



LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON PERSONAS QUE PRESENTAN
DISCAPACIDAD FÍSICA, VINCULADAS A LA ASOCIACIÓN DE
DISCAPACITADOS DEL QUINDÍO (ADQ), DURANTE EL AÑO 2013

LEIDY TATIANA ROJAS SANCHEZ

U00052860

LAURA DANIELA NAVALES CRUZ

U00049678

OSCAR ALBERTO LOPEZ GRAJALES

U00052187

Corporación Universitaria Empresarial Alexander Von Humboldt y Universidad Autónoma De

Bucaramanga-Extensión Armenia

Facultad de Psicología

IX Semestre

Proyecto de Grado

Armenia – Quindío



LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON PERSONAS QUE PRESENTAN
DISCAPACIDAD FÍSICA, VINCULADAS A LA ASOCIACIÓN DE DISCAPACITADOS
DEL QUINDÍO (ADQ), DURANTE EL AÑO 2013

LEIDY TATIANA ROJAS SANCHEZ

U00052860

LAURA DANIELA NAVALES CRUZ

U00049678

OSCAR ALBERTO LOPEZ GRAJALES

U00052187

Trabajo de grado para optar al título de Psicólogo

Lorena Cardona Gaviria

Asesora de Proyecto de Grado

Corporación Universitaria Empresarial Alexander Von Humboldt y Universidad Autónoma De

Bucaramanga-Extensión Armenia

Facultad de Psicología

IX Semestre

Proyecto de Grado

Armenia – Quindío

Tabla de contenido

Introducción

2. Justificación

3. Planteamiento del problema

4.1. Pregunta de Investigación

5. Objetivos.

5.1. Objetivo General

5.2. Objetivos Específicos

6. Antecedentes investigativos

7. Marco teórico

7.1. Enfoque sistémico (Teoría Ecológica)

7.2. Evolución del término de la discapacidad

7.3. Calidad de vida

8. Método

9. Resultados

9.1 Caracterización socio demográfica

9.2. Análisis de datos de la sección apoyos y servicios

9.3 Análisis de las tablas de satisfacción e importancia de la escala de calidad de vida

9.4 Preguntas complementarias para las personas con discapacidad (sección 9)

9.5 Análisis de los resultados sobre las tablas de importancia y satisfacción

10. Discusión

11. Conclusiones

12. Recomendaciones

13. Referencias bibliográficas

14. Bibliografía

Apéndices

-Tabla 1. Antecedentes históricos acerca del término de la discapacidad

Resumen

En la siguiente investigación se describió la calidad de vida de las familias con personas con discapacidad física de la asociación de discapacitados del Quindío ADQ, esta investigación se llevo a cabo durante el año 2013, se realizo por medio de la aplicación de un instrumento llamado la escala de calidad de vida familiar ECVF de los autores L. Córdoba, M.A. Verdugo y J. Gómez (2011), fue aplicada en total a 60 familias permitiendo identificar en qué estado están sus diferentes esferas a nivel de importancia y satisfacción, los resultados de esta escala permitieron entrelazar la mirada psicológica desde la teoría ecológica de Uriel Bronfenbrenner donde se evaluó el mesosistema de cada familia pertenecientes a la asociación.

Palabras claves: Calidad de vida, discapacidad física, importancia, satisfacción, teoría de sistemas, escala de calidad de vida familiar.

Abstract

In the next investigation is described the quality of life in families with people's physical incapacity association of Quindío ADQ. This investigation took place during the year of 2013. It was done by the means of the application of an instrument called "The quality grade of familiar life" ECVF from the authors L. Cordoba M.A Verdugo J. Gomez. It was tested in a total of sixty families allowing identifying in which rate are their different stages at a level of importance and satisfaction. The results of this grade allowed mixing the psychological gaze from the ecological theory of Uriel Bronfenbrenner, where the "Meosystem" of each family, was tested, belonging to the association.

Keywords: quality of life, people's physical incapacity, importance, satisfaction, theory of the systems, The quality grade of familiar life (ECVF).

La calidad de vida se ha convertido en uno de los conceptos mas manipulados, explicados, y abordados por diferentes ciencias, permitiendo promover la evolución y desarrollo conceptual, reconociendo posturas que sirven como marco de referencia para evaluar estudios pertinentes y relacionados con el mismo, al igual se admite como constructo social que van encaminadas a la mejora de condiciones de vida. Este mismo concepto se ha convertido en un criterio para evaluar la eficacia en la aplicación y desarrollo de procesos utilizados en personas con discapacidad (en el caso de esta investigación personas con discapacidad física de miembros inferiores) para reintegrarse como tácticas de inclusión laboral y social entre otras, como sostienen Verdugo y Schalock (2009) este término está siendo cada vez más utilizado en los servicios sociales y, en la actualidad, se cuenta con el momento propicio para generalizar su aplicación, de hecho, el uso del concepto es hoy de vital importancia en los servicios sociales, educativos y de salud, permitiendo ver la importancia de las opiniones y experiencias del propio individuo aportando a la planificación, aplicación e implementación de programas, proyectos y actividades en función de avances medibles para la participación y protección de dicha población que se encuentra en estado de vulnerabilidad.

La calidad de vida se ve afectada por cambios a diferentes niveles del individuo como lo son: económico, político, actitud propia del sujeto y de los otros, participación social y el propio ámbito o dinámica familiar, ejerciendo esto presión sobre la estabilidad en la que se encuentra ese individuo y su círculo cercano.

La calidad de vida entonces, se refiere a una estabilidad en general en diferentes aspectos de la vida como los son:

- bienestar laboral,
- psicológico,
- social,
- emocional,
- físico, -Entre otros.

He aquí en estas esferas una de los principales fundamentos de esta investigación, por ende este proyecto tuvo como intención describir cómo es la calidad de vida de las familias con personas con discapacidad física.

Por otro lado es importante ver que el trabajo, el estudio, el deporte, la participación cultural son algunos de los campos de acción de cualquier ser humano, permitiendo a este la vinculación de forma productiva y digna al sistema social, sin embargo cuando una persona no tiene la integración en cualquier actividad se parte de una presunción, la cual es que la persona con discapacidad física que no está vinculado de modo práctico y dinámico a cualquier actividad que le permita su desarrollo físico, psicológico y emocional, no aporta, no solo a la comunidad sino también a nivel personal y en su dinámica familiar; y es allí donde el individuo encuentra la principal red de apoyo, de igual manera se debe partir de la importancia de ver al sujeto (persona con discapacidad física) no como un sujeto aislado, sino en sus interacciones, se rescató la teoría general de los sistemas (TGS) como eje fundamental para comprender más las diferentes dinámicas que se dan en las redes sociales de la familia (grupos juveniles, políticos, comunitarios, artísticos entre otros), por lo tanto se tuvo en cuenta al sujeto en los diferentes sistemas que se pueden generar como la familia como tal y las diferentes asociaciones, los cuales son como sostiene Verdugo y colaboradores (2009):

- El microsistema, son contextos sociales inmediatos, como la familia, el hogar, el grupo de iguales y el lugar de trabajo, que afecta directamente en la dinámica familiar.
- El mesosistema, comprende lo que es el vecindario, la comunidad, agencias de servicios inmediatos y organizaciones que afectan directamente al funcionamiento del microsistema, y es desde este sistema donde se plantea a acoger como marco de referencia en el análisis o interpretación de los diferentes resultados que arroje la escala de calidad de vida familiar
- Y por último el macrosistema, los cuales son los patrones más amplios de cultura, tendencias socio-políticas, sistemas económicos y factores relacionados con la sociedad que afectan directamente a los valores y creencias propias, así como al significado de palabras y conceptos,

Más adelante se desarrolla, profundiza y amplía la información sobre la teoría sistémica, su importancia y estrecha relación con la investigación.

Se procuro entonces con esta investigación relevar la importancia y la diferencia de la integración activa de la familia que tiene integrantes con discapacidad en el mesosistema, en el cual se resalta actividades en su ambiente familiar y algunos aspectos sociales, se pretende que a partir de la vinculación activa, la relación y la percepción no solo individual sino también colectiva genere un cambio positivo permitiendo sentar un punto de partida al realizar una medición de calidad de vida, pero también, permitir que las situaciones que se presentan a partir de este tipo de características en particular que es la discapacidad física, sugiera al sujeto se sensibilice ante las personas en condiciones particulares, haciendo cercana la información, desde una mirada multidimensional permitiendo tener diferentes puntos de referencia y desde allí

construir parámetros que permitan identificar la calidad de vida en familias que tienen personas con discapacidad.

Por otro lado es importante aclarar que aunque esta investigación puede generar diferentes beneficios se debe puntualizar en la descripción de la calidad de vida de las familias con discapacidad, y para su lectura desde lo psicológico se tiene como herramienta la teoría ecológica de Urie Bronfenbrenner.

Finalizando la investigación se fijó en las diferencias significativas entre los núcleos familiares, no por sus diferencias individuales sino por la relación en sus contextos a nivel familiar, y de esta manera a partir de estos resultados, construir parámetros que puedan servir como punto de partida para investigaciones futuras y como investigación base a trabajos en pro de la comunidad con discapacidad y sus familias.

2. Justificación

Con el siguiente trabajo se pretendió aportar a la población en condición de discapacidad una mirada desde la disciplina de la psicología de la calidad de vida de sus familias y sus interacciones con el medio, donde se aportó y se identificó aspectos a fortalecer y a mejorar en la calidad de vida de las familias que tienen personas con discapacidad de la fundación ADQ. Asimismo se comprendió más de cerca otros elementos que repercuten en la calidad de vida de estas familias logrando identificar las necesidades y ventajas que tienen a nivel social. Dando cuenta de nuevos mecanismos que ayudaron al conocimiento a la hora de hablar sobre la problemática de la población y sus familias en Armenia-Quindío.

A nivel nacional el DANE en el año 2010 aseguró que 359.134 personas de la población colombiana poseen algún tipo de discapacidad, por otro lado la misma fuente dijo que en el departamento del Quindío la cifra es de 3,087.95 personas en la misma condición de las cuales 8,512 pertenecen al municipio de Armenia. (DANE, 2010). No se encontró una cifra exacta que dé cuenta de la cantidad de personas con discapacidad de miembros inferiores en la ciudad de Armenia, sin embargo esta investigación apuntó a 60 personas y a sus familias. Las cuales se encuentran afiliadas a la Asociación de Discapacitados del Quindío (ADQ). Se escogió la población adulta de personas en condición de discapacidad física de miembros inferiores puesto que es la edad precisa para observar como ha sido su calidad de vida durante el transcurso de la misma, debido a que es una población con mayores obligaciones y responsabilidades a nivel social, y se ajusta a los propósitos que se desea lograr en esta investigación.

En la ciudad se evidenciaron falencias en diferentes niveles que afectan a la población con discapacidad y sus familias, en el caso de esta investigación por ejemplo se puede hablar de un problema serio de movilidad para las personas con discapacidad física, ya que no hay un transporte adecuado que ayude a esta población a tener un mejor desplazamiento por la ciudad. El decreto 033 del 2009 obliga a las empresas de transporte público a que el 8% de sus vehículos posea condiciones necesarias para transportar personas en condición de discapacidad. Este decreto en la ciudad de Armenia no se cumple, los dueños de las empresas de transporte público se escudan en que el estado no ha implementado una reglamentación que dé cuenta de cómo se debe llevar a cabo el proceso de cambio en los buses, sin embargo transportes como el Transmilenio y el Megabus sí cumplen con dicha normatividad, no obstante la adecuación a paraderos y andenes sí se ha visto evidenciada en las zonas centrales de la ciudad, trabajo que ha sido realizado por la Corporación Amable, la cual asegura que hace lo necesario para mejorar el traslado de las personas con discapacidad.

En lo que corresponde a las instituciones educativas y aunque existen leyes que discriminan positivamente la inclusión de la población con limitaciones, a nivel de educación superior, se pudo constatar que aunque tres universidades de la ciudad (Universidad la Gran Colombia-Armenia, Universidad del Quindío y Universidad San Martín) cuentan con políticas de inclusión, las cifras nacionales, hablan de que en Colombia, solo existe 3.6% número de personas con discapacidad vinculadas a la educación superior. DANE. (2004)

El panorama empresarial, no fue más alentador, si bien es cierto que ya existe una brecha de deserción gigante entre la finalización de la básica secundaria y los estudios de posgrado para la población con discapacidad, el Ministerio de Salud y Protección Social, solo tiene cifras de 14% de personas con discapacidad vinculadas laboralmente a nivel nacional,

diferente a las personas que se pueden encontrar trabajando informalmente, mostrando un 86% de personas desempleadas en condición de discapacidad en Colombia (MSyPS, 2011)

Por lo anterior se desea hacer un llamado a la población universitaria mediante la socialización de este trabajo donde se dio a conocer la necesidad de crecer como sociedad incluyendo a las poblaciones vulnerables, las cuales si bien requieren del desarrollo de unos factores a nivel individual, también requieren que el medio mismo proporcione unos elementos mínimos que permita el sano desarrollo de sus relaciones, familiares y su interacción con la sociedad en pro del bienestar laboral, psicológico, social, emocional y físico. Las personas en condición de discapacidad es una de las comunidades menos ayudadas en la región esto se pudo ver evidenciado en el plan de desarrollo expuesto por la alcaldesa de Armenia, Luz Piedad Valencia donde en comparación con el desplazamiento forzado y la equidad de género las personas en condición de discapacidad salen menos favorecidas con un presupuesto de 94 millones de pesos. Mientras que el desplazamiento forzado cuenta con una inversión para este año 2012 de 200 millones de pesos y la equidad de género cuenta con una inversión de 197 millones de pesos. (Luz Piedad Valencia, 2012, p.127). Pero esto no asume que no sea una población igual de importante y de necesitada a nivel social y gubernamental.

Estas cifras, plantearon cuestionamientos, que si bien no se pretendió desde esta investigación dar respuesta a todos, si plantear elementos para futuras reflexiones, para develar si la problemática de inclusión y de participación en igualdad de derechos de las personas con alguna discapacidad, radica solamente en la necesidad de legislar al respecto, o si existe un vacío en la implementación de las normas para que realmente se hagan efectivas o si definitivamente existe a nivel del individuo con discapacidad, aspectos a reevaluar, que les permitan integrarse plenamente a la sociedad. Se tuvo en cuenta la importancia de las políticas

de inclusión en las familias que tienen un familiar con discapacidad ya que es fundamental tener una calidad de vida óptima que permita a la familia y al sujeto sobrellevar la discapacidad, afrontarla y evolucionar en cuanto a dicha condición.

Tener la posibilidad de aplicar la escala ECVA¹ para medir la calidad de vida de las familias que tienen un familiar con discapacidad brindo soporte al trabajo ya que permitió la veracidad de la información, proporcionando una mayor contribución a la comunidad, obteniendo herramientas que permitieron visualizar de qué forma se encuentra la calidad de vida de las familias donde se logro identificar las problemáticas y ventajas más relevantes. Por lo tanto la presente investigación se caracterizó por la pertinencia que genera al entorno social, puesto que la información suministrada es certera y está fundamentada de tal manera que brinda aporte al conocimiento en aras de proporcionar elementos que ayuden a conocer la situación actual de esta población vulnerable.

¹ Escala de calidad de vida familiar.

3. Planteamiento del problema

Desde el principio de los tiempos la discapacidad ha sido un tema que se ha hecho presente en la humanidad, sin embargo solo en épocas recientes ha logrado ser abordada con la importancia y relevancia que se necesita, sin querer decir que lo que se ha hecho sea suficiente, al contrario día a día se debe de trabajar y construir un mundo mejor con equidad e igualdad para todos sin importar género, condición u otro motivo de ser etiquetados como diferentes, y que hacen parte de un colectivo funcional y productivo lo cual hace que la población con discapacidad física, tengan menos posibilidades de inclusión social debido a sus condiciones físicas.

Anteriormente en los textos que se referían a la discapacidad en general, esta era tomada como un concepto de deficiencia, minusvalía, entre otros; sin embargo al paso de los años se ha evolucionado al respecto, y hoy en día hablar de discapacidad está referida a la interacción entre individuos y el contexto teniendo en cuenta las barreras limitantes que son el resultado de estereotipos y el entorno que evitan la participación de forma activa, plena y efectiva de las personas con discapacidad.

En la actualidad la discapacidad es entendida según Schalock y Verdugo, (2003, p. 14) como:

- a) La discapacidad no es algo fijo ni dicotomizado; preferentemente, es algo fluido, continuo y cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su entorno.

b) Se disminuyen las limitaciones funcionales (y por tanto la discapacidad de una persona) proporcionando intervenciones y servicios o apoyos que se centran en la conducta adaptativa, el estatus comunitario, y el bienestar personal.

La discapacidad es abordada desde hace algunos años en especial por la comunidad internacional; no se puede definir una fecha como tal para responder a la pregunta en qué tiempo y espacio se comenzó a hablar sobre el tema de discapacidad concretamente, sin embargo se puede tomar el final de los años 40's, específicamente el año 1948 con la Declaración de los Derechos Humanos proclamada por las Naciones Unidas donde se estipula la normalización social y la total integración de las personas con limitación, de este modo permite que las personas con discapacidad no sean excluidas o limitadas por el hecho de no contar con movimiento físico en el caso de las personas son una discapacidad física u otro .

Siguiendo con la contextualización se encuentra en la década de los años 60s y 70s diversidad de referencias que permiten ver la preocupación de los diferentes entes gubernamentales, sociales, educativos entre otros, por la atención a esta población que con el pasar del tiempo va en incremento. Un hecho histórico el cual marcó un nuevo camino hacia la forma de abordar la discapacidad fue el concepto de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1980, con la Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía -CIDD- , en la cual se propone a las diferentes organizaciones interesadas y a los países, la clasificación de la discapacidad y se plantean definiciones concretas de términos relacionados con el concepto en discusión.

Continuando con este recorrido otros aportes hechos por los diferentes Organismos Internacionales, se encuentran los principios de la Carta de las Naciones Unidas la cual hace

referencia a libertad, la justicia y la paz en el mundo y se basa en el reconocimiento de la dignidad, el valor inherente de cada ser y de los derechos iguales y personales de todos, al igual que en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos donde se ha reconocido y proclamado que todas las personas tienen derechos y goce de la libertad sin distinción alguna (personas con discapacidad, género, raza, nacionalidad, etnia, sexualidad, entre otras características), al igual se proclama la universalidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación, sin embargo en la actualidad y más en el contexto colombiano la transgresión de los derechos y libertades individuales y comunes son pan de cada día dificultando cada vez más la aplicación de estos derechos que se ven muy limitados debido a circunstancias de interés propio y del manejo del poder político.

Por otro lado se encuentran otros lineamientos que redundan en pro del pleno goce de los derechos de las personas con discapacidad física, como:

- Convención Internacional sobre la eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (1965), debido a que a partir de esta convención se generan aclaraciones frente a que existen diferentes maneras de discriminar sin embargo y a pesar de que existan modos de discriminación también se plantean o buscan formas de luchar contra estas.
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), el aporte del pacto sobre los derechos a todo tipo de personas sin importar condición, credo, raza u otro tipo de señalamiento social.
- Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (1979), aunque no se muestra una relación directa en cuanto al aporte significativo a las

personas con discapacidad, este tipo de procesos demuestran o enmarcan una ruta en la cual la humanidad gira en busca de la igualdad de derechos y de oportunidades.

La importancia de revisar los principios y las directrices políticas que figuran en los párrafos anteriores son parte fundamental del cambio, y los cuales son las primeras acciones que permiten luchar por una igualdad de condiciones, oportunidades para las personas con discapacidad al igual se destaca estas acciones como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional que permitan la proclamación de una equidad en todo aspecto.

En lo que respecta a Colombia, se puede hacer referencia al tema de la discapacidad a mediados de los años 80s, en los cuales aparecen actos legislativos como:

- El Decreto 2358 de 1981 en el cual está estipulado la creación del Sistema Nacional de Rehabilitación,
- la Resolución 14862 de 1981 del Ministerio de Salud, que dictó normas para la protección, seguridad, salud y bienestar de las personas en general y en especial de las que padecen de alguna limitación (se deja el término limitación porque en esa resolución no se habla de personas con discapacidad).
- Ley 12 de 1987 que habla sobre la supresión de algunas barreras arquitectónicas, civiles entre otras que limitan la movilidad de la población vulnerada.

- la Ley 361 en 1997 que establece los componentes de integración de las personas con discapacidad y es esta ley la que fundamenta el establecimiento de la política sobre discapacidad y se propone el Plan Nacional de Atención a la Discapacidad 2002 – 2006.
- El DANE en el año 2005 hace un primer intento de censar la población con discapacidad los resultados arrojados sitúan a ésta población en un 1.85% del total de la población colombiana, cifra que contrasta por la expresada por la OMS la cual sostiene que del 10% al 12% del total de la población mundial, es población con discapacidad.

Según la el DANE 2010 se puede afirmar que hay 359.134 personas con discapacidad en Colombia; Si bien los estudios realizados en el país no arrojan resultados que especifiquen la gravedad de la discapacidad como tal se puede decir que algunas situaciones que se viven en el país potencializa esta condición como lo son la pobreza extrema, en conflicto armado interno, la corrupción en el manejo de recursos para la salud, la inequidad con la que se maneja muchas situaciones del Estado y uno de los aspectos más graves la posición actitudinal rescatando allí la parte psicológica del individuo, debido que las personas toman una posición de vulnerar al otro por su diferencia y ejecutando acciones excluyente que afectan de forma negativa la psique de las personas con discapacidad, de esta forma no solamente afecta a quien la vive sino también, de manera directa a la familia y los más allegados.

Si bien se viene hablando de las diferentes consecuencias que se dan a partir de posición de las personas con discapacidad a modo personal y social es importante ver que las personas con discapacidad como sostiene García M. (2004) es la persona que presenta un déficit, ya sea psíquico y/o físico que conlleva a un conjunto de desviaciones en su desarrollo, por esto, la persona con discapacidad debido a que su desarrollo en muchas ocasiones se ve ligada a otra

persona puede experimentar frustración, rabia consigo mismo y los demás, dependencia, miedo, sentimientos de minusvalía y sentimientos de victimización, generando en ellos una inestabilidad psicológica, y aportando en ellos un estancamiento en los niveles microsistema y mesosistema.

4.1 Pregunta de investigación

¿Cómo es la calidad de vida de las familias con personas que presentan discapacidad física, vinculadas a la asociación de discapacitados del Quindío, (ADQ), durante el año 2013?

5. Objetivos

5.1 Objetivo General

- Describir la calidad de vida de las familias con personas que presentan discapacidad física, vinculadas a la asociación de discapacitados del Quindío (ADQ), durante el año 2013.

5.2 Objetivos específicos

- Evidenciar el rol parental en los integrantes de las familias con una persona que presenta discapacidad física mediante la escala (ECVF).
- Indagar acerca de la interacción de las familias que tienen integrantes con discapacidad física por medio de la escala (ECVF).
- Identificar que medios de apoyo tienen las familias de integrantes con discapacidad teniendo en cuenta la escala (ECVF).
- Determinar el grado de importancia en las variables de calidad de vida, a partir de la aplicación de la escala.
- Establecer el grado de satisfacción en las variables de calidad de vida, a partir de la aplicación de la escala.

6. Antecedentes de investigación

Se realizó un recorrido por los documentos investigativos internacionales, nacionales y regionales, y se llegó a la conclusión de que hay pocos documentos que hablen de las dos variables incorporadas en este trabajo de tesis, las cuales hacen referencia a la discapacidad y la calidad de vida de las familias que tienen un integrante con discapacidad. Se observaron numerosos documentos que hablan de una de estas variables logrando desarrollar conclusiones acertadas. Los cuales se expusieron a continuación, donde se identificaron aportes de cada uno de estos, a la investigación aquí planteada.

Una de las investigaciones que se retomó en este texto hace referencia a la investigación Ángela Hernández (2004) *Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su entorno*, un artículo científico de la revista Aquichan de la Universidad de la Sabana en el cual la autora investiga la calidad de vida de las personas con discapacidad y hace referencia al papel fundamental que cumple la familia y los cuidadores como redes de apoyo para que los individuos en condición de discapacidad se adapten de manera óptima y obtengan el mayor provecho de todas sus capacidades, no solo aprendiendo a manejar la discapacidad y logrando el grado más alto de independencia posible, estilos de vida saludables y la prevención de problemas secundarios, sino facilitando su integración al medio social en el cual se desenvuelven y el mejoramiento de su calidad de vida.

De acuerdo a la calidad de vida la autora hace referencia a la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales; la calidad de vida incluye aspectos

vitales, tales como los físicos, fisiológicos y psicosociales (emocionales, espirituales, de roles, de interdependencia, de autoestima). Entre otras.

La investigación resalta que en Latinoamérica, Colombia es uno de los primeros países donde se implantó a partir de los años 70, los derechos de las personas con limitaciones a los planes de acción definidos por las Naciones Unidas, a partir de esto, el Gobierno Nacional se comprometió, en conjunto con los entes pertinentes, a dar respuesta a esa población.

Para alcanzar una adecuada calidad de vida de las personas con discapacidad, aparte de contar con los recursos adecuados y programas en los cuales se logre una vinculación efectiva, se debe tener en cuenta ante todo la autonomía de la persona misma de acuerdo a elegir libremente la manera de desenvolverse ante la sociedad, haciendo valer todos sus derechos que tiene como personas, como el trabajo, la vivienda, relacionarse con los demás, entre otros; con el fin de que pueda tomar justamente sus propias decisiones.

De acuerdo a lo anterior la autora toma cuatro derechos que permiten un abordaje eficaz en la temática Los cuales hacen referencia a:

La autonomía, elección y autodeterminación, participación y responsabilidad y solidaridad antes que compasión; con ello da a entender que las personas con discapacidad ante todo deben aceptar su condición y aprender a conllevar una vida tranquila en la cual se auto descubran en cuanto a sus potencialidades y capacidades que tienen para salir a delante. (Hernández, 2004,p.62)

Uno de los documentos que ofrece grandes aportes a este proyecto es la investigación realizada por Iovan Parra Cuestas y Ana María Arévalo Moreno en Noviembre del 2008.

Denominado *Factores determinantes en la inclusión laboral de las personas en condición de*

discapacidad en Colombia. Como referentes bibliográficos la investigación se basó en documentos empíricos, libros, y demás artículos referentes a las personas discapacitadas en Colombia y su condición en el ámbito de la ocupación teniendo en cuenta el desarrollo personal que se genera en los individuos. Este documento dejó diversos aportes al conocimiento y herramientas para argumentar el trabajo pertinente. Para llevar a cabo la realización del trabajo en primer lugar lo aplico a una población adulta, de donde salió una muestra filtrada por medio de entrevistas. Las entrevistas fueron realizadas a personas en condición de discapacidad afiliadas a las siguientes instituciones privadas de la ciudad de Bogotá: Fundación Teletón, Arcángeles, San Felipe Neri, Granahorrar, Luz y Esperanza y Best Buddies.

Uno de los análisis se basó en los resultados de la muestra de 23 personas en condición de discapacidad, entre los 22 y 50 años. Se enfocan en la pregunta número 6 la cual hace referencia a las personas vinculadas de forma directa laboralmente, encontraron que las personas en condición de discapacidad se les dificultan mucho la inclusión laboral debido a tres factores:

- ✓ Relaciones de interés y espacios accesibles
- ✓ Costos altos de la capacitación del personal
- ✓ Sienten que las personas caminantes y en óptimo estado van a construir relaciones de lastima con ellos.

Por otra parte algunos mencionaron las garantías en salud, debido a que cuando son parte del régimen subsidiado reciben todos los cuidados y traslados necesarios para una buena atención, cuestión que cuando las empresas donde se vinculan laboralmente, los ingresan al sistema de pensiones, cesantías y al régimen contributivo en salud no reciben la misma atención y no tienen derecho a las mismas garantías, adicionalmente las leyes

referente a la contratación en discapacidad es desequilibrada, un ejemplo es que a las empresas que contraten personal con discapacidad se les reduce en 200% el impuesto de renta, sin embargo en la letra menuda menciona que esto se cumple siempre y cuando el DANE reporte que la tasa de desempleo está por encima del 11%, cifra que es probable que exista, pero que a su vez esta entidad no va a reportar, por intereses político.

Otro de los análisis se baso en los resultados de la muestra de 15 personas en condición de discapacidad entre los 22 y 50 años. Según los resultados de forma general se observo que la inclusión laboral se da por poca capacitación brindada a la población discapacitada por parte del estado y otras entidades gubernamentales, y en diversas ocasiones cuando una empresa quiere cooperar con la causa, es por sus intereses propios mas, que por beneficiar a la población.

Como resultados primordiales obtenidos en esta investigación, los autores afirman lo siguiente

Se necesita que el distrito capital mediante licitaciones o acuerdos posibilite un sistema funcional de transporte para las personas en condición de discapacidad puesto que a diario son víctimas de la incomodidad y de obstáculos que frecuentemente existen en los transportes normales. Dentro de los programas de vivienda instalados para Bogotá se sugiere que una de cada tres viviendas subsidiadas cumpliera con las condiciones de habilidad y adaptabilidad para las personas con discapacidad y sus familias. (Parra y Arévalo, 2008, p. 99)

En general los resultados del registro señalaron que las personas con discapacidad para el distrito capital se encuentran caracterizados de la siguiente forma: (Parra y Arévalo, 2008, p. 80)

- Casi todos pertenecen a los estratos uno y dos
- El 40% tienen personas a cargo
- No tienen trabajo
- Presentan niveles de educación bajos
- Necesitan rehabilitación para el trabajo
- Presentan deficiencias asociadas a enfermedad general

En otra investigación, Roció Molina (2010). *Educación superior para estudiantes con discapacidad*. La autora resalta la importancia de la educación en las personas con discapacidad. Hablo de la importancia de la educación para las personas tejer redes sociales, abrir su conocimiento y de hecho tener la capacidad de interactuar desde otro nivel. La investigación abordó la relación triangular entre discapacidad, educación y política institucional, en particular se exploraron y analizaron las iniciativas, los programas y las acciones que se llevan a cabo en las instituciones universitarias. Se desarrolló como un estudio exploratorio descriptivo que empleó como instrumento la encuesta con el fin de evidenciar el conocimiento y accionar de los entes académicos y administrativos, hacedores de la política, frente a la inclusión educativa del estudiante con discapacidad en el contexto universitario de Colombia.

Cómo principal aporte esta investigación arrojó la necesidad de pensar que a pesar del marco legal existente para la educación de las personas con discapacidad, las acciones en el nivel superior o universitario son casi nulas y que no todas las instituciones se encuentran comprometidas con la inclusión educativa de las personas con discapacidad.

De igual manera, se planteó la importancia de promover la cultura en el respeto a la diversidad y el reconocimiento de los estudiantes como sujetos, donde toda la comunidad,

especialmente la concedora en inclusión. Para que se interactúe bajo estas premisas, ya que sólo así se podrá evidenciar con los cambios de actitud de los miembros de la comunidad, con el compromiso y la responsabilidad para lograr la inclusión de la población con discapacidad en la universidad. De allí que se requiere trabajar porque las acciones inclusivas en discapacidad no sean el resultado de intenciones particulares y transitorias de quienes tienen injerencia en la normatividad institucional sino que sean un asunto explícito en la política institucional y un trabajo de la comunidad académica (administrativos, docentes y estudiantes). (Molina, 2010, p.102)

En el documento de investigación Herramientas de evaluación para medir el impacto de programas de transición a la vida adulta dirigidos a jóvenes con discapacidad intelectual 2011. Realizado por Leonor Córdoba Andrade, Viviana Lucia Aya Gómez, Alba Ibáñez García, Angélica María Monsalve Robayo, María Carolina Gomes Salazar, se habló acerca de un problema central que gira alrededor de una alianza entre la corporación Transiciones Crecer, la Universidad del Rosario por medio del grupo de investigación en rehabilitación e integración social de las personas con discapacidad y la Universidad de la Sabana.

