Las madres deberían trabajar solamente cuando hay necesidad.	
1	2	3	4	70. Algunas personas dirían que mi hijo(a) ha sido un tanto mimado(a).	
1	2	3	4	71. Me preocupo mucho pensando que mi hijo(a) podría lesionarse.	
1	2	3	4	72. Casi nunca tengo tiempo disponible para pasarlo con mi hijo(a).	
1	2	3	4	73. La mayoría de los niños menores de 4 años no tienen la suficiente edad como para estar en un programa regular de jardín de niños o guardería infantil.	
1	2	3	4	74. Una mujer puede tener una carrera que le brinde satisfacción y ser buena madre a la vez.	
1	2	3	4	75. Llevo una foto de mi hijo(a) en mi billetera o bolso.	
1	2	3	4	76. Se me hace difícil dejar ir a mi hijo(a).	
1	2	3	4	77. Me parece que no soy capaz de hablar con mi hijo(a) de tal manera que él/ ella pueda comprender lo que le digo.	
1	2	3	4	78. Es mejor para un niño(a) el tener una madre de tiempo completo.	

Anexo 4. Propuesta de intervención para la mejora de la dinámica familiar y de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual del municipio de San Miguel-Santander

Propuesta de intervención para la mejora de la dinámica familiar y de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual del municipio de San Miguel-Santander
(Anexo 4)



Angie Gorett Suárez Manrique

Director: Edna Johanna Herrera Merchán

Universidad Autónoma de Bucaramanga
Facultad de Ciencias Sociales, Humanidades y Artes
Maestría en Educación
Bucaramanga
Octubre de 2022

Tabla de **Contenido**

Introducción	135
Población objeto:.....	135
Objetivos	136
Objetivo General:	136
Objetivos específicos de acuerdo a ejes planteados:	136
Método	137
Resultados esperados	144
Referencias	146

Introducción

Esta propuesta de intervención surge de los resultados obtenidos en el estudio titulado “Dinámica familiar de personas con discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander” (Suárez, 2022). Los resultados indicaron que al presentarse una discapacidad la comunicación se ve afectada, puesto que hay dificultad para establecer límites y favorecer la autonomía de las personas en condición de discapacidad.

También, se encontró que los padres no participan activamente en la crianza lo que afecta el establecimiento de redes familiares sólidas y la transmisión de conocimiento, a su vez, todo este proceso se ve inmerso dentro de un contexto donde priman los mitos y estigmas en torno a la discapacidad cognitiva y por las barreras de la ruralidad se limita la posibilidad de acceder a información que permita intervenir adecuadamente a la población en condición de discapacidad.

Por lo tanto, es importante tener en cuenta que de acuerdo con los resultados de la investigación se encontró que la población se encuentra clasificada dentro de pobreza extrema a pobreza moderada de acuerdo con la clasificación del SISBEN municipal, por lo que, gran parte de ella no tiene acceso a programas sociales que les permita disminuir la barrera económica.

Es por este motivo que en la presente propuesta se aborda la discapacidad desde tres áreas fundamentales que permiten intervenir a las familias de personas con discapacidad intelectual desde sus propias necesidades, favoreciendo así a la dinámica familiar de cada núcleo como a la calidad de vida de esta población en el contexto rural.

Población objeto:

32 familias con miembros en condición de discapacidad cognitiva residentes en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander.

Objetivos

Objetivo General:

Desarrollar una propuesta de intervención en calidad de vida que fortalezca la red de apoyo familiar y comunitaria de las personas en condición de discapacidad residentes en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander.

Objetivos específicos de acuerdo con ejes planteados:

1. Área personal:

Objetivos:

- Estimular los recursos cognitivos de la persona con discapacidad cognitiva que apoyen al aprendizaje de nueva información.
- Promover la inclusión social de las personas con discapacidad cognitiva a través del fortalecimiento de sus capacidades y habilidades sociales.
- Desarrollar habilidades motrices que permitan la realización de un oficio y que generen oportunidades productivas para el proyecto de vida.

