

Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual

Viviana Lucía Aya Gómez

Leonor Córdoba Andrade¹

Facultad de Psicología, Universidad de la Sabana

Diciembre 9 de 2010

Resumen

Con el propósito de describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual, en la ciudad de Bogotá, Colombia, se realizó un estudio mixto, primordialmente cuantitativo, a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF] (Beach Center, 2001), adaptada a población colombiana (Verdugo, Córdoba and Gómez, 2005, 2006) y entrevistas semiestructuradas para construir el Mapa de Calidad de Vida Familiar [MCVF] (Córdoba, Verdugo and Gómez, 2009), con cada familia. Los factores que evalúan esta escala incluyen: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo a la persona con discapacidad. Se encontró que todos estos aspectos fueron valorados como fortalezas, con excepción del factor apoyo para la persona con discapacidad. Se encontraron además, diferencias significativas entre los factores de interacción familiar, rol parental y apoyo para la persona con discapacidad, en relación con el género del joven con discapacidad intelectual [JDI], la tipología familiar, y el nivel educativo de los padres, respectivamente. Se concluye que la calidad de vida de las familias, se ve afectada por la sobreprotección que ejercen algunos de los familiares sobre el JDI, el desconocimiento de sus derechos, así como los escasos apoyos y oportunidades de inclusión social.

PALABRAS CLAVE: Familia, calidad de vida, discapacidad intelectual, jóvenes

Abstract

In order to describe and understand the quality of life in 18 families of young people with intellectual disability in Bogotá, Colombia, it was realized a mixed study, primarily quantitative, through the Family Quality of Life Scale [FQOL Scale] (Beach Center, 2001), previously adapted for Colombian population (Verdugo, Córdoba and Gómez, 2005, 2006) and semi-structured interviews in order to build the Family Quality of life Map [FQOL Map] (Córdoba, Verdugo and Gómez, 2009) with each family. The factors which constitute the scale are: Family Interaction, Parental Role, Health and security, General Family resources and support for people with disability. The main findings showed that all factors of the FQOL Scale were located as strengths, except for the support for persons with disabilities factor. Furthermore, significative differences were found in family interaction, parental role and support for persons with disability factors, in relation to the gender of the young person with intellectual disability [YID], the type of family and parent's educational level respectively. In conclusion, the family quality of life is affected by the family YID overprotection, the lack of information about their rights and at the same time, the insufficient opportunities and supports of social inclusion.

KEY WORDS: Family, quality of life, intellectual disability, young people.

Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual²

“A ella no le da miedo. Los miedos son los nuestros.... Nosotros hemos sido la cárcel de nuestra hija” (Madre participante)

El concepto de calidad de vida se configura como una temática central en el abordaje de las familias de las personas con discapacidad. La familia, como el espacio en el que se cimienta la autonomía personal, la congruencia y el espíritu crítico (Lukas, 2003), como el contexto socializador por excelencia y a su vez, el principal proveedor de apoyo para las personas (Stern, 2005), cumple un rol esencial en el periodo de transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual (JDI). Esta etapa en particular, se ve marcada por gran incertidumbre y múltiples desafíos (Kim and Turnbull, 2004), así como por la necesidad de abandonar un trato infantilizante hacia los jóvenes con discapacidad (Verdugo, 2000).

Redefiniendo la concepción de discapacidad

“Ellos piensan que ella es un animalito y no son capaces ni de preguntarle el nombre. Puede creer el punto al que ha llegado el rechazo y la discriminación de estas personitas...”
(Madre participante).

A lo largo de la historia, la discapacidad ha sido concebida desde un enfoque individual, inmerso en categorías religiosas y patológicas. Sin embargo, en las últimas décadas los esfuerzos se han dirigido a un cambio de paradigma, que se orienta hacia una construcción social de la misma (Olkin, 2002), que se encuentra íntimamente relacionado con el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal (Palacios, 2008).

Como parte de este cambio de paradigma, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2001, adoptó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF-2001), que se instaura desde un enfoque biopsicosocial y ecológico, en el se destacan las interconexiones de la persona, con los distintos contextos en los que participa (Egea and Sarabia,

2001). Desde esta perspectiva, la discapacidad se constituye en un concepto que resulta de la interacción entre las personas con limitaciones, y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones (CIF-OMS, 2001).

En la misma dirección, la Asociación Americana de Retardo Mental -AMMR- ahora Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo -AAIDD-, define la discapacidad intelectual como aquellas *“limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se manifiesta en habilidades prácticas, sociales y conceptuales”* (Luckasson et al., 2002, p. 1; Schalock et al., 2007).

Como consecuencia de estos cambios , en octubre de 2004, se adopta la Declaración de Montreal sobre la Discapacidad Intelectual, con el propósito de llamar la atención de la comunidad internacional, acerca de la importancia del reconocimiento, y el real ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual (OPS/OMS, 2004; Lecompt and Mercier, 2007). Así mismo, el 13 de diciembre de 2006, la Asamblea General de Naciones Unidas, aprueba la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), en pro del reconocimiento de las personas con discapacidad, como sujetos de derechos con plena participación en la formulación y ejecución de planes y políticas (Kayess and French, 2008; Mégret, 2008).

En el caso de Colombia, la Constitución Política consagra en el artículo 13 el derecho a la igualdad y a su vez, de forma específica en los artículos 20, 47, 54 y 68, la obligación de eliminar exclusiones políticas, económicas y sociales de las personas con discapacidad (Departamento Nacional de Planeación, 2003). Igualmente, la Ley 361 de 1997, se establece como una disposición normativa en la que se constituyen obligaciones y responsabilidades del estado, con relación al seguimiento y verificación de políticas, estrategias y programas para las personas con discapacidad (Senado de la República de Colombia, 1997).

Adicionalmente, el 22 de Abril de 2010, la Corte Constitucional de Colombia ratificó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, al encontrar accequible y ajustada a las normas de procedimiento y trámite la Ley 1346 de Julio de 2009, por medio de la cual se aprobó la Convención adoptada por la ONU en el 2006 (Senado de la República de Colombia, 2009; Corte Constitucional de Colombia, 2010).

Por último, vale la pena mencionar la Política Pública de Discapacidad Distrital (PPDD), propuesta mediante el decreto 470 de 2007, como un mecanismo de gestión, que se establece en pro de la garantía de los derechos de la población con discapacidad, habitante de la ciudad de Bogotá (Sistema Distrital de Discapacidad, 2007).

La familia: cimiento de la autonomía personal

“Si uno tiene en la familia un buen apoyo para despegar y encuentra comprensión y aliento en el entorno social, no es un prodigio lograr la felicidad” (Lukas, 2006, p. 274).

La familia, se establece como un grupo de individuos que tienen como meta satisfacer sus necesidades juntos, disfrutar del calor de hogar y lo más importante, se instaura como un apoyo para proseguir y alcanzar los objetivos que tienen sentido para cada miembro y como núcleo (Brown and Brown, 2004).

Por consiguiente, se plantea el modelo ecológico-cultural, como la mejor perspectiva en la comprensión de la familia, en donde ésta se instaura como un entorno próximo, que ejerce influencia directa y perdurable en el desarrollo de cada uno de los miembros que la conforman. Esto tiene lugar a través de un proceso de interacción bidireccional, entre las diversas interconexiones que se extienden con entornos más amplios como los vecinos, los amigos, la escuela, el barrio y la sociedad, en general (Bronfenbrenner, 1987).

Ciclo de vida familiar: caminando en un remolino difuso de emociones hacia la autonomía

El modelo de la teoría del ciclo vital familiar, de acuerdo con Turnbull y Turnbull (2001), busca explicar los cambios de la familia a través del tiempo, que incluye la manera en que cada una

experimenta ciertas etapas predecibles y estables, se enfrenta a nuevas situaciones y avanza de una etapa a la siguiente.

Aunque, estas etapas no son exclusivas de las familias de personas con discapacidad (Fantova, 2000), la incertidumbre sobre las implicaciones de esta condición y su impacto sobre el entorno y la familia (Lizasoáin, 2007), junto con las diferentes emociones negativas experimentadas por los familiares de decepción, injusticia, agresividad y culpabilidad (Aznar y González, 2008), pueden alterarlas implicando mayores tensiones para la familia (Doneland et al., 2002).

Sin embargo, se ha encontrado, que los sentimientos de desesperanza, culpa, tristeza y rechazo que experimentan algunos padres al momento de recibir el diagnóstico de sus hijos, es luego reemplazado por sentimientos positivos (Demarle and Le Roux, 2001). Los hallazgos de King, Scollon, Ramsey y Williams (2000); Ferguson (2002) y Grant, Ramcharan y Flynn (2007), se dirigen en el mismo sentido, resaltando los reportes de un gran número de familias de personas con discapacidad, acerca de experiencias positivas en relación al desarrollo de habilidades de afrontamiento, adaptación positiva a las situaciones, resiliencia y unión familiar. Igualmente, (Hernández, 1992; Mora and Rojas, 2005, citados por Córdoba, Mora, Bedoya and Verdugo, 2007), señalan la presencia de la persona con discapacidad, como agente de cohesión y supervivencia familiar.

Dentro de las distintas etapas del ciclo vital de la familia, Turnbull y Turnbull (2001) señalan en la infancia, el descubrimiento y la llegada de la expresión de la discapacidad, junto con la participación en servicios de estimulación temprana. Posteriormente en la niñez, resaltan el inicio de la escolaridad y el desarrollo de habilidades académicas.