Para esta investigación se amerito avanzar desde la educación básica, a la media vocacional para finalmente acceder a niveles más complejos que implican la adquisición de competencias laborales, se efectuó un trabajo minucioso de recolección y revisión por parte del equipo investigador acerca de los programas y modelos de transición existentes, gracias a esta investigación se encontraron los siguientes herramientas: la primera consiste en una escala de calidad de vida familiar (ECVF) que consiste en cinco factores (interacción familiar, recurso

generales de la familia, rol parental, salud y seguridad, pollo a las personas con discapacidad.) (Córdoba, L. et. Al, 2011, p. 10)

Por su parte *Llano María Margarita en su trabajo titulado el papel de la familia en el desarrollo del sujeto en situación de discapacidad*. Realizo un artículo como requisito para optar al grado como Psicóloga articulado al proyecto de investigación denominado *Representaciones Sociales de la Discapacidad Intelectual y su influencia en el desarrollo de Destrezas Adaptativas de Vida en Comunidad*. Facultad de Ciencias Sociales, Humanas y de la Educación de la Universidad Católica Popular del Risaralda.

Para comprender cómo se presenta el fenómeno de la discapacidad en un ser humano, se debe analizar además de sus factores físicos, su entorno familiar y contexto social, los cuales cumplen una función determinante convirtiéndose en impulsores activos de la solución de este problema. La familia como núcleo fundamental de la sociedad, establece las directrices para el afrontamiento y el manejo personal de estas situaciones; el rol de los padres, la calidad de vida, el derecho a la igualdad y la no discriminación, son aspectos fundamentales para garantizar el desarrollo integral del un individuo. La familia también actúa como el primer ambiente social, teniendo como objetivo principal satisfacer tres necesidades básicas: afecto, cuidado y protección, las cuales a lo largo del tiempo serán la base para la formación de aspectos psicológicos como la percepción de sí mismo, el desarrollo del auto concepto, la capacidad para desenvolverse e interactuar con otro, la formación de la personalidad, la creación de estrategias de afrontamiento, la capacidad de adaptación y las habilidades sociales.

Se crean pautas de crianza inestables ya que están justificadas por la incapacidad de la persona, entonces son relaciones inadaptadas donde siempre hay necesidad del otro para suplir

alguna falencia. Estas relaciones pueden afectar tanto al cuidador como a la persona en condición de discapacidad ya que muchas veces existe abuso sexual, domestico y laboral por parte del cuidador o extrema dependencia e intromisión por parte del discapacitado.

La familia en relación a la discapacidad, podría considerarse que esta situación específica no difiere significativamente de las implicaciones que tendría para el sistema familiar verse enfrentado a problemáticas diversas tales como: el consumo de sustancias psicoactivas, los trastornos alimenticios, la hiperactividad, el alcoholismo, mencionando como referente problemáticas sociales que también traerían a la familia tensión, estrés y necesidad de un ajuste en su dinámica interna.

La discapacidad se considero un evento inesperado que requiere de un cambio subjetivo en la forma de percibir el suceso, teniendo una lectura desde las posibilidades y no tanto desde las limitaciones. Igualmente se identifica como la familia cumple funciones básicas en el desarrollo emocional, social y personal de los individuos, configurando estructuras y mecanismos de control fundamentales para la formación de la personalidad y las diferentes manifestaciones de afecto y dando lugar para la constitución de un contexto socializador y potencializador en el desarrollo del sujeto social. (Llano, s.f., Párr., 6,)

Finalmente se encuentro un documento investigativo reciente de la autora Deyanira Díaz (2012). Trabajo de investigación presentado como requisito parcial para optar al título de: Magister en Administración. *Universidad nacional de Colombia. Facultad de ciencias económicas*. La cual trata de *La inclusión laboral de personas con limitaciones físicas como práctica de responsabilidad social empresarial. El caso de la Gran Estación – Centro Comercial*.

La autora elabora tres tipos de entrevistas semi-estructuradas aplicadas a: Coordinadora de Responsabilidad Social del centro la Gran Estación, trabajadores con limitación física y usuarios del centro la gran estación. Para llevar a cabo el documento investigativo se utilizó la población de trabajadores y usuarios, donde se extrajo la muestra a través de un muestreo no probabilístico.

Para la recolección de la información primaria como la autora estableció en la metodología se utilizan: entrevistas semi – estructuradas y observación activa.

La Responsabilidad Social Empresarial -RSE- va más allá de los intereses económicos de los inversionistas e incorpora las demandas y necesidades de la sociedad. Por ello, el objetivo del documento fue caracterizar, justificar y sistematizar la inclusión laboral de personas con limitación física como una práctica de RSE, para ello documentar, evaluar y consolidar el estudio de caso en Gran Estación, mediante una investigación cualitativa. El documento concluye que la inclusión laboral de personas con limitación física es la identificación y respuesta de un problema social, que se formaliza como una práctica de RSE teniendo en cuenta una caracterización alineada bajo la perspectiva teórica de la actuación social de la empresa. Lo anterior es reconocido por Gran Estación, quien vincula la inclusión laboral dentro de sus prácticas de RSE.

Como resultado se obtuvo o estableció tres enfoques preponderantes: el primer enfoque se caracteriza porque la RSE se dirige hacia los inversionistas, en el segundo enfoque la RSE se orienta a dar respuesta a las demandas sociales y en el tercer enfoque la RSE se encuentra anclada en la estrategia de la empresa. La exclusión laboral de personas con limitación física es producto de una construcción social y cultural. La sociedad relaciona la existencia de

características “anormales” presentes en las personas con limitación física con una baja productividad y por ello niega el acceso a un trabajo decente. (Díaz, 2012, p. 52)

Por su parte Mikulic, Isabel María y Muiños, Roberto en su trabajo investigativo *técnicas y procesos de evaluación psicológica (2012)*, afirmaron que las pruebas de evaluación psicológica constituyen una de las herramientas más importantes con la que contamos los psicólogos para la investigación y la práctica profesional. Como sucede con cualquier otra tecnología científica, los instrumentos de evaluación psicológica pueden ser usados de forma correcta o incorrecta, en cuyo caso se corre el riesgo de un grave perjuicio para los involucrados en el proceso evaluativo o en la investigación. En múltiples ocasiones se han preguntado ¿por qué se hace un uso incorrecto de los instrumentos de evaluación psicológica? Anastasi (1987) sugiere tres razones posibles: a) intención deliberada de deformar la verdad, b) negligencia, y c) insuficiente conocimiento de los instrumentos evaluativos. El autor remarca esta última explicación como la causa más frecuente del uso inadecuado de las pruebas de evaluación psicológica.

Estos autores hablaron acerca de la importancia de la construcción y uso de instrumentos de evaluación en la investigación e intervención psicológica: por ello crearon el *Inventario de la Calidad de Vida Percibida: (ICV) (2012)* en el cual empezaron por afirmar hace cuanto es importante medir la calidad de vida, y cuáles fueron los primeros autores que se plantearon dicha cuestión

Los autores empezaron explicando lo que ocurrió en la década del 60, donde surge la necesidad de medir las consecuencias de la industrialización en el bienestar humano y es así que desde las ciencias sociales se desarrollan indicadores sociales, estadísticos que permitían medir

datos y hechos vinculados al bienestar social de la población. Luego, estos indicadores pasaron de hacer referencia a condiciones objetivas, de tipo económico y social, a contemplar la inclusión de elementos subjetivos. Hacia los fines de la década del 70 y comienzos de los 80 se comienza a diferenciar entre los indicadores sociales y el concepto calidad de vida. Así éste último constructo comienza a perfilarse como multidimensional e integrador de diversas áreas de la vida de una persona, incluyendo componentes subjetivos y condiciones objetivas. Como hito importante se reconoce la inclusión de calidad de vida, como tal, en las publicaciones (Mikulic y Muñíos, 2012, p. 8)

Desde entonces hasta el momento este concepto ha sido utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general. Si bien no se ha logrado consenso para su definición y evaluación, Felce y Perry (1995) encontraron que son cuatro los modelos conceptuales existentes: a) como calidad de las condiciones de vida de una persona, b) como satisfacción experimentada por una persona con dichas condiciones vitales, c) como combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto con la satisfacción que ésta experimenta; y , d) como combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales. (Ídem)

Son diversas e importantes las conclusiones a las que llegaron los autores en este trabajo investigativo, estas son las más relevantes: Es una necesidad que se mejore el uso que se hace de los instrumentos de evaluación psicológica tanto en el contexto investigativo como interventivo en nuestro medio. Es una responsabilidad a asumir en la formación y ejercicio

profesional, priorizar el cómo se evalúa sobre el qué, planteándonos críticamente el rol que asignamos a los instrumentos de evaluación en la investigación e intervención psicológica.

- Es necesario facilitar información a los usuarios acerca de la construcción o adaptación de un instrumento y su calidad técnica ya que en algunos países, como el nuestro no existen descripciones exhaustivas ni publicaciones accesibles de la enorme diversidad de pruebas de evaluación disponibles. Por este motivo, los profesionales carecen en muchas ocasiones de orientaciones científicas que les permitan seleccionar el instrumento más apropiado para sus objetivos. (Óp. Cit. p.30)

Estos mismos autores en compañía de Melina Crespi hablan en otro artículo investigativo del *Crecimiento Personal, Necesidad de Trascendencia, Redes Sociales y Ambiente: análisis de la Calidad de Vida Percibida en diferentes sucesos estresantes desde un enfoque integrativo y ecológico*. (2012) Entre las propuestas de definiciones científicas encontramos autores que consideran los conceptos de bienestar, bienestar subjetivo, bienestar psicológico, satisfacción vital u otros como intercambiables con el de calidad de vida (Lloret y Marco, 1994; García-Riaño, 1994). Para otros, como se verá en este estudio, calidad de vida es un concepto de orden superior que subsume a todos los demás (Diener, 1984; Rice, 1984; Cheng, 1988), ya que la Calidad de Vida depende tanto del entorno material como del contexto psicosocial (Casas, 1989, 1996; Levi y Anderson, 1980). Este planteo nos lleva a la inevitable pregunta ¿Qué dimensiones conforman el entorno psicosocial que participa en la calidad de vida de una persona? Para responderla es inevitable recurrir a un modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1987) en tanto permite la inclusión e integración de las distintas dimensiones involucradas en la evaluación de la calidad de vida: el ambiente en el que la persona desarrolla su ciclo vital, las redes de apoyo

que provienen de los diversos sub-sistemas en los que se encuentra inserta, el crecimiento o realización personal que le otorga satisfacción con su vida y la necesidad de trascender como inherente a su naturaleza humana (Mikulic, Muiños, 2005). Desde este marco podemos entender la calidad de vida como la define la Organización Mundial de la Salud o sea como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. (Mikulic, Muiños, Crespi, 2007, citado en (Mikulic y Muiños, 2012 p. 11)

En la presente investigación los autores concluyeron que los resultados obtenidos permitieron demostrar el carácter multidimensional del concepto calidad de vida percibida en diferentes situaciones de estrés vital, tal y como ha sido evaluado a partir de la utilización del Inventario de Calidad Vida Percibida propuesto (Mikulic, Muiños, 2004 citado en Mikulic y Muiños, 2012 p.11) La evaluación de dicho constructo permitió encontrar cuatro factores latentes (ambiente, redes sociales, crecimiento personal y necesidad de trascendencia), presentes en los cinco grupos analizados y el grupo control utilizado, confirmando la estabilidad de dicha estructura factorial (Mikulic, Muiños, 2005 citado en Mikulic y Muiños, 2012 p. 11).

Su utilización en las subpoblaciones analizadas en este trabajo permitió observar que la necesidad de trascendencia constituye un factor fundamental que incide positivamente en la Calidad de Vida Percibida de los sujetos independientemente de los sucesos estresantes por los que estén atravesando. El bienestar humano no solo comprende dimensiones objetivas o materiales, sino también aspectos espirituales, pudiéndose arriesgar en este sentido una ampliación del constructo calidad de vida percibida al concepto de "calidad humana", quizás aplicable en esta dimensión al recurso espiritual siempre presente en el ser humano frente a la adversidad. (Mikulic, Muiños, 2007 citado en Mikulic y Muiños, 2012 p. 18)

La recopilación anterior da cuenta del trabajo que se realizó para buscar información acerca de las variables expuestas en este trabajo de investigación, como lo son la discapacidad y la calidad de vida, de acuerdo a lo leído hay diversas similitudes en los autores al definir la calidad de vida, como un factor multidimensional que tiene varios elementos para dar cuenta de la optima del mismo. Por otro lado se encuentran diferencias en la variable de discapacidad física, ya que son varias las miradas hacia este hecho y varias las conclusiones.

Se decidió exponer los artículos empíricos más relevantes y con mayor sustento para ofrecer un panorama nacional de lo que está ocurriendo con las personas en condición de discapacidad actualmente. Se hizo necesario mostrar el espacio nacional que conserva esta población. Para poder dar aporte que genere nuevas metas y estrategias que respalden la escasez de documentación y ayuden a brindar avance sobre esta problemática.

7. Marco teórico

7.1. Enfoque Sistémico

En el enfoque sistémico se hizo referencia a la teoría ecológica de Urie Bronfenbrenner (1979), la cual permitió concebir la influencia tan grande que tiene los ambientes en el desarrollo de una persona, familia y cultura, en este caso se mencionan los diferentes ambientes que rodean al individuo y que influye en su formación, Bronfenbrenner brinda una perspectiva ecológica de la conducta de cada ser humano que concibe al ambiente ecológico como un conjunto de estructuras bien fundadas en diferentes niveles; en donde cada uno de estos niveles contiene al otro; estos son: microsistema, mesosistema, macrosistema y exosistema.

Por otra parte se hizo referencia al mesosistema dentro de la investigación mirando desde una perspectiva a nivel familiar como se menciona en la investigación acerca de las familias con un integrante con discapacidad; sin embargo se tomó el microsistema como punto de observación teniendo en cuenta la analogía del individuo consigo mismo en los diferentes factores como las relaciones interpersonales, los cuidados que le brindan y con los demás servicios que cuenta en relación con su núcleo familiar.

“Las familias son de importancia vital para cada persona en condición de discapacidad ya que les brindan apoyo, cuidado y atención que las personas demandan, les aportan una gran parte de estabilidad emocional, la otra parte depende de sí mismos, es decir, de qué manera ellos mismos contribuyen a su auto-cuidado y a satisfacer sus propias necesidades tanto a nivel personal como colectivo; por ende la calidad de vida de

las personas con discapacidad no puede alejarse del cuidado correspondiente de que le brindan la familia o los cuidadores, debido a que las familias son por lo general los cuidadores principales ellos tienen, sin importar que la persona con discapacidad se encuentre lejos de su hogar". (Turnbull y Brown, 2000, p. 184).

En primer lugar el enfoque sistémico no es modelo nuevo según Espinal I. Gimeno, A. y González, F. (S. F.); este enfoque se remota desde que Bertalanffy en 1968 lo formuló, con el nombre de la Teoría General de Sistemas (TGS), ésta teoría ha sido ampliamente divulgada entre diferentes ramas y ciencias, surgió con la finalidad de dar explicación a los principios sobre la organización de muchos de los fenómenos naturales en las relaciones sociales y las diversas interacciones entre el sujeto y los sistemas y en la actualidad es aplicada al conocimiento de muchas otras realidades su aplicación se ha visto abordada en lo global de las ciencias tanto naturales como ecológicas, medioambientales, sociales, pedagógicas, psicológicas o tecnológicas.

La teoría sistémica aborda al sujeto como ser que interactúa con diferentes sistemas a nivel micro, meso y macro-sistémico, esto teniendo en cuenta que los seres humanos son indudablemente seres sociales, en relación con el otro, con el entorno ambiental y social-comunitario; el comportamiento de cualquier individuo se basa en su mayoría en la interacción de este con el medio que lo rodea independientemente de cuál sea, el ambiente influye en el individuo y el individuo hace parte de ese ambiente que más que parten desde sí mismo hasta el ambiente como tal.

De otro modo se observó que a nivel del microsistema, Bronfenbrenner refiere que es un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que el individuo desarrolla con base a su

interacción y lo experimenta en un entorno determinado, estos permiten que las personas puedan interactuar cara a cara fácilmente, algunos lugares que se encuentran son:

1. el hogar: donde se interactúa con la familia
2. la guardería: en este lugar se generan relaciones de pares
3. el campo de juego, donde se ponen a colación reglas, derechos y se interactúa con los demás entre otros lugares.

Cuando se habla del microsistema se nombran algunos de los lugares en los cuales se puede presentar esta dinámica es importante hablar sobre los factores que facilitan o permiten mejor esa relación dinámica entre individuo, consigo mismo y con los demás, estos mecanismos facilitadores son llamados según Bronfenbrenner los factores de actividad, el rol y la relación interpersonal constituyen los elementos o componentes del microsistema con características físicas y materiales particulares, que permiten la dinámica entre ambiente e individuo, y desde allí se permite la transformación y desarrollo de dinámicas duales, sin embargo hay que tener en cuenta que para que se genere una relación que tenga repercusión a parte en la teoría sistémica se habla de que se deben tener actividades molares que según el autor son conductas progresivas que poseen un momento propio en tiempo y lugar, y que tienen un significado o una intención para los que participan en el entorno.

Por otro lado la teoría sistémica sostiene que el status de desarrollo del individuo se refleja en la variedad sustantiva y en la complejidad estructural de las actividades molares que inicia y mantiene sin que los demás lo instiguen o lo dirijan en el caso de las personas con discapacidad física la aplicación de este contexto aplica en su mayoría, debido a que en un principio las personas que presentan tal discapacidad dependen de cierta manera del otro hay un

dependencia del ambiente sin embargo, esto puede cambiar dependiendo de la complejidad estructural de las actividades realizadas por el individuo como sostiene Bronfenbrenner que estas actividades se manifiestan en el enlace y la diferenciación crecientes del ambiente que la persona percibe, tanto dentro como más allá del entorno inmediato o familiar, así como también en su mayor capacidad para relacionarse y modificar ese ambiente de acuerdo con sus propias necesidades y deseos, logrando así cambiar el estatus a su beneficio y promulgando su autonomía haciéndose valedero por sí mismo, no en su totalidad pero si parcialmente.

Sin embargo se tuvo en cuenta que el desarrollo de la persona depende de la variedad sustantiva y la complejidad estructural de las actividades molares que realizan los demás que forman parte del campo psicológico de la persona con discapacidad en este caso la familia como tal, ya sea haciéndola participar en una actividad conjunta, o atrayendo su atención y haciéndolo participe de esa dinámica familiar y de este modo establecen un relación que se afianza cuando un individuo en un entorno presta atención a las actividades de otras o participa en ellas cumpliendo la condición mínima y definitoria para la existencia de una diada como sostiene Bronfenbrenner una diada se forma cuando dos personas prestan atención o participan cada una en las actividades de otra.

La importancia de la diada en el desarrollo interpersonal, de vinculación ambiental y con el otro es vital por que constituye un contexto crítico para el desarrollo, por si mismo pariendo desde la autoevaluación y complementado de manera práctica y básica el microsistema como tal que hace posible la formación de estructuras interpersonales desarrollo psicológico y equilibrio en los diferentes componentes del individuo.

A manera de conclusión con referencia al microsistema, el individuo y su familia se debe llegar a una diada de actividad conjunta la cual según Bronfenbrenner es aquella en la cual los dos participantes se perciben a sí mismos interactuando sin importar la actividad como tal esto sin querer decir que hacen lo mismo pero si son complementarias las actividades realizadas a demás de ser paralelas y ser parte de un patrón integral permitiendo u ofreciendo reciprocidad para un equilibrio de poderes puesto que en cualquier dinámica hay un factor que influye más uno que en otro y se espera que en el caso de las familias de integrantes con discapacidad física se parte del hecho de influencia mutua y del equilibrio de poderes sin llegar a ejercer uno más poder sobre el otro y tener equilibrio.

Finalmente es importante identificar como los diferentes sistemas son dinámicos y actúan interrelacionados entre sí forjando y formando o bien un constructo positivo en el individuo o al contrario por esto es pertinente identificar su importancia, relación y desarrollo apropiado estableciendo equilibrio y procurando una estabilidad que trascienda todos los campos de interacción tanto individual como colectiva de los individuos en este caso familias de integrantes con discapacidad física.

El mesosistema por su parte va a medir, la planificación centrada en la persona, las oportunidades de mejora, oportunidades de educación/planificación, situación de rehabilitación, educación continuada, tecnología aumentativa – adaptación física/ ambiental, tiempo de implicación, actividades, nivel educativo, niveles académicos y de alfabetización funcional, materiales y tareas apropiadas a la edad. (Verdugo y Schalock, 2004, p.290). Se tuvo en cuenta que el mesosistema está mediado por el entorno de la persona, a diferencia del microsistema, en esta área se pretende ver la influencia del entorno en el desarrollo personal del individuo

El mesosistema se caracteriza, debido a que es un espacio donde la persona esta activa constantemente, pero no es su espacio más próximo, como la familia. El mesosistema es aquel sistema donde las personas laboran o realizan actividades constantemente que tienen alguna relación con su vida diaria.

Desde la teoría de sistemas de Urie Bronfrenber un mesosistema comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente (por ejemplo, para un niño, las relaciones entre el hogar, la escuela, y el grupo de pares del barrio; para un adulto, entre la familia, el trabajo, y la vida social). Por lo tanto se puede afirmar que un mesosistema está compuesto por pequeños microsistemas que se entrelazan entre sí. Es necesario que entre estos microsistemas haya una comunicación constante para que se forme el meso sistema de cada individuo.

El mesosistema es uno de los sistemas con más relevancia en la vida de los individuos ya que empieza la relación de lo primario a lo secundario, es la transición entre lo que piensa la familia respecto a algún tema en particular, y lo que piensa el vecino del barrio o incluso el profesor del colegio. En el mesosistema la persona en desarrollo opta por otras concepciones de vida y compara las diferentes formas de pensar de su entorno total, y logra tomar elementos de su interés para ir ajustando su personalidad.

El mesosistema recibe la influencia de la familia, así las tensiones familiares se reflejan en el comportamiento del hijo en la escuela, al tiempo que la familia recibe la influencia de la escuela y del barrio en temas de relaciones sexuales, de prevención del sida, en la educación vial o la evitación del consumo de tabaco, por citar sólo algunos ejemplos. (Espinel, Gimeno y Gonzales, 2004, p. 2)

El mesosistema tiene falencias en su mismo conjunto, ya que se debe tener presente que algunos casos por ejemplo de marginidad, pobreza o migración este sistema es el más afectado, ya que las personas van a vivir una exclusión por parte de la sociedad, entonces no va a existir la transferencia de ideas de los microsistemas. Otro caso es por ejemplo el de los adolescentes adictos a sustancias, donde su mesosistema presente es el mayor causante de su adicción, ya sea por parte del colegio o del entorno en el que vive, es muy poco usual que el consumo haya empezado en casa. Por lo que de una vez se va a dejar dicho que el causante principal de su afectación es el mesosistema en el cual está inmerso el adolescente.

Por lo anterior se observó cómo está conformado el mesosistema de las personas con discapacidad de la fundación (ADQ), desde una mirada general, en lo cual se logró establecer como fue la influencia de este sistema y su habitual desarrollo en los individuos, logrando tal vez encontrar elementos que aporten a la conclusión del trabajo y den una clara perspectiva de la importancia de este sistema en el progreso de cada ser humano.

Como se definió anteriormente el meso sistema es un conjunto de relaciones entre dos o más entornos, en los que la persona en desarrollo participa de una manera activa. En el meso sistema existen 4 diferentes tipos de conexión los cuales son:

1. Participación en entornos múltiples: este es el tipo de meso sistemas más elemental, es el que vive cada persona cuando empieza un desarrollo social, por ejemplo los niños cuando comparten en el hogar y también comparten tiempo en la guardería, el niño asume un rol diferente en cada uno de estos dos sistemas, formando su propio meso sistema, donde él actúa de forma activa continuamente convirtiéndose esta en participación de primer orden.

2. Vinculación indirecta: este tipo de meso sistema hace referencia a la participación indirecta del individuo en cada sistema, es decir esta participación esta mediada por un tercero que sirve de vinculo o de puente para que se lleve a cabo la comunicación.

3. Comunicación entre entornos: este tipo de meso sistema es que muestra como es la comunicación entre entornos, la forma de entrelazar información ya sea por los diferentes medios de comunicación existente, para comunicar a una cantidad de gente de diferentes ambientes estén enterados del mensaje en común. Esto se puede dar por medio de un vocero que se reúne con otros voceros cara a cara. O por medio de notificaciones y de las diferentes redes sociales.

4. El conocimiento entre entornos: se refiere a la información o la experiencia que existen en un entorno con respeto al otro. Este conocimiento puede obtenerse a través de comunicaciones entre entornos o de fuente externas a los mismos entornos en cuestión, por ejemplo, los libros de una biblioteca (Bronfenbrenner, 2002, p.234).

El potencial evolutivo de un entorno de un meso sistema se ve incrementado cuando el individuo ingresa a este en compañía de alguien más del entorno anterior. Es por ello que se desea observar como se ha presentado la evolución de los meso sistemas de la población indagada, para determinar elementos que ayuden a una interpretación certera de la situación de las familias.

De otro modo el macrosistema como lo refiere Bronfenbrenner (1979) está más allá del ambiente inmediato con el que el individuo interacciona, por ejemplo las creencias las cuales encierra todas las religiones y los estilos de vida tales como las clases sociales y las tradiciones de una cultura o subcultura. Es este el nivel en el que las personas se ven afectadas por factores externos que no requieren de la presencia del individuo tales como la pobreza, la situación económica a nivel global, los partidos políticos, etc.

Por otra parte el macrosistema hace referencia a la coherencia que existe entre los diversos sistemas de una misma cultura (micro, meso y ecosistema). El autor considera importante para el desarrollo del niño la participación progresivamente mayor del mismo en actividades que impliquen responsabilidades (definidas culturalmente, propias de cada contexto), orientadas hacia tareas concretas y que le ponen en contacto con personas de otros entornos distintos al suyo. El paso del entorno primario (familia) a otros entornos es lo que permite hacer patentes los resultados del proceso de desarrollo de cada niño, ya que son estos nuevos entornos los que permiten poner en funcionamiento las motivaciones y las iniciativas de cada individuo. (Bronfenbrenner, 1974, Párr. 1).

El macrosistema es muy importante en las familias ya que permite establecer entre ellos los valores, costumbres, roles sociales, estilos de vida, pautas de crianzas, que permite que las personas no solo se desarrollen a nivel personal sino también que se desenvuelvan de manera optima en el contexto social, de acuerdo a su propia autonomía y seguridad propia.

7.2. Evolución del término de la discapacidad

A lo largo de la historia se han venido empleando términos que refieren a las personas con discapacidad, lo cual es importante tener en cuenta los diferentes lineamientos que se han

venido presentando en los últimos años sobre la terminología de las personas con discapacidad, para esto se abordará mediante una línea de tiempo en la cual se dan a conocer los planteamientos según la OMS y perspectivas históricas que permitan dar a entender las diversas posiciones que sobre la discapacidad han surgido a lo largo de los años.

Las concepciones hasta ahora de discapacidad se han basado generalmente en la perspectiva religiosa, modelo social y modelo médico, que representan la forma en que la sociedad aborda y concibe esta problemática. Por consiguiente se nombrará el concepto de discapacidad, minusvalía y deficiencia y la relación entre ellos a partir de la perspectiva abordada.

Según la OMS en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), publicada en 1980, una discapacidad "es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. (OMS, 1980, p. 16).

A partir de esta definición se tiene en cuenta que las limitaciones son solo las que el mismo ser humano ubica en su mente, ya que en muchas partes se tiene una concepción negativa sobre las personas con discapacidad considerándolas incapaces de realizar cualquier actividad, sin tener en cuenta las personas con discapacidad pueden efectuar lo que deseen de acuerdo a la limitación que presente la persona sea esta: visual, auditiva, cognitiva, intelectual, motora, motriz y física, entre otras.

En 1980 se plantea la concepción de traspasar la enfermedad, clasificando así las consecuencias que tiene el individuo tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad.

De este modo la OMS y el CIDDDM proponen la siguiente terminología de las personas con discapacidad. (OMS, 1980, p. 16):

- La **enfermedad** es una *situación intrínseca* que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE).
- La **deficiencia** es la *exteriorización* directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas).
- La **discapacidad** es la *objetivación* de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género,...).
- La **minusvalía** es la *socialización* de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio.

A continuación se condensa en la siguiente tabla los principales aportes hechos por diferentes organismos internacionales acerca de la evolución del término de discapacidad.

Tabla.1 Antecedentes históricos acerca del término de la discapacidad

Fecha	Organización	Aporte
1983	Naciones Unidas	Publican su programa de acción Mundial para personas con discapacidad.
1986	Instituto Nacional de Estadística (INE) de España	Efectúa una encuesta de ámbito nacional sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías
1987	Consejo de Europa	Se constituye la red de centros colaboradores de la OMS en desarrollo de la CIDDM.
1989	Consejo de Europa	Publica un documento sobre la utilización de la CIDDM.
1991	Dra. Jesusa Pertejo, RACIM (Revisión y Actualización de la Clasificación Internacional de Minusvalías).	Realiza un estudio sobre la aplicación de la CIDDM en España
1992	Consejo de Europa	Se reelabora el concepto de la CIDDM
1993	Real Patronato (España)	la OMS publica una reimpresión de la CIDDM
1996	Consejo de Europa	Aparece el borrador de la nueva versión de la CIDDM, que utilizará, de

Fecha	Organización	Aporte
		momento, las siglas CIDDM-2.
1997	Consejo de Europa	Aparece el segundo borrador de la CIDDM-2 con el nombre de «Clasificación Internacional de las Deficiencias, Actividades y Participación»
1998	Consejo de Europa	Se constituye la Red de Habla/Cultura Hispana en Discapacidad (RHHD)
1999	REVEDIC (Red Española de Verificación y Difusión de la CIDDM-2)	Aparece un nuevo borrador de la CIDDM-2, con el nombre de «Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad» (con versión en castellano).
2001	Comité Ejecutivo de la OMS	se aprueba la nueva versión de esta Clasificación con el nombre definitivo de «Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud», con las siglas CIF

Fuente: OMS (1980). OMS Y Discapacidad.

Lo anterior da a entender los diferentes puntos de vista sobre la etiología de la discapacidad, logrando así una mayor evolución en los conceptos y en lo que se debe tener en cuenta a la hora de referirse a las personas con discapacidad. Por otro lado se va tener en cuenta

las diferentes perspectivas históricas que marcaron la génesis de la discapacidad; teniendo en cuenta los modelos como se mencionan a continuación.

Perspectiva religiosa.

Las personas que tenían algún tipo de discapacidad se encontraban ligadas a personas con poderes sobre naturales o es tomado como un castigo de los dioses, se evidenciaba un decaimiento pasivo de las personas afectadas.

Las personas que poseían alguna discapacidad eran rechazadas socialmente, recurrían a la magia de brujos y chamanes, también al baño de hierbas y masajes para aliviar el castigo. (Ruiz, 2002, p.60)

Modelo médico.