2. Área familiar

Objetivos:

- Realizar intervenciones familiares en los puntos críticos encontrados en el mapa individual de calidad de vida.
- Fortalecer los factores críticos comunes encontrados en el estudio titulado “Dinámica familiar de personas con discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander”.
- Brindar acompañamiento psicoemocional a los padres de familia sobre el diagnóstico de discapacidad.

3. Área gubernamental

Objetivos:

- Promover el ejercicio de ciudadanía a través del acompañamiento en la creación del comité de discapacidad cognitiva que permita la movilización social de esta población.
- Apoyar en la construcción e implementación de la ruta de atención integral de las personas con discapacidad cognitiva y sus familias.
- Gestionar programas enfocados en la mejoría de la calidad de vida de personas con discapacidad cognitiva, a través de estrategias que permitan la inclusión y el acceso a salud, vivienda, educación y trabajo.
- Orientar a los entes territoriales en la consolidación de un equipo de profesionales enfocados en la rehabilitación social de las personas con discapacidad.

Método

La presente propuesta de investigación está enmarcada dentro del modelo biopsicosocial de la discapacidad, desde este modelo se analizan las múltiples relaciones que se establecen en la vida de las personas con discapacidad, es decir, la discapacidad está compuesta por factores propios del sujeto y por factores externos creados por la sociedad (Pinillos & Naranjo, 2018). Por lo tanto, es importante tener presente que, bajo esta perspectiva, la discapacidad se vive de manera diversa, presentándose de manera única en cada sujeto, pues se ve influenciado por las diferencias en cuanto a experiencias, antecedentes, emociones, y contexto.

Por lo tanto, aunque gran parte de las actividades planteadas buscan realizar intervención grupal, se realizarán actividades teniendo en cuenta las individualidades propias de cada núcleo familiar y de cada persona en condición de discapacidad cognitiva, para realizar procesos efectivos que permitan impactar positivamente dentro de estas familias rurales. Es por esto, que, posterior a la aplicación de la escala de calidad de vida familiar para personas en condición de discapacidad, se realizó la elaboración de mapas de calidad de vida para cada núcleo familiar, los cuales serán analizados individualmente con las familias y se abordarán los puntos críticos en cada caso.

A continuación, se plantean las actividades a realizarse de acuerdo con las áreas y objetivos mencionados anteriormente, es importante tener en cuenta que las actividades planteadas pueden ser realizadas de manera simultánea, teniendo en cuenta las necesidades propias de cada persona en condición de discapacidad cognitiva y sus familias.

Área Personal	
Objetivos	Actividades
<ul style="list-style-type: none"> • Estimular los recursos cognitivos de la persona con discapacidad cognitiva que apoyen al aprendizaje de nueva información. • Fomentar la autonomía como habilidad para la vida. • Promover la inclusión social de las personas con discapacidad cognitiva a través del fortalecimiento de sus capacidades y habilidades sociales. • Desarrollar habilidades motrices que permitan la realización de un oficio y que generen oportunidades productivas para el proyecto de vida. 	<ul style="list-style-type: none"> • Realización de diversas actividades enfocadas en la selección de elementos concretos entre grupos de estímulos, teniendo en cuenta formas, tamaños, colores, texturas (estimulación cognitiva). • Utilización de rompecabezas, sopas de letras y diversos juegos de estimulación para aprender a solucionar problemas (estimulación cognitiva). • Enseñanza y estimulación constante para la realización de actividades básicas: cepillarse los dientes, bañarse el cuerpo, peinarse, cambiarse las prendas de vestir (autonomía). • De acuerdo con las condiciones propias de cada discapacidad se enseñarán habilidades básicas de comunicación, expresión y regulación emocional (relajación progresiva, respiración profunda,

técnicas de distracción, técnicas de asertividad) **(inclusión social)**.

- Utilización del juego como herramienta de socialización (se deben realizar en espacios abiertos), buscando generar grupos de personas con discapacidad cognitiva, creando grupos de socialización y apoyo. Para estos juegos se animará a pasar obstáculos, utilizar la pintura, el papel, bailar, gatear, rondas como herramientas de socialización **(inclusión social)**.