Igualmente, en la adolescencia, sobresale la búsqueda del desarrollo de la propia identidad, independencia emocional, ajuste a la maduración sexual e incremento de la autodeterminación (Verdugo, 2000). También se especifican como parte de este periodo, la concepción de los hijos con discapacidad como niños eternos, la incapacidad de los padres frente al reconocimiento de las

necesidades sexuales de sus hijos (Córdoba and Soto, 2007), así como la dificultad de establecer relaciones sociales duraderas y estrechas por parte de las personas con discapacidad, que se suman a la falta de espacios de participación social (Leemamol, 2008), así como de ocio (Abells, Burbidge and Minnes, 2008; Hodgins and Cronin, 2009).

En esta dirección, los estudios de Cimarolli (2006); Hanass – Hancock (2009) y Leemamol (2008), llevados a cabo en Estados Unidos, India y África respectivamente, constatan la sobreprotección, como una característica común en las familias de personas con discapacidad.

Finalmente, en la adultez, de acuerdo con Banks (2003) y Hernandez, Cerillo e Izuzquiza (2009), se persigue que la persona alcance un desarrollo interpersonal, vocacional y laboral, ligado a una participación activa en la vida cultural, social y económica. A pesar de esto, se menciona que aunque se han logrado avances en torno a esta temática, es necesario aún fortalecer ampliamente los escenarios de inclusión laboral para personas con discapacidad (Verdugo, Jordán de Uries, Vicent and Martin, 2006).

Modelo de Calidad de Vida Centrado en la Familia: orientación de fuerza, confianza y resistencia

Desde el Modelo de Calidad de Vida Centrado en la Familia (Park et al., 2003; Park, Turnbull and Turnbull, 2002; Poston et al., 2003), se señala que una familia experimenta calidad de vida, cuando sus integrantes tienen los recursos para cubrir sus necesidades tanto materiales como emocionales, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son trascendentales para ellos (Park, Turnbull and Turnbull, 2002).

Esta perspectiva se direcciona primordialmente a la capacitación funcional (empowerment) de las familias, y busca alentarlas en la toma de iniciativas para establecer sus prioridades, contar con profesionales que respondan a éstas, abandonar una orientación patológica y adoptar una orientación de fuerza, de confianza y de resistencia, que conciba a la familia como una unidad de apoyo. (Schalock and Verdugo, 2002).

A partir de este Modelo de Calidad de Vida Centrado en la Familia, el equipo del Beach Center de Discapacidad de la Universidad de Kansas (Poston et al., 2003), propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, enfatizando en la interrelación existente entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la de su familia, junto con la marcada influencia que sobre éstas ejercen factores personales y socioculturales (Schalock y Verdugo, 2002).

Como lo enfatiza Ramírez (2005), la calidad de vida guarda estrecha relación con la posibilidad de elección, de control individual y satisfacción de necesidades, por lo que debe alentarse la búsqueda de autonomía personal y el aprovechamiento de las oportunidades según los contextos. Como resultado, se expone que la mejora de la calidad, se relaciona con los apoyos con los que cuentan las familias, que buscan lograr una mejor adaptación a las experiencias (Resch et al., 2010).

Dentro de estos apoyos, los servicios de salud cobran especial importancia. De acuerdo con Schrandt-Stumpel et al., (2007) y Bigby and Haveman (2010), la expectativa de vida de las personas con discapacidad ha incrementado de forma considerable en las últimas décadas, como resultado de los avances que han tenido lugar en el ámbito de la salud. Sin embargo, se evidencia la necesidad de llevar a cabo ajustes en el servicio administrativo, en pro de un acceso oportuno y satisfactorio al servicio, pues como lo ilustran los hallazgos de la investigación de Resch et al. (2010), los familiares de las personas con discapacidad, resaltan como un proceso muy complejo y poco coordinado, el acceso a la información y los recursos.

De la misma forma, en relación a los diversos apoyos sociales, Aznar y González (2008) recalcan que en definitiva, cuando el proyecto de vida familiar puede construirse con una red social, los apoyos recibidos se multiplican, y tanto la familia como la persona con discapacidad intelectual, mejoran su calidad de vida “Una red social es la mejor herencia que una familia puede llegar a su familiar con discapacidad” (p. 146). Por, consiguiente, se afirma que la calidad de vida de una

persona con discapacidad no se instaura como el resultado de un déficit, sino que puede ser maximizada a través de la adecuada y oportuna provisión de apoyos individualizados del entorno familiar y social (Poston et al., 2003).

Para terminar, en la misma dirección, respecto a los apoyos locales, comunitarios y gubernamentales, los estudios referentes a la calidad de vida en familias de personas con discapacidad en Colombia (Mora et al., 2007; Córdoba et al., 2007; Córdoba et al., 2008), reportan una gran insatisfacción por parte de los integrantes respecto a esta temática, la cual se enmarca en una postura asistencialista y, se asocia una recepción pasiva de beneficios externos. Como resultado, surge la necesidad de trabajar en conjunto con los profesionales, de forma apropiada y coordinada, en el conocimiento y apropiación de los derechos, políticas, programas y servicios para la persona con discapacidad y sus familias (Rolland 2000, citado por Valls, Vilá and Pallisera, 2004; O'Brien, Thesing, Tuck, and Capie, 2001).

Con este marco de referencia, el presente trabajo cobra especial relevancia, al considerarse en primer lugar, el número de personas con discapacidad en Colombia y en el mundo. Específicamente, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) en el 2005, expuso que alrededor del 6.4% de la población en Colombia, se encuentra en situación de discapacidad. Igualmente, la ONU (2008), especifica que alrededor de un 10% de la población mundial viven con algún tipo de discapacidad y además, 85 millones de personas con discapacidad viven en América Latina (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2006).

En segundo lugar, se suma la falta de investigaciones y programas de intervención, en torno a la temática de calidad de vida de familias de jóvenes con discapacidad intelectual en el mundo y en particular en Colombia.

Adicionalmente, sobresale la importancia de la familia como contexto socializador por excelencia, y la indagación de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, configurándose ésta última como un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas

encaminadas a la prevención e intervención con esta población (Poston et al., 2003 citados por Córdoba et al., 2008), que se relaciona a su vez, con la garantía de sus derechos y el acceso a los servicios públicos, en términos de igualdad e inclusión social (Correa, 2009).

De acuerdo con lo expuesto, el propósito del presente estudio fue describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual, en la ciudad de Bogotá, Colombia. Como parte de la respuesta a este objetivo, se plantearon las siguientes hipótesis de investigación:

Hipótesis 1: Existen diferencias significativas entre el género del joven con discapacidad intelectual y la calidad de vida que experimentan las familias.

Hipótesis 2: La tipología familiar supone diferencias significativas en la calidad de vida de las familias de los jóvenes con discapacidad intelectual.

Hipótesis 3: Existen diferencias significativas en la calidad de vida familiar, de acuerdo con el estatus socioeconómico de la familia.

Hipótesis 4: El nivel educativo de los padres conlleva diferencias significativas en relación a la calidad de vida de las familias.

Método

Tipo de estudio

Se trata de un estudio de tipo mixto, en donde prima una aproximación cuantitativa al fenómeno en estudio, y la indagación cualitativa se establece como subsidiaria a la cuantitativa. De acuerdo con la clasificación de Steckler, McLeroy, Goodman, Bird and McCormick (1992, citados por Creswell, Plano, Gutmann, and Hanson, 2003), el estudio se configura dentro del primer modelo, en el que se especifica que las metodologías cualitativas, se utilizan para ampliar la información obtenida a través de metodologías e instrumentos cuantitativos. Igualmente, de acuerdo con la notación planteada por Morse's (1991, citado por Creswell, et al., 2003), se constituye como una investigación cuantitativo-cualitativo secuencial, en donde en primera medida tiene lugar la

indagación cuantitativa y posteriormente la cualitativa de forma complementaria, siendo el énfasis esencialmente cuantitativo (QUAN → qual - Secuencial). Adicionalmente, a la luz de la clasificación de Tashakkori and Teddlie (1998, citados por Creswell, et al., 2003), el estudio se enmarca dentro del modelo explicativo secuencial, que se caracteriza por la recolección y análisis cuantitativo de los datos, tanto descriptivos como inferenciales, seguido por la recolección y análisis cualitativo de los datos. Debido a que el propósito que persigue este diseño, es el uso de los resultados cualitativos para la explicación e interpretación de los resultados de un estudio de carácter cuantitativo, la prioridad es otorgada a los datos cuantitativos. Finalmente, respecto a las estrategias de integración de las metodologías cualitativas y cuantitativas, Bericat (1998), señala la estrategia de combinación, como aquella en la que el resultado obtenido en una investigación que aplica el método A, puede perfeccionar la implementación de algún componente o fase de la investigación realizada con el método B, trayendo como consecuencia, un enriquecimiento de los resultados a obtener. Así, el resultado de A, se emplea como input para potenciar B, cuyo output constituye la finalidad del estudio. Específicamente, en la presente investigación, los resultados obtenidos a través de las entrevistas semiestructuradas, se emplean para lograr una mejor comprensión del fenómeno abordado desde una aproximación cuantitativa, que se instaura como la finalidad principal de estudio.