La discapacidad es considerada como un problema personal causado directamente por una enfermedad, trauma o estado de salud que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. (Palacios y Bariffi, 2007, p. 19).

Modelo social.

Permite tener en cuenta el papel de la sociedad ante esta problemática de salud, constituida principalmente en la interacción de una persona con discapacidad, colando énfasis en la integración adecuada al contexto social teniendo como fin actitudes y normas de accesibilidad.

La perspectiva social hace referencia a un conjunto de condiciones que obstaculizan el desarrollo de las personas con discapacidad, muchas de las cuales son creadas por el contexto social, entre ellas se logra mencionar los “obstáculos” que se presentan en diferentes partes de la ciudad como por ejemplo el caso de las barreras arquitectónicas, motores o la carencia de métodos especiales de enseñanza para las personas disléxicas sordas o ciegas (Palacios y Bariffi, 2007, p. 19)

7.3. Calidad de vida

Por otro lado es importante hablar que en las últimas décadas el estudio de la calidad de vida de las personas con discapacidad se ha ido incrementando y se ha abordado desde la salud, la rehabilitación, los servicios sociales y la educación, la tendencia sobre el tema es el reconocimiento de la naturaleza individual de cada persona. En estas últimas décadas el objetivo principal es identificar y reflexionar sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad, desde modelos teóricos y herramientas que permitan un óptimo desarrollo en su proceso personal; posteriormente se ha analizado diferentes definiciones de autores que estudian la calidad de vida de las personas con discapacidad, tales como: (Henaó y Gil, 2009, p.1)

- Haas, (1999) define la calidad de vida como las circunstancias de vida actual de un individuo en el contexto de la cultura que involucra tantos aspectos subjetivos como objetivos.
- Sobrino, (1998) hace referencia como el conjunto de características físicas, psicológicas, biológicas y sociales del medio ambiente que se deben alcanzar para promover un alto poder de bienestar de la comunidad.

- Felce Y Cols, (1995) definen la calidad de vida desde un ámbito Psicológico referencia a las sensaciones de bienestar físico, material y emocional percibido por las personas, sumado a las posibilidades de desarrollo personal, de acuerdo al conjunto de valores individuales.
- Sen, (1995) plantea que la calidad de vida de una persona debe valorarse en términos de libertades y capacidades.

De acuerdo a lo planteado se tuvo en cuenta que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos en todos los ámbitos sociales, de este modo su calidad de vida será autónoma y eficaz, optimizando la calidad del entorno emocional y el nivel de expectativas a través del apoyo y de una información adecuada que se les brinde tanto a nivel familiar como social.

El concepto de calidad de vida vista desde diferentes ámbitos, en los cuales los autores Schalock y Verdugo, han construido durante años, una de las conceptualizaciones más completas sobre este término (1996).

La calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada persona: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. (Schalock, 1996, p. 3).

Otra definición propuesta por Palomba R. (2002) la cual sostiene que el concepto de calidad de vida representa un término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida objetivas, enfatizando más hacia lo tangible, medible, visible y

un alto grado de bienestar subjetivo, bienestar psicosocial, emocional entre otros, y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en concordancia a la satisfacción individual de necesidades, teniendo en cuenta que esas necesidades individuales aplican en su mayoría para el colectivo de personas con discapacidad física.

Con lo anterior y siguiendo estas ideas la calidad de vida se entiende como un principio primordial para alcanzar el bienestar personal del sujeto en este caso una persona con discapacidad, este constructo social incluye la satisfacción con las condiciones y la calidad de una vida optima que permite o no generar oportunidades a nivel individual y colectivo, cuando se habla de nivel personal o individual se hace referencia a las competencias intelectuales, psicológicas, cognitivas, entre otros aspectos que hacen parte del individuo, cuando se habla de las oportunidades a nivel social o colectivo se refiere a la participación proactiva, educación, vinculación a recreación y reestructuración de la infraestructura, esto permite no solo el trabajo por una sociedad con equidad, sino que también permite el rompimiento de paradigmas, donde se parte de un supuesto de que las personas con discapacidad son diferentes y son menos capaces.

Es importante hablar no solo de que es la calidad de vida y como se ve su aplicabilidad en personas con discapacidad física también es importante reconocer que hay unos principios de esta para el incremento del bienestar subjetivo y psicológico de las personas en su calidad de vida. Estos principios de aplicación postulan que la calidad de vida debe, según diferentes autores.

- Aumentar el bienestar personal.
- Aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo.

- Colaborar para promover un cambio a nivel de la persona, el programa y la comunidad.
- Aumentar el grado de control personal y de oportunidades individuales ejercido por el individuo en relación con sus actividades, intervenciones y contextos.
- Ocupar un papel prominente en la recogida de evidencias, especialmente para identificar predictores significativos de una vida de calidad, y para valorar el grado en que los recursos seleccionados mejoran los efectos positivos.

7.3.1. Escalas de calidad de vida

Por otro lado en Colombia actualmente se vienen desarrollando estrategias, políticas públicas y acuerdos entre otras gestiones que contribuyen a la inclusión de personas con discapacidad en espacios laborales, culturales, deportivos o sociales, permitiendo que este colectivo sea considerado o visto como un grupo que contribuye al desarrollo económico, social y productivo de un país; sin embargo aún la visión que se tiene o se percibe por el común de la población hacia las personas con discapacidad, está atada a estereotipos que conllevan a actitudes que terminan segregando aún más a esta población, haciendo más difícil la vinculación a los diferentes procesos de inclusión a nivel general de la población y de sus familiar a las actividades cotidianas.

Por lo anterior es importante el desarrollo o aplicación de escalas de calidad de vida que permitan en inicio establecer un punto de partida y posteriores estudios evidenciar cambios en la familias y en las mismas personas con discapacidad, y de esta manera potencializar, desarrollar y trabajar por la vinculación de estos como actores activos socialmente que aportan a su propio desarrollo.

El instrumento utilizado para este fin es la escala de calidad de vida familiar (ECVF) que evaluó la calidad de vida en familias con integrantes con discapacidad, en el caso de este proyecto discapacidad física el cual se aplicó directamente a las familias, fue escogida entre otras debido a su aplicación, validez y confiabilidad en Colombia, pues en un primer momento fue aplicada y desarrollada en Cali. Otras escalas que se acercaron o aportaron a la revisión de esta temática fueron:

La Escala de Calidad de Vida E.C.V. (2008) para personas con discapacidad que envejecen, se propuso esta escala por la necesidad de disponer de instrumentos de evaluación de calidad de vida para este colectivo de personas con discapacidad que envejecen, que permitan realizar medidas fiables y válidas sobre las que planificar actuaciones y estrategias de intervención eficaces, los autores fueron Ángeles Alcedo Rodríguez, Antonio León Aguado Díaz, Benito Arias Martínez, Meni González y Cristina Rozada Rodríguez.

La Escala FUMAT (2009): esta escala se construyó para ser aplicada a personas mayores con discapacidad y personas con discapacidad física grave y, tanto la selección de indicadores como el trabajo de campo teniendo como finalidad Identificar el perfil de calidad de vida de una persona para la realización de planes individualizados de apoyo y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes, esta escala fue construida por Miguel Á. Verdugo, Laura Elizabeth Gómez Sánchez y Benito Arias Martínez. P.

La escala de GENCAT de Verdugo M., Arias B., Gómez L., Schalock R., (2009) es un instrumento de evaluación objetiva diseñado de acuerdo con los avances realizados sobre el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por (Schalock y Verdugo 2003 citados por Verdugo M., Arias B., Gómez L., Schalock R., 2009), que actualmente cuenta con gran

aceptación internacional. La Escala GENCAT fue pensada para ser utilizada como instrumento para la mejora continua de los servicios sociales, con la intención de que los planes de atención y apoyo que éstos realizan sean más personalizados y adecuados a las necesidades actuales y futuras de los usuarios. Así mismo se dice que el propósito principal de este instrumento es evaluar las capacidades y características personales y/o ambientales con el fin de tomar decisiones que generen cambios positivos para esta población que se encuentra en estado de vulnerabilidad.

Con base a lo anterior se concluyo que la aplicación las escalas de calidad de vida son varias y enriquecidas en su diversidad, las escalas antes mencionadas cuantas con reconocimiento y validez sin embargo se escogió la escala ECVF debido a que siendo un instrumento de los mismo autores Schalock y Verdugo, que han teorizado e indagado de manera profunda en el tema de calidad de vida; esta escala se encuentra validada para Colombia.

La escala ECVF, se aplicó a familias que cuentan entre sus integrantes personas con discapacidad física, en la ciudad de Armenia y de esta manera se obtuvo una orientación valida y confiable que es fundamental para posteriores trabajos de investigación y desarrollo de estrategias de mejora en la vida y su calidad, pues con base a este tipo de investigaciones la población sabe a dónde apuntar los esfuerzos para una estabilidad e inclusión social.

La escala ECVF tiene como principales indicadores estos cinco variables, Interacción Familiar, Recursos Generales de la Familia, Rol Parental, Salud y Seguridad, Apoyo a las personas con discapacidad, también se debe de mencionar que esta escala con 41 ítems calificados en los ejes de importancia y de satisfacción, de acuerdo con los autores de la escala,

la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con un miembro con discapacidad, puede ser usada como:

“(1) herramienta de planeación para establecer la adaptación-individual a servicios o planes de apoyo para las familias, para determinar los indicadores de la calidad de vida que son importantes para ellas y el grado de satisfacción sobre esos indicadores, (2) una fuente de análisis para identificar las ventajas individuales, colectivas y ambientales de la familia, las cuales permiten establecer la dirección y significado de apoyos y servicios, y (3) una evaluación longitudinal de entrega de servicios y reforma política(...)” (Verdugo, M., Benito, J. y Córdoba, L., 2011. p. 9).

La medición de la calidad de vida (CV) es un aspecto difícil puesto que es un concepto cambiante en el sujeto, multidimensional, y tiene numerables problemas de medida, sin embargo como sostiene Schalock, Verdugo y Thorndike (1939) se han utilizado seis enfoques en la medición de calidad de vida:

- Escalas multidimensionales.
- Enfoques etnográficos.
- Análisis de discrepancia.
- Medidas conductuales directas.
- Indicadores sociales.
- Evaluación personal de la calidad de vida.

Por último y no menos importante está el enfoque sistémico; este posee características especiales las cuales son: su naturaleza multidimensional englobando aspectos importante en lo

individual y permitiendo la integración de dimensiones e indicadores centrales, otra característica es el uso de pluralismos metodológicos, la combinación de enfoques personales, evaluaciones personales e indicadores sociales, también permite el uso de diseños de investigación para medir características personales como sociales, permite la incorporación de una perspectiva sistemática facilitando la captura de diferentes mundos que impactan al individuo como tal ya sea nivel micro, meso y macrosistémico y por último se caracteriza por la participación de las personas consumidoras en el diseño y desarrollo de investigación y evaluación orientados a la CV.

Por otro lado es vital abordar la teoría sistémica pues fue allí que se construyó un análisis pertinente del estudio como tal, esta teoría relativamente es una nueva forma por así decirlo de concebir la realidad social, individual o fenomenológica, sintetizando diferentes visiones filosóficas, sociológicas, psicológicas, matemáticas, físicas y biológicas, permitiendo de este modo, un análisis más complejo y completo de un sujeto, teniendo en cuenta la perspectiva individual y familiar.

8. Método

Esta investigación fue de tipo descriptivo, dado que buscó examinar las variables de la calidad de vida familiar descritas por la escala ECVF (L. Córdoba, M.A. Verdugo y J. Gómez, 2011, p.2) de manera pormenorizada, por lo tanto, estas son: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos y apoyo a personas con discapacidad, con este propósito se logro evidenciar la manera en que se presentaron las variables anteriores, donde se logro observar a la luz de la teoría sistémica, los rasgos diferenciadores de estas familias, respecto del resto de la población en general.

Es preciso entender que el interés principal que se tuvo en este trabajo, fue el de aportar al conocimiento de esta población vulnerable por medio de la descripción de las variables tabuladas en forma de tablas, estas representación permitió sustentar resultados acertados de la problemática expuesta para tener un precedente claro, al saber cuales se vieron más afectadas, y porque motivo se observaron estos resultados en estas variables específicas, determinando a su vez las variables menos afectadas y las razones por las cuales se observo ambivalencia entre estas.

De otro modo se tuvo en cuenta en la investigación el enfoque cuantitativo, en lo que respecta “el uso de la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías” (Creswell, 2005); facilitó de esta manera una recolección de datos por medio de la escala calidad de vida (ECVF), en las familias de la fundación ADQ; esto se llevó a cabo con la totalidad de la población equivalente a 60 familias, en la cual cada sujeto que se encarga del cuidado de la

persona con discapacidad respondió un cuestionario con diferentes preguntas alusivas a la calidad de vida del integrante con discapacidad física.

La investigación que se llevó a cabo fue de diseño no experimental que según Hernández Sampieri (2006) se realiza a partir de la no manipulación de sujetos, situaciones o variables de este modo el estudio se basa en la descripción de las variables independientes sobre las dependientes en el caso que comporte como la variable de calidad de vida se modifica o varía según los sujetos en el estado que se encuentren, de manera que por medio de la observación de fenómenos en su contexto natural

En la investigación planteada no hubo un control directo sobre los sujetos que hacen parte del proceso investigativo y se midió la calidad de vida de las familias con personas con discapacidad, se partió del hecho que las familias estuvieron en un contexto de naturalidad, en este caso los sitios de residencia de las personas y hogar, a la vez la investigación es de corte transeccional o transversal, esto quiere decir que la investigación pasó en un tiempo y espacio determinado.

-Instrumentos

Del mismo modo como ya se menciona en los instrumentos que se desarrollaron en el transcurso de la investigación acerca de las familias con personas que presentan discapacidad física son:

La escala de calidad de vida familiar ECVF de L. Córdoba, M.A. Verdugo y J. Gómez (2011) la cual fue construida a partir de 5 factores, los cuales son:

- Interacción Familiar
- Rol Parental
- Salud y Seguridad
- Recursos Familiares
- Apoyo a las personas con discapacidad

Se tuvo en cuenta que la ECVF es un instrumento que debido al análisis de fiabilidad y validez quedó conformada por cinco factores antes mencionados y 41 ítems calificados en los conceptos de importancia y de satisfacción. El factor de interacción familiar contiene 9 ítems y los demás factores: Rol Parental, Recursos Generales, Salud y Seguridad, y Apoyo para las personas con discapacidad, todos con 8 ítems, para indagar o ampliar información sobre la escala ver anexo

Las características psicométricas y de utilidad de la ECVF, según los autores Schalock y Verdugo (2009) se encuentra diferencia en cuanto a:

- Ingresos mensuales de la familia
- Género
- Edad
- Estado civil
- Nivel escolar

Siguiendo con la descripción de la escala, se evidenció variabilidad en cuanto a las características propias del individuo con discapacidad física las cuales fueron:

- Tipo de discapacidad
- Nivel de discapacidad

- Edad
- Género.

Del total de la muestra, 194 personas (16%) eran adolescentes o adultos jóvenes con discapacidad. De los miembros de la familia de la persona con discapacidad que respondieron el cuestionario, el 62,9% eran padres, 20,0% eran hermanos y 10,7% eran miembros de la familia extendida, esto según los autores.

Por otro lado con referencia a la fiabilidad del instrumento, los autores informaron de un alfa de Cronbach de 0,90 para el dominio de Interacción Familiar, 0,82 para Recursos Generales, 0,87 para Salud y Seguridad, y 0,86 para Rol parental.

La descripción de la ECVF, según los autores Córdoba, Verdugo y Gómez sostienen que:

A partir de los análisis de fiabilidad y validez de la ECVF traducida y adaptada al español de Colombia, se mantuvo la estructura dimensional de su versión original en inglés. De tal forma, que el instrumento está constituido por los mismos factores: Interacción Familiar, Rol Parental, Salud y Seguridad, Recursos Generales, y Apoyo para personas con discapacidad. El primer factor con nueve indicadores de calidad de vida y los cuatro restantes, cada uno con ocho indicadores. Dichos indicadores se califican en dos ejes: importancia y satisfacción (2011. p 11)

Según lo anterior hay que tener en cuenta en la familia el nivel de los logros y la importancia para la familia de alcanzar o no uno de estos, esto posibilidad que a mayor

importancia de un logro y su satisfacción al cumplirlo por ende su calidad de vida se verá más estable o con buenas características.

También se realizó una ficha de caracterización desarrollada por los autores de esta investigación y a su vez se aplicó un Genograma permitiendo evidenciar que tipo de familia de cada hogar.

-Procedimiento

En primer lugar se indagó sobre las diferentes asociaciones que se presentan en el municipio de Armenia con programas que acogen a las personas con discapacidad, donde se encontró diferentes fundaciones que trabajan con esta población. En total fueron 3 las fundaciones visitadas, y se escogió finalmente la asociación de discapacitados del Quindío, la cual se ajustó a los requerimientos que exigía el trabajo de grado ya que en esta asociación hay personas vinculadas con discapacidad física (miembros inferiores). La reunión para presentar los objetivos del proyecto se llevó a cabo el día 16 de diciembre en horas de la tarde, con la participación de la mayoría de sujetos afiliados a la fundación. Donde se socializó el procedimiento y el desarrollo de la investigación. Por otro lado el consentimiento informado se llevó a cabo en las visitas hechas en diciembre y enero a las familias con un integrante con discapacidad; la construcción de la matriz de Excel se realizó teniendo en cuenta las secciones de la escala y la ficha de caracterización, la cual facilitó la sistematización de los datos.

Inicialmente se dividió la población en 3 bloques, de 20 familias por cada investigador. Logrando de esta forma abarcar el total de la población, perteneciente a esta fundación.

La elaboración de las tablas dinámicas se llevaron a cabo teniendo en cuenta las diferentes secciones en las que se divide el cuestionario de calidad de vida. Las cuales son:
sección

1: caracterización de la población, sección 2: apoyos y servicios, sección 3 interacción familiar, sección 4: rol parental, sección 5: salud y seguridad, sección 6: recursos familiares, sección 7: apoyo para personas con discapacidad, la sección 8 preguntas complementarias para familias con personas con discapacidad con edades de 45 hacia adelante.

La obtención de los listados, la reunión para presentar los objetivos del proyecto, las visitas domiciliarias para la aplicación de la escala, la firma del consentimiento informado, la construcción de la matriz Excel para la tabulación de datos, el uso del programa Epiinfo (Versión 3.5.1., 2008) para el análisis de las secciones (sección 1 demográfica, sección 2 apoyos y servicios y 3 sección calidad de vida.), la elaboración de tablas dinámicas para los datos de caracterización.

Hay dos tipos de análisis de los resultados de la escala (ECVF la cual esta validada en el país en la ciudad de Cali) y es la expresión de la suma de las respuestas de cada pregunta, es decir cuántas familias respondieron x, y o z, la segunda lectura que se presento de los resultados, corresponde a la puntuación de cada instrumento aplicado, a partir de la puntuación directa y por medio de los baremos (citarlos, como apéndice), donde se realizará según lo indicado por los autores, una lectura de mapa de familia donde el análisis va dirigido a los aspectos (variables) de alta importancia y de baja satisfacción. etc.

10. Resultados

Los resultados de esta investigación hicieron alusión al instrumento de Calidad de Vida de las Familias (ECVF) con un integrante con discapacidad física de los cuales se observó el análisis de los resultados obtenidos de la ficha de caracterización socio-demográfica, las secciones correspondientes al instrumento las cuales son apoyos y servicios, interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para personas con discapacidad; así mismo las preguntas complementarias acerca de la atención que le dedica al familiar con discapacidad física y qué tipo de ayuda recibe el familiar, así mismo se tuvo en cuenta el análisis de satisfacción e importancia acerca de la calidad de vida familiar; por último se aplicó la suma de la puntuación de cada sección (correspondientes a la sección 3 variables de la 5) en donde los puntajes directos fueron convertidos a percentiles, asimismo se utilizó el baremo en la escala de vida familiar para importancia y satisfacción.

10.1 Caracterización socio demográfica

Los datos sociodemográficos corresponden a las familias con personas con discapacidad de la Asociación de Discapacitados del Quindío (ADQ). Los cuales pueden dar cuenta de los siguientes resultados. El primer grupo de preguntas se refiere a los datos de quién en la familia respondió el cuestionario, el segundo grupo corresponde a las preguntas relacionadas con la totalidad de la familia o la persona con discapacidad en ella.

Como se puede observar en la tabla No #1 la mayoría de las familias viven en la comuna 6² específicamente en el barrio San José, a diferencia de las otras familias que viven en diferentes comunas. (Véase anexo 1)

Se observa que el 35% de las familias residen en vivienda de estrato 1, el 38,33% se encuentra en estrato 2; el 23,33% en estrato 3; el 1,67% en estrato 4 y el 1,67% se encuentra en estrato 5. (Véase anexo 2)

Se puede observar que la mayoría de las personas cuidadoras trabajan en oficios varios lo cual equivale a un porcentaje del 20%; y respecto al 1,67% los cuidadores trabajan en cargo público, construcción, cuidadora de hogar, estudiante, fabrica artículos de aseo, labores domesticas, madre comunitaria masajista, técnico en silla de ruedas. (Véase anexo 3)

Se pudo observar que el 65% de las personas cuidadoras son de sexo femenino, el 16,67% equivale al sexo masculino y el 18,33% no aplica debido a que no tenían una persona cuidadora. (Véase anexo 4)

Sé observó que el 46,67% de las personas cuidadoras son bachilleres o han hecho hasta estudios secundarios, a diferencia del 1,67% de los cuidadores que han realizado postgrado. (Véase anexo 5)

Se logró evidenciar que el 1,67% cuenta con educación y empleo ordinario, mientras el 88,33% tienen este servicio de salud; así mismo la mayoría de las personas cuentan óptimamente con este servicio. (Véase anexo 6)

Se pudo afirmar que el 5% de las personas con discapacidad física viven en instituciones y el 95% viven en vivienda familiar. (Véase anexo 7)

De otro modo se tuvo en cuenta que el 41,67% de los cuidadores oscila entre sus ingresos un SMLV, mientras que el 1,67% gana más de 5 SMLV. (Véase tabla 8)

Se logró evidenciar que el 1,67% cuenta con educación y empleo ordinario, mientras el 88,33% tienen este servicio de salud; así mismo la mayoría de las personas cuentan óptimamente con este servicio. (Véase anexo 6)

Se pudo afirmar que el 5% de las personas con discapacidad física viven en instituciones y el 95% viven en vivienda familiar. (Véase anexo 7)

De otro modo se concluye que el 41,67% de los cuidadores oscila entre sus ingresos un SMLV, mientras que el 1,67% gana más de 5 SMLV. (Véase anexo 8)

Se observó en los rangos de edad de las personas con discapacidad física que entre las edades de menos 3 a 24 años hay 3 personas (5%), de 25 a 49 años hay 18 personas (30%), de 50 años en adelante 33 personas (55%) y en el caso de la fundación se presento se presentaron respuestas del N/S el cual equivale a 6 personas (10%). (Véase anexo 9)

Se observó que el 10% de las personas cuidadoras tiene parentesco de hermano (a), el 18,33% como ya se había explicado anteriormente corresponde a las familias donde no existe un cuidador, el 60% tienen otro parentesco y el 11,67% es el padre o la madre; en este caso otras personas como el tío, primo o un amigo se encargan del cuidado de la persona con discapacidad física. (Véase anexo 10)

El 73,33% de las personas cuidadoras se dedican diariamente al cuidado de su familiar con discapacidad, el 5% lo hace solo los fines de semana, el 18,33% no aplica porque no tienen

cuidador y el 3,33% tienen otra opción, por lo tanto la mayoría de las personas con discapacidad tienen quien les brinde cuidado todos los días. (Véase anexo 11)

A la pregunta ¿cuál es el nivel de discapacidad de su familiar? , los familiares de las personas con discapacidad respondieron lo siguiente. Un 40,00% afirmó que el nivel de discapacidad de su familiar era severo, el 35,00% de los familiares de las personas con discapacidad respondieron que el nivel de discapacidad de su familiar era moderado, el 15,00% de los familiares respondieron que el nivel de discapacidad de su familiar era leve y solo el 10,00% de los familiares respondieron que el nivel de discapacidad de su familiar era profundo. (Véase anexo 12)

A la pregunta ¿presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten el funcionamiento en las tareas diarias? Se puede observar que solo el 15,00% de los familiares de las personas con discapacidad respondieron que si tenían esa clase de problemas mientras que la mayoría con un porcentaje del 85,00% afirmaron no tener problemas de comportamiento. (Véase anexo 13)

A la pregunta ¿Cuál es su estado civil? Se puede observar que la mayoría de los cuidadores de las personas con discapacidad aseguraron estar solteros, con una cifra del 30,00% mientras que el 26,67% de los cuidadores afirmaron encontrarse casados, el 18,33% no sabe no responde y el 8,33% de las personas están viudas. Por otro lado el 6,67% afirman estar en unión libre o separada, finalizando con un 3,33% de personas que se encuentran divorciadas. (Véase anexo 14)

Se pudo observar una predominancia en el sexo masculino de las personas con discapacidad con una cifra del 55,00%. Mientras que el sexo femenino de las personas con discapacidad tienen una cifra de 45,00%. (Véase anexo 15)

A la pregunta ¿Cuántos miembros con discapacidad tienen en su familia? El 83,33% de las personas aseguran que solo tienen un familiar con discapacidad, que es por el cual responden El 15,00% aseguran que tienen dos, y solo el 1,67% tiene más de un familiar con discapacidad en este caso 3. (Véase anexo 16)

Cuando se le indicó la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar. Se evidenció que la totalidad de los cuidadores respondieron que sus familiares tenían discapacidad física. Estos resultados se dan porque desde un principio se escogió a la población de la Fundación de Discapacitados del Quindío, ya que se evidenciaba que la población que acudía a dicha fundación tenía una discapacidad física. Por esto la tabla arroja resultados totales, donde se muestra que el 100% de las familias encuestadas tenían un familiar con discapacidad física. (Véase anexo 17)

A la pregunta ¿Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad? El 38,33% de las personas con discapacidad respondieron que están solteras, mientras que el 30,00% de las personas con discapacidad dijeron estar casadas, el 10,00% de las personas se encuentran en unión libre, el 8,33% han quedado viudas, el 6,67% se encuentra divorciado y otro 6,67% separado. (Véase anexo 18).

A la pregunta ¿Cuál es su situación laboral? El 26,67% de los cuidadores dijeron que trabajan tiempo completo, mientras que el 23,33% de los mismos, argumentan que trabajan

tiempo parcial, el 21,67% de los cuidadores se encuentran inactivos, el 20,00% no aplica y el 8,33% están desempleados buscando trabajo. (Véase anexo 19)

A la pregunta ¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad? El 43,33% de los familiares respondieron que su familiar con discapacidad se encontraban inactivas en el ámbito del trabajo, el 33,33% tienen trabajo tiempo parcial, el 16,67% tienen trabajo tiempo completo y solo el 6,67% se encuentran desempleados buscando trabajo. (Véase anexo 20)

A la pregunta ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad? Sus cuidadores respondieron así: El 43,33% de las personas con discapacidad han realizado estudios hasta bachillerato o secundarios, el 38,33% han realizado estudios primarios, el 11,67% han realizado estudios universitarios, mientras que el 5,00% no ha realizados estudios. Solo el 1,67% ha realizado estudios técnicos. (Véase anexo 21)

El 33,33% de las familias no dieron la información suficiente para identificar el tipo de familia mientras que el 25,00% de las familias encuestadas argumentan tener una familia nuclear, el 21,67% tienen familia mono parental de en cabeza de mujer, el 6,67% tienen familia hermanastral. Por otro lado el 6,67% tienen familia monoparental extensa de en cabeza de mujer y por igual un 1,67% tiene una familia extensa. El 3,33% tienen familia unipersonal y solo el 1,67% afirman tener familia uniparental. (Véase anexo 22).

10.2 Análisis de datos de la sección. Apoyos y servicios

En esta sección se le pidió al familiar de la persona con discapacidad que informara sobre el tipo de servicio que su familiar con discapacidad necesita y recibe. Se le pidió que de

una lista de servicios indique si el familiar con discapacidad en la actualidad requiere de ese servicio o no. En caso de la persona contestar si, se le pedía que indicara en qué proporción recibe ese servicio; en una escala donde 1 corresponde a: ninguno, 2 corresponde a: alguno no es suficiente y 3 que corresponde a: suficiente. En caso de que la persona indicara que su familiar con discapacidad no requiere ese servicio, no se requiere obviamente responder en qué proporción y se pasa a la segunda pregunta (entiéndase para el análisis estadístico de los datos como preguntas excluyentes).