- A raíz de los intereses encontrados mediante las actividades de juego de socialización se animará a la población para realizar diversas actividades manuales que permitan el desarrollo motriz. Para esto, es necesario el acompañamiento de profesionales expertos en el área (profesores de manualidades y profesionales de la salud que apoyen la estimulación física), quienes crearán clases hasta terminar un producto **(habilidades motrices)**.

- Creación de la “feria cognitivo-artesanal” donde trimestralmente se expondrán los productos elaborados por las personas en condición de

	discapacidad y se colocarán a la venta (proyecto de vida) .
Área Familiar	
Objetivos	Actividades
<ul style="list-style-type: none"> • Realizar intervenciones familiares en los puntos críticos encontrados en el mapa individual de calidad de vida. • Fortalecer los factores críticos comunes encontrados en el estudio titulado “Dinámica familiar de personas con discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander”. • Brindar acompañamiento psicoemocional a los padres de familia sobre el diagnóstico de discapacidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Socialización del mapa de calidad familiar en cada núcleo donde se les compartirán los puntos críticos que deben ser abordados (intervención familiar). • Visitas domiciliarias enfocadas en el abordaje educativo de los puntos críticos mencionados anteriormente, se realizarán talleres prácticos con las familias enfocados en la educación sobre la discapacidad específica de su miembro con discapacidad, el manejo de esta problemática, la búsqueda de soluciones en aspectos concretos, el establecimiento de ruta de acompañamiento para los diversos casos teniendo en cuenta los agentes sociales del municipio (intervención familiar). • Planteamiento de un proyecto familiar enfocado en el fortalecimiento de los lazos familiares y comunitarios y la promoción de la autonomía y sustento económico de las familias y las personas con discapacidad (intervención familiar).

	<ul style="list-style-type: none">• Creación y formalización de grupos de apoyo para cuidadores distribuidos por zonas de residencia, estos grupos se reunirán dos veces al mes (esto debido a las labores de los participantes y las largas distancias). En estos espacios se abordarán temas específicos y críticos encontrados en el estudio base de esta propuesta tales como: participación en la crianza, rol parental, establecimiento de límites en el contexto de la discapacidad, comunicación, influencia de los roles de género y mitos en la discapacidad, autonomía, búsqueda de oportunidades para personas con discapacidad, temas relacionados con acceso a salud, educación, trabajo (Fortalecimiento de factores críticos).• Habilitación de espacios de acompañamiento psicoemocional (tanto presenciales como virtuales) que favorezcan la salud mental de los cuidadores y que les permitan mantener su bienestar individual (acompañamiento a cuidadores).• Creación de manual de atención a personas con discapacidad cognitiva dirigido a
--	--

	<p>familiares y/o cuidadores donde se explicará el abordaje adecuado de acuerdo con áreas personales: educación, salud, trabajo, se plantearán actividades a realizar como familia y ejercicios básicos de estimulación cognitiva y sensorial.</p>
--	--

Área Gubernamental

Objetivo	Actividades
<ul style="list-style-type: none"> • Promover el ejercicio de ciudadanía a través del acompañamiento en la creación de comité de discapacidad cognitiva que permita la movilización social de esta población. • Apoyar en la construcción e implementación de la ruta de atención integral de las personas con discapacidad cognitiva y sus familias. • Gestionar programas enfocados en la mejoría de la calidad de vida de personas con discapacidad cognitiva, a través de estrategias que permitan la inclusión y el acceso a salud, vivienda, educación y trabajo. • Acompañar la creación de la política pública de discapacidad. • Orientar a los entes territoriales en la consolidación de un equipo de profesionales 	<ul style="list-style-type: none"> • Creación de puente comunicativo entre la población en condición de discapacidad y los entes territoriales para la creación y formalización mediante acto administrativo del comité municipal de discapacidad cognitiva. En este proceso se instruye en los tiempos de reunión, en las características del comité, en los procesos que se pueden llevar a cabo dentro de él. • Junto con las diferentes entidades del municipio que tienen atención a población con discapacidad (Colegio, Alcaldía, Iglesias, Policía, Bomberos, Hospital) se realizarán encuentros para la construcción de la ruta de atención integral a personas con discapacidad enfocada en el trato diferencial y goce efectivo de derechos. • Mediante el comité creado se formalizarán proyectos para radicarse en las entidades

enfocados en la rehabilitación social de las personas con discapacidad.

públicas enfocados en el acceso a salud, vivienda, educación y trabajo. Se priorizarán a las personas que sus ambientes estructurales afectan su calidad de vida.