Participantes

La muestra estuvo conformada por 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual en la ciudad de Bogotá, Colombia, quienes conviven actualmente con sus familias. Como criterios de inclusión en la muestra, se consideraron el diagnóstico de discapacidad intelectual y una edad entre los 16 a 20 años (Tabla1). Las familias fueron contactadas a través del proyecto “*Opciones y apoyos para la transición a la vida adulta*” (OAT), de la Fundación Trancisiones Crecer. Todas diligenciaron el consentimiento informado, previamente a su participación (Anexo 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes (n=18)

Variable	f^a	%^b
Género del joven con D.I.		
Masculino	10	55.6
Femenino	8	44.4
Tipología familiar		
Nuclear	9	50.0
Monoparental	5	27.8
Extendida	4	22.2
Estatus socioeconómico		
Bajo	7	38.9
Medio	2	11.1
Alto	9	50.0
Nivel educativo de los padres		
Bachillerato	3	16.7
Estudios Universitarios	15	83.3

Nota: ^aFrecuencia estadística.

^bPorcentaje.

Como se aprecia en la Tabla 1, predominó el género masculino del joven con discapacidad intelectual (JDI); las familias nucleares (clasificación establecida, de acuerdo con el estudio llevado a cabo en Colombia por Agudelo, 2005); el estatus socioeconómico alto y los estudios universitarios de los padres.

Instrumentos

Se utilizó la Escala de Vida Familiar [ECVF] (Beach Center, 2001), adaptada a la población colombiana por Verdugo, Córdoba and Gómez (2005; 2006), que posibilita establecer la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los indicadores de calidad de vida, en contraste con la importancia que se le conceden a dichos indicadores (Anexo 2).

Es una escala tipo Likert con cinco categorías, desde muy insatisfecho (1) a muy satisfecho (5) y desde poca importancia (1) a importancia crucial (5) y 41 ítems distribuidos en 5 factores: Factor 1. *Interacción familiar*. Se refiere a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación. Factor 2. *Rol parental*. Evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de

la familia. Factor 3. *Salud y seguridad*. Corresponde a la salud física y mental de la familia, y las condiciones de los contextos físicos. Factor 4. *Recursos Familiares*. Evalúa los apoyos físicos e internos (propios del núcleo familiar) que dispone la familia. Factor 5. *Apoyo para la persona con discapacidad*. Corresponde a las oportunidades de inclusión social con que cuenta la persona con discapacidad, así como las actividades que llevan a cabo los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2009).

Como parte de la indagación cualitativa, una vez es completada la ECVF, se procede a realizar entrevistas semi-estructuradas con cada familia, definidas por Flick (2004), como técnicas de recolección de información, en las que se cuenta con una guía de preguntas definidas con anterioridad por el investigador, guiadas por presupuestos teóricos, en este caso el Modelo de Calidad de Vida Familiar, específicamente los factores de Calidad de Vida Familiar, lo que implica cierto control sobre la información, pero a su vez, permiten flexibilidad y libertad en el contenido, secuencia y redacción de las narrativas de los participantes (Cohen y Manion, 1990).

Así, éstas entrevistas se llevan a cabo para construir el Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCMVF) (Anexo 2) diseñado por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (2001, citados por Córdoba et al., 2009) y adaptado a Colombia por (Córdoba et al. 2009), en donde los resultados de la ECVF constituyen un insumo esencial y previo a la construcción del mismo. Se establece como una herramienta complementaria de la ECVF, que posibilita en una matriz de cinco por cinco, visualizar gráficamente y a nivel familiar, las intersecciones posibles tanto entre importancia en el eje vertical, como entre satisfacción en el eje horizontal y las cuales, son otorgadas por cada uno de los integrantes a los diferentes indicadores. En concordancia, el resultado de calidad de vida es el contraste entre importancia y satisfacción, de tal forma que se identifican en el mapa el área crítica (área roja) y el área fuerte (área verde) (Anexo 2). Específicamente, el área crítica corresponde a los indicadores de la calidad de vida calificados como muy importantes o crucialmente importantes, y en los que las personas se sienten insatisfechas o

muy insatisfechas. En sentido contrario, en el área fuerte se ubican aquellos indicadores valorados como muy importantes y crucialmente importantes y respecto a los cuales, los integrantes se encuentran satisfechos o muy satisfechos.

Procedimiento

Para la recolección de información, en primer lugar, se contactó a las familias telefónicamente, se las convocó a una reunión, y a través del consentimiento informado, se les explicó el objetivo del estudio, así como las implicaciones de su participación. En un segundo momento, se visitó en su residencia, a cada una de las 18 familias representadas en 66 personas, para completar en conjunto la ECVF (los integrantes junto con el investigador como un equipo, aunque la escala se diligencia de forma individual), en sesiones con una duración aproximada de 2 a 3 horas.

En tercer lugar, se realizó otra sesión de entre 3 y 4 horas, con el propósito de llevar a cabo la entrevista con cada núcleo familiar, para construir el mapa de calidad de vida familiar (MCVF). Como cuarto aspecto, se llevaron a cabo los análisis estadísticos descriptivos (frecuencias y porcentajes) para cada una de las subescalas (Interacción Familiar, Rol Parental, Salud y Seguridad, Recursos Familiares y Apoyo para la persona con DI), y los análisis inferenciales por medio de la prueba no paramétrica Kruskal Wallis, de acuerdo con las características de la muestra (tamaño y selección) (en ambos análisis se utilizó el programa SPSS para Windows versión 17). Finalmente, se analizaron los datos cualitativos, mediante el microanálisis de las entrevistas semiestructuradas, y la construcción del MCVF con cada una de las familias.

Resultados

Los resultados dan cuenta del análisis descriptivo de la distribución de la muestra, de acuerdo con las áreas de Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCVF) (fuerte y crítica), y su relación con las diferentes variables sociodemográficas de estudio: (1) género del joven con discapacidad intelectual (JDI) (2) tipología familiar (3) estatus socioeconómico de la familia (4) nivel educativo de los padres. Igualmente, se incluye un análisis inferencial, que refleja las relaciones entre los factores de

la ECVF, y las variables sociodemográficas. El análisis de los principales hallazgos se realizó en torno a los factores de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF): (1) interacción familiar, (2) rol parental, (3) salud y seguridad, (4) recursos familiares y (5) apoyo para la persona con discapacidad.

Tabla 2. Distribución de la muestra en función de los factores de la ECVF y las áreas del MCVF (n=18)

Factor	Área MCVF			
	Área fuerte		Área crítica	
	f	%	f	%
Interacción Familiar	16	88.9	2	11.1
Rol Parental	15	83.3	3	16.7
Salud y Seguridad	16	88.9	2	11.1
Recursos Familiares	12	66.7	6	33.3
Apoyo para la persona con discapacidad	3	16.7	15	83.3

Como se aprecia en la tabla 2, en el 88,9 % de las familias, el factor interacción familiar (IF), se estableció dentro del área fuerte del mapa, mientras que en el 11,1 % como parte del área crítica. La información obtenida en la indagación cualitativa durante la construcción del Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCVF), es consistente con los resultados cuantitativos obtenidos a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), en donde se reportó adaptación de la familia y cohesión positiva entre los miembros del grupo familiar, así como relaciones y clima emocional positivos, entre ellos “*Yo estoy muy orgulloso de mi familia y vivo muy muy feliz con ellos, yo los quiero mucho a todos*” (J16⁵); “*Nosotros somos una familia muy bacana, como te puedes dar cuenta, nos gozamos todo y para qué pero la pasamos muy bien juntos*” (H12⁶).

Igualmente, se destacó la participación del joven con discapacidad intelectual (JDI), como agente de cohesión familiar “*J es quien ha sido como un instrumento de unión de la familia y es quien nos dice que no peleemos y que hablemos* (H17); *Si... yo les pongo orden! (sube la voz) eso de andar peleando no es bueno...hay que hablar con calma*” (J17). Es importante recalcar, que aunque los participantes mencionaron disfrutar de espacios de encuentro familiar, se evidenció que las madres recalcan la necesidad de tener esos espacios con mayor frecuencia “*A mí me encantaría*

que esos espacios realmente fueran más frecuentes... la verdad es que eso lo hacemos lejos lejos" (M5³)

Adicionalmente, algunos padres, expresaron preocupación en torno al futuro de los JDI: *"En realidad a nosotros nos preocupa realmente su futuro pues no lo visualizamos tan claro"* (P7⁴) *"Le confieso que a veces me preocupa bastante el futuro de J... yo no quisiera que se quedara sin hacer nada en la vida..."* (P10). Sin embargo, los JDI manifestaron encontrarse satisfechos frente al mismo, y reportaron satisfacción en éste *"Cuando sea grande quiero ser cantante como Marbelle"* (J5). No obstante, aunque los JDI manifiestan esperanza en el futuro, se refieren a metas a largo plazo y al preguntarles tanto a ellos, como a sus padres por el futuro laboral próximo, no se evidenciaron objetivos claros *"Mmm pues... ahora en el proyecto? Eeee no se bien todavía..."* (J5) *"Tenemos muchas expectativas con el proyecto y en el futuro de J. Vamos a ver cómo transcurre el proyecto y pues... así ir definiendo ella en que puede desempeñarse más adelante"* (M17).

Tabla 3. Resumen de la distribución de la muestra en función de la relación entre el factor interacción familiar y las variables sociodemográficas

Variable	Interacción Familiar (IF)			
	Área MCVF			
	Área fuerte		Área crítica	
	f	%	f	%
Género				
Masculino	10	100	0	0
Femenino	6	75	2	25
Total	16	88.9	2	11.1
Tipología familiar				
Nuclear	9	100	0	0
Monoparental	5	100	0	0
Extendida	2	50	2	50
Total	16	88.9	2	11.1
Estatus socioeconómico				
Bajo	6	85.7	1	14.3
Medio	2	100	0	0
Alto	8	88.9	1	11.1
Total	16	88.9	2	11.1
Nivel educativo padres				
Bachillerato	3	100	0	0
Estudios universitarios	13	86.7	2	13.3
Total	16	88.9	2	11.1

Por otro lado, respecto al 11,1% de las familias en las que este factor se encuentra dentro del área crítica, las familias señalaron los conflictos conyugales como indicadores principales de insatisfacción. Igualmente, como se evidencia en la Tabla 3, en torno al género del JDI, el 100% de ellas, en las que el adulto es un hombre y el 75% en las que el adulto es una mujer, reportó la interacción familiar dentro del área fuerte. Finalmente, se destaca que el 100% de las familias nucleares y monoparentales valoraron este factor dentro del área fuerte del mapa, mientras que para las familias extendidas, solo el 50%.