A la pregunta ¿cree usted que su familiar con discapacidad necesita equipo especial para vivir aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)? El 60,00% de las personas encuestadas dijeron que si necesitaban equipo especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer. El 40,00% dijeron que no lo necesitaban. De este 60,00% el 31,67% dijo haber recibido algún tipo de servicio pero que no era suficiente. El 23,33% dijo que si era suficiente y solo el 5,00% dijo que no recibían ninguna clase de servicio de este tipo. (Véase anexo 23)

A la pregunta cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería). El 80,00% de las personas encuestadas dijeron que si necesitan servicios de salud (evaluaciones medias, nutrición, enfermería) para su familiar con discapacidad, el 20,00% dijeron que no necesitaban dichos servicios para su familiar con discapacidad. De este 80,00% de personas que afirmaron que si necesitaban servicios de salud, el 50,00% dijeron que si recibían este servicio pero que no era suficiente, el 23,33% dijeron que si era suficiente y solo el 6,67% dijeron que no recibían ningún servicio de este tipo. (Véase anexo 24)

A la pregunta cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de audición y/o vista. El 43,33% de las personas encuestadas dijeron que si necesitaban servicios de audición o vista para su familiar con discapacidad. El 56,67% dijeron que no los necesitaban. Del 43,33% el 30,00% dijo que si recibían el servicio pero que no era suficiente, el 8,33% dijo que era suficiente y solo el 5,00% dijo que no recibían este servicio. (Véase anexo 25)

A la pregunta cree usted que su familiar con discapacidad necesita fisioterapia o terapia ocupacional. El 56,67% de las personas dijeron que su familiar con discapacidad si necesitaba fisioterapia o terapia ocupacional, mientras que el 43,33% dijeron que no lo necesitaban. Del 56,67%, el 25,00% dijo que recibían algún tipo de servicio similar pero que no era suficiente, el 23,33% dijo que era suficiente y solo el 8,33% dijo que no recibían ningún tipo de servicio similar. (Véase anexo 26)

A la pregunta cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicio del habla o lenguaje. El 11,67% de las personas encuestadas respondieron que su familiar con discapacidad si necesitaba servicios del habla y lenguaje, el 88,33% de las personas respondieron que no necesitan dicho servicio. Del 11,67% de las personas que respondieron que si lo necesitaban. El 5,00% respondió que recibía alguno pero no era suficiente, otro 5,00% respondió que no recibían ninguno y solo 1,67% respondió que era suficiente el servicio de este tipo que reciben. (Véase anexo 27)

A la pregunta cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de educación especial. El 26,67% de las personas encuestadas dijeron que si necesitaban servicios de educación especial, el 73,33% dijo que no necesitaba el servicio de ese 26,67% que respondieron que si lo necesitaban, el 20,00% dijo que recibía algún servicio de este tipo pero que no era

suficiente, un 3,33% dijo que no recibía ningún servicio de este tipo y otro 3,33% dijo que era suficiente. (Véase anexo 28)

A la pregunta cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de orientación y psicológicos. El 50,00% de las personas encuestadas dijo que si necesitaba servicios de orientación y psicología para su familiar con discapacidad, el otro 50,00% dijo que no los necesitaba. Del 50,00% que afirmo necesitar el servicio. El 31,67% dijo que recibían algún tipo de servicio pero que no era suficiente, el 13,33% dijo que si era suficiente, y solo el 5,00% dijo que no recibía ningún tipo de servicio de esta índole. (Véase anexo 29)

A la pregunta cree usted que su familiar con discapacidad necesita apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas) El 36,67% de las personas encuestadas dijeron que si necesitaban apoyo para la modificación de conductas problemas para la persona con discapacidad, el 63,33% dijo que no lo necesitaba. Del 36,67% el 18,33% dijo que recibía algún tipo de servicio pero que no era suficiente, el 13,33% dijo que si era suficiente, mientras que el 5,00% dijo que no recibían ningún tipo de servicio de esta índole. (Véase anexo 30)

A la pregunta cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de transporte y movilidad. El 65,00% de las personas encuestadas dijeron que si necesitaban servicios de transporte y movilidad para su familiar con discapacidad, el 35,00% de las personas dijeron que no necesitaban este servicio, del 65,00% de las personas que dijeron que si necesitaban el servicio el 25,00% dijeron que recibían algún tipo de servicio pero que no era suficiente, el 26,67% dijo que si era suficiente y solo el 13,33% dijo que no recibía ningún tipo de servicio. (Véase anexo 31)

A la pregunta cree usted que su familiar con discapacidad necesita entrenamiento de habilidades de auto cuidado (ejemplo, ayuda con el vestido o uso de baño). El 55,00% de las personas dijeron que si necesitaban entrenamiento de habilidades de auto cuidado para su familiar con discapacidad, el 45,00% dijo que no lo necesitaba. De este 55,00% que dijo que si necesitaba el servicio, el 15,00% dijo que recibía alguno pero que no era suficiente, el 36,67% dijo que era suficiente y solo el 3,33% dijo que no recibía ningún tipo de servicio de este tipo. (Véase anexo 32)

A la pregunta cree usted que su familiar con discapacidad necesita coordinación entre diferentes servicios, El 35,00% de las personas encuestadas dijeron que si necesitaban coordinación entre diferentes servicios (equipo interdisciplinario) para su familiar con discapacidad, el otro 65,00% dijo que no lo necesitaba, del 35,00% el 16,67% dijo que recibían alguno pero que no era suficiente, el 13,33% dijo que si era suficiente y solo el 5,00% dijo que no recibía ningún tipo de servicio de esta índole. (Véase anexo 33)

A la pregunta cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de orientación vocacional y profesional. El 23,33% de las personas encuestadas dijeron que si necesitaban servicios de orientación vocacional o profesional para el familiar con discapacidad, el 76,67% dijo que no lo necesitaban. De ese 23,33% que dijo necesitar el servicio. El 10,00% dijo que recibían algún tipo de servicio de esta índole pero que no era suficiente. Un 6,67% dijo que no recibían ningún tipo de servicio, y otro 6,67% dijo que si era suficiente. (Véase anexo 34)

A la pregunta cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de empleo o vocación para el empleo. El 35,00% de las personas encuestadas dijeron que si necesitaban servicios de empleo o formación para el empleo para su familiar con discapacidad, el 65,00%

dijo que no lo necesitaba. De ese 35,00% que dijo necesitarlo, el 20,00% dijo que recibía algún tipo de servicio pero que no era suficiente, el 11,67% dijo que si era suficiente y solo el 3,33% dijo que no recibía este tipo de servicio. (Véase anexo 35)

A la pregunta que si necesitaba otro servicio que no estaba en la lista, ¿Cuál? Solo el 1,67% dijo que si necesitaba otro posible servicio, lo describió como ayuda monetaria. El 97,11% restante no añadieron otro servicio a la encuesta. (Véase anexo 36).

A la pregunta si una persona de la familia o externo que los reemplace en el cuidado de la persona con discapacidad, se identifica que el 51,67% no tiene familiar o una persona externa que lo remplace y el 48,33% si tiene familiar o una persona externa que lo remplace; por otro lado los cuidadores refieren que el 26,67% reciben el servicio del cuidado de la persona con discapacidad pero no es suficiente, el 6,67% no recibe el servicio y el 15% si lo recibe (Véase anexo 37)

A la pregunta acerca del cuidador de la persona con discapacidad; se tiene en cuenta que el 53,33% de las personas no cuentan con un cuidado y el 46,67% si cuentan con el cuidado, de lo cual el 20% refiere que lo tiene pero no es suficiente el 8,33% menciona que no lo tiene y el 18,33% si lo tiene; por lo tanto la mayoría de las personas no cuentan con la necesidad del cuidado. (Véase anexo 38)

A la pregunta acerca si cree que el familiar con discapacidad cuenta con dinero para ayudar a pagar las facturas; se hace referencia que el 58,33% de las personas no cuentan con esta posibilidad y el 41,67% si lo tienen, de lo que se tiene en cuenta que el 23,33% lo tiene pero no es suficiente, el 5% no lo tienen y el 13,33% si lo tiene y es suficiente. (Véase anexo 39)

A la pregunta acerca de si se cuenta con servicio de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo domestico; se puede revelar que el 80% no cuenta con apoyo domestico y el 20% si cuentan con este servicio; de otro modo el 13,33% tiene el servicio pero no es suficiente, el 1,67% no lo tienen y el 5% lo obtiene y es suficiente. (Véase anexo 40)

A la pregunta sobre transporte el 40% no cuenta con este servicio, mientras el 60% si tiene facilidad de utilizar el transporte; por otro lado el 33,33% cuenta con el servicio pero no es suficiente, el 1,67% equivale a dato perdido debido a que no es consistente con la respuesta, el 6,67% no es suficiente y el 18,33% lo tiene y es suficiente. (Véase anexo 41)

A la pregunta si se cuenta con grupos de apoyo, se menciona que el 25% no cuenta con este servicio y el 75% si cuenta con grupo de apoyo, de otra manera el 38,33% lo tiene pero no es suficiente, el 1,67% equivale a dato perdido debido a que no hay consistencia con la respuesta; el 1,67% menciona que no lo tiene y el 35% es suficiente. (Véase anexo 42)

A la pregunta orientación con relación a la atención a la discapacidad el 43,33% no cuenta con el servicio de orientación, así mismo el 56,67% si cuenta con ese servicio; de otro modo el 38,33% tiene el servicio pero no es suficiente, , el 5% no lo tiene y el 13,33% refiere que es suficiente. (Véase anexo 43)

A la pregunta apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad se tiene en cuenta que el 51,67% no cuenta con apoyo por parte de hermanos y el 48,33% si cuenta con el apoyo; por lo tanto el 28,33% cuenta con el apoyo pero no es suficiente, el, el 3,33% no lo tiene y el 16,67% menciona que es suficiente. (Véase anexo 44)

A la pregunta formación a los padres o a la familia se tuvo en cuenta que el 61,67% no cuenta con el servicio y el 38,33% si cuenta con la formación a los padres o familia; de este

modo el 26,67% tiene el servicio pero no es suficiente, el 1,67% refiere que no lo tiene y el 10% si lo tiene. (Véase anexo 45)

A la pregunta sobre si cuentan con información específica sobre la discapacidad se observa que el 53,33% no cuenta con la este tipo de servicio y el 46,67% si tienen claro la información específica; de otro modo el 31,67% cuentan con el servicio pero no es suficiente, el 3,33% menciona que ninguno y el 11,67% considera que es suficiente. (Véase anexo 46)

A la pregunta acerca de la información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad; se tiene en cuenta que el 46,67% no cuenta con este servicio y el 53,33% si tienen el servicio; por lo tanto el 31,67% cuenta con el servicio pero no es suficiente, el 5% no lo tiene y el 16,67% afirma que es suficiente. (Véase anexo 47)

A la pregunta información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad se hace referencia que el 55% no cuenta con información suficiente sobre donde conseguir servicios familiares, respecto del 45% que si cuenta con este servicio; sin embargo el 21,67% tiene la información pero no es suficiente, el 6,67% refiere que ninguno y el 16,67% connota que es suficiente. (Véase anexo 48)

A la pregunta sobre derechos legales se observa que el 38,33% no tiene facilidad en conseguir la información sobre los derechos legales, mientras que el 61,67% si tiene facilidad a la información; de otra manera el 40% cuenta con el servicio pero no es suficiente , el 6,67% no la tiene y el 15% refiere que es suficiente. (Véase tabla 49)

A la pregunta con que otros servicios cuenta la familia (o la persona con discapacidad) se tiene en cuenta que el 65% de las personas no creen necesitar otros servicios para la familia,

mientras el 1,67% no sabe acerca de otros servicios que puedan necesitar y el 33,33% no respondió acerca de la información. (Véase anexo 50)

10.3 Análisis de las tablas de satisfacción e importancia de la escala de calidad de vida

Este análisis correspondió a la sumatoria de las puntuaciones en cada pregunta expresada en porcentaje (%) direccionadas a los familiares encargados del cuidado de la persona con discapacidad de la fundación ADQ.

Se realizó el análisis de cada sección que se presenta en la escala ECVF los cuales son:

- variable 1: Interacción familiar.
- variable 2: Rol parental.
- variable 3: Salud y seguridad.
- variable 4: Recursos familiares.
- variable 5: Apoyo para personas con discapacidad.

Es importante aclarar que para efectos del análisis de los resultados y teniendo en cuenta el mapa de calificación de la ECVF se tendrá en cuenta solo las dos últimas puntuaciones en el caso de la escala que mide importancia, es decir las respuestas puntuadas con el número 4, que refiere a muy importante y las respuestas puntuadas con el número 5, que se refiere a crucialmente importante. En el caso de la escala que mide satisfacción se analizaron las respuestas a las que se puntuaron con el número 1, que hace referencia a muy insatisfecho y a las que se asignó el número 2, que hace referencia a insatisfecho, en algunos casos se encontrará que no se presentan estos valores entonces se realizara, la lectura de las puntuaciones

subsiguientes las cuales son (frente a la importancia los que puntúan en 3, 2 y 1, se refiere respectivamente a medianamente importante, algo importante y poco importante, con respecto a satisfacción las puntuaciones 3,4 y 5 se refiere a neutral satisfecho y muy satisfecho).

Otro punto a aclarar que se encuentra en los anexos pero que no se describió para cada pregunta en esta sección es el análisis del intervalo de confianza, lo cual indica la probabilidad numérica que existe al aplicar la escala ECVF, a una población con las mismas condiciones, un rango que se expresa en %, responde con una confiabilidad del 95% la misma puntuación de acuerdo a los criterios de la escala. Para ejemplificar se toma la primera pregunta a saber:

Tabla de intervalos de confianza perteneciente a la primera pregunta de interacción familiar

95% Intervalo de confianza		
1	1,0%	13,9%
2	0,4%	11,5%
3	7,1%	26,6%
4	38,4%	64,8%
5	14,7%	37,9%

Para este ejemplo se puede inferir entonces que entre 1.0% y un 13.9% de la población consideraría que es poco importante que la familia disfrute el tiempo que pasa reunida; entre el 0,4% y el 11.5% consideraría que es algo importante: entre el 7.1% y 26.6% consideraría que es medianamente importante: entre el 38.4% y el 64.8% consideraría que es muy importante y

por último entre el 14.7% y el 37.9% consideraría que es crucialmente importante que la familia disfrute el tiempo que pasa reunida.

Variable 1. Interacción Familiar

Primero que todo cuando nos referimos a interacción familiar según los autores de la escala ECVF, Schalock y Verdugo se refiere a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación. Incluye aspectos como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo, flexibilidad en la planificación, para efectos de organización se realiza primero el análisis de la puntuación de la medida importancia y de segundo la puntuación de la medida satisfacción de los 9 ítems que componen esta sección

Pregunta 1 ¿su familia disfruta el tiempo que pasa reunida?

Tabla 1

Importancia

P1	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	3	5,0%	5,0%	
2	2	3,3%	8,3%	
3	9	15,0%	23,3%	
4	31	51,7%	75,0%	
5	15	25,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 2

Satisfacción

P1	Frecuencia	%	% Acumulado	
3	20	33,3%	33,3%	
4	33	55,0%	88,3%	
5	7	11,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Según los porcentajes, El 51.7 % piensa que es muy importante mientras que un 25% de los cuidadores sostienen que es crucialmente importante disfrutar el tiempo que se pasa juntos en familia, con respecto a la satisfacción los porcentajes muestran que el total de la población, es decir 33.3%, 55% y el 11.7% se encuentra entre neutral, satisfecho y muy satisfecho con respecto a esta misma pregunta.

Pregunta 2 ¿su familia es capaz de manejar los altibajos de la vida?

Ver tabla 3

Importancia

P2	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	4	6,7%	6,7%	
2	1	1,7%	8,3%	

3	9	15,0%	23,3%	
4	34	56,7%	80,0%	
5	12	20,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 4

Satisfacción

P2	Frecuencia	%	% Acumulado	
3	23	38,3%	38,3%	
4	31	51,7%	90,0%	
5	6	10,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Para esta pregunta los porcentajes obtenidos fueron 56.7% sostiene que es importante ser capaz de manejar altibajos de la vida, mientras que el 20% de la población encuestada (cuidadores) dice que es crucialmente importante, y para el caso de satisfacción los porcentajes 38.3 y 51.7 demuestran satisfechos y muy satisfechos.

Pregunta 3 ¿su familia tiene esperanza en el futuro?

Ver tabla 5

Importancia

P3	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	3	5,0%	5,0%	
2	3	5,0%	10,0%	
3	12	20,0%	30,0%	
4	26	43,3%	73,3%	
5	16	26,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 6

Satisfacción

P3	Frecuencia	%	% Acumulado	
3	24	40,0%	40,0%	
4	31	51,7%	91,7%	
5	5	8,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El análisis de esta pregunta arroja que el 26.7% de la población dice que es crucialmente importante tener esperanza en el futuro, mientras que el 43.3% sostiene que es importante, en el caso de satisfacción el 40, 51.7 y 8.3% de la población se encuentra entre neutral, satisfecho y muy satisfecho con respecto a la esperanza en el futuro.

Pregunta 4 ¿Los miembros de su familia se apoyan unos a otros para lograr las metas?

Ver tabla 7

Importancia

P4	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	3	5,0%	5,0%	
2	4	6,7%	11,7%	
3	9	15,0%	26,7%	
4	30	50,0%	76,7%	
5	14	23,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 8

Satisfacción

P4	Frecuencia	%	% Acumulado	
3	28	46,7%	46,7%	
4	27	45,0%	91,7%	
5	5	8,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Los porcentajes obtenidos en importancia fueron el 23.3% de la población dice que es crucialmente importante que los miembros de la familia se apoyen unos a otros y de esta manera llegar a las metas propuestas, mientras que el 50% sostiene que es importante. En cuanto a la satisfacción un 46% considera que están neutros con el apoyo entre los miembros de la familia para el logro de sus seguido de un 45 % que están satisfechos y por ultimo un 8.3 % que está muy satisfecho.

Pregunta 5 ¿Los miembros de su familia conversen abiertamente unos con otros?

Ver tabla 9

Importancia

P5	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
2	4	6,7%	10,0%	
3	11	18,3%	28,3%	
4	31	51,7%	80,0%	
5	12	20,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 10

Satisfacción

P5	Frecuencia	%	% Acumulado	
3	25	41,7%	41,7%	
4	28	46,7%	88,3%	
5	7	11,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Al análisis de los resultados arrojo en importancia que el 20% de la población dice que es crucialmente importante que la familia converse abiertamente unos a otros, mientras que el 51.7% sostiene que es importante y en cuanto a la satisfacción según los análisis lectura de la puntuación 3 y 4.

Pregunta 6 ¿su familia resuelve los problemas juntos?

Tabla 11

Importancia

P6	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
2	3	5,0%	8,3%	
3	10	16,7%	25,0%	

4	32	53,3%	78,3%	
5	13	21,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 12

Satisfacción

P6	Frecuencia	%	% Acumulado	
3	21	35,0%	35,0%	
4	32	53,3%	88,3%	
5	7	11,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Según el análisis el 21.7% de la población dice que es crucialmente importante resolver los problemas juntos, mientras que el 53.3% sostiene que es importante.

Pregunta 7 ¿Los miembros de su familia muestran que se quieren y cuidan mutuamente?

Tabla 13

Importancia

P7	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	
2	2	3,3%	5,0%	
3	17	28,3%	33,3%	
4	28	46,7%	80,0%	
5	12	20,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 14

Satisfacción

P7	Frecuencia	%	% Acumulado	
3	21	35,0%	35,0%	
4	30	50,0%	85,0%	
5	9	15,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

En esta pregunta el 20% de la población dice que es crucialmente importante mostrar que se quieren dentro de la familia y cuidarse mutuamente, mientras que el 46.7% sostiene que es importante.

Pregunta 8 ¿Los miembros de su familia tienen buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.?)

Ver tabla 15

Importancia

P8	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
2	5	8,3%	11,7%	
3	8	13,3%	25,0%	
4	35	58,3%	83,3%	
5	10	16,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 16

Satisfacción

P8	Frecuencia	%	% Acumulado	
3	22	36,7%	36,7%	

4	31	51,7%	88,3%	
5	7	11,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El porcentaje dado en importancia fue el 16.7% de la población dice que es crucialmente importante tener buenas relaciones con la familia extensa, abuelos, cuñados etc.; mientras que el 58.3% sostiene que es importante.

Pregunta 9 ¿Los miembros de su familia están orgullosos unos de los otros?

Tabla 17

Importancia

P9	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	
2	2	3,3%	5,0%	
3	11	18,3%	23,3%	
4	34	56,7%	80,0%	
5	12	20,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 18

Satisfacción

P9	Frecuencia	%	% Acumulado	
3	22	36,7%	36,7%	
4	28	46,7%	83,3%	
5	10	16,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Según el análisis la importancia está dividida en los siguientes porcentajes el 20% de la población dice que es crucialmente importante que la familia este orgulloso uno de otro, mientras que el 56.7% sostiene que es importante.

Variable 2. Análisis rol parental

Según la lectura y con base al concepto que manejan los autores el rol parental se puede evaluar a partir de los diferentes indicadores que hacen referencia a la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia, a continuación se hace el análisis de las 8 preguntas en que ese divide este componente.

Pregunta 1 ¿Los miembros de su familia ayudan a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación?

Tabla 19

Importancia

P1	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	2	3,3%	3,3%	
2	1	1,7%	5,0%	
3	8	13,3%	18,3%	
4	38	63,3%	81,7%	
5	11	18,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 20

Satisfacción

P1	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	2	3,3%	3,3%	
2	3	5,0%	8,3%	
3	16	26,7%	35,0%	
4	32	53,3%	88,3%	
5	7	11,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 18.3% de la población encuestada (cuidadores) dice que es crucialmente importante que la familia ayude a los niños con la tarea y actividad escolar, mientras que el 63.3% sostiene que es importante. Con respecto a la satisfacción solo el 5 % de las familias se encuentran insatisfechas frente a que los miembros de la familia ayudan a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación, y un 3.3 % no responde debido a que no hay niños en el hogar, esto queriendo decir que la importancia de esta situación es mucha sin embargo hay pocos cuidadores que piensen que están insatisfechos con esta situación.

Pregunta 2 ¿Los miembros de su familia enseñan a los niños como ayudar en el trabajo de la casa?

Tabla 21

Importancia

P2	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	2	3,3%	3,3%	
2	2	3,3%	6,7%	
3	12	20,0%	26,7%	
4	34	56,7%	83,3%	
5	10	16,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 22

Satisfacción

P2	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	2	3,3%	3,3%	
1	1	1,7%	5,0%	
2	6	10,0%	15,0%	
3	10	16,7%	31,7%	
4	41	68,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 16.7% de la población dice que es crucialmente importante que la familia enseñe a los niños como ayudar en el trabajo de la casa mientras que el 56.7% sostiene que es 3.3% está insatisfecho con respecto a que la familia ayude a los niños a aprender a ser independientes, un 1.7% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación y un 3.3% no responde debido a que no hay niños en el hogar.

Variable 3. Análisis salud y seguridad

Cuando se habla sobre la salud y la seguridad según los autores Schalock y Verdugo (2009) corresponde a la salud física y mental de la familia, y las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad), a continuación se hace el análisis entre el grado de importancia que el cuidador da

a cada ítem y la satisfacción sobre el mismo cabe decir que a mayor porcentaje más personas o cuidadores piensan que es importante y a menor porcentaje pocas personas insatisfechas.

Pregunta 1 ¿mi familia sea físicamente sana?

Tabla 25

Importancia

P1	Frecuencia	%	% Acumulado	
2	2	3,3%	3,3%	
3	9	15,0%	18,3%	
4	34	56,7%	75,0%	
5	15	25,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 26

Satisfacción

P1	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	
2	6	10,0%	11,7%	
3	14	23,3%	35,0%	
4	35	58,3%	93,3%	
5	4	6,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Análisis: el 25% de la población dice que es crucialmente importante que la familia sea físicamente sana, mientras que el 56.7% sostiene que es importante y en satisfacción un 10% se muestra insatisfecho con que la familia sea físicamente sana, mientras un 1.7% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 2 ¿mi familia obtenga servicio médico cuando lo necesita?

Tabla 27

Importancia

P2	Frecuencia	%	% Acumulado	
2	1	1,7%	1,7%	
3	8	13,3%	15,0%	
4	36	60,0%	75,0%	
5	15	25,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 28

Satisfacción

P2	Frecuencia	%	% Acumulado	
2	9	15,0%	15,0%	

3	15	25,0%	40,0%	
4	30	50,0%	90,0%	
5	6	10,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 25% de la población dice que es crucialmente importante que la familia obtenga servicio médico cuando se necesite, mientras que el 60% sostiene que es importante; frente a la satisfacción un 25% presenta estar insatisfechos con la obtención del servicio médico cuando se, mientras un 15% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 3 ¿mi familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita?

Tabla 29

Importancia

P3	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
2	1	1,7%	5,0%	
3	12	20,0%	25,0%	
4	31	51,7%	76,7%	
5	14	23,3%	100,0%	

Total	60	100,0%	100,0%	
--------------	----	--------	--------	--

Tabla 30

Satisfacción

P3	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	
2	10	16,7%	18,3%	
3	10	16,7%	35,0%	
4	33	55,0%	90,0%	
5	6	10,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 23.3% de la población dice que es crucialmente importante que la familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesite, mientras que el 51.7% sostiene que es importante; en cuanto a la satisfacción un 16.7% están insatisfechos con el servicio odontológico que se necesita, mientras un 1.7% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 4 ¿mi familia sea emocionalmente saludable?.

Tabla 31

Importancia

P4	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	
2	3	5,0%	6,7%	
3	11	18,3%	25,0%	
4	32	53,3%	78,3%	
5	13	21,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 32

Satisfacción

P4	Frecuencia	%	% Acumulado	
2	11	18,3%	18,3%	
3	18	30,0%	48,3%	
4	26	43,3%	91,7%	
5	5	8,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 21.7% de la población dice que es crucialmente importante que la familia sea emocionalmente saludable, mientras que el 53.3% sostiene que es importante, y frente a la satisfacción un 18.3% están insatisfechos frente a la salud emocional.

Pregunta 5 ¿Los miembros de mi familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo?

Tabla 33

Importancia

P5	Frecuencia	%	% Acumulado	
2	3	5,0%	5,0%	
3	12	20,0%	25,0%	
4	36	60,0%	85,0%	
5	9	15,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 34

Satisfacción

P5	Frecuencia	%	% Acumulado	
2	4	6,7%	6,7%	

3	16	26,7%	33,3%	
4	31	51,7%	85,0%	
5	9	15,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 15% de la población dice que es crucialmente importante que la familia se cuiden unos a otros, mientras que el 60% sostiene que es importante y en lo que refiere a la satisfacción un 6.7% están insatisfechos con respecto al cuidado que se ofrecen unos a otros cuando alguno este enfermo.

Pregunta 6 ¿mi familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan su necesidades individuales de salud?

Tabla 35

Importancia

F6	Frecuencia	%	% Acumulado	
2	1	1,7%	1,7%	
3	16	26,7%	28,3%	
4	29	48,3%	76,7%	
5	14	23,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 36

Satisfacción

P6	Frecuencia	%	% Acumulado	
2	7	11,7%	11,7%	
3	21	35,0%	46,7%	
4	24	40,0%	86,7%	
5	8	13,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 23.3% de la población dice que es crucialmente importante que la familia tenga servicio de salud y que conozcan sus necesidades individuales, mientras que el 48.3% sostiene que es importante; en cuanto a la satisfacción un 11.7% están insatisfechos frente a la obtención de servicio de entidades de salud que conozcan sus necesidades individuales de salud.

Pregunta 7 ¿mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, el colegio y en nuestro vecindario?

Tabla 37

Importancia

P7	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	

2	3	5,0%	6,7%	
3	10	16,7%	23,3%	
4	32	53,3%	76,7%	
5	14	23,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 38

Satisfacción

P7	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	
2	10	16,9%	18,6%	
3	13	22,0%	40,7%	
4	32	54,2%	94,9%	
5	3	5,1%	100,0%	
Total	59	100,0%	100,0%	

El 23.3% de la población dice que es crucialmente importante que la familia se sienta segura en casa, trabajo, colegio y vecindario, mientras que el 53.3% sostiene que es importante. En la satisfacción un 16.9% están insatisfechos con respecto a la seguridad que se siente en casa, en el

colegio y en el vecindario, mientras el 1.7% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 8 ¿mi familia se realice chequeos médicos regulares?

Tabla 39

Importancia

P8	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	
2	1	1,7%	3,3%	
3	9	15,0%	18,3%	
4	31	51,7%	70,0%	
5	18	30,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 40

Satisfacción

P8	Frecuencia	%	% Acumulado	
2	8	13,3%	13,3%	

3	19	31,7%	45,0%	
4	31	51,7%	96,7%	
5	2	3,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 30% de la población dice que es crucialmente importante que la familia se realice chequeos médicos, mientras que el 51.7% sostiene que es importante y en satisfacción los porcentajes fueron un 13.3% están insatisfechos frente a los chequeos médicos regulares.

Variable 4. Análisis recursos familiares

Este factor se puede considerar que está compuesto por diferentes variables según la ECVF las cuales son: cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección, a continuación veremos como el análisis arroja diferentes porcentajes elevándose casi siempre en la importancia y manejando un equilibrio en satisfacción.

Pregunta 1 ¿mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita?

Tabla 41

Importancia

P1	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	6	10,0%	10,0%	
2	3	5,0%	15,0%	
3	13	21,7%	36,7%	
4	26	43,3%	80,0%	
5	12	20,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 42

Satisfacción

P1	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	3	5,0%	5,0%	
2	18	30,0%	35,0%	
3	18	30,0%	65,0%	

4	19	31,7%	96,7%	
5	2	3,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Un 20% de la población dice que es crucialmente importante recibir ayuda externa para las tareas rutinarias, mientras que el 43.3% sostiene que es importante; la satisfacción con porcentajes en un 30% está insatisfecho frente a la ayuda externa que se tiene para las tareas rutinarias y mandados cuando se necesite, un 5% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 2 ¿Los miembros de mi familia cuentan con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar?

Tabla 43

Importancia

F2	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
2	5	8,3%	11,7%	
3	10	16,7%	28,3%	
4	33	55,0%	83,3%	
5	10	16,7%	100,0%	

Total	60	100,0%	100,0%	
--------------	----	--------	--------	---

Tabla 44

Satisfacción

F2	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
2	16	26,7%	30,0%	
3	13	21,7%	51,7%	
4	27	45,0%	96,7%	
5	2	3,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 16.7% de la población dice que es crucialmente importante que los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar, mientras que el 55% sostiene que es importante; en cuanto a la satisfacción un 26.7% está insatisfecho frente a que los miembros de la familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesiten estar, mientras un 3.3% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 3 ¿mi familia se sienta apoyada por sus grupos sociales, espirituales o culturales?

Tabla 45

Importancia

P3	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	
2	2	3,3%	5,0%	
3	16	26,7%	31,7%	
4	28	46,7%	78,3%	
5	13	21,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 46

Satisfacción

P3	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	
2	5	8,3%	10,0%	
3	20	33,3%	43,3%	
4	30	50,0%	93,3%	

5	4	6,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 21.7% de la población dice que es crucialmente importante que la persona con discapacidad cuente con los recursos suficientes para desplazarse a los sitios donde necesita hacerlo, mientras que el 46.7% sostiene que es importante; en cuanto a la satisfacción un 8.3% está insatisfecho frente a que los miembros de la familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesiten estar, mientras un 1.7% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 4 ¿mi familia disponga de ayuda externa para que podan cuidar de las necesidades individuales de toda la familia?

Tabla 47

Importancia

P4	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	6	10,0%	10,0%	
2	3	5,0%	15,0%	
3	14	23,3%	38,3%	
4	31	51,7%	90,0%	

5	6	10,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 48

Satisfacción

P4	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	3	5,0%	5,0%	
2	15	25,0%	30,0%	
3	21	35,0%	65,0%	
4	14	23,3%	88,3%	
5	7	11,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 21% de la población dice que es crucialmente importante que la familia disponga de ayuda externa para poder cuidar de las necesidades individuales de la familia, mientras que el 46.7% sostiene que es importante. En lo que refiere a la satisfacción un 25% muestran insatisfacción frente a que la familia disponga de ayuda externa para que puedan cuidar de las necesidades individuales de la familia, mientras un 5% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 5 ¿mi familia tenga el apoyo que ustedes necesitan para bajar el estrés?

Tabla 49

Importancia

P5	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
2	4	6,7%	10,0%	
3	14	23,3%	33,3%	
4	29	48,3%	81,7%	
5	11	18,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 50

Satisfacción

P5	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	4	6,7%	6,7%	
2	8	13,3%	20,0%	
3	17	28,3%	48,3%	
4	29	48,3%	96,7%	

5	2	3,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 10% de la población dice que es crucialmente importante que la familia tenga apoyo que se necesite para bajar el estrés, mientras que el 51.7% sostiene que es importante-, un 13.3% muestra insatisfacción frente al apoyo que la familia recibe para bajar el estrés, mientras un 6.7% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 6 ¿mi familia tenga una manera de controlar los gastos?

Tabla 51

Importancia

P6	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
2	5	8,3%	11,7%	
3	15	25,0%	36,7%	
4	29	48,3%	85,0%	
5	9	15,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 52

Satisfacción

P6	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	4	6,7%	6,7%	
2	12	20,0%	26,7%	
3	16	26,7%	53,3%	
4	22	36,7%	90,0%	
5	6	10,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 15% de la población dice que es crucialmente importante que la familia se sienta apoyada por sus grupos sociales, mientras que el 48.3% sostiene que es importante y un 20% se muestra insatisfecho frente a que la familia controle los gastos, mientras un 36.7% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 7 ¿Los miembros de mi familia tengan amigos u otros que se den apoyo?

Tabla 53

Importancia

P7	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	3	5,0%	5,0%	
2	6	10,0%	15,0%	
3	15	25,0%	40,0%	
4	26	43,3%	83,3%	
5	10	16,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 54

Satisfacción

P7	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
2	8	13,3%	16,7%	
3	22	36,7%	53,3%	
4	23	38,3%	91,7%	
5	5	8,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 16,7% de la población dice que es crucialmente importante que la familia tenga amigos u otras personas que se den apoyo, mientras que el 43.3% sostiene que es importante y en satisfacción un 13.3% se muestra insatisfecho con respecto a que la familia tenga amigos u otras personas que les brinde apoyo, mientras un 3.3% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 8 ¿Los miembros de mi familia tengan algo de tiempo para perseguir sus intereses individuales?