- Ante la administración municipal se planteará y se justificará mediante este proyecto de investigación la necesidad de crear la política pública de discapacidad. Puesto que, las diferentes personas en condición de discapacidad y sus familias necesitan ser visibilizadas y atendidas para mejorar su calidad de vida.

Se presentarán los puntos críticos encontrados en esta investigación referentes a: educación familiar relacionada con la discapacidad, estimulación cognitiva de las personas con discapacidad, creación de proyectos enfocados en el trabajo, facilidad de acceso a salud y educación e importancia de la creación de proyectos de vivienda y acceso a la tecnología para facilitar la educación en torno a la discapacidad y mantener ambientes adecuados que apoyen a la buena calidad de vida.

	<p>En este proceso se alentará a las entidades públicas a consolidar y mantener un grupo de profesionales enfocados en la rehabilitación que atiendan de manera individual y colectiva a la población en condición de discapacidad y sus familias. Principalmente teniendo en cuenta los obstáculos de distancia, que sean los profesionales quienes se dirijan a los territorios para favorecer a las poblaciones.</p>
--	---

Resultados esperados

Esta propuesta de investigación busca fortalecer la red de apoyo familiar y comunitaria de las personas en condición de discapacidad cognitiva mediante la atención integral a este grupo poblacional y a sus familias. Este proceso se espera realizar a través de la intervención en las áreas personal, familiar y gubernamental, permitiendo así el desarrollo humano y el ejercicio de sus derechos y sus deberes.

Por lo tanto, se espera fortalecer aspectos como la autonomía, las relaciones familiares, el dinamizar los roles de género en cuanto a la crianza, distribuyendo responsabilidades de forma equitativa entre los miembros de la familia; también se espera

el reconocimiento de las personas con discapacidad personas productivas dentro de la sociedad mediante la incorporación de mecanismos que permitan acceder a educación, trabajo y salud.

Es por este motivo que, de acuerdo con los objetivos, se espera que las personas en condición de discapacidad tengan acceso a sus derechos, por lo que, se espera conformar un trabajo intersectorial que permita intervenir las áreas familiar, social y gubernamental favoreciendo así la dinámica familiar mediante la creación de procesos inclusivos en su contexto social que promuevan participación y la eliminación de mitos y estigmas que giran en torno a la discapacidad. Se espera también que, mediante la realización de estas acciones se logren incorporar mecanismos de participación favoreciendo así la gestión política en la mejora de la calidad de vida de la población en condición de discapacidad cognitiva.

Referencias


- Suárez, A (2022). "Dinámica familiar de personas con discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander".
- Pinillos Patiño Y, Naranjo Aristizábal MM. (2018). Modelos conceptuales que explican la discapacidad: de la teoría a la comprensión del funcionamiento. In Pinillos Patiño Y, Herazo Beltrán Y, Vidarte Claros JA, Crissián Quiroz EM, Suárez Palacio D, García Puello F, et al. Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar, p. 53-74. https://bonga.unisimon.edu.co/bitstream/handle/20.500.12442/2300/Cap_2ModelosConceptuales.pdf?sequence=7&isAllowed=y#:~:text=El%20modelo%20biopsicosocial%20busca%20articular,como%20una%20situaci%C3%B3n%20que%20involucra

Anexo 5. Solicitud de base de datos de personas en condición de discapacidad solicitada a la alcaldía municipal de San Miguel

San Miguel, noviembre 09 de 2021

Jefe de enfermería,

Ismenia Valbuena León
Secretaria de Salud y Desarrollo Social
San Miguel-Santander

	DEPARTAMENTO DE SANTANDER ALCALDÍA MUNICIPAL SAN MIGUEL - S.
Fecha: 9 noviembre 2021	Radicado No. 956-J
Hora: 4:04 pm	Folios: 1
Entregó: ANGIE SUÁREZ	
Recibe: NANCY SERRA	

Buen día.