Rol parental

El 83,3% de las familias reportaron el factor rol parental (RP) dentro del área fuerte del mapa, contrariamente al 16,7% en el que fue valorado como parte del área crítica (Tabla 2). Dentro del análisis, se identificó autonomía del JDI en las actividades escolares, así como en las actividades de auto-cuidado “ *A mí me gusta hacer yo mismo las tareas a tiempo y bien hechas. No necesito que alguno me supervise* (J16); *Gracias a Dios J es muy independiente. Él se baña, se viste, se arregla solo. También tiende la cama y arregla el cuarto, él solito*” (M10). Al mismo tiempo, se destaca que los padres buscan enseñar a sus hijos a tomar buenas decisiones “*Yo procuro enseñarles qué cosas son buenas y qué cosas son malas, para que ellos vayan teniendo criterio y se puedan defender en la vida y salir adelante*” (P4).

En concordancia con lo reportado por las familias, se señala disponibilidad de tiempo por parte de los padres para atender las necesidades individuales de cada hijo. Sin embargo, reportan que son las madres quienes lo llevan a cabo principalmente, y respecto al JDI, dedican todo su tiempo al cuidado de éste, llegando incluso a no disponer de tiempo libre para realizar otras actividades “*Realmente no tengo tiempo libre para mí, yo vivo es en función de J*” (M8) “*Vivo ocupada todo el día con mil cosas y además vivo pendiente de J para todo*” (M13).

En esta misma dirección, se aprecia como aspecto sobresaliente en las familias, la sobreprotección que se ejerce sobre el joven con DI “*Realmente no había hecho consciencia de lo*

que sobreprotejo a J... lo que le hago es un mal... sino que como uno ve tantas cosas que les hacen y tanto rechazo que reciben, que uno como que no sabe cómo hacer (M15); Me muero de la angustia que le pase algo hmmm uno sufre mucho de pensarlo...” (M10). En contraposición, en los adultos jóvenes con DI, se evidencia la búsqueda de mayor autonomía con relación a la participación en actividades propias de la transición a la vida adulta: “A mí no me da miedo mmm... yo sé que no me va a pasar nada... son los miedos de ellos, no los míos (J5); A mí me gustaría trasportame solo! Yo voy aquí cerquita al centro comercial pero mi mamá no me deja ir solo a la universidad por ejemplo (cuando se refiere a la universidad lo hace en función del programa de transición a la vida adulta al que asiste en una universidad de la ciudad) ” (J9).

Tabla 4. Resumen de la distribución de la muestra en función de la relación entre el factor rol parental y las variables sociodemográficas

Variable	Rol Parental (RP)			
	Área MCVF			
	Área fuerte		Área crítica	
	f	%	f	%
Género				
Masculino	10	100	0	0
Femenino	5	62.5	3	37.5
Total	15	83.3	3	16.7
Tipología familiar				
Nuclear	8	88.9	1	11.1
Monoparental	5	100	0	0
Extendida	2	50	2	50
Total	15	83.3	3	16.7
Estatus socioeconómico				
Bajo	6	85.7	1	14.3
Medio	2	100	0	0
Alto	7	77.8	2	22.2
Total	15	83.3	3	16.7
Nivel educativo padres				
Bachillerato	3	100	0	0
Estudios universitarios	12	80	3	20
Total	15	83.3	3	16.7

Con respecto al género del JDI, la tabla 4 ilustra que el 100% de las familias de los adultos hombres valoraron este factor dentro del área fuerte del mapa, mientras que en las familias de adultos mujeres, solo el 62,5%. De igual manera, en el análisis de la tipología familiar, las nucleares

(88,9%), monoparentales (100%) y extendidas (50%) reportaron este factor dentro del área fuerte. Estos resultados son consistentes con las narrativas de los participantes de todas las familias monoparentales, quienes señalaron una amplia participación de los adultos jóvenes con DI en las labores del hogar *“El me ayuda mucho mucho... entre los dos hacemos todos los oficios”* (M11), a diferencia del resto de las familias en las que se destacó poca participación *“Me parece que a veces le facilitamos demasiado las cosas a J. Sería bueno que ella se involucrara más con las cosas de la casa. Por ejemplo, en la familia hay un cronograma de oficios y ella es la única que no tiene responsabilidades asignadas en éste”* (H15).

Por otro lado, como se muestra en la tabla 4, el 77,8% de las familias con estatus socioeconómico alto, ubicaron el factor RP en el área fuerte, en comparación con las familias de estatus socioeconómico medio (85,7%), y bajo (100%), respectivamente. De igual forma, en cuanto al nivel educativo de los padres, en aquellas familias en las que los padres cuentan con estudios de bachillerato, el 100% valoró este factor dentro del área fuerte, y el 80% de las familias en las que los padres tienen un nivel educativo universitario, lo representó dentro de esta misma área.

Salud y seguridad

Dentro de lo señalado por los miembros de las familias en este factor de salud y seguridad (SS), se especifica que todos se perciben como física y emocionalmente saludables *“Todos somos muy sanos y no nos enfermamos casi. Ni J”* (P2). *“Eso es cierto! Yo casi nunca nunca me enfermo.”* (J2). Sin embargo, vale la pena mencionar que con respecto a los JDI, afirmaron que aunque actualmente gozan de muy buena salud, en la infancia presentaron complicaciones médicas importantes *“Gracias a Dios nosotros somos muy sanos. J se enfermó bastante de pequeño...mmm pero ahora es muy sano, no se enferma para nada* (P4).

Adicionalmente, se destaca que los miembros se cuidan unos a otros cuando alguno se encuentra enfermo *“Cuando alguno se enferma nos cuidamos entre todos...mmm yo le acuerdo a mi abuela que se tome los remedios y ella me lleva agua panela y también me da los remedios que me*

da el doctor (J13); *Él es más lindo... cuando estoy enferma me cuida mucho, me lleva calditos, me chocholea* (término propio de la cultura colombiana que se traduce en me consciente o me mimar) *más... usted viera...*: (M9); *Nos sentimos seguros, obviamente...mmm pues considerando el contexto colombiano donde siempre existirá vulnerabilidad, pero pues eso es ya otra cosa* (P12).

Así mismo, en su mayoría, las familias participantes se sienten seguras en casa, el trabajo, el colegio y el vecindario: *“Nos sentimos seguros, obviamente...mmm pues considerando el contexto colombiano donde siempre existirá vulnerabilidad, pero pues eso es ya otra cosa* (P12); *A mí no me da miedo quedarme solo acá en la casa ni tampoco cuando salgo a algún lado... ”* (J9), independientemente del sector de la ciudad donde residen. Los datos obtenidos en el análisis cuantitativo guardan estrecha relación con lo reportado por las familias. Tal como se observa en la tabla 2, el 89,9% de las familias valoraron este factor dentro del área fuerte del mapa.

Como aspectos de insatisfacción expuestos en este factor, se establece el servicio que reciben de las entidades de salud y como resultado de esto, algunas familias, no se realizan chequeos médicos de control, regularmente. Al respecto, los participantes señalan que a pesar de contar con acceso al servicio de salud, se encuentran insatisfechos con la calidad del mismo: *“Que servicio, ni que nada, yo le tengo mis recelos al tema y pues por eso es que no me hago muchos chequeos médicos* (P7); *Es terrible tanta vuelta y tanto pereque que le ponen a uno... ”* (M17).

Tabla 5. Resumen de la distribución de la muestra en función de la relación entre el factor salud y seguridad y las variables sociodemográficas

Variable	Salud y Seguridad (SS)			
	Área MCVF			
	Área fuerte		Área crítica	
	f	%	f	%
Género				
Masculino	9	90	1	10
Femenino	7	87.5	1	12.5
Total	16	88.9	2	11.1
Tipología familiar				
Nuclear	8	88.9	1	11.1
Monoparental	5	100	0	0
Extendida	3	75	1	25

Total	16	88.9	2	11.1
Estatus socioeconómico				
Bajo	7	100	0	0
Medio	1	50	1	50
Alto	8	88.9	1	11.1
Total	16	88.9	2	11.1
Nivel educativo padres				
Bachillerato	3	100	0	0
Estudios universitarios	13	86.7	2	13.3
Total	16	88.9	2	11.1

En torno a la relación entre el tipo de familia, como se evidencia en la tabla 5, se establece que el 100% de las familias monoparentales valoraron el factor SS dentro del área fuerte, en comparación con las familias nucleares y extendidas, en las que el 88,9% y 75% respectivamente situó este factor como parte del área fuerte del MCVF. De igual forma, se observa que el 100% de las familias que cuentan con un estatus socioeconómico bajo, ubicaron este factor dentro del área fuerte, seguidos de las familias con estatus socioeconómico alto (88,9%); solo el 50% de las familias con estatus socioeconómico medio, ubicaron este factor como fortaleza. Finalmente, en referencia al nivel educativo de los padres, se puede apreciar que el 100% de los padres con estudios de bachillerato, valoraron este factor dentro del área fuerte del mapa, a diferencia del 86,7% de los padres que cuentan con un nivel educativo universitario.