Tabla 55

Importancia

F8	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	
2	6	10,0%	11,7%	
3	11	18,3%	30,0%	
4	27	45,0%	75,0%	
5	15	25,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 56

Satisfacción

F8	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
2	9	15,0%	18,3%	
3	19	31,7%	50,0%	
4	25	41,7%	91,7%	
5	5	8,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 25% de la población dice que es crucialmente importante que la familia tenga tiempo para perseguir sus intereses individuales, mientras que el 45% sostiene que es importante y en la satisfacción un 15% demuestra insatisfacción frente a tiempo que tiene la familia para perseguir sus intereses individuales, mientras un 3.3% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Variable 5. Análisis apoyo a personas con discapacidad

En el siguiente análisis de los porcentajes se tendrá en cuenta el apoyo a las personas con discapacidad a lo cual los autores Schalock y Verdugo (2009) lo denominan como un factor que se refiere a las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, tiempo libre. Además, las

actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.

Pregunta 1 ¿El miembro de su familia con discapacidad tiene apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo?

Tabla 57

Importancia

P1	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	3	5,0%	5,0%	
2	1	1,7%	6,7%	
3	7	11,7%	18,3%	
4	32	53,3%	71,7%	
5	17	28,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 58

Satisfacción

P1	Frecuencia	%	% Acumulado	
-----------	-------------------	----------	--------------------	--

1	4	6,7%	6,7%	
2	14	23,3%	30,0%	
3	17	28,3%	58,3%	
4	21	35,0%	93,3%	
5	4	6,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 28.3% de la población dice que es crucialmente importante que el familiar con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o trabajo, mientras que el 53.3% sostiene que es importante. En cuanto a la satisfacción un 23.3% están insatisfechos con respecto a que el miembro con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o lugar de trabajo, mientras el 6.7% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 2 ¿El miembro de su familia con discapacidad tiene apoyo para progresar en el hogar?

Tabla 59

Importancia

P2	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
3	10	16,7%	20,0%	
4	34	56,7%	76,7%	

5	14	23,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 60

Satisfacción

P2	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	4	6,7%	6,7%	
2	9	15,0%	21,7%	
3	10	16,7%	38,3%	
4	31	51,7%	90,0%	
5	6	10,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 16.7% de la población dice que es crucialmente importante que el familiar con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar, mientras que el 56.7% sostiene que es importante; un 15% están insatisfechos con respecto a que la persona con discapacidad tanga apoyo para el progreso en el hogar, mientras el 6.7% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 3 ¿El miembro de su familia con discapacidad tiene apoyo para hacer amigos?

Tabla 61

Importancia

P3	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	3	5,0%	5,0%	
2	4	6,7%	11,7%	
3	8	13,3%	25,0%	
4	32	53,3%	78,3%	
5	13	21,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 62

Satisfacción

P3	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	4	6,7%	6,7%	
2	10	16,7%	23,3%	
3	14	23,3%	46,7%	
4	26	43,3%	90,0%	
5	6	10,0%	100,0%	

Total	60	100,0%	100,0%	
--------------	----	--------	--------	--

El 21.7% de la población dice que es crucialmente importante que el familiar con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos, mientras que el 53.3% sostiene que es importante y un 16.7% están insatisfechos con respecto a que la persona con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos, mientras el 6.7% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 4 ¿El miembro de su familia con discapacidad tiene apoyo para ser incluido en actividades comunitarias?

Tabla 63

Importancia

P4	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
3	16	26,7%	30,0%	
4	31	51,7%	81,7%	
5	11	18,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 64

Satisfacción

P4	Frecuencia	%	% Acumulado	
2	7	11,7%	11,7%	
3	21	35,0%	46,7%	
4	30	50,0%	96,7%	
5	2	3,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 18.3% de la población dice que es crucialmente importante que el familiar con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias, mientras que el 51.7% sostiene que es importante. Un 11% están insatisfechos frente al apoyo que recibe el miembro de la familia con discapacidad para ser incluido en actividades comunitarias.

Pregunta 5 ¿su familia tiene apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de su familia con discapacidad?

Tabla 65

Importancia

P5	Frecuencia	%	% Acumulado	

1	6	10,0%	10,0%	
2	6	10,0%	20,0%	
3	13	21,7%	41,7%	
4	24	40,0%	81,7%	
5	11	18,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 66

Satisfacción

P5	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	7	11,7%	11,7%	
2	21	35,0%	46,7%	
3	11	18,3%	65,0%	
4	19	31,7%	96,7%	
5	2	3,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 18.3% de la población dice que es crucialmente importante que el familiar con discapacidad tenga apoyo para conseguir apoyo del gobierno trabajo, mientras que el 40% sostiene que es importante; en cuanto y a la satisfacción un 35% están insatisfechos frente al apoyo para conseguir beneficios del gobierno que la persona con discapacidad necesite, mientras el 11.7% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 6 ¿su familia tiene apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de su familia con discapacidad?

Tabla 67

Importancia

P6	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	4	6,7%	6,7%	
2	6	10,0%	16,7%	
3	9	15,0%	31,7%	
4	34	56,7%	88,3%	
5	7	11,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 68

Satisfacción

P6	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	5	8,3%	8,3%	
2	17	28,3%	36,7%	
3	15	25,0%	61,7%	
4	20	33,3%	95,0%	
5	3	5,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 11.7% de la población dice que es crucialmente importante que el familiar con discapacidad tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que se necesiten, mientras que el 56.7% sostiene que es importante y en satisfacción un 28.39% están insatisfechos frente al apoyo de las entidades locales para conseguir servicios que necesita la persona con discapacidad, mientras el 8.3% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 7 ¿Su familia tiene apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de su familia con discapacidad?

Tabla 69

Importancia

P7	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	
2	1	1,7%	3,3%	
3	19	31,7%	35,0%	
4	30	50,0%	85,0%	
5	9	15,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 70

Satisfacción

P7	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	3	5,0%	5,0%	
2	11	18,3%	23,3%	
3	13	21,7%	45,0%	
4	28	46,7%	91,7%	
5	5	8,3%	100,0%	

Total	60	100,0%	100,0%	
--------------	----	--------	--------	--

El 15% de la población dice que es crucialmente importante que el familiar con discapacidad tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico, mientras que el 50% sostiene que es importante. En la satisfacción un 18.3% están insatisfechos frente al apoyo que se recibe para obtener un buen cuidado médico para el miembro de la familia con discapacidad, mientras el 5% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Pregunta 8 ¿Su familia tiene una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de su familia con discapacidad?

Tabla 71

Importancia

P8	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	1	1,7%	1,7%	
2	1	1,7%	3,3%	
3	12	20,0%	23,3%	
4	32	53,3%	76,7%	
5	14	23,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

Tabla 72

Satisfacción

P8	Frecuencia	%	% Acumulado	
1	2	3,3%	3,3%	
2	11	18,3%	21,7%	
3	23	38,3%	60,0%	
4	19	31,7%	91,7%	
5	5	8,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 23.3% de la población dice que es crucialmente importante tener una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas, mientras que el 53.3% sostiene que es importante. Un 18.3% están insatisfechos con la buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad, mientras el 3.3% se encuentra muy insatisfecho frente a la misma situación.

Sección 4. Preguntas complementarias

A continuación se analiza a partir de los resultados las preguntas complementarias, las 9 primeras se refieren al grado (1 está diciendo que está *Totalmente en desacuerdo*. Si marca el 2 está diciendo que esta *Algo en desacuerdo*. Si marca el 3 está diciendo que está *De acuerdo*. Si marca el 4 está diciendo que está *Totalmente de acuerdo*.) En que se está de acuerdo con las siguientes afirmaciones

Pregunta ¿ Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar con discapacidad?

Tabla 73

P1	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	4	6,8%	6,8%	
1	7	11,9%	18,6%	
2	16	27,1%	45,8%	
3	28	47,5%	93,2%	
4	4	6,8%	100,0%	
Total	59	100,0%	100,0%	

El 11.9% de los cuidadores respondieron que están totalmente en desacuerdo, el 27.1% algo en desacuerdo, el 47.5% de acuerdo y por ultimo con un porcentaje de 6.8% está bastante en desacuerdo con la pregunta.

Pregunta ¿Le dedica a su familiar con discapacidad todo el tiempo que necesita?

Tabla 74

P2	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	5	8,3%	8,3%	
1	2	3,3%	11,7%	

2	18	30,0%	41,7%	
3	27	45,0%	86,7%	
4	8	13,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 3,3% de los cuidadores respondieron que están totalmente en desacuerdo, el 30% algo en desacuerdo, el 45% de acuerdo y por ultimo con un porcentaje de 13.3% está bastante desacuerdo.

Pregunta ¿Cuenta con la formación para atender las necesidades de su familiar con discapacidad?

Tabla 75

P3	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	5	8,3%	8,3%	
1	4	6,7%	15,0%	
2	20	33,3%	48,3%	
3	23	38,3%	86,7%	
4	8	13,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 6.7% de los cuidadores respondieron que totalmente en desacuerdo frente la situación, el 33.3% algo en desacuerdo, el 38.3% de acuerdo y por ultimo con un porcentaje de 13.3% está bastante desacuerdo

Pregunta ¿Siente que su familiar con discapacidad depende de usted?

Tabla 76

P4	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	5	8,3%	8,3%	
1	7	11,7%	20,0%	
2	21	35,0%	55,0%	
3	20	33,3%	88,3%	
4	7	11,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 11.7% de los cuidadores respondieron que totalmente en desacuerdo, el 35% algo en desacuerdo, el 33.3% de acuerdo y por ultimo con un porcentaje de 11.7% está bastante desacuerdo.

Pregunta ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar con discapacidad?

Tabla 77

P5	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	5	8,3%	8,3%	
1	8	13,3%	21,7%	
2	16	26,7%	48,3%	
3	26	43,3%	91,7%	
4	5	8,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 13.3% de los cuidadores respondieron que totalmente en desacuerdo, el 26.7% algo en desacuerdo, el 43.3% de acuerdo y por ultimo con un porcentaje de 8.3% está bastante desacuerdo.

Pregunta ¿ Siente que será incapaz de cuidar a su familiar con discapacidad por mucho más tiempo?

Tabla 78

P6	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	5	8,3%	8,3%	
1	7	11,7%	20,0%	
2	18	30,0%	50,0%	

3	23	38,3%	88,3%	
4	7	11,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 11.7% de los cuidadores respondieron que totalmente en desacuerdo, el 30% algo en desacuerdo, el 38.3% de acuerdo y por ultimo con un porcentaje de 11.7% está bastante desacuerdo.

Pregunta ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar a su familiar con discapacidad?

Tabla 79

P7	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	5	8,3%	8,3%	
1	9	15,0%	23,3%	
2	23	38,3%	61,7%	
3	19	31,7%	93,3%	
4	4	6,7%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 15% de los cuidadores respondieron que totalmente en desacuerdo, el 38.3% algo en desacuerdo, el 31.7% de acuerdo y por ultimo con un porcentaje de 6.7% está bastante desacuerdo.

Pregunta ¿Le gustaría que la vida social de su familiar con discapacidad fuera más activa?

Tabla 80

P8	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	5	8,3%	8,3%	
1	5	8,3%	16,7%	
2	14	23,3%	40,0%	
3	30	50,0%	90,0%	
4	6	10,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 8.3% de los cuidadores respondieron que totalmente en desacuerdo, el 23.3% algo en desacuerdo, el 50% de acuerdo y por ultimo con un porcentaje de 10% está bastante desacuerdo.

Pregunta ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar con discapacidad?

Tabla 81

P9	Frecuencia	%	% Acumulado	
-----------	-------------------	----------	--------------------	--

0	5	8,3%	8,3%	
1	4	6,7%	15,0%	
2	22	36,7%	51,7%	
3	24	40,0%	91,7%	
4	5	8,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 6.7.% de los cuidadores respondieron que totalmente en desacuerdo, el 36.7% algo en desacuerdo, el 40% de acuerdo y por ultimo con un porcentaje de 8.3% está bastante desacuerdo.

Las 4 últimas preguntas se refieren al grado en que se está satisfecho con las 4 siguientes afirmaciones

Pregunta ¿está satisfecha con la educación que ha recibido su familiar con discapacidad?

Tabla 82

P1	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	5	8,3%	8,3%	
1	5	8,3%	16,7%	
2	18	30,0%	46,7%	

3	24	40,0%	86,7%	
4	8	13,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 8.3% de los cuidadores respondieron que totalmente insatisfecho, el 30% insatisfecho, el 40% bastante satisfecho y por ultimo con un porcentaje de 13.3 está totalmente satisfecho frente a la educación recibida para el familiar con discapacidad.

Pregunta ¿Está satisfecho con los apoyos que recibió como cuidador de su familiar con discapacidad?

Tabla 83

P2	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	5	8,3%	8,3%	
1	1	1,7%	10,0%	
2	20	33,3%	43,3%	
3	25	41,7%	85,0%	
4	9	15,0%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 1.7% de los cuidadores respondieron que totalmente insatisfecho, el 33.3% insatisfecho, el 41.7% bastante satisfecho y por ultimo con un porcentaje de 15% está totalmente satisfecho frente a los apoyos que recibió como cuidador de su familiar con discapacidad.

Pregunta ¿Está satisfecho con los apoyos que su familiar con discapacidad está recibiendo?

Tabla 84

P3	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	5	8,5%	8,5%	
1	4	6,8%	15,3%	
2	14	23,7%	39,0%	
3	28	47,5%	86,4%	
4	8	13,6%	100,0%	
Total	59	100,0%	100,0%	

El 6.8% de los cuidadores respondieron que totalmente insatisfecho, el 23.7% insatisfecho, el 47.5% bastante satisfecho y por ultimo con un porcentaje de 13.6% está totalmente satisfecho frente a los apoyos que su familiar con discapacidad está recibiendo.

Pregunta ¿Tiene una vida social satisfactoria?

Tabla 85

P4	Frecuencia	%	% Acumulado	
0	5	8,3%	8,3%	
1	5	8,3%	16,7%	
2	11	18,3%	35,0%	
3	31	51,7%	86,7%	
4	8	13,3%	100,0%	
Total	60	100,0%	100,0%	

El 8.3% de los cuidadores respondieron que totalmente insatisfecho, el 18.3% insatisfecho, el 51.7% bastante satisfecho y por ultimo con un porcentaje de 13.3% está totalmente satisfecho frente a una vida social satisfactoria.

10.4 Preguntas complementarias para las personas con discapacidad (sección 9)

En esta sección se tuvo en cuenta el tipo de ayuda externa, que recibe el familiar con discapacidad física; además si cuenta con el tipo de ayuda para las tareas domesticas y las labores de autocuidado.

- A la pregunta si su familiar con discapacidad recibe algún tipo de ayuda para las tareas domesticas, el 30,00% dijo que su familiar con discapacidad recibe ayuda externa de un familiar para las tareas domesticas, el 3,33% dijo que recibe ayuda externa de una empleada para dichas tareas. (Véase tabla 146)

- A la pregunta ¿su familiar necesita ayuda externa para las labores de auto cuidado?, el 28,33% dijo que si recibía apoyo externo de un familiar para su propio auto cuidado y el de su conyugue, el 1,67% dijo que recibía apoyo externo de una empleada y otro 1,67% afirmó recibir apoyo de un vecino. (Véase tabla 147)

- A la pregunta de si recibe algún tipo de apoyo externo en el cuidado de su familiar se puede connotar que el 30% recibe ayuda externa por parte de un familiar, el 66,67% no responde acerca de si reciben este servicio y el 3,33% refiere que cuenta con apoyo externo por parte de un vecino o amigo. (Véase tabla 148)

- A la pregunta de cuál tipo de ayuda recibe, no se aplica la información debido a que ningún cuidador refirió que necesitara otro tipo de servicio con el familiar con discapacidad. (Véase tabla 149).

10.5 Análisis de los resultados sobre las tablas de importancia y satisfacción

Esta lectura de los resultados corresponde a la suma de la puntuación de cada sección (referida a las secciones de la 3 a la 7) como se explicó anteriormente y luego cada uno de estos puntajes directos es convertido a percentiles, según “este método son puntos o valores de la distribución que ubican a un porcentaje de casos por debajo y el porcentaje complementario por encima” (Cordoba, Gomez y Verdugo, 2011, p.16).

Así mismo se implementó el baremo en la escala de vida familiar para importancia y satisfacción, lo cual hace alusión a que “hay diversos métodos para transformar las puntuaciones directas en normativas. La elección dependerá del tipo de puntuación, el objetivo del test y a quién va dirigido. Los tres métodos más usuales son: normas cronológicas, percentiles y puntuaciones típicas” (Gómez, 1997).

Por otro lado el instrumento no da una escala o un rango para decir que ese puntaje en percentiles significa baja o alta calidad de vida, por lo tanto se realizó entonces una tabla tanto para las respuestas en percentiles de satisfacción y de importancia, donde de 0 a 20 se asume como un nivel bajo, de 20 a 40 un nivel medio-bajo, de 40 a 60 un nivel medio, de 60 a 80 un nivel medio-alto y de 80 a 100 un nivel alto.

Puntuación escala de satisfacción

En la variable 1: que hace referencia a la interacción familiar que tienen las familias. El 20% correspondiente a 12 familias se ubicaron con una baja satisfacción en cuanto a su calidad de vida. El 45%, que es la cifra correspondiente a 27 familias se ubicaron con una calidad de vida media-baja, por otro lado el 23% correspondiente a 14 familias se ubicaron con tener una calidad de vida media, el 6% el cual corresponde a 4 familias se ubicaron con una calidad de vida media alta y solo el 5% correspondiente a 3 familias se ubicaron con una calidad de vida alta.

En la variable 2: que hace referencia al rol parental que asumen cada una de estas familias. El 36,67% de las familias el cual corresponde a 22 familias, se ubicaron en el rango de baja satisfacción respecto a su calidad de vida. El 31,67% de las familias, el cual corresponde a 19 familias, se ubicaron con una satisfacción media-baja en cuanto a su calidad de vida, el 26,67% de las familias el cual corresponde a 16 familias se ubicaron con una satisfacción media en cuanto a su calidad de vida. El 5% de las familias, el cual corresponde a 3 familias se ubicaron con una satisfacción media-alta en este rango de la calidad de vida.

En la variable 3: la cual hace referencia a la salud y seguridad, el 40% de las familias que hace referencia a 24 familias, se ubicaron con una satisfacción baja en cuanto a la calidad de vida de la familia, en este rango. El 35% de las familias que hace referencia a 21 familias, se ubicaron

con una satisfacción media-baja en cuanto a la calidad de vida de la familia en este rango. El 15% de las familias que corresponde a 9 familias, se ubicaron con una satisfacción media, en cuanto a la calidad de la familia en este rango. El 8,3% de las familias que corresponde a 5 familias se con ubicaron una satisfacción media-alta en cuanto a la calidad de vida en dicho rango. Y solo el 1,6% correspondiente a 1 familia se ubico con una satisfacción alta en cuanto a la calidad de vida en este rango.

En la variable 4: la cual hace referencia a los recursos familiares, se puede observar que el 30% de las familias, cifra correspondiente a 18 familias, se ubicaron con una baja satisfacción en su calidad de vida respecto a este rango, el 31,67% correspondiente a 19 se ubicaron con una satisfacción media-baja en cuanto a su calidad de vida en el mismo rango, el 20% de las familias el cual corresponde a 12 familias se ubicaron con una satisfacción media en cuanto a la calidad de vida en este rango específico. El 11,67% correspondiente a 7 familias, se ubicaron con una satisfacción media-alta en este rango, y solo el 6,67% el cual hace referencia a 4 familias se ubicaron con una satisfacción alta, en cuanto a su calidad de vida en el mismo rango.

En la variable 5: la cual hace referencia al apoyo para personas con discapacidad el 28,33% de la población, el cual hace referencia a 17 familias que se ubicaron con una satisfacción baja en cuanto a la calidad de vida en este rango. El 33,33% de la población que es el equivalente a 20 familias, se ubicaron con una satisfacción media-baja, en cuanto a su calidad de vida en este rango. El 16,67% de la población el cual corresponde a 10 familias se ubicaron con una satisfacción media en cuanto a su calidad de vida en este rango. El 18,33% de la población el cual hace referencia a 11 familias se ubicaron con una satisfacción media-alta en cuanto a la calidad de vida en este rango y solo el 3,33% de la población que hace referencia a 2 familias se ubicaron con una satisfacción alta en la calidad de vida respecto al mismo rango.

Puntuación escala de importancia

Variable 1. Interacción Familiar: Teniendo en cuenta la sección de interacción familiar se observo que el 25% de las familias con un integrante con discapacidad física se ubican en baja importancia en cuanto a la calidad de vida; el 33,33% de las familias que la importancia en la calidad de vida es medio-bajo; el 40% indica que la importancia que es media; el 16,67% que la importancia es medio-alta y el 16,67% de las familias que la importancia es alta.

En cuanto a la variable 2 del Rol Parental: se mencionó que el 1,67% de las familias con un integrante con discapacidad física indican que la importancia en cuanto a la calidad de vida es medio-baja; el 3,33% de las familias que la importancia que es media; el 1,67% de las familias la importancia es medio-alta y el 93,33% que la importancia es alta.

De otro modo en la variable 3 Salud y Seguridad: se observó que el 1,67% de las familias con un integrante con discapacidad física indican que la importancia que le dan a la calidad de vida es medio-alta; mientras que el 98,33% de las familias indica que la importancia es alta.

Por otro lado en la variable 4 Recursos Familiares: Indica que el 3,33% de las familias con un integrante con discapacidad física es medio-alta; de otra manera el 96,67% de las familias tienen un nivel de importancia alto.

Por lo que sigue en la sección Apoyo para personas con discapacidad: que el 6,67% de las familias con un integrante con discapacidad física en cuanto es medio-alta; mientras que el otro 93,33% de las familias indica que la importancia de la calidad de vida es alta. (Véase tabla 12.1)

11. Discusión

En esta investigación se implementó la Escala de Calidad de Vida para familias con personas con discapacidad ECVF con el fin de describir la calidad de vida de las familias que tienen un integrante con discapacidad, esta se divide en 3 grandes secciones (1° sección sociodemográfica, 2° sección apoyos y servicios y 3° sección calidad de vida familiar) y 2 anexos o preguntas complementarias para personas mayores de 45 años, la sección 1 corresponde a la ficha de caracterización por la cual se identificó los datos personales de las familias encuestadas, en la segunda sección que hace referencia a apoyos y servicios permitió evidenciar que servicios necesita en la actualidad el familiar con discapacidad y la cantidad de servicio que recibió, la sección 3 correspondió a las diferentes variables que evaluó la escala en importancia y satisfacción permitió realizar el mapeo sobre la calidad de vida de cada una de las siguientes variables: la interacción familiar, que corresponde a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, variable del rol parental, evalúan la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia; variable de salud y seguridad, corresponde a la salud física y mental de la familia, y las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad), y la variable de recursos y apoyo a personas con discapacidad, este factor se refiere a las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes servicios.

Como se apreció en las tablas e interpretaciones anteriormente expuestas, cabe resaltar que a partir del método escogido, el cual hizo referencia a la mirada descriptiva se observó los resultados arrojados por la escala ECVF aplicada a las familias de la fundación ADQ. La

discusión giro entorno a la teoría sistémica del autor Urie Bronfenbrenner. Debido a que el alcance teórico se ajustó al enfoque social que permitió el medio para observar los resultados a la luz de la teoría.

Se habló de la teoría sistémica hace referencia a la percepción que tiene el individuo de su entorno ecológico, el cual hace alusión a tres aspectos importantes: microsistema, mesosistema y macrosistema, en donde se tuvo en cuenta en la investigación planteada, nivel del mesosistema ya que fue pertinente hablar solo de este medio en particular, debido a que la escala fue direccionada a medir la calidad de vida de las familias que tenían un familiar con discapacidad, se hizo énfasis en explicar de una manera complementaria el desarrollo de este sistema específico en dichas familias.

El mesosistema familiar, como conjunto de sistemas con los que la familia guarda relación y con las que mantiene intercambios, directos es una dimensión importante en los informes de valoración familiar. En cada etapa del ciclo familiar suele haber unos sistemas de interacción más frecuentes, que todo informe de valoración debe considerar: la escuela, la pandilla, el club deportivo, el partido político o la asociación de vecinos. (Espinal, Gimeno y Gonzales, s.f, p.2)

Con base a lo anterior se identificó que el mesosistema de las familias con personas con discapacidad se compone de dos espacios principalmente, sin desconocer que algunas familias tienen más entornos a los cuales están vinculados activamente, estos espacios evidentes hacen referencia a:

La familia que es el entorno inmediato que permite el desarrollo de cada individuo en cuanto a las dinámicas familiares y en segundo lugar se encuentra la fundación ADQ el cual es

un ámbito inmediato donde permite ver que los integrantes desarrollen actividades que evidencien el proceso integral.

Teniendo en cuenta las estadísticas sobre la discapacidad en general según el DANE (2010) en el estudio de la población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad, las cuales permitieron evidenciar que a nivel Quindío hay 8.512 personas con discapacidad, a nivel del municipio de Armenia hay un total de 2.653 personas con discapacidad y en cuanto a la fundación se presentó un total de 60 personas con discapacidad física, entre las 8.512 personas con discapacidad se encontró que 4.499 (58.85 %) son hombres y 4013 (47,15%) son mujeres; en Armenia se ha evidenciando que 1477 (55.67%) son hombres y 1176 (44.33%) son mujeres en cuanto a la fundación se encontró 33 (55%) hombres y 27 (45%) mujeres. En cuanto a los rangos de edad se observó que en el departamento en menores de 3 años hasta los 24 años hay 1868 (21,95%), entre 25 años a 49 años hay una población de 2094 (24,60%) y finalmente entre las edades de 50 años y más se presenta un total de 4550 (53,45%), en cuanto al rango de edad en el municipio se mostró que entre menores de 3 años y 24 años hay 594 (22,39%), entre 25 años y 49 años hay 642 (24.20%) y entre 50 años y más 1417 (53.41%), con base a estos datos se pudo identificar que en la mayoría de los porcentajes los hombres son los más afectados frente a la discapacidad, en los diferentes rangos de edades. En la fundación se evidenció que entre las edades de menos 3 años a 24 años hay 3 personas (5%), de 25 a 49 años hay 18 personas (30%), de 50 años en adelante 33 personas (55%) y en el caso de la fundación se presentaron respuestas del N/S el cual equivale a 6 personas (10%) debido a que (los entrevistados no tenían claridad en la edad de las personas con discapacidad).

Por otro lado es fundamental hablar de dos dimensiones para evidenciar la calidad de vida de las familias con personas con discapacidad, estos dos conceptos son importancia y

satisfacción, esto queriendo decir que si en la escala se puntúo un ítem cualquiera como crucialmente importante seguido por muy satisfecho se afirmará que la familia cuenta con un buen nivel de calidad de vida frente a lo que se preguntó, sin embargo en el transcurso de la investigación y aplicación de la escala se encontró que gran parte de los ítems se sitúan en crucialmente importantes o muy importantes para el cuidador (persona que ayuda a su familiar con discapacidad), y puntúan con una satisfacción muy baja (insatisfecho o muy insatisfecho), esto queriendo decir que se presenta precariedad en la satisfacción de este ítem que es crucialmente importante en la calidad de vida de la familia.

Se evidenció entonces a partir de los resultados y el análisis cuantitativo de las 5 variables antes mencionadas de la escala, que cuando se refiere a la calidad en cuanto a la interacción familiar, el rol parental, salud y seguridad, recursos y apoyos a personas con discapacidad, hay predominancia en cuanto a la importancia en tres niveles: medianamente importante, muy importante y crucialmente importante esto permite ver que para los individuos quienes respondieron estas variables, es muy importante con respecto a la buena calidad de vida sin embargo en cuanto a la satisfacción se puntúan en neutral, insatisfecho y muy insatisfecho, permitiendo ver que la calidad frente a todas las variables está en su mayoría alterada negativamente o faltan elementos que permitan que estos servicios brindados mejoren en el ámbito familiar.

En general se evidenció que la sección 3, en la mayoría, la calidad de vida frente a la importancia y la satisfacción, dejó escenas aflictivas debido a que la satisfacción de estos 5 componentes se enmarca entre neutral, insatisfecho y muy insatisfecho dando como resultado la precariedad en cuanto a la calidad no solo de vida sino también de los diferentes factores que se ven sujetos a estas personas, donde cada vez es más claro que

las familias con personas con discapacidad poseen una calidad de vida baja alterando en ellos el nivel como el mesosistema.

Con los resultados arrojados por cada una de las esferas nombradas anteriormente y teniendo en cuenta el mesosistema como el concepto fundamental a la luz de la teoría para analizar los resultados, es necesario afirmar que dicho mes sistema se ve gravemente afectado en la mayoría de las familias encuestadas. Teniendo presente que el 23,33% de las familias reciben ingresos mensuales por debajo del salario mínimo, se puede evidenciar la forma en la cual está alterada la esfera de recursos, logrando identificar a nivel psicológico que estas familias tienen limitaciones evidentes que impiden su óptimo desarrollo como entes sociales. Estas familias al tener limitaciones en la canasta familiar, las cuales son primordiales en la escala de necesidades de los seres humanos, les cuesta de algún modo suplir las otras demandas a nivel social que tienen todos los individuos, por lo mismo no adquieren las herramientas suficientes para crecer como familia a nivel social.

De acuerdo a la interpretación de los resultados obtenidos, el mesosistema de estas familias, no se encontró nutrido, ni satisfecho, ya que hay falencias que impiden que este se presente de la mejor forma posible. Esto se logra evidenciar, debido a la escala de satisfacción donde se observa de manera evidente la insatisfacción presentada por las familias, donde se tuvo en cuenta la relación de las familias con las entidades más próximas a su familiar con discapacidad. Fue entonces cuando se observó que la única entidad que se presta para una relación recíproca con el sujeto y sus familias fue la Fundación ADQ con lo cual se concluyó que el mesosistema de estas familias se encuentra debilitado.

12. Conclusiones

- la tabla de satisfacción en la variable de apoyo a las personas con discapacidad específicamente arrojó la cifra que afirma que el 33,33% de las familias encuestadas respecto a esta variable en particular tienen una calidad de vida media baja. Ya que el apoyo que reciben no es de ningún modo satisfactorio.
- Se pudo concluir que la satisfacción a nivel general se encontró en rangos bajos y medio bajos, con lo que se pudo observar la situación crítica en las que se encuentran dichas familias ya que los porcentajes mayores se dieron en este rango con un total del 58,3% en satisfacción y un 33,75 en cuanto a la importancia teniendo en cuenta las 5 variables en las que respondieron las familias.
- De acuerdo a lo evidenciado en la investigación se hace necesario que las personas con discapacidad física cuenten con la ayuda necesaria tanto para ellos como para sus familiares o cuidadores de una manera eficaz, permitiendo un desempeño óptimo en todas sus potencialidades, para que puedan desenvolverse adecuadamente en su ámbito social, personal y familiar.