Exaltando de antemano el trabajo que ha venido realizando en el municipio con poblaciones vulnerables, me complace el saludarle y explicarle el motivo de la presente carta; como es de su conocimiento soy psicóloga de profesión y actualmente me encuentro realizando una maestría en educación en la Universidad Autónoma de Bucaramanga, durante el proceso educativo se invita a los estudiantes a realizar una investigación enmarcada en el ámbito educativo para la obtención del título de "magister en educación".

Siendo oriunda del municipio de San Miguel y como actual psicóloga de comisaría de familia pude evaluar diferentes necesidades dentro del municipio que podía abarcar como investigadora; de este proceso tomé la que para mi tiene gran relevancia y que puedo trabajar generando un impacto importante dentro de la comunidad, de ahí surge mi proyecto de investigación titulado "Dinámica familiar frente a la discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander".

Atendiendo a que su despacho tiene enlace directo con esta población y que desde su oficina se maneja el comité municipal de discapacidad, me remito amablemente a usted con la finalidad de realizar un trabajo articulado que favorezca al grupo poblacional de personas con discapacidad, específicamente discapacidad cognitiva y se coloque al municipio en el radar para temas de investigación que generen gran impacto dentro del país. Por este motivo solicito respetuosamente la base de datos de personas con discapacidad cognitiva que se han localizado y caracterizado entre el año 2020 y el año 2021, esto con la finalidad de contactarlos e invitarlos a participar del proceso investigativo.

De igual manera es de mi conocimiento que el próximo 3 de diciembre se realizará en el municipio un evento que busca celebrar el día internacional de la discapacidad en el, es por este motivo, que requiero nuevamente de su apoyo para que me sea proporcionado un espacio que dé a conocer este tema al grupo poblacional mencionado.

Agradezco su valiosa colaboración, quedo atenta a su respuesta.

Atentamente,


Angie Gorett Suárez Manrique
Psicóloga UNAB
Maestrante en educación

	ALCALDÍA MUNICIPAL SAN MIGUEL SANTANDER NIT: 890210950-2	Código: SSDS.OR
	SECRETARÍA DE SALUD Y DESARROLLO SOCIAL	Versión: 0.2
	OFICIO REMISORIO	Página: 1 de 1

San Miguel, diciembre 3 de 2021

Respetada,

Angie Gorett Suárez Manrique
Psicóloga
Estudiante de maestría en educación de la UNAB

Referencia: Respuesta sobre información de discapacidad


Cordial saludo;

Mediante el presente oficio me permito allegar a usted la base de datos de personas con discapacidad intelectual residentes en el municipio de San Miguel-Santander, en dicha base de datos se encuentran adscritos los datos actualizados con fecha 2020-2021 de quienes en ella se encuentran. A su vez, es importante tener en cuenta que esta información aparece en el registro nacional de personas con discapacidad donde los usuarios fueron localizados y caracterizados, también, cabe mencionar que la información que se relaciona es confidencial, por lo cual, debe utilizarse únicamente con fines académicos.

Sumado a esto, a su inquietud por poder socializar su investigación con las personas en condición de discapacidad intelectual, le realizamos la invitación para que pueda realizar este proceso con los interesados, pues es notorio que esta investigación puede favorecer enormemente a nuestra comunidad. Este evento se realizará durante el mes de diciembre, en próximos días le haremos llegar la fecha específica, puesto que por cuestiones logísticas no fue posible realizar el evento el día de hoy viernes 3 de diciembre.

Espero que la información relacionada le apoye en su proceso.

Atentamente;


ISMERIA VALBUENA LEÓN
Secretaría de Salud y Desarrollo Social
Alcaldía Municipal de San Miguel

*Recibí:
Angie Suárez
Diciembre 3, 2021*

	Palacio Municipal: Carrera 4 No 4 - 15 Celular: 3504319215 alcaldia@sanmiguel-santander.gov.co www.sanmiguel-santander.gov.co		Elaboró: Ismeria Valbuena León
			Revisó: Ismeria Valbuena León
			Aprobó: Fidel Castro Sánchez