Recursos familiares

El 66,7 % de las familias, tal y como se muestra en la tabla 2, reportaron el factor recursos familiares (RF) dentro del área fuerte del MCVF. No obstante, en las narrativas de los miembros se evidenciaron diversas posturas frente a los indicadores que conforman el factor. Hay quienes perciben como necesario contar con ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados, así como para cuidar de las necesidades de la familia: *“Aunque la empleada viene y hace oficio pues en realidad esa ayuda no supe realmente las necesidades de cada uno de nosotros como familia”* (M13), mientras otras familias manifiestan lo contrario: *“No considero que necesitemos de ayuda externa porque como sólo somos los 2... y pues eso aumentaría los gastos no?. J me ayuda mucho mucho! y entre los dos nos cuidamos y colaboramos”* (M9).

Igualmente, algunas familias enfatizaron en la falta de apoyos para bajar el estrés: “A mí como me gustaría recibir herramientas del manejo del estrés... realmente a veces es muy pesado con todo... y pues pienso que las familias de personas con discapacidad nos enfrentamos a circunstancias en las que no sabemos cómo actuar y las cuales demandan muchas cosas...” (M8), así como la ausencia de redes sociales: “Nosotros no contamos con ayuda externa. Nos hacen falta muchas redes de apoyo. Como yo les digo a ellos..., somos los 3 mosqueteros para todo” (M3), mientras que otras familias no le otorgan importancia a los apoyos para reducir los niveles de estrés: “Nosotros somos como muy relajados todos...no nos estresamos casi nunca” (M18), ni a las redes sociales: “Nosotros no somos una familia como muy social” (M10).

Particularmente con respecto a las relaciones y al apoyo que reciben de la familia extensa, se evidenció también disparidad en las narrativas de los participantes. Algunas familias reportaron dificultades en las relaciones con la familia extensa, así como falta de apoyo de las mismas “Pues mire... yo me la llevo ahí...(frunce el ceño) con mis hermanas y hermanos, pues... usted cree que si yo por ejemplo les pido que un día me recojan a J ellos lo hacen...hmmm” (M8) mientras que otras resaltaron relaciones estrechas y además, conciben a la familia extensa como red de apoyo “Pues aunque David y yo solo somos los dos como tal...como familia, aquí vivimos varios familiares. Unos en el segundo piso y otros en el tercer piso, y...aunque cada uno vive aparte, pues uno cuenta con ellos cuando se ofrece cualquier cosa” (M11); “Si eso es cierto. Uno no se siente solo en esta casa aunque sea tan grande” (J11).

Tabla 6. Resumen de la distribución de la muestra en función de la relación entre el factor recursos familiares y las variables sociodemográficas

Variable	Salud y Seguridad (SS)			
	Área MCVF			
	Área fuerte		Área crítica	
	f	%	f	%
Género	8	80	2	20
Masculino	4	50	4	50
Femenino	12	66.7	6	33.3
Total				

Tipología familiar				
Nuclear	8	88.9	1	11.1
Monoparental	2	40	3	60
Extendida	2	50	2	50
Total	12	66.7	6	33.3
Estatus socioeconómico				
Bajo	4	57.1	3	42.9
Medio	2	100	0	0
Alto	6	66.7	3	33.3
Total	12	66.7	6	33.3
Nivel educativo padres				
Bachillerato	3	100	0	0
Estudios universitarios	9	60	6	40
Total	12	66.7	6	33.3

De acuerdo con la Tabla 6, el 100% de las familias en las que los padres cuentan con estudios de bachillerato, representaron el factor RF en el área fuerte del MCVF, a diferencia del 60% de las familias con un nivel educativo universitario. Adicionalmente, solo el 20% de las familias en las que el JDI es varón, calificaron este factor en el área crítica, en contraste con las familias en las que el JDI es mujer (50%).

Finalmente, es importante destacar como aspectos sobresalientes comunes que, a pesar de no encontrarse diferencias significativas entre este factor, respecto a la variable tipología familiar (X^2 de 3.87, $p= 0.14$) (Tabla 8), particularmente el ítem 1 “*Mi familia recibe ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita*”; fue valorado como poco importante en todas las familias monoparentales participantes. También se destaca que la gran mayoría de los adultos jóvenes con DI se definen como muy sociables, aunque al mismo tiempo, manifiestan interés en establecer amistades más estrechas y en hacer parte de grupos sociales y culturales “*Me gustaría estar en un grupo como tal de amigos o en un grupo de teatro*” (J12); *mmm yo tengo muchos amigos en facebook por ejemplo...pero no tengo un grupo como tal con el que pueda salir a cine o algo así...*” (J6).

Apoyo para la persona con discapacidad

La mayoría de las familias valoró este factor de apoyo para la persona con discapacidad (AD) dentro del área crítica. Como se ilustra en la tabla 2, el 83,3% se encontró insatisfecho con este

factor. No obstante, se identificaron algunos aspectos que las familias evidencian como positivos, dentro de los que destacan los recursos desarrollados al interior de la familia, que buscan proporcionar apoyo al JDI, para progresar en el colegio y en el hogar *“Nosotros no tenemos apoyos de nada, realmente el progreso que ha tenido J se debe a los apoyos que hemos construido como familia”* (P4).

En lo referente a los apoyos que recibe el joven con DI: (a) para conseguir los beneficios del gobierno, (b) de entidades locales para obtener los servicios que requiere, (c) para ser incluido en actividades comunitarias, y (d) obtener un buen cuidado médico, la mayoría de los participantes reportaron no contar con ningún apoyo y además, no estar informados respecto al tema. Cuando se indagó con ellos acerca del conocimiento sobre la normatividad internacional y nacional, p.ej. la Convención de la ONU: *“¿La convención? No para nada. Ni idea. Yo me he encargado de trabajar y he cometido el error de no estar informado y buscar”* (P1); *La convención... no ni idea. ¿Qué es eso, algún grupo de personas?* (M7); *Uno debería informarse y no esperar que todo simplemente llegue”* (H3)

Por otra parte, en el 16,7 % (Tabla 2) de las familias que valoraron este factor AD en el área fuerte, los padres demostraron conocimiento acerca del acceso y los apoyos disponibles, y a su vez, resaltaron que dichos apoyos no se encuentran dirigidos de forma exclusiva al joven con DI, sino también a otros miembros de la familia, como los hermanos, por lo que se encuentran muy satisfechos al respecto *“Nosotros no nos podemos quejar. Recibimos mucho apoyo... mmmm por ejemplo recibimos gratuita la educación de todos los niños, la alimentación de J. Mire por ejemplo él desayuna, almuerza y recibe onces en la institución a la que asiste. Además, la salud es gratuita para todos y es muy bueno el servicio... hasta lo llaman a uno a recordarle las citas! (se rió). Yo pienso que el punto es uno buscar las cosas... hay que perseverar y no desistir a la primera dificultad, y además, no esperar que todo le llegue a uno caído del cielo”* (M2).

Tabla 7. Resumen de la distribución de la muestra en función de la relación entre el factor apoyo para la persona con discapacidad y las variables sociodemográficas

Variable	Salud y Seguridad (SS)			
	Área MCVF			
	Área fuerte		Área crítica	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Género				
Masculino	2	20	8	80
Femenino	1	12.5	7	87.5
Total	3	15	16.7	83.3
Tipología familiar				
Nuclear	2	22.2	7	77.8
Monoparental	1	20	4	80
Extendida	0	0	4	100
Total	3	16.7	15	83.3
Estatus socioeconómico				
Bajo	3	42.9	4	57.1
Medio	0	0	2	100
Alto	0	0	9	100
Total	3	16.7	15	83.3
Nivel educativo padres				
Bachillerato	2	66.7	1	33.3
Estudios universitarios	1	6.7	14	93.3
Total	3	16.1	15	83.3

Al comparar los ingresos socioeconómicos y el nivel educativo de los padres con el factor AD, se encontró que, como se evidencia en la tabla 7, el 42,9 % de las familias con estatus socioeconómico bajo, reportaron este factor dentro del área fuerte de la familia, mientras que ningún núcleo familiar, con estatus socioeconómico medio y alto, valoraron este factor como fuerte.

Así mismo, aquellas familias en las que los padres cuentan con estudios de bachillerato, el 66,7% (Tabla 7) reportó este factor dentro del área fuerte y el 33,3% dentro del área crítica, a diferencia de las familias en donde los padres realizaron estudios universitarios, en las que solo el 6,7% lo ubicó en el área fuerte y el 93,3% en el área crítica.

Análisis inferencial

La tabla 8, muestra que los valores de los factores: interacción familiar (IF), rol parental (RP), y apoyo para la persona con discapacidad (AD), son significativos en función de las variables de género ($p=0.04$), tipología familiar ($p=0.02$) y nivel educativo de los padres ($p=0.01$),

respectivamente. La mayor significancia obtenida se evidencia con respecto al factor AD y nivel educativo de los padres.