13. Recomendaciones

- La aplicación de la escala ECVF sería mucho más valioso y con mayor peso investigativo si la aplicación de esta escala se llevara a nivel general, empleando su diligenciamiento en dos sujetos, primero cuidador -entendido como persona o familiar que ayuda a la persona con discapacidad, y en segundo a la persona con la discapacidad física.
- Una recomendación que se dio durante la aplicación de la escala ECVF, hace referencia a la sección 2, la cual pregunta sobre los servicios que ellos creen que necesitan los familiares con discapacidad de las personas encuestadas, hay una parte donde se pregunta si recibió el servicio y en qué cantidad, se muestran tres opciones las cuales se nombran como. Ninguno-alguno no suficiente y suficiente. Esta parte se hizo contradictoria para varios encuestados y de hecho un porcentaje de personas no entendían muy bien lo que se estaba preguntado, por lo que es importante hacer referencia a la necesidad de que las escalas vayan direccionadas al manejo de población con escaso conocimiento académico, para procurar un manejo óptimo y un mejor entendimiento por ambas partes.
- De forma general se debería implementar en todas las instituciones educativas, fundaciones, grupos de salud propuestos por el gobierno programas de intervención o plan de acción en los cuales se concientice a las personas que la discapacidad no es un motivo de rechazo o discriminación, por el contrario se debe ser solidario y tomar acciones de compromiso con la calidad de vida de estas personas.

14. Referencias bibliográficas

Carbonell (2012), Educación social y personas con discapacidad. Extraído el 26 de Octubre de <http://www.eduso.net/res/?b=8&c=71&n=207>

Córdoba Leonor, Andrade Leonor, Aya Gómez Viviana Lucia, Ibáñez García Alba, Monsalve Robayo Angélica María, Gómez Salazar María Carolina. (2011). Herramientas de evaluación para medir el impacto de programas de transición a la vida adulta dirigidos a jóvenes con discapacidad intelectual. Universidad del Rosario: Bogotá.

DANE, (2011). Dirección de Censos y Demografía, población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad.

Díaz Deyanira. (2012), La inclusión laboral de personas con limitaciones físicas como práctica de responsabilidad social empresarial. El caso de la Gran Estación – centro comercial, Extraído el 02 de Agosto de 2012 de la pagina, www.bdigital.unal.edu.co/.../9406592012.

García Egea C y Sánchez Sarabia A. (1980). Clasificación de la OMS sobre discapacidad
Extraído el 13 de Agosto de 2012 de <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/clasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>

Gil Obando L, Henao Lema C. (2007). Calidad de vida y situación de discapacidad. Extraído el 14 de Agosto del 2012 de

[http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/PromocionSalud14\(2\)_9.pdf](http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/PromocionSalud14(2)_9.pdf)

Hernández Ángela. (2004). Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su entorno. Extraído el 25 de Julio del 2012 de <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74140408.pdf>

Hernández Sampieri, (2006), Metodología de la investigación. Recuperado el 27 de Octubre del 2012

Iovan Parra Cuestas y Ana María Arévalo Moreno (2008). Denominado Factores determinantes en la inclusión laboral de las personas en condición de discapacidad en Colombia. Extraído el 13 de Agosto del 2012 de

http://dspace.uniminuto.edu:8080/jspui/bitstream/10656/777/1/TTS_ArevaloAnaMaria_2008.pdf

Llano María Margarita. (S.F.) Papel de la familia en el desarrollo del sujeto en situación de discapacidad. Extraído el 29 de Agosto del 2012 de

http://biblioteca.ucp.edu.co:8080/jspui/bitstream/10785/457/3/e_Articulo_Papel%20de%20la%20familia%20en%20el%20desarrollo%20del%20sujeto%20en%20situaci%C3%B3n%20de%20discapacidad.pdf

Molina Roció. (2010). Educación superior para estudiantes con discapacidad. Extraído el 03 de Agosto del 2012 de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART19018/3427619.pdf>

Morales, NOMBRE (2010), Pensamiento imaginativo. Extraído el 27 de Octubre de

<http://manuelgross.bligoo.com/conozca-3-tipos-de-investigacion-descriptiva-exploratoria-y-explicativa>

MPS, Registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad. Noviembre 30 de 2011. Extraído de Ministerio de Protección Social.

Neff (1984). Diferencia entre empleo, trabajo y ocupación. Extraído el 26 de Agosto del 2012 de <http://www.buenastareas.com/ensayos/Diferencia-Entre-Trabajo-Empleo-y-Ocupaci%C3%B3n/1573453.html>

OIT, (1993). Formación profesional. Glosario de términos escogidos, Ginebra Extraído el 04 de Junio del 2012 de http://www.google.com.co/#hl=es&output=search&client=psy-ab&q=OIT%2C+Formaci%C3%B3n+profesional.+Glosario+de+t%C3%A9rminos+escogidos%2C+Ginebra.+1993&oq=OIT%2C+Formaci%C3%B3n+profesional.+Glosario+de+t%C3%A9rminos+escogidos%2C+Ginebra.+1993&gs_l=hp.12..0i30.12938.12938.0.14299.1.1.0.0.0.126.126.0j1.1.0...0.0...1c.1j2.0FB4Wz0m7vs&pbx=1&bav=on.2,or.r_gc.r_pw.r_qf.&fp=113411f42f5c62db&biw=1600&bih=799

Palacios A y Bariffi F. (2007). La discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

Extraído el 24 de Julio del 2012 de

http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/60_1_la.pdf

Salgado, (2007), Investigación cualitativa, diseños: evaluación del rigor metodológico. Extraído el 27 de Octubre de <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

Sarto, (2004), Discapacidad y familia. Extraído el 01 de Octubre de

<http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf> Universidad Nacional De Colombia. Departamento la Ocupación Humana Grupo De Investigación Ocupación e

Inclusión Social (2008), Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de

discapacidad. Extraído el 15 de Agosto del 2012 de
cig.uv.es/.../UEG1213Cocemfe.Guiafamilias.

Valencia, L. (2012), Plan de Desarrollo de Armenia. Extraído el 24 de septiembre del 2012

Verdugo, M. (2004), Calidad de vida y calidad de vida familiar. Extraído el 10 de Agosto del
2012 de <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>

Verdugo M., Gómez L., Arias B. (2009), Evaluación de la calidad de vida en personas
mayores: La Escala FUMA. Extraído el 30 de Agosto del 2012 de
sid.usal.es/idocs/F8/.../herramientas_4.pdf

15. Bibliografía

Carbonell, (2012), Educación social y personas con discapacidad. Recuperado el 26 de Octubre.

Extraído de <http://www.eduso.net/res/?b=8&c=71&n=207>

Córdoba Leonor Andrade, Viviana Lucia Aya Gómez, Alba Ibáñez García, Angélica María Monsalve Robayo, María Carolina Gomes Salazar. (2011). Herramientas de evaluación para medir el impacto de programas de transición a la vida adulta dirigidos a jóvenes con discapacidad intelectual. Recuperado el 27 de Agosto del 2012.

Chan M, Zoellick R. (2011). Informe Mundial Sobre la Discapacidad, Recuperado el 27 de Agosto del 2012. Extraído de

http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

DANE, (2011). Dirección de Censos y Demografía, población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad.

Deyanira Díaz. (2012). La inclusión laboral de personas con limitaciones físicas como práctica de responsabilidad social empresarial. El caso de la Gran Estación – centro comercial.

Recuperado el 2 de Agosto del 2012. Extraído de

<http://www.bdigital.unal.edu.co/6949/1/9406592012.pdf>

Díaz D. (2012), La inclusión laboral de personas con limitaciones físicas como práctica de responsabilidad social empresarial. El caso de la Gran Estación – centro comercial. Recuperado el 13 de agosto de 2012. Extraído de www.bdigital.unal.edu.co/.../9406592012.

García Egea C y Sánchez Sarabia A. (1980). Clasificación de la OMS sobre discapacidad,

Recuperado el 4 de Agosto del 2012. Extraído de

<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/clasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>

Hernández Ángela. (2004). Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su

entorno. Recuperado el 25 de julio del 2012. Extraído de

<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74140408.pdf>

Iovan Parra Cuestas y Ana María Arévalo Moreno (2008). Denominado Factores determinantes en la inclusión laboral de las personas en condición de discapacidad en Colombia. Recuperado el

13 de Agosto del 2012. Extraído de

http://dspace.uniminuto.edu:8080/jspui/bitstream/10656/777/1/TTS_ArevaloAnaMaria_2008.pdf

Jara Madrigal M. (2011). Derecho al trabajo de la persona con discapacidad en costa rica.

Recuperado el junio 20 de 2012. Extraído de

<http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v25n1-2/art5.pdf>.

Gil Obando L, Henao Lema C. (2007). Calidad de vida y situación de discapacidad. Recuperado

el 14 de Agosto del 2012. Extraído de

[http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/PromocionSalud14\(2\)_9.pdf](http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/PromocionSalud14(2)_9.pdf)

Gonzales G. (2011-2021). Política Pública de Discapacidad para la ciudad de Armenia.

Recuperado el 27 de Agosto del 2012.

Hernández Sampieri, (2006), Metodología de la investigación. Recuperado el 27 de Octubre del

2012

Llano María Margarita. Párrafo 6. Papel de la familia en el desarrollo del sujeto en situación de

discapacidad. Recuperado el 28 de Julio del 2012. Extraído de

http://biblioteca.ucp.edu.co:8080/jspui/bitstream/10785/457/3/e_Articulo_Papel%20de%20la%2

Ofamilia%20en%20el%20desarrollo%20del%20sujeto%20en%20situaci%C3%B3n%20de%20discapacidad.pdf

Martel A. (2009). Situación laboral de personas con discapacidad. Recuperado el 04 de junio de 2012. Extraído de <http://www.generacion.com/magazine/577/situacion-laboral-personas-con-discapacidad>.

Martín E. (2005). Exclusión laboral de mujeres y jóvenes con discapacidad, Recuperado el 20 de junio de 2012. Extraído de <http://www.asalsido.org/asalsido/lista-art-profesionales/33-insercion-laboral/261-exclusion-laboral-de-mujeres-y-jovenes-con-discapacidad.html>

Molina Roció. (2010). Educación superior para estudiantes con discapacidad. Recuperado el 3 de Agosto del 2012 Extraído de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART19018/3427619.pdf>

Morales, (2010), Pensamiento imaginativo. Recuperado el 27 de Octubre. Extraído de <http://manuelgross.bligoo.com/conozca-3-tipos-de-investigacion-descriptiva-exploratoria-y-explicativa>

Murcia m., Antonio a., Marín c., Luis, Silva b., Fernanda; Coll g., David, (2008). Necesidades psicológicas básicas, motivación intrínseca y propensión a la experiencia autotélica en el ejercicio físico, Recuperado el 4 de julio 2012. Extraído de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/2430/243016308010.pdf>

(MPS, Registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad. Noviembre 30 de 2011) Extraído de Ministerio de Protección Social.

Neff (1984). Diferencia entre empleo, trabajo y ocupación. Recuperado el 7 de Agosto del 2012. Extraído de <http://www.buenastareas.com/ensayos/Diferencia-Entre-Trabajo-Empleo-y-Ocupacion/1573453.html>

OIT, 1993. Formación profesional. Glosario de términos escogidos, Ginebra. Recuperado el 8 de Agosto del 2012. Extraído de <http://www.google.com.co/#hl=es&output=search&client=psy->

ab&q=OIT%2C+Formaci%C3%B3n+profesional.+Glosario+de+t%C3%A9rminos+escogidos%2C+Ginebra.+1993&oq=OIT%2C+Formaci%C3%B3n+profesional.+Glosario+de+t%C3%A9rminos+escogidos%2C+Ginebra.+1993&gs_l=hp.12..0i30.12938.12938.0.14299.1.1.0.0.0.126.126.0j1.1.0...0.0...1c.1j2.0FB4Wz0m7vs&pbx=1&bav=on.2,or.r_gc.r_pw.r_qf.&fp=113411f42f5c62db&biw=1600&bih=799

OIT (1998). Declaración relativa a los Principios y Derechos Fundamentales en el Trabajo, Recuperado el 04 de Junio del 2012. Extraído de de http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/--ed_norm/---declaration/documents/publication/wcms_decl_fs_110_es.pdf.

Palacios A, Bariffi F. (2207). La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Recuperado el 24 de Julio del 2012. Extraído de http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/60_1_la.pdf

Romañach J., Lobato M (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Recuperado el 20 de junio de 2012. Extraído de <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/1dcb1a899435d2b2806acdf5dbcf17aa941abd8d.pdf>.

Observatorio Colombiano Discapacidad y Derechos. (2009). Recuperado el 17 de Agosto del 2012. Extraído de <http://www.observatoriocolombiano.org/>

Ruiz Fernández M. (2002). Trabajo y discapacidad: incidencia de factores sociales y educativos en Extremadura. Recuperado el 26 de julio de 2012. Extraído de <http://biblioteca.unex.es/tesis/8477237050.pdf>

Salgado, (2007), Investigación cualitativa, diseños: evaluación del rigor metodológico. Recuperado el 27 de Octubre. Extraído de <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

Sarto, (2004), Discapacidad y familia. Recuperado el 01 de Octubre. Extraído de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

Universidad Nacional De Colombia Departamento De La Ocupación Humana Grupo De Investigación Ocupación e Inclusión Social (2008), Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad. Recuperado el 15 de agosto de 2012. Extraído de <http://www.cig.uv.es/.../UEG1213Cocemfe.Guiafamilias>.

Verdugo, M (2004), calidad de vida y calidad de vida familiar, Recuperado el 10 de agosto de 2012. Extraído de <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>

Verdugo M., Gómez L., Arias B. (2009), Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT. Recuperado el 30 agosto de 2012. Extraído de http://www.sid.usal.es/idocs/F8/.../herramientas_4.pdf

Apéndices

9.1 Caracterización socio demográfica

Tabla #1 Barrio

Barrio	#	%
ALFONSO LOPEZ	1	1,67
AV 7 DE AGOSTO	1	1,67
AV. CHAGUALA.	1	1,67
BELEN	1	1,67
BERLIN	2	3,33
CIUDAD DORADA	2	3,33
CIUDADELA DEL SOL	1	1,67
CIUDADELA LOS ANDES	1	1,67
CORBONES	1	1,67
CRISTALINA	1	1,67
EL GRANADA	1	1,67
GIBRALTAR	2	3,33
GRANADA	2	3,33
LA CECILIA	1	1,67
LA DIVISA	1	1,67
LA FACHADA	2	3,33
LA FLORIDA	1	1,67
LA PATRIA	2	3,33
LA PATRIA	2	3,33
LAS ACACIAS	2	3,33

LAS COLINAS	1	1,67
LIMONAR	1	1,67
LOS NARANJOS	1	1,67
MANANTIALES	1	1,67
MIRADOR	1	1,67
MIRAFLORES	2	3,33
MIRAFLORES	1	1,67
MODELO	1	1,67
NUEVO BERLIN	1	1,67
PARAISO	1	1,67
PARQUE URIBE	1	1,67
POPULAR	3	5,00
QUINDIO	1	1,67
SAN JOSE	6	10,0
SANTA RITA	2	3,33
SANTANDER	1	1,67
SIMON BOLIVAR	1	1,67
URB. SAN ANDRES	1	1,67
VENECIA	1	1,67
VEREDA VILLARASO	1	1,67
VIEJA LIBERTADORES	1	1,67
VILLA ALEJANDRA	1	1,67
VILLA LILIANA	1	1,67
Total general	60	

Tabla #2 estrato de vivienda de las familias

Estrato de vivienda	#	%
Estrato 1 (bajo-bajo)	21	35
Estrato 2 (bajo)	23	38,33
Estrato 3 (medio-bajo)	14	23,33
Estrato 4 (medio)	1	1,67
Estrato 5 (medio-alto)	1	1,67
Total general	60	

Tabla #3 en qué trabaja el familiar que cuida a la persona con discapacidad física.

En que trabaja el familiar	#	%
AMA DE CASA	3	5
CARGO PUBLICO	1	1,67
COMERCIANTE	3	5
CONSTRUCCION	1	1,67
CUIDADORA DE HOGAR	1	1,67
DESMPLEADO	5	8,33
ESTUDIANTE	1	1,67
FABRICA ARTICULOS DE ASEO	1	1,67
INACTIVO	8	13,33
LABORES DEMESTICAS	1	1,67
MADRE COMUNITARIA	1	1,67
MASAJISTA	1	1,67
NA	11	18,33
OFICIOS VARIOS	12	20
PENSIONADO/A	2	3,33

TECNICO EN SILLA DE RUEDAS	1	1,67
TENDERA	2	3,33
VENDEDOR/A	5	8,33
Total general	60	

Tabla #4 genero de las personas cuidadoras

Genero	#	%
Femenino	39	65
Masculino	10	16,67
NA	11	18,33
Total general	60	

Tabla #5 estudio de las personas cuidadoras

Estudio de los cuidadores	#	%
Bachillerato o Estudios Secundarios	28	46,67
Estudios Primarios	10	16,67
NA	11	18,33
Postgrado	1	1,67
Sin Estudios	2	3,33
Técnico	3	5
Tecnológico	2	3,33
Universitarios	3	5
Total general	60	

Tabla #6 servicios con los cuales cuenta el cuidador

Servicios del cuidador	#	%
Educación	1	1,67
Empleo Ordinario	1	1,67
Servicio de educación	5	8,33
servicio de salud	53	88,33
Total general	60	

Tabla #7 tipo de domicilio de las personas con discapacidad física

Tipo de domicilio	#	%
Institución	3	5
Vivienda Familiar	57	95
Total general	60	

Tabla #8 ingresos del cuidador

Rótulos de fila	Cuenta de Ciudad	%
Entre 2 y 3 SMLV	6	10
Entre 4 y 5 SMLV	3	5
Mas de 5 SMLV	1	1,67
Menos de un SMLV	14	23,33
NA	11	18,33
SMLV	25	41,67
Total general	60	

Tabla #9 año de nacimiento de las personas con discapacidad física

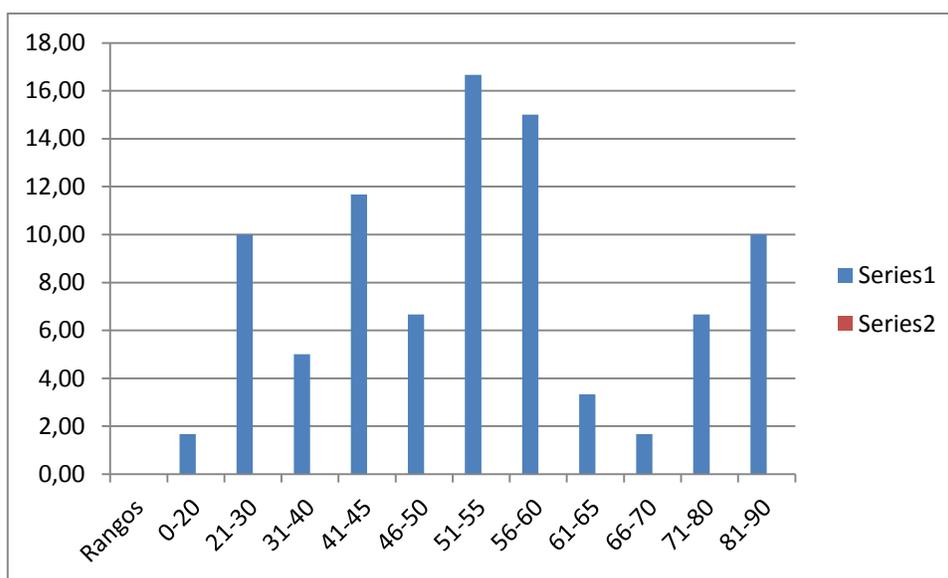


Tabla #10 parentesco del cuidador

Rótulos de fila	Cuenta de Ciudad	%
Hermano/a	6	10
NA	11	18,33
Otro Parentesco	36	60
Padre/madre	7	11,67
Total general	60	

Tabla #11 Dedicación de tiempo del cuidador

Rótulos de fila	Cuenta de Ciudad	%
Diariamente	44	73,33
Fines de semana	3	5
NA	11	18,33
Otra	2	3,33
Total general	60	

Tabla #12 Datos acerca del nivel de discapacidad del familiar con discapacidad

Niveles de Discapacidad	#	%
leve	9	15,00
Moderado	21	35,00
Profundo	6	10,00
severo	24	40,00
Total general	60	

Tabla #13 Datos acerca si se presenta o no mal comportamiento

Presenta o no mal comportamiento	#	%
No	51	85,00
SI	9	15,00
Total general	60	

Tabla #14 Datos del estado civil del cuidador. Que es quien responde

Estado civil del cuidador	#	%
Casado/a	16	26,67
Divorciado/a	2	3,33
NA	11	18,33
Otro/Unión Libre	4	6,67
Separado/a	4	6,67
Soltero/a	18	30,00
Viudo/a	5	8,33

Total general	60	
----------------------	-----------	--

Tabla #15 Datos del género de las personas con discapacidad

Genero de las personas con discapacidad	#	%
Femenino	27	45,00
Masculino	33	55,00
Total general	60	

Tabla #16 Datos del número de personas con discapacidad que hay en la familia

# de personas con discapacidad en la familia	#	%
1	50	83,33
2	9	15,00
3	1	1,67
Total general	60	

Tabla #17 Datos de los tipos de discapacidad

Tipos de discapacidad	#	%
Discapacidad Física	60	100
Total general	60	

Tabla #18 Datos de estado civil de familiar con discapacidad

Estado civil del familiar con discapacidad	#	%
Casado/a	18	30,00
Divorciado/a	4	6,67
Otro/Union Libre	6	10,00
Separado/a	4	6,67

Soltero/a	23	38,33
Viudo/a	5	8,33
Total general	60	

Tabla #19 Datos de la situación laboral del cuidador, que es quien responde

Situación laboral del cuidador	#	%
Desempleado pero buscando trabajo	5	8,33
Inactivo	13	21,67
NA	11	20,00
Trabajo Tiempo Completo	16	26,67
Trabajo Tiempo Parcial	15	23,33
Total general	60	

Tabla #20 Datos de la situación laboral de la persona con discapacidad.

Situación laboral de la persona con discapacidad	#	%
Desempleado pero buscando trabajo	4	6,67
Inactivo	26	43,33
Trabajo Tiempo Completo	10	16,67
Trabajo Tiempo Parcial	20	33,33
Total general	60	

Tabla #21 Datos de los estudios de la persona con discapacidad

Estudios de las personas con discapacidad	#	%
Bachillerato o Estudios Secundarios	26	43,33

Estudios Primarios	23	38,33
Sin Estudios	3	5,00
Técnico	1	1,67
Universitarios	7	11,67
Total general	60	

Tabla #22 Datos del tipo de familia

Tipos de familia	#	#	%
Familia Extensa	1	1	1,67
Familia Hermanastral	4	4	6,67
familia monoparental	13	13	21,67
Familia Monoparental Extensa	4	4	6,67
Familia Nuclear	15	15	25,00
Familia Uniparental	1	1	1,67
Familia Unipersonal	2	2	3,33
(en blanco)	20	20	33,33
Total general	60	60	

9.2 APOYO Y SERVICIO

Listado de tablas y gráficos 2D circulares, que dan cuenta de los resultados de la sección 2 de la escala ECVF. La cual hace referencia al punto 9.2

Tabla #1 Cree usted que su familiar con discapacidad necesita equipo especial para vivir aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación).

Equipo Especial	#	%
NO	24	40,00
SI	36	60,00
Total general	60	

Gráfica # 1

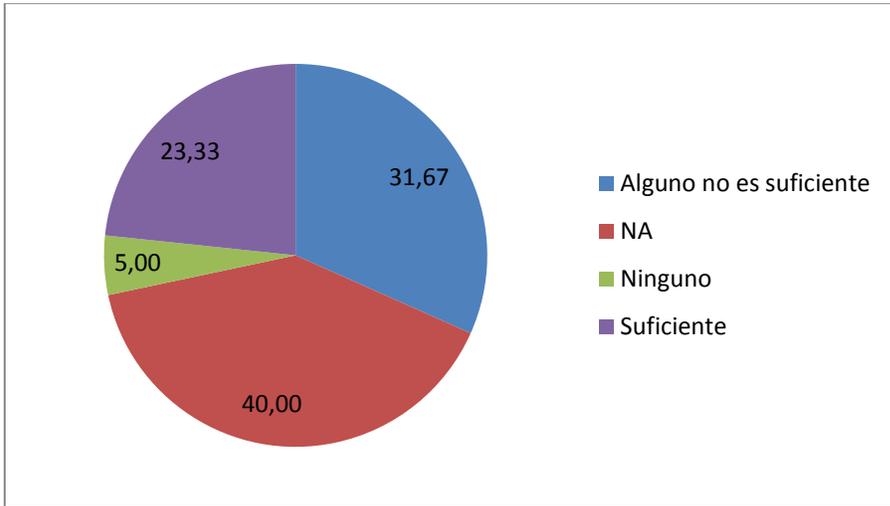


Tabla #2 cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería).

Servicios de Salud	#	%
NO	12	20
SI	48	80
Total general	60	

Grafica # 2

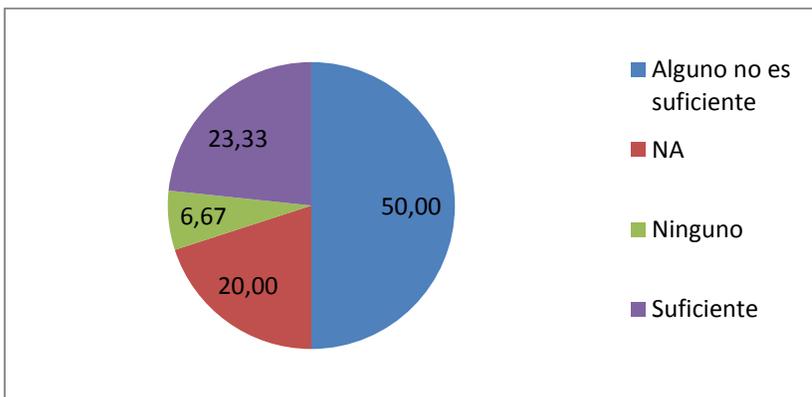


Tabla #3 cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de audición y/o vista.

Audición o Vista	#	%
NO	34	56,67
SI	26	43,33
Total general	60	

Grafica # 3

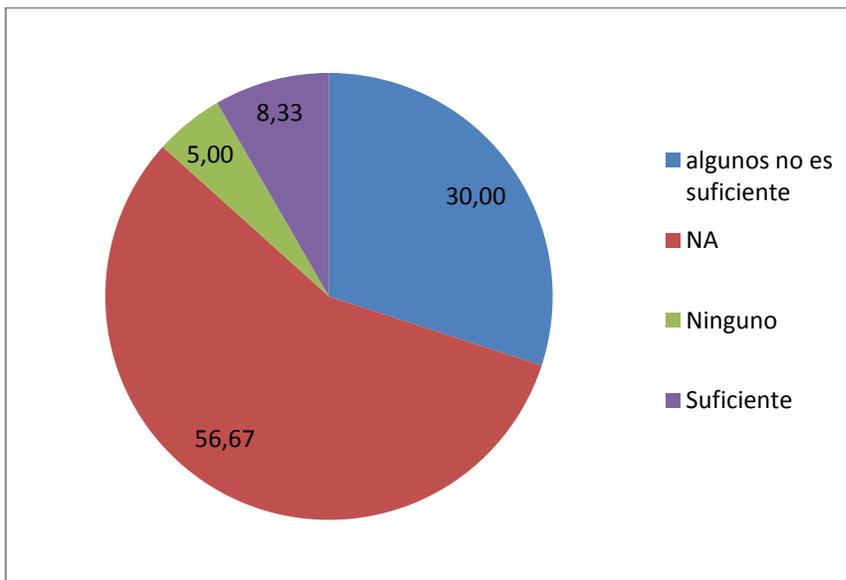


Tabla #4 Cree usted que su familiar con discapacidad necesita fisioterapia o terapia ocupacional.

Fisioterapia o Terapia Ocupacional	#	%
NO	26	43,33
SI	34	56,67
Total general	60	

Grafica # 4

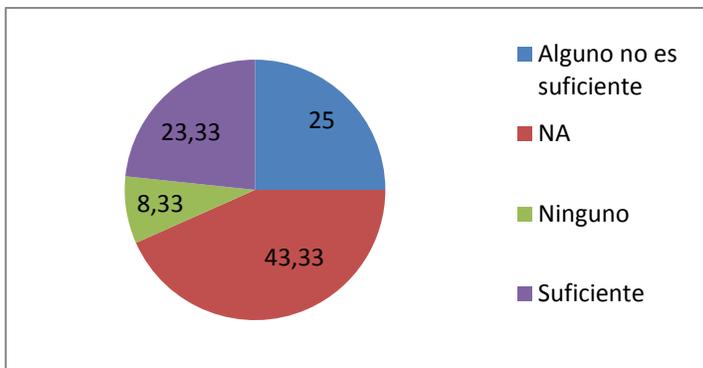


Tabla #5 Cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicio del habla o lenguaje.

Servicios del habla y lenguaje	#	%
NO	53	88,33
SI	7	11,67
Total general	60	

Grafica # 5

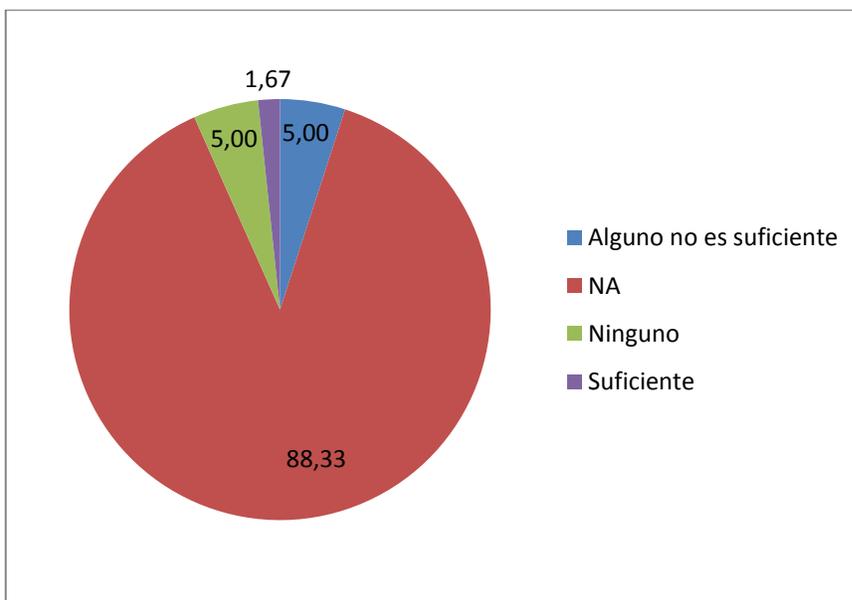


Tabla #6 Cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de educación especial.

Servicios de Educación	#	%
NO	44	73,33
SI	16	26,67
Total general	60	

Grafica # 6

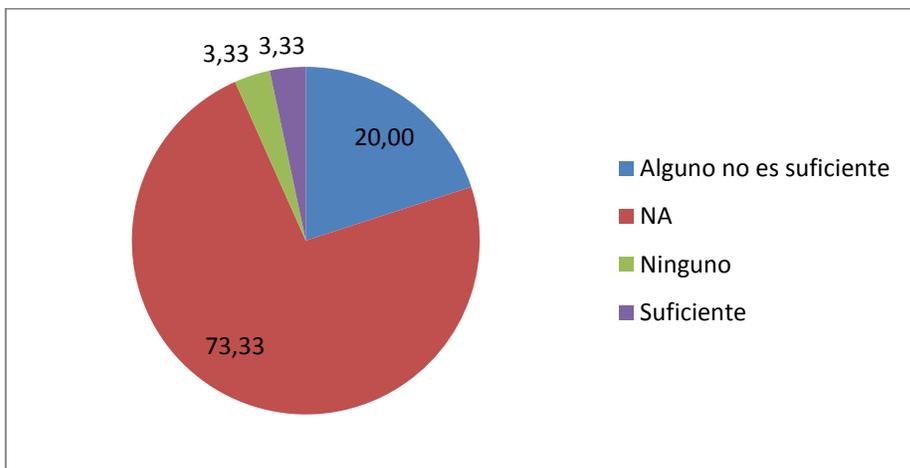


Tabla #7 cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de orientación y psicológicos.