Tabla 8. Resumen del análisis inferencial de los Factores de calidad de vida familiar y su relación con las variables sociodemográficas

Variable	Factores de calidad de vida familiar				
	IF	RP	SS	RF	AD
Género	2.66 (0.10)	4.25 (0.04)**	0.03 (0.87)	1.70 (0.19)	0.17 (0.68)
Tipología familiar	7.44 (0.02)**	4.16 (0.12)	1.33 (0.51)	3.87 (0.14)	0.98 (0.61)
Estatus socioeconómico	0.30 (0.86)	0.59 (0.74)	3.72 (0.16)	1.21 (0.54)	5.34 (0.07)
Nivel educativo padres	0.42 (0.51)	0.68 (0.41)	0.42 (0.51)	1.70 (0.19)	6.12 (0.01)**

Nota: **El valor del *p-value* es significativo al nivel de 0,05 ($p < 0.05$)

Discusión

En un primer análisis, se identificó que todos los factores de la Escala de Calidad de Vida Familiar fueron valorados dentro del área fuerte del Mapa de Calidad de Vida Familiar, con excepción del factor apoyo para la persona con discapacidad (AD), en el que el 83.3% de las familias, lo ubicó dentro del área crítica. Esto es consistente con los hallazgos de (Córdoba et al., 2007) y (Córdoba et al., 2008), quienes encontraron que este factor, era en el que las familias manifestaron mayor insatisfacción. En concordancia con los resultados de Córdoba et al. (2008), se estableció, que los factores en los que se obtuvieron las puntuaciones más bajas en el área fuerte del MCVF, fueron el de RF (66.7%), y AD (16.7%).

Adicionalmente, se encontró que todos los factores, con excepción de IF, guardan relación con el nivel educativo de los padres, a diferencia de los hallazgos de Córdoba, et. al. (2007) y Córdoba et al., (2008). Particularmente, se encontró que en su mayoría, las familias de nivel educativo alto, ubican en mayor proporción los factores de la ECVF, dentro del área crítica.

En relación a los resultados obtenidos de cada uno de los factores, en primer lugar, respecto al factor interacción familiar (IF), los discursos de los participantes evidenciaron las percepciones de los familiares acerca del JDI, como agente de cohesión familiar, lo cual es consistente con lo encontrado por Hernández (1992), así como por Mora y Rojas (2005), citados por Córdoba et al. (2007). A diferencia de lo expuesto por Doneland et. al. (2002) y Lizasoáin (2007) y Aznar y González (2008), quienes resaltan las implicaciones negativas en el bienestar de las familias con personas con discapacidad, los hallazgos de Demarle y Roux (2001); Ferguson (2002), King et al. (2000) y Grant et al. (2007), enfatizan en las experiencias positivas y en el desarrollo de habilidades de afrontamiento y resiliencia, que desarrollan las familias de personas con discapacidad, tal como se plantea en el presente estudio.

De igual manera, los padres manifestaron a diferencia del JDI, preocupación por el futuro de éste. No obstante, ni las narrativas de los familiares ni del JDI, dan cuenta de metas claras a corto plazo. Esto se contrapone a los hallazgos de Córdoba et al. (2007), en tanto que los cuidadores como los demás integrantes de la familia del adulto con discapacidad intelectual, coincidieron como principal fortaleza de la familia en la esperanza en el futuro. Sin embargo, de acuerdo con Verdugo et al., (2006), Aznar y González (2008) y Resch et al. (2010), es todavía muy limitado el panorama de oportunidades laborales que se visualizan para los jóvenes con discapacidad en torno a su inclusión laboral, por lo tanto, este es aspecto que preocupa a las familias, especialmente, a los padre, debido a la inestabilidad económica que esto puede generar a futuro, en la vida de sus hijos con discapacidad intelectual.

Finalmente, de acuerdo a las principales conclusiones del análisis inferencial, se encontraron diferencias significativas entre el tipo de familia y el factor interacción familiar (IF), (X^2 de 7.44, $p=0.02$) (Tabla 8). Esto es consistente con los hallazgos de Abbeduto et al. (2004) y Neeli and Dia (2008), en contraste con lo mencionado en el estudio de Córdoba et al. (2008), en donde no se encontraron diferencias en función de esta variable.

Por otro lado, respecto al factor rol parental (RP), valorado por el (83.3%) dentro del área fuerte, se evidenció como aspecto sobresaliente, la sobreprotección que ejercen los padres hacia el JDI. Esto es consistente con los desafíos propios del ciclo vital y la percepción de los padres de sus hijos como eternos niños (Verdugo, 2000), así como con los hallazgos de diversas investigaciones alrededor del mundo (Cimarolli, 2006; Hanass - Hancock, 2009; Leemamol, 2008), incluso cuando los JDI han desarrollado niveles de autonomía en diferentes actividades (Aznar y González, 2008), tal como se evidenció en las narrativas de los participantes, con respecto al auto-cuidado y las actividades escolares.

Particularmente, vale la pena mencionar que en la mayoría de las familias monoparentales, se destacó la amplia participación del JDI en las labores del hogar. Esta percepción, de acuerdo con lo expresado por los integrantes, es compartida tanto por las madres como por los padres de las familias monoparentales. De acuerdo con Córdoba et al. (2008), estos hallazgos se asocian al hecho de que al aumentar la edad cronológica de las personas con discapacidad, las familias, experimentan cierto alivio en cuanto a los apoyos requeridos en las actividades cotidianas.

En la misma dirección, los resultados permiten vislumbrar a la madre como “cuidadora” principal del JDI, quienes en algunos casos, manifestaron no contar con tiempo libre para atender sus necesidades individuales. Esto se relaciona con las conclusiones del estudio de Mora et. al (2007), quienes destacan la responsabilidad que recae sobre la madre, en el cuidado de la persona adulta con discapacidad intelectual, ya que es quien organiza las rutinas diarias de la persona adulta con discapacidad intelectual, además de las de su familia. Córdoba y Verdugo (2003), constatan también lo anterior en familias de niños con Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDHA), en donde las madres afirmaron ser ellas quienes deben asumir una mayor “carga” en el cuidado de sus hijos. Igualmente, Rentería, Lledias y Giraldo (2008), subrayan que el papel de la madre, es percibido como un elemento positivo que aporta a la convivencia y estabilidad familiar, por ser referente de afecto y cuidados necesarios para suplir las necesidades básicas.

Por último, a diferencia de lo expuesto por Córdoba et al. (2008) frente a la ausencia de diferencias significativas en el nivel de satisfacción de las familias en todos los factores de la ECVF con respecto al género de la persona con discapacidad, en el presente estudio (Tabla 8), se encontraron diferencias significativas con respecto al RP y el género del JDI (X^2 de 4.25, $p=0.04$). Dichos resultados encuentran evidencia en lo expuesto por Banks (2008), al enfatizar en la doble vulnerabilidad a la que se ven enfrentadas las mujeres con discapacidad, ligada a la re-victimización de su rol, y al estudio de Taanila et al. (2002) en familias de hijos sin discapacidad, quienes hallaron que los varones mostraban en mayor medida problemas de conducta que las niñas.

En tercer lugar, en el factor de salud y seguridad (SS), se pudo observar que el (88.9%) de las familias, lo valoró dentro del área fuerte y al mismo tiempo, las narrativas de los integrantes dieron cuenta de la percepción positiva que tienen de sí mismos respecto a su condición de salud. Esto corresponde con el aumento en la expectativa de vida de las personas con discapacidad, así como con los avances en las tecnologías en salud reportado en estudios recientes (Schrander-Stumpel et al, 2007; Bigby and Haveman, 2010), en contraste con lo señalado por estudios anteriores como el de Aguado et al. (2001), en donde identificaron que las principales necesidades y preocupaciones de la población con discapacidad intelectual, se encontraban en las áreas de la salud y calidad en los servicios recibidos.

Adicionalmente, vale la pena mencionar que las familias expresaron insatisfacción frente a los trámites burocráticos requeridos para el acceso a los servicios de salud, y no a la calidad profesional, a la que en su mayoría, valoraron como positiva, tal como lo refieren otros estudios (Bigby and Haveman, 2010; Resch et al. 2010). En concordancia con los estudios llevados a cabo en Colombia de familias de personas con discapacidad intelectual, Mora et al. (2007) refieren una valoración satisfactoria de la salud general de la persona adulta con discapacidad, al igual que una valoración positiva de la atención médica general.

Por otro lado, en los discursos de los participantes, sobresale el cuidado mutuo que se proporcionan cuando alguno se encuentra enfermo, al igual que lo expuesto por Córdoba et al. (2007), quienes afirman que los cuidadores y los demás integrantes de la familia del adulto con discapacidad intelectual, coinciden en que la principal fortaleza de la familia con relación a este factor, se encuentra en la atención mutua en la enfermedad.

En cuarto lugar, con relación al factor de Recursos Familiares (RF), el 66.7% de las familias lo ubicó en el área fuerte, y se hizo evidente gran disparidad en las concepciones de los integrantes respecto al mismo. Algunas familias señalaron que cuentan con varias redes de apoyo, las cuales favorecen su calidad de vida familiar, mientras que otras reportaron que, a pesar de no contar con dichos apoyos, no los perciben como importantes y han desarrollado recursos internos que les permiten afrontar las diversas situaciones o desafíos. Valdría la pena indagar en estudios posteriores, el impacto en la calidad de vida en estas familias, teniendo presente la importancia y el papel esencial que se le otorgan a los apoyos (Poston et al., 2003; Aznar y González, 2008; O'Brien, et al., 2001).

Específicamente, es necesario subrayar en este factor, que algunos participantes destacaron a la familia extensa como un importante recurso de apoyo, a diferencia de otros que reportaron distanciamiento o relaciones conflictivas. Esto guarda relación con el estudio de Resch et al. (2010), quienes especifican que algunas familias de personas con discapacidad, perciben a la familia extensa como un importante recurso de apoyo, mientras que en otras refieren el hecho de que ésta no cuenta con la disponibilidad para proporcionarles apoyo.