Servicios de Orientación y psicológicos	#	%
NO	30	50,00
SI	30	50,00
Total general	60	

Grafica # 7

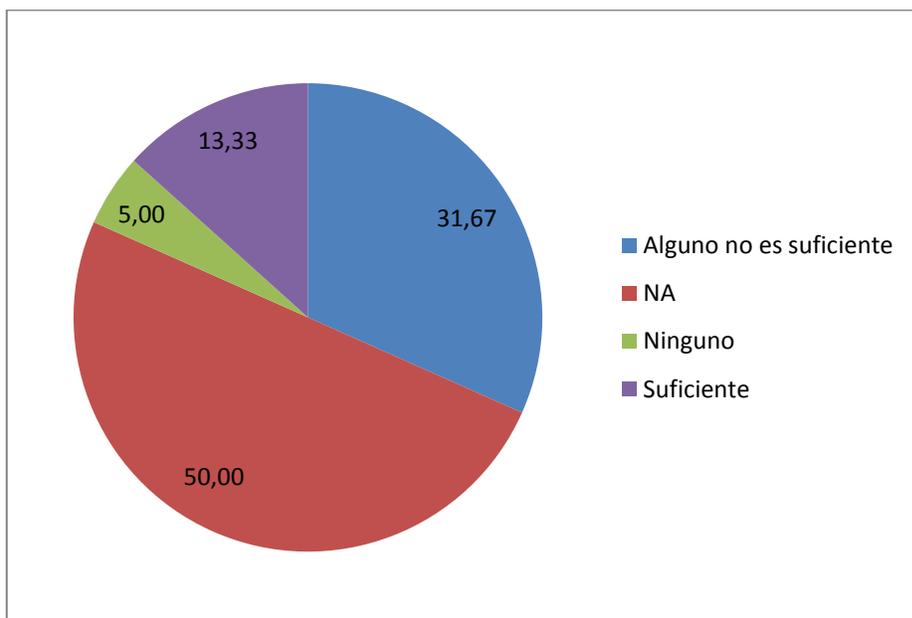


Tabla #8 cree usted que su familiar con discapacidad necesita apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)

Apoyo Conductual, Modificación de Conductas	#	%
NO	38	63,33
SI	22	36,67
Total general	60	

Grafica # 8

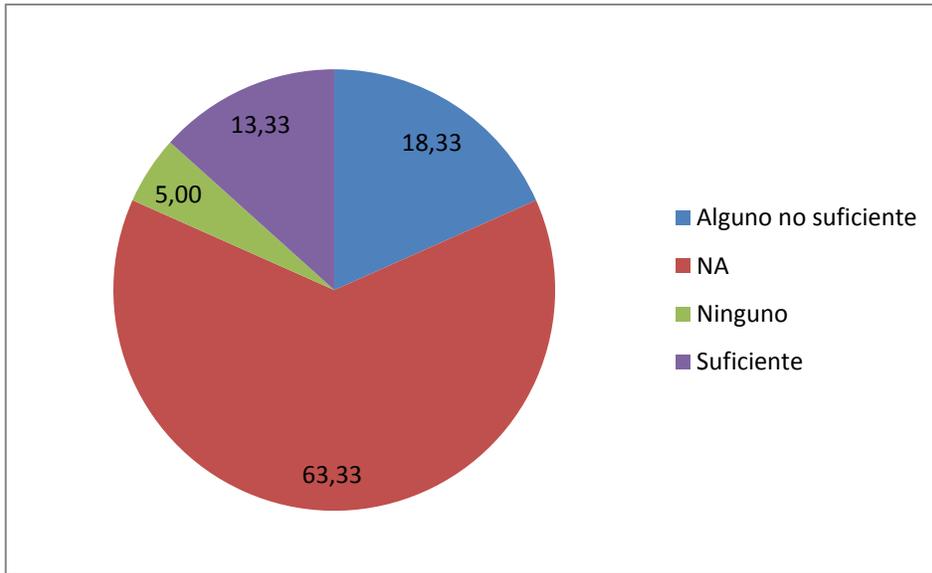


Tabla #9 cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de transporte y movilidad.

Servicios de Transporte y Movilidad	#	%
NO	21	35,00
SI	39	65,00
Total general	60	

Grafica # 9

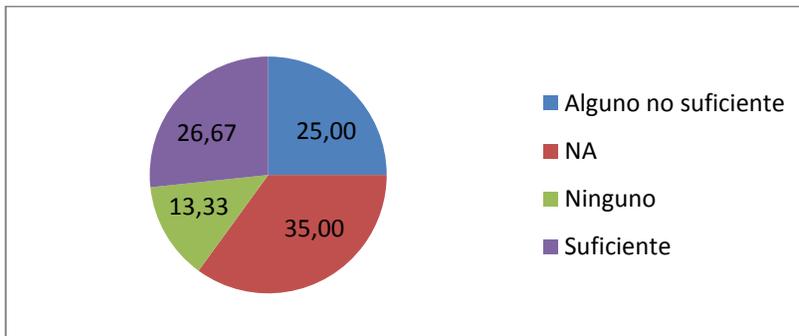


Tabla #10 cree usted que su familiar con discapacidad necesita entrenamiento de habilidades de auto cuidado (ejemplo, ayuda con el vestido o uso de baño).

Entrenamiento de habilidades de auto cuidado	#	%
NO	27	45,00
SI	33	55,00
Total general	60	

Grafica 10

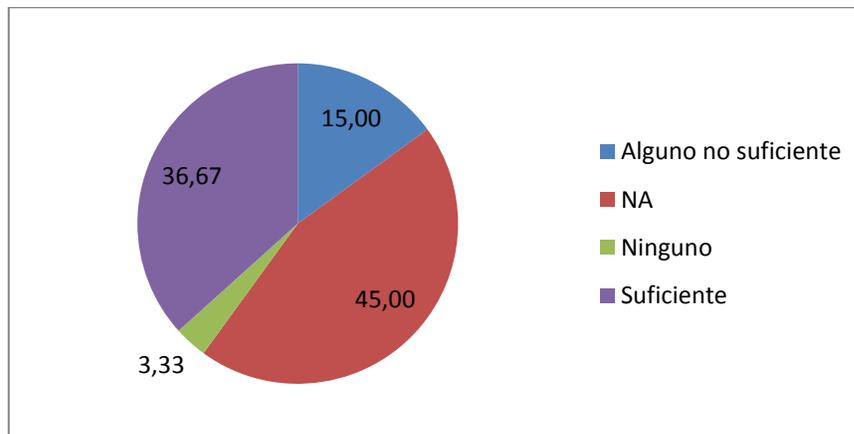


Tabla #11 cree usted que su familiar con discapacidad necesita coordinación entre diferentes servicios

Coordinación entre diferentes servicios	#	%
NO	39	65
SI	21	35
Total general	60	

Grafica 11

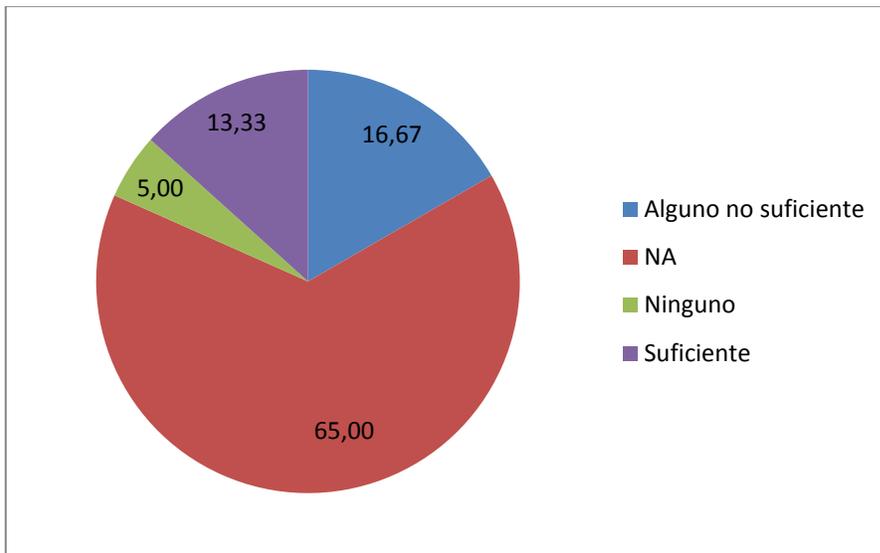


Tabla #12 cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de orientación vocacional y profesional.

Orientación vocacional y profesional	#	%
NO	46	76,67
SI	14	23,33
Total general	60	

Grafica 12

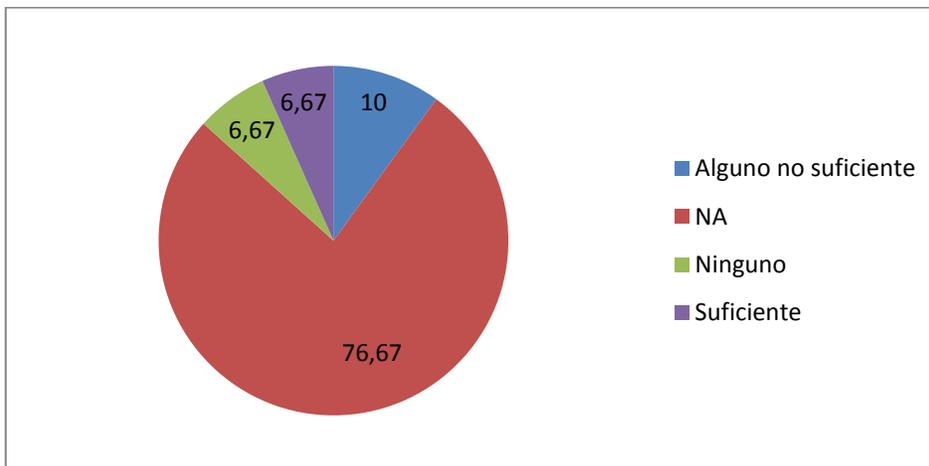


Tabla #13 cree usted que su familiar con discapacidad necesita servicios de empleo o vocación para el empleo.

Servicios de Empleo o vocación para el empleo	#	%
NO	39	65,00
SI	21	35,00
Total general	60	

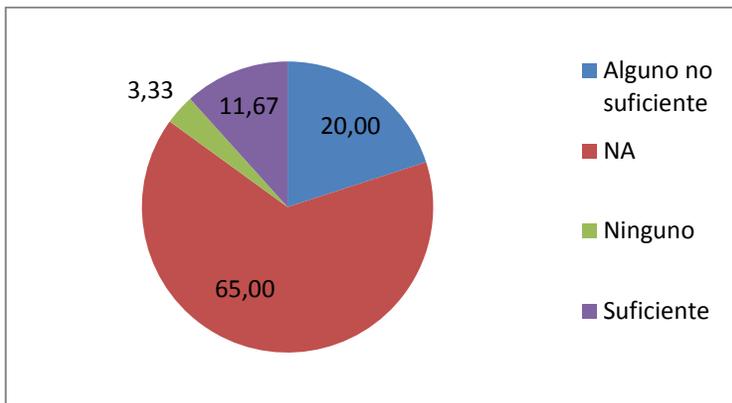


Tabla #14 necesitaba otro servicio que no estaba en la lista, ¿Cuál?

Otro servicio	#	%
NO	40	66,67
SI	1	1,67
(en blanco)	19	31,67
Total general	60	

Grafica # 14

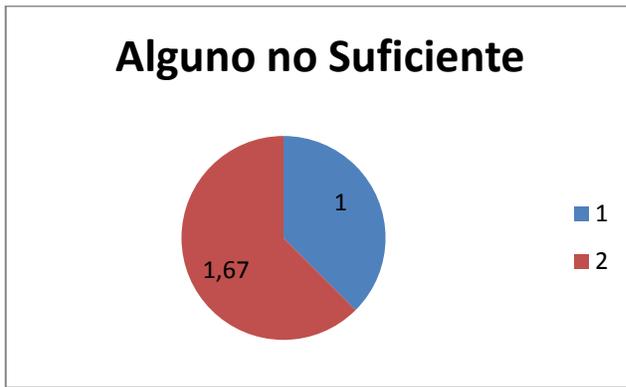


Tabla #15. Una persona de la familia o externo que los remplace en el cuidado de la persona con discapacidad

Reemplace el Cuidado de la persona con discapacidad	#	%
NO	31	51,67
SI	29	48,33
Total general	60	

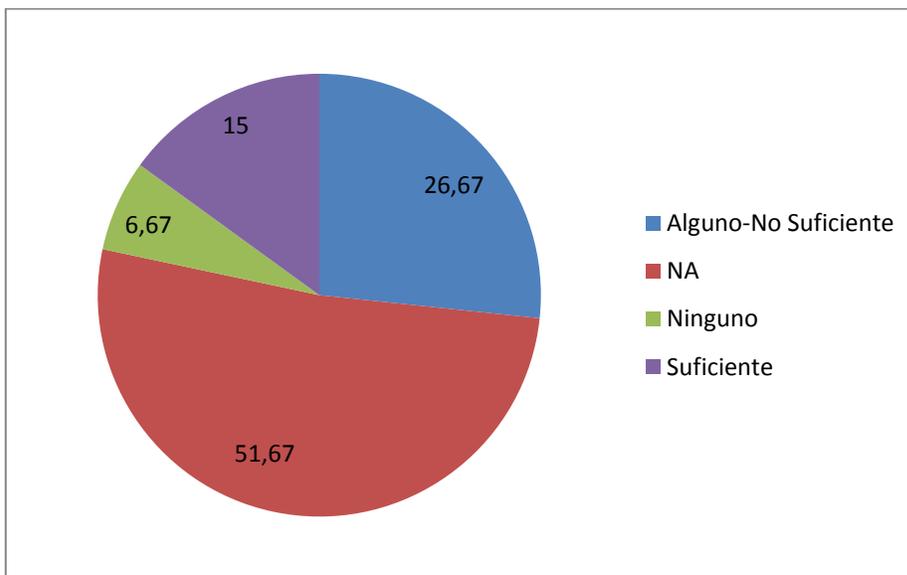


Tabla #16. El cuidado de la persona con discapacidad

Cuidado de la persona con discapacidad	#	%
NO	32	53,33
SI	28	46,67
Total general	60	

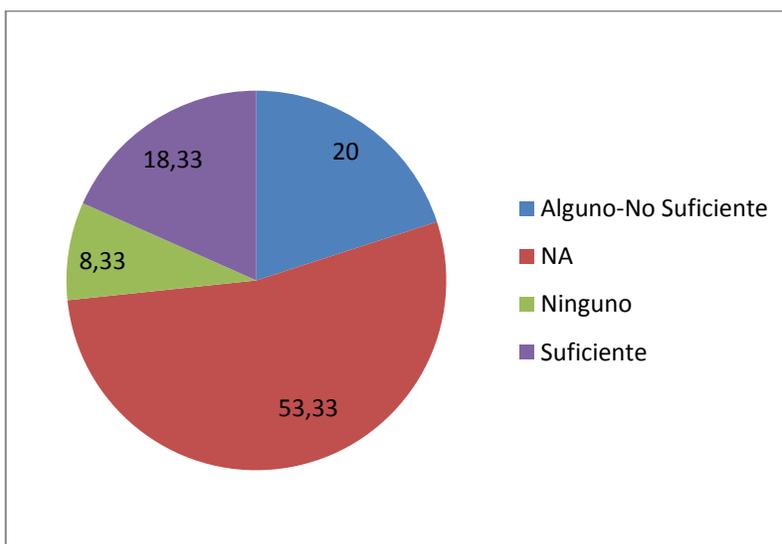


Tabla #17. El familiar con discapacidad cuenta con dinero para ayudar a pagar las facturas

Cuenta con dinero para ayudar a pagar las facturas	#	%
NO	35	58,33
SI	25	41,67
Total general	60	

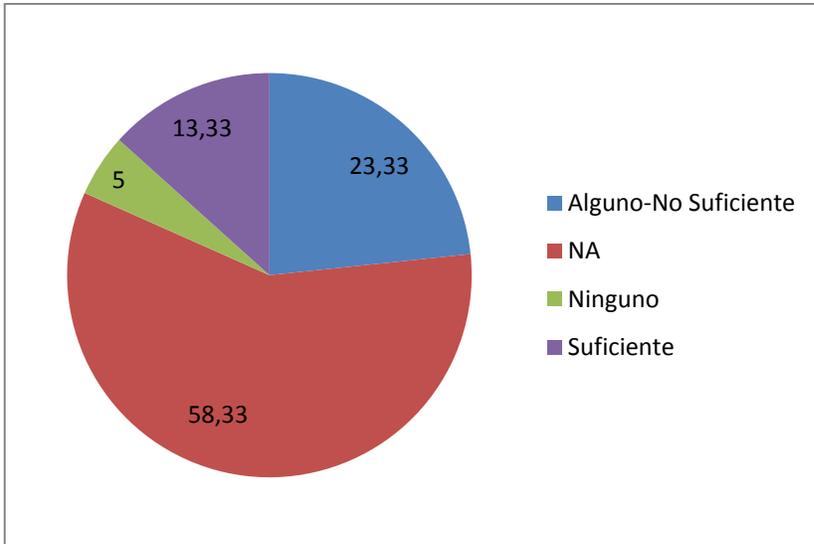


Tabla #18. Se cuenta con servicio de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo domestico

Servicio apoyo domestico	#	%
NO	48	80
SI	12	20
Total general	60	

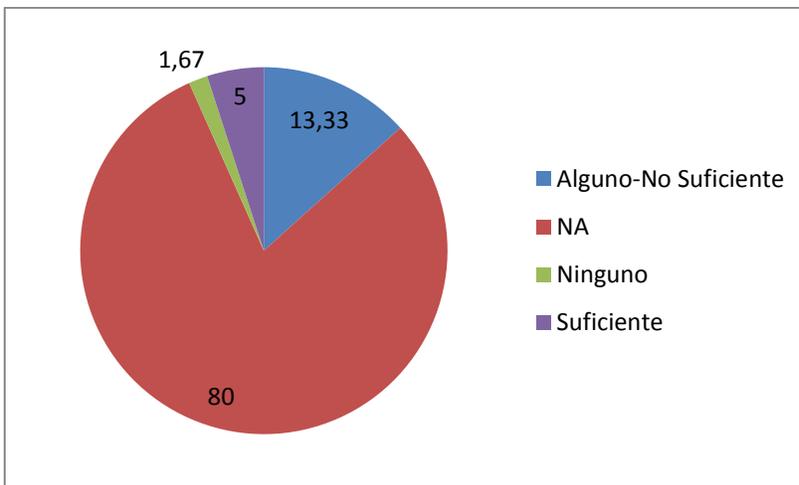


Tabla #19. Transporte

Transporte	#	%
NO	24	40
SI	36	60
Total general	60	

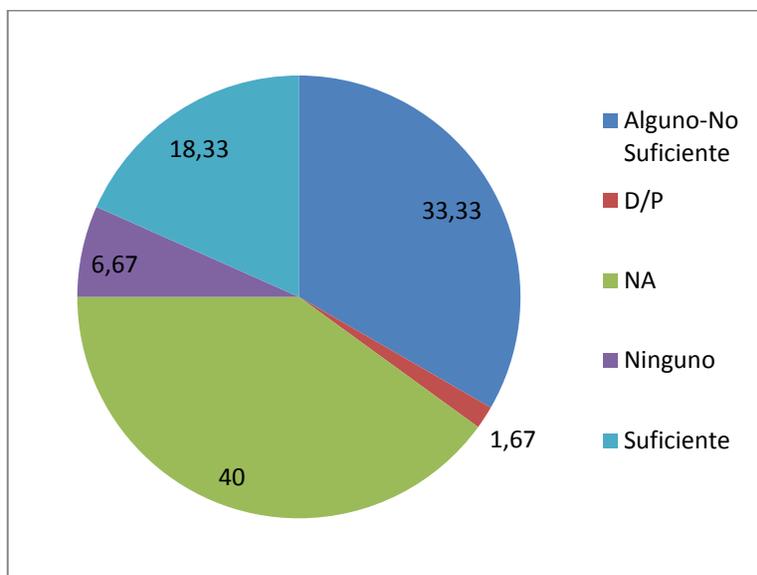


Tabla #20. Grupos de apoyo

Grupos de apoyo	#	%
NO	15	25
SI	45	75
Total general	60	

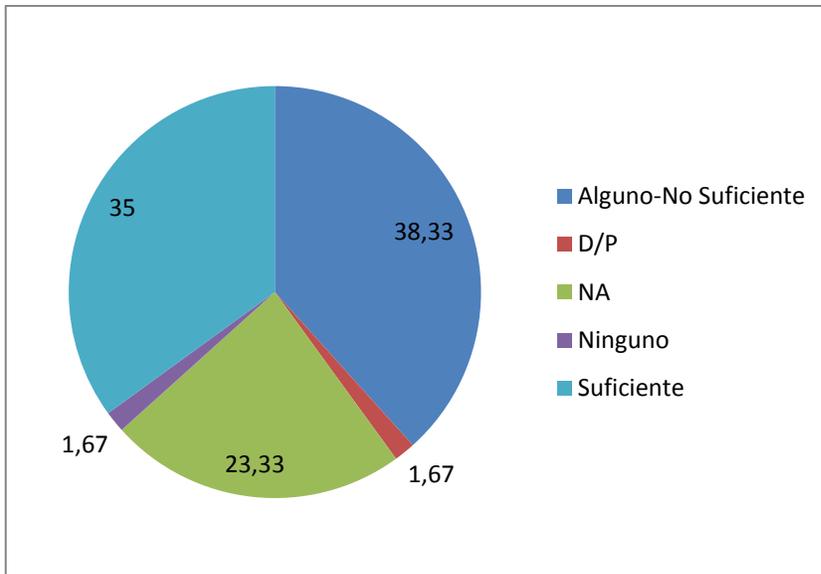


Tabla #21. Orientación con relación a la atención a la discapacidad

Orientación en relación a la discapacidad	#	%
NO	26	43,33
SI	34	56,67
Total general	60	

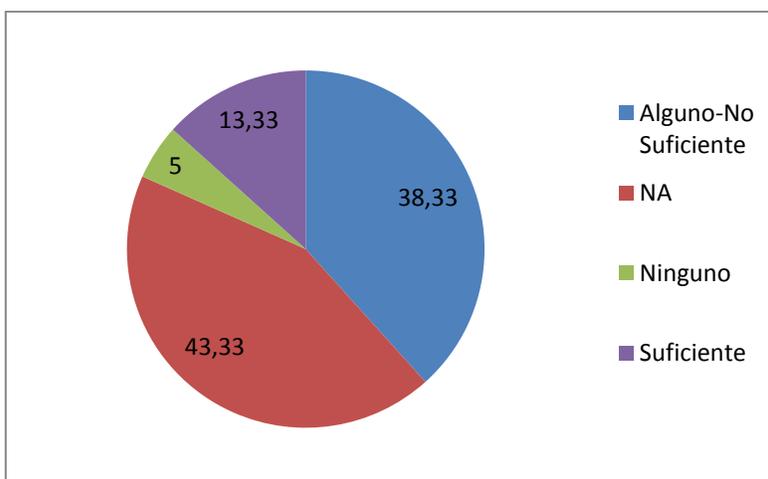


Tabla #22. Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad

Apoyo a los hermanos	#	%
NO	31	51,67
SI	29	48,33
Total general	60	

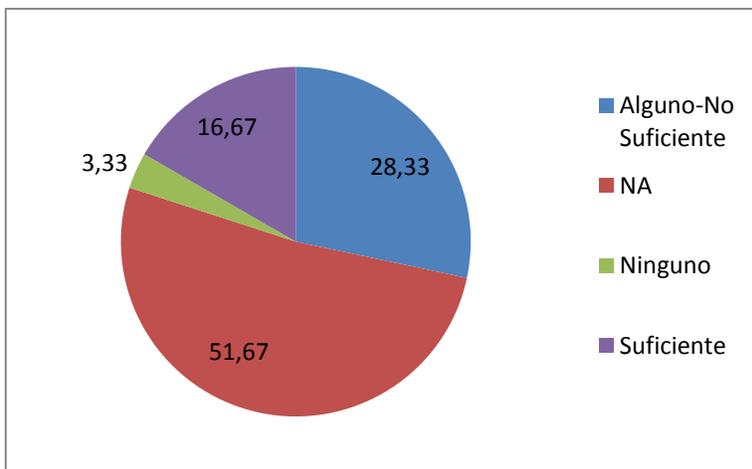


Tabla #23. Formación a los padres o a la familia

Formación a los padres o a la familia	#	%
NO	37	61,67
SI	23	38,33
Total general	60	

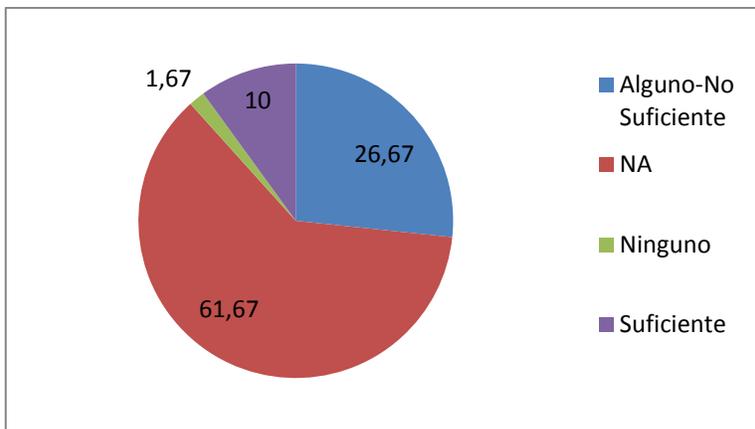


Tabla #24. Información específica sobre la discapacidad

Información específica sobre la discapacidad	#	%
NO	32	53,33
SI	28	46,67
Total general	60	

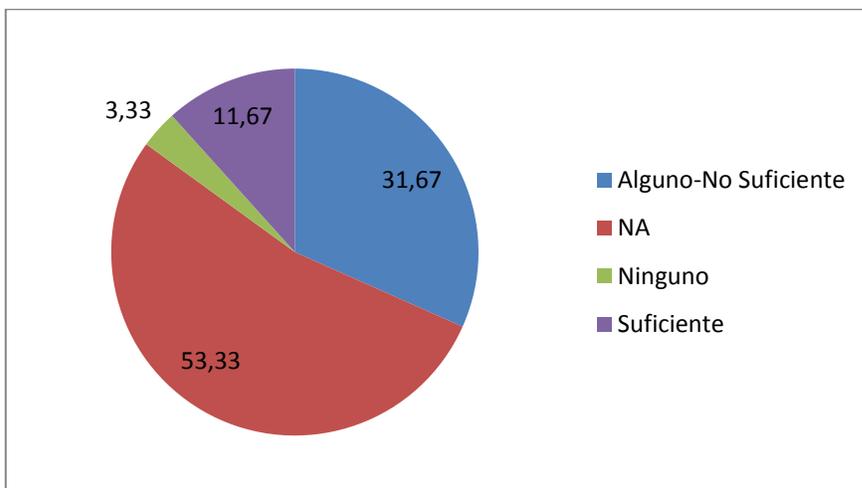


Tabla #25. Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad

Información de donde conseguir servicios	#	%
NO	28	46,67
SI	32	53,33
Total general	60	

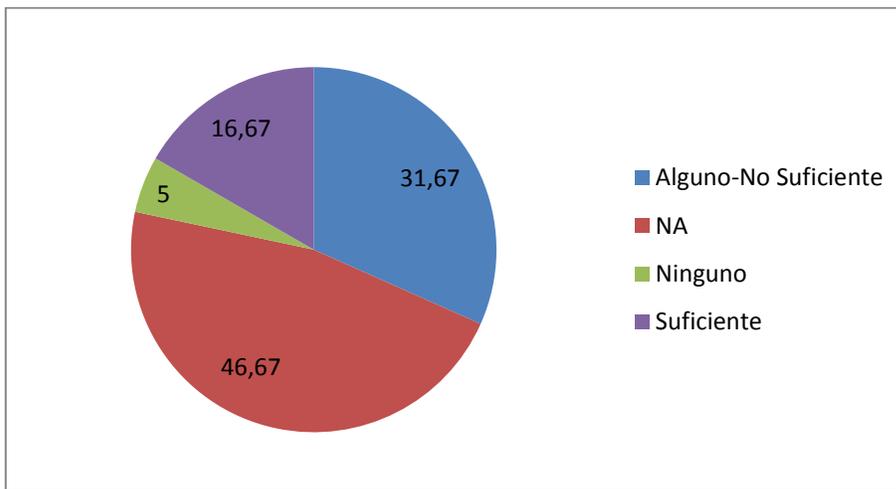


Tabla #26. Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad

Información sobre servicios para el familiar con discapacidad	#	%
NO	33	55
SI	27	45
Total general	60	

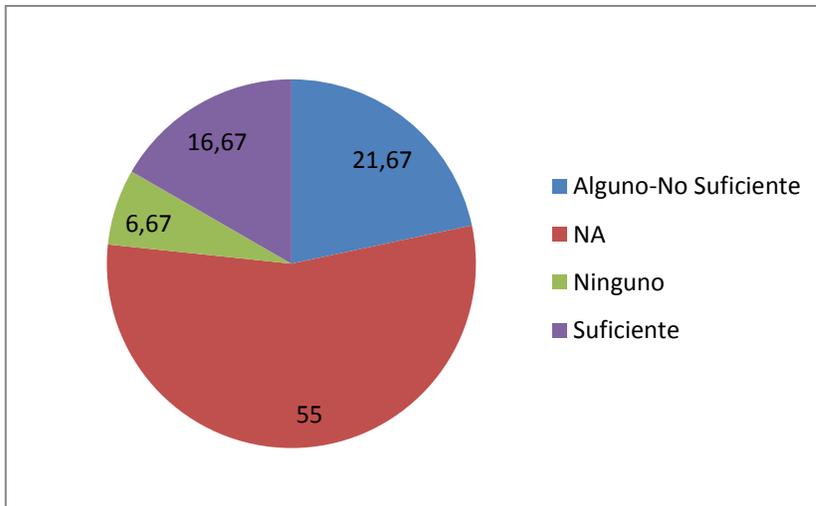


Tabla #27. Derechos legales

Derechos legales	#	%
NO	23	38,33
SI	37	61,67
Total general	60	

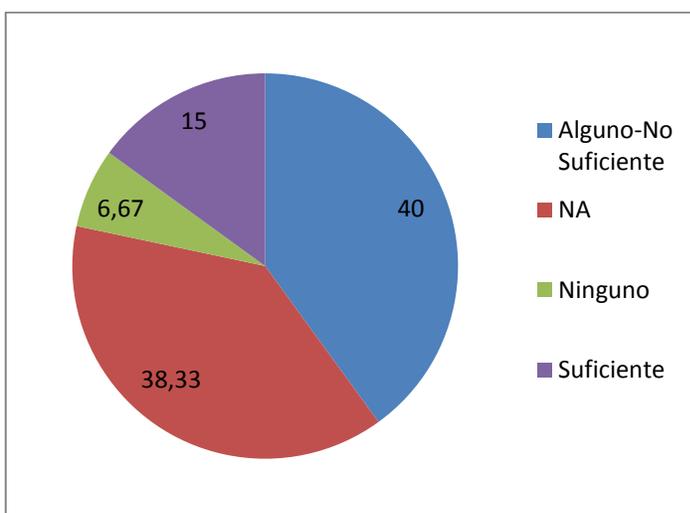
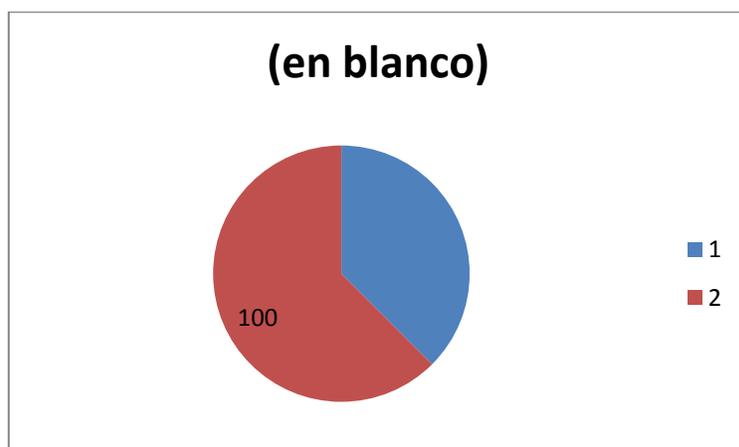


Tabla #28. Otros servicios

Otros servicios	#	%
NO	39	65
NS/NR	1	1,67
(en blanco)	20	33,33
Total general	60	



9.6 Preguntas complementarias para las personas con discapacidad.

Listado de tablas y gráficos circulares 2D de la Sección 9 de la escala ECVF. La cual hace referencia al punto 9.7 Preguntas complementarias para familias de personas con discapacidad mayores de 45 años.