Finalmente, en el factor de apoyo para la persona con discapacidad, solo el 16.7% de los participantes lo ubicaron dentro del área fuerte. Estos hallazgos corresponden con los obtenidos en los estudios en torno a la calidad de vida familiar de personas con discapacidad en Colombia (Córdoba et al., 2007; Mora et al., 2007; Córdoba et al., 2008). Particularmente, Córdoba et al., (2008), destacan que los ítems referentes al apoyo para la persona con discapacidad: (a) del gobierno

(b) de las entidades locales y (c) para obtener un buen cuidado médico, como aquellos en los que los participantes señalaron sentirse más insatisfechos, lo cual es consistente con las narrativas de los integrantes de las familias participantes en esta investigación.

Esto se relaciona como lo afirman Mora et al., (2007), con una visión asistencialista, en donde los apoyos recibidos se conciben como demandas que deben ser satisfechas, y no en términos de derechos. Como resultado, se subraya la importancia del trabajo en equipo con los profesionales de atención de servicios respecto al acceso a la información, y a la participación de programas que busquen la capacitación funcional de la familia (Rolland, 2000, citado por Valls, et al., 2004).

Igualmente, la carencia de amistades estrechas y duraderas de los JDI, a pesar de la poca importancia otorgada a los apoyos para establecer amistades por parte de sus familiares, guardan relación con las dificultades en las habilidades de interacción social que se evidencian en un gran número de las personas con discapacidad intelectual, y al mismo tiempo, con la falta de espacios de participación social y cultural (Leemamol, 2008). Tal como lo destacan Abells, et al., (2008) y Hodgins and Cronin (2009), los jóvenes con discapacidad manifiestan el deseo de contar con mayores y cercanas amistades con quienes compartir actividades.

Para terminar, se encontraron diferencias significativas entre el factor de apoyo para la persona con discapacidad (AD) y el nivel académico de los padres (X^2 de 6.12, $p = 0.01$) (Tabla 8), lo cual es consistente con los hallazgos de Chou, et al. (2007), quienes destacan como los predictores más relevantes para la calidad de vida de los familiares, el estado de salud del cuidador, los ingresos económicos, el grado de discapacidad intelectual y el nivel educativo y además, con lo encontrado en el estudio de Córdoba, et al. (2007) respecto al nivel educativo del cuidador de la persona adulta con discapacidad. Los hallazgos de Reilly y Conliffe (2002), Emerson (2003), Walden, Pistrang and Joyce (2000) y Wang et al. (2004), guardan relación con los resultados encontrados respecto a ésta variable.

No obstante, respecto a la hipótesis planteada en relación a las diferencias en función de la variable del nivel socio-económico (X^2 de 5.34, $p = 0.07$) (Tabla 8), no se encontraron diferencias significativas respecto a los factores de la ECVF. Esto contradice los hallazgos de Reilly y Conliffe (2002), Walden et al. (2000), Emerson (2003), Wang et al. (2004) y Chou et al. (2007). Sin embargo, estos hallazgos son consistentes con los estudios de Córdoba, et al. (2007), y Córdoba et al. (2008) en nuestro país, en los que tampoco se encontraron diferencias significativas en la calidad de vida familiar en función del nivel socio-económico.

Para terminar, en el desarrollo de próximas investigaciones, se sugiere realizar entrevistas a profundidad y grupos focales, que permitan una mejor comprensión del fenómeno en estudio. Por otro lado, se propone además, ampliar el tamaño de la muestra y, llevar a cabo un muestreo aleatorio de la misma, con el fin de favorecer un análisis estadístico más riguroso, así como la implementación de un análisis de procesamiento de la misma, que permita evidenciar relaciones más finas entre los indicadores, los factores y en general, las variables de estudio. Finalmente, se plantea la posibilidad de avanzar en el desarrollo de instrumentos comprensibles para todos los niveles de discapacidad intelectual, con el propósito de que tenga lugar una participación activa de la persona con discapacidad, en la evaluación de la calidad de vida familiar.

En síntesis, los resultados obtenidos permiten evidenciar que todos los factores de la ECVF fueron valorados dentro del área fuerte de la familia, con excepción del factor apoyo para la persona con discapacidad. Se hallaron a su vez, diferencias significativas entre los factores de interacción familiar, rol parental y apoyo para la persona con discapacidad, en función del género del joven con discapacidad intelectual [JDI], la tipología familiar, y el nivel educativo de los padres respectivamente. Se concluye que la calidad de vida de las familias de los jóvenes con discapacidad (JDI), se ve afectada por la sobreprotección que ejercen algunos de los familiares hacia el JDI, el desconocimiento de sus derechos y, así como la falta de apoyos y oportunidades de inclusión social.

.Referencias

- Abbeduto, L., Seltzer, M., Shattuck, P., Krauss, M., Orsmond, G., and Murphy, M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254.
- Abells, D., Burbidge, J. and Minnes, P. (2008). Involvement of Adolescents With Intellectual Disabilities in Social and Recreational Activities. *Journal on Developmental Disabilities*. 14(2), 88-94.
- Aguado, A., Alcedo, M., Fontanil, Y., Arias, B. and Verdugo, M. (2001). *Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación*. Informe de proyecto de investigación. IMSERSO. Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.
- Agudelo, M. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias Monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*. 3(1), 1-19.
- Aznar, A. y González, D. (2008). *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Buenos Aires: Noveduc.
- Banks, M. (2003). Disability in the Family: A Life Span Perspective. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*. 9 (4), 367-384.
- Banks, M. (2008). Women with Disabilities: Cultural competence in rehabilitation psychology. *Disability and Rehabilitation*, 30 (3), 184-190.
- Beach Center (2001). *Family quality of life survey*. Beach Center on disability, University of Kansas, Lawrence, KS.
- Bericat, E. (1998). *La Integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social. Significado y medida*. Madrid: Ariel
- Bigby, C. and Haveman, M. (2010). Aging...A continue Challenge. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 7(1), 1-2.
- Bonilla, E. (1997). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en las Ciencias Sociales*. Buenos Aires: Norma.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brown, I. and Brown, R. (2004). Family quality of life as an area of study. En A.P. Turnbull, I., Brown, R. and Turnbull, H. *Families and person with mental retardation and quality of life: International Perspective*. 15-21. Washington: American Association of Mental Retardation.
- Chou, Y., Lin, L., Chang, A. and Schalock, R. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20 (3), 200-210.
- Cimarolli, V. (2006). Perceived Overprotection and Distress in Adults with Visual Impairment. *Rehabilitation Psychology*. 51(4), 338-345.
- Cohen, L. y Manion, L. (1990) *Métodos de investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- Córdoba, L. y Verdugo, M. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familiares de niños con TDAH: un enfoque cualitativo. *Siglo Cero*. 34(4), 19-33.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A.M. y Verdugo, M.A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psyche*, 16(2), 29-42.
- Córdoba, L. y Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología conductual*. 15(3), 525-541.
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M.A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*. 7(2), 369-383.

- Córdoba, L., Verdugo, y Gómez J., (2009). *Escala de calidad de vida familiar*. Chía, Cundinamarca: Universidad de La Sabana. (Adaptación de la Family Quality of Life Survey, Beach Center on Disabilities, 2001).
- Correa, L. (2009). Panorama de la protección jurisprudencial a los derechos humanos de las personas con discapacidad en Colombia. *Universitas* 118, 115-139.
- Corte Constitucional de Colombia. (2010). *Revisión de la Ley 1346 de julio 31 de 2009*. Recuperado el 8 de Octubre de 2010 de: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2010/C-293-10.htm>
- Creswell, J., Plano, V., Gutmann, M. and Hanson, W. (2003). Advanced mixed methods research designs. In A. Tashakkori and C. Teddlie (Eds.), *Handbook of mixed methods in social and behavioral research* (pp. 209–240). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Demarle, D. and Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of Loss and Trauma*. 6, 29-43.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (2006). *Censo general 2005: Discapacidad, personas con limitaciones permanentes*. Recuperado el 2 de Octubre de 2010 de www.dane.gov.co/files/censo2005/discapacidad.pdf -.
- Departamento Nacional de Planeación. (2003). *Implantación, ampliación y adopción de nuevas tecnologías y sistemas de comunicación pública para la población discapacitada del país*. Recuperado el 8 de Octubre de 2010 de www.mintic.gov.co/mincom/documents/portal/.../root/.../EBIS09D2003.pdf.
- Donelan, K., Hill, C., Hoffman, C., Scoles, K., Hollander, P., Levine, C., and Gould, D. (2002). Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system. *Health Affairs*. 21, 222–231.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*. 50, 15-30.
- Emerson E. (2003) Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47, 385–399.
- Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*. 31(6), 33-49.
- Ferguson, P. (2002). A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with disability. *The Journal of Special Education*. 36, 124-130.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Madrid: Morata.
- Grant, G., Ramcharan, P. and Flynn, M. (2007). Resilience in families with children and adult members with intellectual disabilities: tracing elements of a Psycho-Social Model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 20, 563–575
- Hanass-Hancock, J. (2009). Disability and HIV/AIDS - a systematic review of literature on Africa. *Journal of the International AIDS Society*. 12(34), 17-24.
- Hernández, R., Cerillo, R. y Izuzquiza, D. (2009). La inclusión de discapacitados intelectuales en el mundo laboral: análisis cualitativo. Estudio de un caso. *Revista Latinoamericana de Inclusión Educativa*. 3(2), 1-20.
- Hodgins, M. and Cronin, M. Quality of Life of Young People with Intellectual Disability in Ireland. *National Disability Authority (NDA)*. 6, 1-19.
- Kayess, R. and French, P. (2008). Out of Darkness into Light - Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Human Rights Law Review*. 8(1), 1-34
- Kim, K. and Turnbull, A. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: shifting toward person-family interdependent planning. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 29(1), 53-57.