Tabla -1 ¿recibe algún tipo de apoyo externo que le ayude en las tareas domesticas?

Rótulos de fila	Cuenta de # Cuestionario	
Empleada	2	3,33
Familiar	18	30,00
NS/NR	40	66,67
Total general	60	

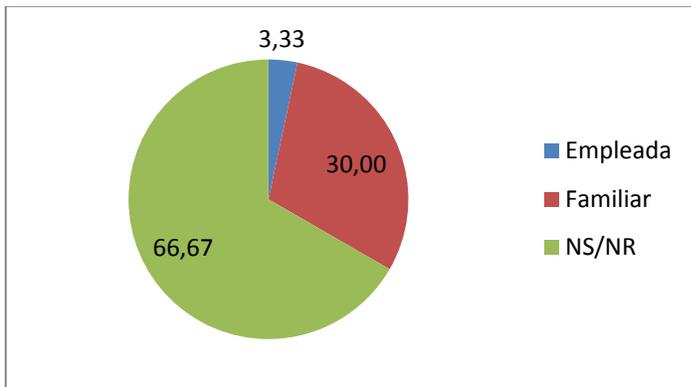


Tabla -2 recibe algún tipo de apoyo externo para su propio cuidado o el de su conyugue

Rótulos de fila	Cuenta de # Cuestionario	%
Empleada	1	1,67
Familiar	17	28,33
NS/NR	41	68,33
Vecino o Amigo	1	1,67
Total general	60	

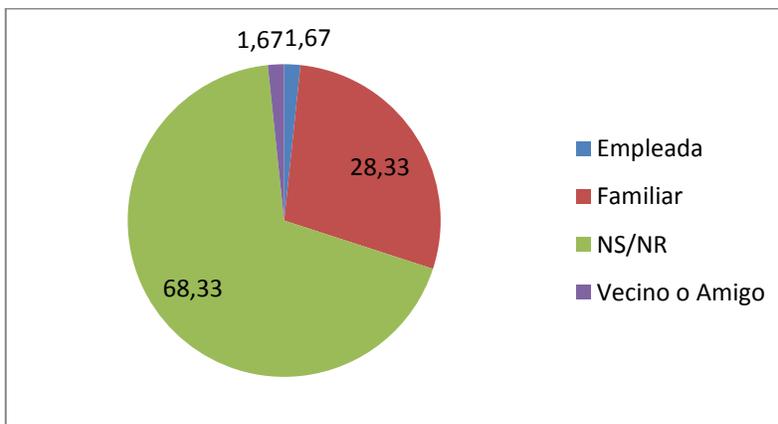


Tabla #3 Recibe algún tipo de apoyo externo en el cuidado de su familiar

Tipo de apoyo externo	#	%
Familiar	18	30
NS/NR	40	66,67
Vecino o Amigo	2	3,33
Total general	60	

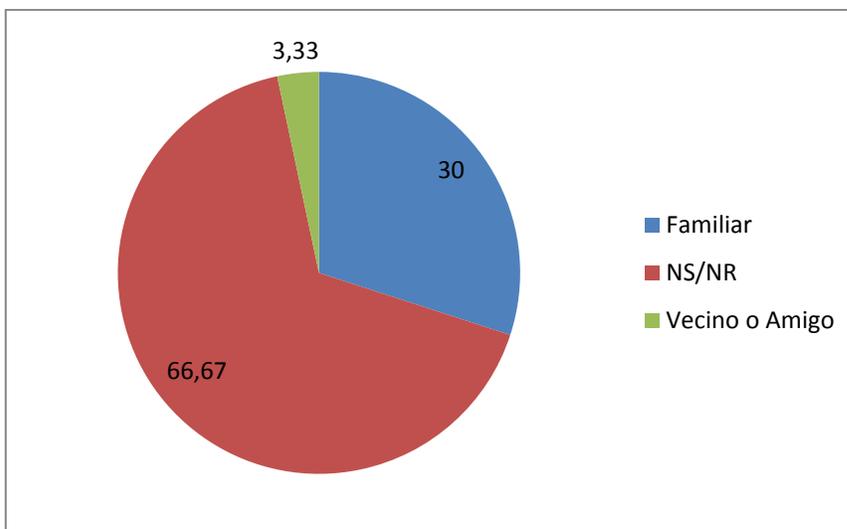
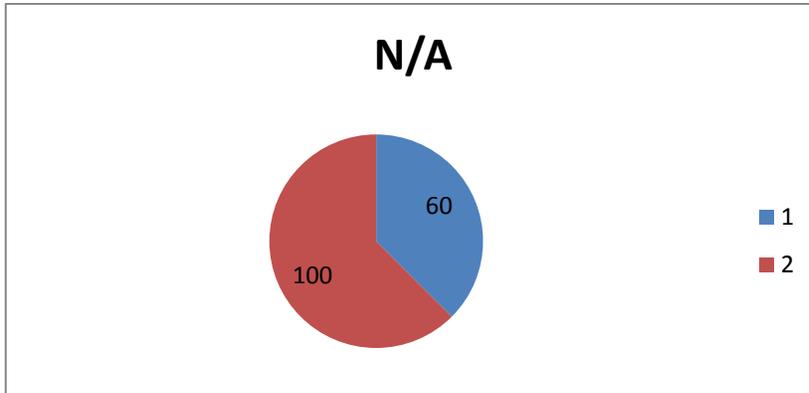


Tabla #4 Datos acerca de las personas que no respondieron sobre los servicios que necesita la persona con discapacidad

Cual tipo de ayuda	#	%
N/A	60	100
Total general	60	



Tablas de intervalos de confianza importancia y satisfacción de la sección 3 a la 8

Tablas de importancia

Interacción familiar

P1

95% Intervalo de confianza		
1	1,0%	13,9%
2	0,4%	11,5%
3	7,1%	26,6%
4	38,4%	64,8%
5	14,7%	37,9%

P2

95% Intervalo de confianza		
1	1,8%	16,2%
2	0,0%	8,9%
3	7,1%	26,6%
4	43,2%	69,4%
5	10,8%	32,3%

P3

95% Intervalo de confianza		
1	1,0%	13,9%
2	1,0%	13,9%
3	10,8%	32,3%
4	30,6%	56,8%
5	16,1%	39,7%

P4

95% Intervalo de confianza		
1	1,0%	13,9%
2	1,8%	16,2%
3	7,1%	26,6%
4	36,8%	63,2%
5	13,4%	36,0%

P5

95% Intervalo de confianza		
1	0,4%	11,5%
2	1,8%	16,2%
3	9,5%	30,4%
4	38,4%	64,8%
5	10,8%	32,3%

P6

95% Intervalo de confianza		
1	0,4%	11,5%
2	1,0%	13,9%
3	8,3%	28,5%
4	40,0%	66,3%
5	12,1%	34,2%

P7

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	8,9%
2	0,4%	11,5%
3	17,5%	41,4%
4	33,7%	60,0%
5	10,8%	32,3%

P8

95% Intervalo de confianza		
1	0,4%	11,5%
2	2,8%	18,4%
3	5,9%	24,6%
4	44,9%	70,9%
5	8,3%	28,5%

P9

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	8,9%
2	0,4%	11,5%
3	9,5%	30,4%
4	43,2%	69,4%
5	10,8%	32,3%

ROL PARENTAL

P1

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
2	0,0%	8,9%
3	5,9%	24,6%
4	49,9%	75,4%
5	9,5%	30,4%

P2

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
2	0,4%	11,5%
3	10,8%	32,3%
4	43,2%	69,4%
5	8,3%	28,5%

P3

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
1	0,0%	8,9%
3	7,1%	26,6%
4	53,3%	78,3%
5	5,9%	24,6%

P4

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
1	0,0%	8,9%
2	0,0%	8,9%
3	4,8%	22,6%
4	46,5%	72,4%
5	12,1%	34,2%

P5

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
2	0,0%	8,9%
3	9,5%	30,4%
4	49,9%	75,4%
5	5,9%	24,6%

P6

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
2	0,0%	8,9%
3	10,8%	32,3%
4	46,5%	72,4%
5	7,1%	26,6%

P7

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
1	0,0%	8,9%
2	0,4%	11,5%
3	8,3%	28,5%
4	48,2%	73,9%
5	5,9%	24,6%

P8

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
1	0,0%	8,9%
2	1,0%	13,9%
3	4,8%	22,6%
4	49,9%	75,4%
5	7,1%	26,6%

SALUD Y SEGURIDAD**P1**

95% Intervalo de confianza		
2	0,4%	11,5%
3	7,1%	26,6%
4	43,2%	69,4%
5	14,7%	37,9%

P2

95% Intervalo de confianza		
2	0,0%	8,9%
3	5,9%	24,6%
4	46,5%	72,4%
5	14,7%	37,9%

P3

95% Intervalo de confianza		
1	0,4%	11,5%
2	0,0%	8,9%
3	10,8%	32,3%
4	38,4%	64,8%
5	13,4%	36,0%

P4

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	8,9%

2	1,0%	13,9%
3	9,5%	30,4%
4	40,0%	66,3%
5	12,1%	34,2%

P5

95% Intervalo de confianza		
2	1,0%	13,9%
3	10,8%	32,3%
4	46,5%	72,4%
5	7,1%	26,6%

P6

95% Intervalo de confianza		
2	0,0%	8,9%
3	16,1%	39,7%
4	35,2%	61,6%
5	13,4%	36,0%

P7

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	8,9%
2	1,0%	13,9%
3	8,3%	28,5%
4	40,0%	66,3%
5	13,4%	36,0%

P8

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	8,9%
2	0,0%	8,9%
3	7,1%	26,6%
4	38,4%	64,8%
5	18,8%	43,2%

RECURSOS FAMILIARES

P1

95% Intervalo de confianza		
1	3,8%	20,5%
2	1,0%	13,9%
3	12,1%	34,2%
4	30,6%	56,8%
5	10,8%	32,3%

P2

95% Intervalo de confianza		
1	0,4%	11,5%
2	2,8%	18,4%
3	8,3%	28,5%
4	41,6%	67,9%
5	8,3%	28,5%

P3

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	8,9%
2	0,4%	11,5%
3	16,1%	39,7%
4	33,7%	60,0%
5	12,1%	34,2%

P4

95% Intervalo de confianza		
1	3,8%	20,5%
2	1,0%	13,9%
3	13,4%	36,0%
4	38,4%	64,8%
5	3,8%	20,5%

P5

95% Intervalo de confianza		
1	0,4%	11,5%
2	1,8%	16,2%
3	13,4%	36,0%
4	35,2%	61,6%
5	9,5%	30,4%

P6

95% Intervalo de confianza		
-----------------------------------	--	--

1	0,4%	11,5%
2	2,8%	18,4%
3	14,7%	37,9%
4	35,2%	61,6%
5	7,1%	26,6%

P7

95% Intervalo de confianza		
1	1,0%	13,9%
2	3,8%	20,5%
3	14,7%	37,9%
4	30,6%	56,8%
5	8,3%	28,5%

P8

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	8,9%
2	3,8%	20,5%
3	9,5%	30,4%
4	32,1%	58,4%
5	14,7%	37,9%

APOYO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

P1

95% Intervalo de confianza		
1	1,0%	13,9%

2	0,0%	8,9%
3	4,8%	22,6%
4	40,0%	66,3%
5	17,5%	41,4%

P2

95% Intervalo de confianza		
1	0,4%	11,5%
3	8,3%	28,5%
4	43,2%	69,4%
5	13,4%	36,0%

P3

95% Intervalo de confianza		
1	1,0%	13,9%
2	1,8%	16,2%
3	5,9%	24,6%
4	40,0%	66,3%
5	12,1%	34,2%

P4

95% Intervalo de confianza		
1	0,4%	11,5%
3	16,1%	39,7%
4	38,4%	64,8%
5	9,5%	30,4%

P5

95% Intervalo de confianza		
1	3,8%	20,5%
2	3,8%	20,5%
3	12,1%	34,2%
4	27,6%	53,5%
5	9,5%	30,4%

P6

95% Intervalo de confianza		
1	1,8%	16,2%
2	3,8%	20,5%
3	7,1%	26,6%
4	43,2%	69,4%
5	4,8%	22,6%

P7

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	8,9%
2	0,0%	8,9%
3	20,3%	45,0%
4	36,8%	63,2%
5	7,1%	26,6%

P8

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	8,9%

2	0,0%	8,9%
3	10,8%	32,3%
4	40,0%	66,3%
5	13,4%	36,0%

PREGUNTAS COMPLEMENTARIAS GENERALES QUE INDICA GRADO EN EL QUE ESTA DE ACUERDO

P1

95% Intervalo de confianza		
0	1,9%	16,5%
1	4,9%	22,9%
2	16,4%	40,3%
3	34,3%	60,9%
g	1,9%	16,5%

P2

95% Intervalo de confianza		
0	2,8%	18,4%
1	0,4%	11,5%
2	18,8%	43,2%
3	32,1%	58,4%
4	5,9%	24,6%

P3

95% Intervalo de confianza		
0	2,8%	18,4%
1	1,8%	16,2%
2	21,7%	46,7%
3	26,1%	51,8%
4	5,9%	24,6%

P4

95% Intervalo de confianza		
0	2,8%	18,4%
1	4,8%	22,6%
2	23,1%	48,4%
3	21,7%	46,7%
4	4,8%	22,6%

P5

95% Intervalo de confianza		
0	2,8%	18,4%
1	5,9%	24,6%
2	16,1%	39,7%
3	30,6%	56,8%
4	2,8%	18,4%

P6

95% Intervalo de confianza		
0	2,8%	18,4%
1	4,8%	22,6%
2	18,8%	43,2%
3	26,1%	51,8%
4	4,8%	22,6%

P7

95% Intervalo de confianza		
0	2,8%	18,4%
1	7,1%	26,6%
2	26,1%	51,8%
3	20,3%	45,0%
4	1,8%	16,2%

P8

95% Intervalo de confianza		
0	2,8%	18,4%
1	2,8%	18,4%
2	13,4%	36,0%
3	36,8%	63,2%
4	3,8%	20,5%

P9

95% Intervalo de confianza

0	2,8%	18,4%
1	1,8%	16,2%
2	24,6%	50,1%
3	27,6%	53,5%
4	2,8%	18,4%

TABLAS DE SATISFACCION
DE INTERVALOS DE CONFIANZA

Interacción familiar

P.1

95% Intervalo de confianza		
3	21,7%	46,7%
4	41,6%	67,9%
5	4,8%	22,6%

P.2

95% Intervalo de confianza		
3	26,1%	51,8%
4	38,4%	64,8%
5	3,8%	20,5%

P3

95% Intervalo de confianza		
3	27,6%	53,5%
4	38,4%	64,8%
5	2,8%	18,4%

P4

95% Intervalo de confianza		
3	33,7%	60,0%
4	32,1%	58,4%
5	2,8%	18,4%

P5

95% Intervalo de confianza		
3	29,1%	55,1%
4	33,7%	60,0%
5	4,8%	22,6%

P6

95% Intervalo de confianza		
3	23,1%	48,4%
4	40,0%	66,3%
5	4,8%	22,6%

P7

95% Intervalo de confianza		
3	23,1%	48,4%
4	36,8%	63,2%
5	7,1%	26,6%

P8

95% Intervalo de confianza		
3	24,6%	50,1%
4	38,4%	64,8%
5	4,8%	22,6%

P9

95% Intervalo de confianza		
3	24,6%	50,1%
4	33,7%	60,0%
5	8,3%	28,5%

Rol Parental**P1**

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%

2	1,0%	13,9%
3	16,1%	39,7%
4	40,0%	66,3%
5	4,8%	22,6%

P2

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
1	0,0%	8,9%
2	3,8%	20,5%
3	8,3%	28,5%
4	55,0%	79,7%

P3

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
2	3,8%	20,5%
3	14,7%	37,9%
4	48,2%	73,9%

P4

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
2	0,4%	11,5%
3	18,8%	43,2%
4	49,9%	75,4%

P5

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
2	4,8%	22,6%
3	14,7%	37,9%
4	46,5%	72,4%

P6

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
2	0,4%	11,5%
3	17,5%	41,4%
4	51,6%	76,9%

P7

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
1	0,0%	8,9%
2	4,8%	22,6%
3	12,1%	34,2%
4	48,2%	73,9%

P8

95% Intervalo de confianza		
0	0,4%	11,5%
1	0,0%	8,9%
2	0,4%	11,5%
3	23,1%	48,4%
4	43,2%	69,4%

Recursos Familiares**P1**

95% Intervalo de confianza		
1	1,0%	13,9%
2	18,8%	43,2%
3	18,8%	43,2%
4	20,3%	45,0%

5	0,4%	11,5%
---	------	-------

P2

95% Intervalo de confianza		
1	0,4%	11,5%
2	16,1%	39,7%
3	12,1%	34,2%
4	32,1%	58,4%
5	0,4%	11,5%

P3

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	8,9%
2	2,8%	18,4%
3	21,7%	46,7%
4	36,8%	63,2%
5	1,8%	16,2%

P4

95% Intervalo de confianza		
1	1,0%	13,9%
2	14,7%	37,9%
3	23,1%	48,4%

4	13,4%	36,0%
5	4,8%	22,6%

P5**95% Intervalo de confianza**

1	1,8%	16,2%
2	5,9%	24,6%
3	17,5%	41,4%
4	35,2%	61,6%
5	0,4%	11,5%

P6**95% Intervalo de confianza**

1	1,8%	16,2%
2	10,8%	32,3%
3	16,1%	39,7%
4	24,6%	50,1%
5	3,8%	20,5%

P7**95% Intervalo de confianza**

1	0,4%	11,5%
2	5,9%	24,6%

3	24,6%	50,1%
4	26,1%	51,8%
5	2,8%	18,4%

P8

95% Intervalo de confianza		
1	0,4%	11,5%
2	7,1%	26,6%
3	20,3%	45,0%
4	29,1%	55,1%
5	2,8%	18,4%

Salud Y Seguridad**P1**

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	8,9%
2	3,8%	20,5%
3	13,4%	36,0%
4	44,9%	70,9%
5	1,8%	16,2%

P2

95% Intervalo de confianza		
2	7,1%	26,6%
3	14,7%	37,9%
4	36,8%	63,2%
5	3,8%	20,5%

P3

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	8,9%
2	8,3%	28,5%
3	8,3%	28,5%
4	41,6%	67,9%
5	3,8%	20,5%

P4

95% Intervalo de confianza		
2	9,5%	30,4%
3	18,8%	43,2%
4	30,6%	56,8%
5	2,8%	18,4%

P5

95% Intervalo de confianza		
2	1,8%	16,2%
3	16,1%	39,7%
4	38,4%	64,8%
5	7,1%	26,6%

P6

95% Intervalo de confianza		
2	4,8%	22,6%
3	23,1%	48,4%
4	27,6%	53,5%
5	5,9%	24,6%

P7

95% Intervalo de confianza		
1	0,0%	9,1%
2	8,4%	29,0%
3	12,3%	34,7%
4	40,8%	67,3%
5	1,1%	14,1%

P8

95% Intervalo de confianza		
2	5,9%	24,6%
3	20,3%	45,0%
4	38,4%	64,8%
5	0,4%	11,5%

Apoyo Para Personas Con Discapacidad**P1****95% Intervalo de confianza**

1	1,8%	16,2%
2	13,4%	36,0%
3	17,5%	41,4%
4	23,1%	48,4%
5	1,8%	16,2%

P2

95% Intervalo de confianza		
1	1,8%	16,2%
2	7,1%	26,6%
3	8,3%	28,5%
4	38,4%	64,8%
5	3,8%	20,5%

P3**95% Intervalo de confianza**

1	1,8%	16,2%
2	8,3%	28,5%
3	13,4%	36,0%
4	30,6%	56,8%
5	3,8%	20,5%

P4

95% Intervalo de confianza		
2	4,8%	22,6%
3	23,1%	48,4%
4	36,8%	63,2%
5	0,4%	11,5%

P5

95% Intervalo de confianza		
1	4,8%	22,6%
2	23,1%	48,4%
3	9,5%	30,4%
4	20,3%	45,0%
5	0,4%	11,5%

P6

95% Intervalo de confianza		
1	2,8%	18,4%
2	17,5%	41,4%
3	14,7%	37,9%
4	21,7%	46,7%
5	1,0%	13,9%

P7

95% Intervalo de confianza		
1	1,0%	13,9%
2	9,5%	30,4%
3	12,1%	34,2%
4	33,7%	60,0%
5	2,8%	18,4%

P8

95% Intervalo de confianza		
1	0,4%	11,5%
2	9,5%	30,4%
3	26,1%	51,8%
4	20,3%	45,0%
5	2,8%	18,4%

Preguntas complementarias generales que indica grado de satisfacción**P1**

95% Intervalo de confianza		
0	2,8%	18,4%
1	2,8%	18,4%
2	18,8%	43,2%
3	27,6%	53,5%
4	5,9%	24,6%

P2

95% Intervalo de confianza		
0	2,8%	18,4%
1	0,0%	8,9%
2	21,7%	46,7%
3	29,1%	55,1%
4	7,1%	26,6%

P3

95% Intervalo de confianza		
0	2,8%	18,7%
1	1,9%	16,5%
2	13,6%	36,6%
3	34,3%	60,9%
4	6,0%	25,0%

P4

95% Intervalo de confianza		
0	2,8%	18,4%
1	2,8%	18,4%
2	9,5%	30,4%
3	38,4%	64,8%
4	5,9%	24,6%

Instrumento de la escala de calidad de vida familiar

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 que frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

- Fines de semana
 Diariamente
 Otra. Cuál?: _____

3 - INFORMACION SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

3.1. GÉNERO Masculino Femenino

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

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

- Servicio de Educación Empleo
 ordinario
 Servicio de Salud Formación
 artística
 Empleo con apoyo
 Capacitación en un oficio
 Capacitación en manualidades Otros.
 Cuáles?

3.4. ¿En qué año nació su familiar con discapacidad?

--	--	--	--

NO SABE

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

- Leve Moderado Severo
 Profundo Desconocido

3.6. ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en las tareas diarias?

Sí → por favor especifique cuál _____ NO

3.7. Indique la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar

Discapacidad física Discapacidad auditiva Discapacidad visual otra cual

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?

- | | | | | | |
|--------------------------|--------|--------------------------|------------|--------------------------|----------|
| <input type="checkbox"/> | Viudo | <input type="checkbox"/> | Divorciado | <input type="checkbox"/> | Separado |
| <input type="checkbox"/> | Casado | <input type="checkbox"/> | Soltero | <input type="checkbox"/> | Otros |

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

- | | | | |
|--------------------------|----------------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Trabajo tiempo completo | <input type="checkbox"/> | Desempleado pero buscando trabajo |
| <input type="checkbox"/> | Trabajo tiempo parcial | <input type="checkbox"/> | Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa, pensionado) |
| <input type="checkbox"/> | Trabaja en algún período del año | | |

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

- | | | | |
|--------------------------|--------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Sin estudios | <input type="checkbox"/> | Bachillerato o estudios secundarios |
| <input type="checkbox"/> | Estudios primarios | <input type="checkbox"/> | Estudios universitarios (técnico o tecnológico, |
| | universitario) | | |
| <input type="checkbox"/> | Postgrado | | |

SECCION 2ª: APOYOS Y SERVICIOS

- A. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familiar con discapacidad necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
1. Equipo especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Servicios de audición y/o vista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fisioterapia o terapia ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Servicios del habla o lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Servicios de educación especial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Servicios de orientación y psicológicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Servicios de transporte y movilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Entrenamiento de habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Coordinación entre diferentes servicios (Equipo interdisciplinario)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Servicios de orientación vocacional o profesional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Servicios de empleo o formación para el empleo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Otros (por favor descríbalos):					

B. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su **familia** necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familia lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
Servicios para su familia					
15. Una persona de la familia o externo que los remplace en el cuidado de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cuidador de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dinero para ayudar a pagar los servicios o los apoyos requeridos para el familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico (empleada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Grupos de apoyo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Orientación con relación a la atención a la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Formación a los padres o a la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Información específica sobre la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Información sobre donde conseguir servicios para su familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Información sobre derechos legales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Otros (Por favor descríbalos):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

INTERACCIÓN FAMILIAR

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que importante que...					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	su familia disfruta el tiempo que pasa reunida.										
2	su familia es capaz de manejar los altibajos de la vida.										
3	su familia tiene esperanza en el futuro.										
4	Los miembros de su familia se apoyan unos a otros para lograr las metas.										
5	Los miembros de su familia conversan abiertamente unos con otros.										
6	su familia resuelve los problemas juntos.										
7	Los miembros de su familia muestran que se quieren y cuidan mutuamente.										
8	Los miembros de su familia tienen buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc)										
9	Los miembros de su familia estan orgullosos unos de los otros.										

Se refiere a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación. Incluye aspectos como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo, flexibilidad en la planificación.

ROL PARENTAL

Los indicadores de este factor evalúan la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia.

PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS										
Que	ta					Que tan satisfecho				
n importante	es					estoy yo con ello...				
que...	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	Los miembros de su familia ayudan a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación.									
2	Los miembros de su familia enseñan a los niños como ayudar en el trabajo de la casa.									
3	Los adultos en su familia conocen otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)									
4	Los miembros de su familia enseñan a los niños como llevarse bien con otros.									
5	Los adultos en su familia tienen la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños.									
6	Los adultos en su familia enseñan a los niños a tomar buenas decisiones.									
7	Los adultos en su familia tienen tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño.									
8	Los miembros de su familia ayudan a los niños a aprender a ser independientes.									

**ANE
XO** Preguntas complementarias para familias de personas con discapacidad mayores de 45 años

A.1. Preguntas generales

Indique en **QUE GRADO ESTA DE ACUERDO** con las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que:
 Si marca el **1** → está diciendo que esta **TOTALMENTE EN DESACUERDO**.
 Si marca el **2** → está diciendo que esta **ALGO EN DESACUERDO**.
 Si marca el **3** → está diciendo que esta **DE ACUERDO**.
 Si marca el **4** → está diciendo que esta **TOTALMENTE DE ACUERDO**.

	1	2	3	4
Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le dedica a su familiar con discapacidad todo el tiempo que necesita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuenta con la formación para atender las necesidades de su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siente que su familiar con discapacidad depende de usted	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siente que será incapaz de cuidar a su familiar con discapacidad por mucho más tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar a su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le gustaría que la vida social de su familiar con discapacidad fuera más activa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siente temor por el futuro que le espera a su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Indique en **QUE GRADO ESTA SATISFECHO** con las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que:
 Si marca el **1** → está diciendo que está **TOTALMENTE INSATISFECHO**.
 Si marca el **2** → está diciendo que está **INSATISFECHO**.
 Si marca el **3** → está diciendo que está **BASTANTE SATISFECHO**.
 Si marca el **4** → está diciendo que está **TOTALMENTE SATISFECHO**.

Está satisfecho con la educación que ha recibido su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Está satisfecho con los apoyos que recibió como cuidador de su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Está satisfecho con los apoyos que su familiar con discapacidad está recibiendo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiene una vida social satisfactoria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1 2 3 4

ANEXO Preguntas complementarias para familias de personas con discapacidad mayores de 45 años**A.2. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo que le ayude en las tareas domésticas?**

Si **No**

Si ha marcado **SI**, indíquenos el tipo de relación que les une:

- Familiar Vecino o amigo
 Empleada Otros (especificar): _____

A.3. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo para su propio cuidado o el de su cónyuge?

Si **No**

Si ha marcado **SI**, indíquenos el tipo de relación que les une:

- Familiar Vecino o amigo
 Empleado pagado por usted Otros (especificar): _____
 Servicio domiciliario

A.4. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo en el cuidado de su familiar?

Si **No**

Si ha marcado **SI**, indíquenos el tipo de relación que les une:

- Familiar Vecino o amigo
 Empleado pagado por usted Otros (especificar): _____
 Servicio domiciliario

Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Universidad: Corporación Universitaria Alexander von Humboldt – Universidad de Bucaramanga - Programa de Psicología.

Proyecto: la calidad de vida de las familias con personas que presentan discapacidad física, vinculadas a la asociación de discapacitados del Quindío (ADQ), durante el año 2013.

El proyecto tiene como propósito describir la calidad de vida de las familias con personas que presentan discapacidad física, vinculadas a la asociación de discapacitados del Quindío (ADQ), durante el año 2013.

Para lo cual Yo _____ doy fe de que:

- He leído la información que se me ha entregado por escrito relacionado con investigación a realizar.
- He recibido información y suficiente sobre la misma.
- He podido hacer preguntas sobre la investigación.
- He hablado con la persona responsable de la investigación.
- Comprendo que la participación es voluntaria y se puedo desistir en cualquier momento, sin dar explicaciones y sin que por ello reciba sanción alguna.
- El compartir la información aquí solicitada, no es condición de ningún tipo de remuneración.
- Los datos de identificación son totalmente confidenciales.
- Deseo participar de la investigación libre y voluntariamente.

Nombre y apellidos _____

Firma _____ C.C. _____

Firma del investigador coordinador: _____ C.C. _____

-Original para el encuestado – Copia para el investigador -

Ficha de caracterización



LA CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON
PERSONAS CON DISCAPACIDAD FISICA
VINCULADOS A LA ASOCIACION DE
DISCAPACITADOS DEL QUINDIO (ADQ) .



Instrumento de Caracterización de la población

Fecha

Día	Mes	Año
-----	-----	-----

No

I- Identificación

1. Nombre de la persona que responde _____

II. Ubicación

2. Dirección actual _____

3. Barrio _____

4. estrato _____

5. Teléfono Fijo: _____

6. Teléfono Celular: _____

III. Núcleo Familiar

7. Cómo está conformada su familia?

8. Nombre	9. Edad	10. Ocupación	11. Grado de Escolaridad