- King, L., Scollon, C., Ramsey, C., and Williams, T. (2000). Stories of life transition: Subjective wellbeing and ego development in parents of children with Down Syndrome. *Journal of Research in Personality*. 34, 509–536.
- Lecompt, J. and Mercier, C. (2007). The “Montreal Declaration of Intellectual Disabilities” of 2004: An important First Step. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 4(1), 66-69.
- Leemamol, M. (2008). Prolonged infancy and attachment security: Comparative case analysis of children with intellectual disability from India. *Interpersona* 2(2), 217-241.
- Lizasoain, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*. 38(3), 69-88.
- Lukas, E. (2003). *Logoterapia: la búsqueda de sentido*. Barcelona: Paidós.
- Lukas, E. (2006). *También tu vida tiene sentido: Logoterapia y salud*. México D.F: LAG.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., y cols. (2002). Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., et.al (2002). Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza.
- Mégret, F. (2008). The disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights? *Human Rights Quarterly*. 30(2), 494-516.
- Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A. y Verdugo, M. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual DI/(RM) en la ciudad de Cali Colombia. *Diversitas - Perspectivas en Psicología*. 3(1), 37-54.
- Neeli, S. and Dia, D. (2008). Families of children with disabilities: a review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavioral Intervention*. 5(3), 93-107.
- O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B., and Capie, A. (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 26(1), 67-82.
- Olkin, R. (2002). Could you hold the door for me? Including disability in diversity. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*. 8(2), 130-13.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Recuperado el 1 de Octubre de 2010 de: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf -.
- Organización de las Naciones Unidas (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Algunos datos sobre las personas con discapacidad*. Recuperado el 1 de Octubre de 2010 de <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/overview.html>.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS)/ Organización Mundial de la Salud (OMS). (2004). *La Declaración de Montreal sobre la Discapacidad Intelectual*. Recuperado el 8 de Octubre de 2010 de <http://www.declarationmontreal.com/espagnol/declaracion.htm>.
- Organización Panamericana de la Salud. (2006). *Lo que todos debemos saber: 85 millones de personas con discapacidades en América Latina*. Recuperado el 1 de Octubre de 2010 de <http://www.paho.org/Spanish/DD/PIN/ps060505.htm>.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: CERMI
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H. et al. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47, 367-384.

- Park, J., Turnbull, A., and Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families with children with disabilities. *Exceptional Children*. 68, 151-170.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. and Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*. 4, 313-328.
- Quinn, G. and Degener, T. (2002). *Uso actual y Posibilidades Futuras de los Instrumentos de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en el Contexto de la Discapacidad*. Recuperado el 1 de Octubre de 2010 de www.icrpd.net/.../sp/.../Quinn%20Degener%20study%20for%20OHCHR.pdf.
- Ramírez, D. (2005). En busca de un estilo de vida más inclusivo para las personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista de Educación y Pedagogía*. 17(41), 85-94.
- Reilly K. O. and Conliffe C. (2002) Facilitating future planning for ageing adults with intellectual disabilities using a planning tool that incorporates quality of life domains. *Journal of Gerontological Social Work* 37, 105–119.
- Rentería, E., Lledias, E., y Giraldo, A. (2008). Convivencia familiar: una lectura aproximativa desde elementos de la Psicología Social. *Revista Diversitas-Perspectivas en Psicología*. 4(2), 427-441.
- Resch, J., Mireles, G., Benz, M., Grenwelge, C., Peterson, P. and Zhang, D. (2010). Giving Parents a Voice: A Qualitative Study of the Challenges Experienced by Parents of Children with Disabilities. *Rehabilitation Psychology*. 55(2), 139-150.
- Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Gómez, S., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M., Spreat, S., Tassé, M., Thompson, J., Verdugo, M., Wehmeyer, M. y Yeager, M. (2007). El nuevo nombre del retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*. 38(4), 5-20.
- Schalock, R. and Verdugo, M. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schrander-Stumpel, C., Sinnema, M., Van Den Hout, L., Maaskant, M., Van Schroyensteen, H., Wagemans, A., Schrander, J. and Curfs, L. (2007). Healthcare Transition in Persons With Intellectual Disabilities: General Issues, the Maastricht Model, and Prader–Willi Syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C (Seminars in Medical Genetics)*. 145, 241–247
- Senado de la República de Colombia (1997). *Ley 361 de 1997*. Recuperado el 8 de Octubre de 2010 de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1997/ley_0361_1997.html.
- Sistema Distrital de Discapacidad. (2007). *Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital*. Recuperado el 8 de Octubre de 2010 de 190.25.230.149:8080/.../POLITICA%20PUBLICA%20DE%20DISCAPACIDAD.pdf.
- Stern, F. (2005). *El estigma y la discriminación: ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Buenos Aires: Novedades educativas.
- Taanila, Laitinen, Miolanen and Jarvelin. (2002). Effects on family interaction on the child's behavior in single-parent or reconstructed families. *Family Process*. 41(4), 693-708.
- Turnbull, A. and Turnbull H. (2001) *Families, Professionals, and Exceptionality: Collaborating for Empowerment*, 4th edn. Merrill/Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ.
- Valls, M., Vilá, M. y Pallisera, M. (2004). La inserción de las personas con discapacidad en el trabajo ordinario. el papel de la familia. *Revista de Educación*. 334, 99-117.
- Verdugo, M. (2000). *Familias y discapacidad intelectual*. FEAPS: Madrid.
- Verdugo, M., Córdoba, L. and Gómez, J. (2005). Spanish version Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49, 794-798.
- Verdugo, M., Córdoba, L. y Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de vida Familiar [ECVF]. *Siglo Cero*. 37(2), 41-46.

- Verdugo, M., Jordán de Uries, B., Vicent, C. y Martin, R. (2006). Integración laboral y discapacidad. Recuperado el 7 de Noviembre de 2009 de <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1236&context=gladnetcollect>.
- Walden S., Pistrang N. and Joyce T. (2000) Parents of adults with intellectual disabilities: quality of life and experiences of caring. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 13, 62–76.
- Walter, L., Nosek, M. and Lagdon, K. (2001). Understanding of Sexuality and Reproductive Health Among Women With and Without Physical Disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(3), 167-176.
- Wang M., Turnbull A. P., Summers J. A., Little T. D., Poston D. J., Mannan H. and Turnbull R. (2004) Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 29, 82–94

Notas al pie de página

¹ Asesora trabajo de grado

²Este trabajo forma parte de la investigación en Calidad de Vida Familiar y Discapacidad, de la línea de investigación Inclusión y Redes Sociales, grupo Contexto y Crisis, Facultad de Psicología, U. de La Sabana.

³M: es la letra utilizada para identificar los datos directos en las narrativas correspondientes a madres

⁴P: es la letra utilizada para identificar los datos directos en las narrativas correspondientes a Padres.

⁵J: es la letra utilizada para identificar los datos directos en las narrativas correspondientes a jóvenes con discapacidad intelectual (JDI).

⁶H: es la letra utilizada para identificar los datos directos en las narrativas correspondientes a hermanos.

En todos los casos después de la letra aparece un número que corresponde a un código interno de la investigación para identificar a cada una de las familias participantes.

Anexo 1. Consentimiento informado

De acuerdo con los artículos 15 y 16 (CAPITULO I de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos) de la Resolución No. 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, es importante obtener el consentimiento informado de los participantes, aunque ésta investigación no implica riesgo alguno. A continuación aparecen una serie de aspectos que usted deberá tener en cuenta para firmar el presente consentimiento:

- El objetivo del estudio, es indagar acerca de la calidad de vida familiar en jóvenes con discapacidad intelectual.
- Los cuestionarios y entrevistas han sido diseñados ética y responsablemente, para no causar ningún tipo de molestia o riesgo a los participantes.
- Garantizamos la privacidad y mantendremos la confidencialidad sobre las respuestas de los participantes.
- Nos comprometemos a proporcionarles la información obtenida durante la investigación, cuando ésta finalice.
- La participación en ésta investigación, no implica retribución económica, ni de ningún otro tipo.
- Los participantes puede retirarse de la investigación cuando así lo deseen.

Yo, _____, identificado(a) con la cédula de ciudadanía número _____ de _____, acepto mi participación en la investigación "Calidad de vida familiar en jóvenes con discapacidad intelectual" realizada por la estudiante de VII semestre de la Facultad de Psicología de la Universidad de La Sabana, que obedece a un ejercicio académico correspondiente a su proyecto de grado y que a su vez, pertenece al proyecto "Opciones y Apoyo para la transición a la vida adulta (OAT)" de la Corporación TransicionES Crecer.

Nombre Participante

Fecha

Firma

Nombre del investigador 1

Fecha

Firma

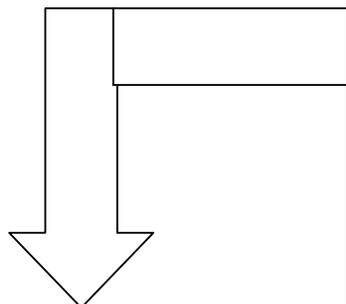
Copia familia

Copia investigador

Anexo 2. Instrumentos

Escala de Calidad de Vida Familiar –ECVF- (Muestra)

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es 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	Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros.										
2	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños con las tareas y actividades escolares.										
3	Mi familia obtenga servicio médico cuando lo necesita.										
4	Los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales.										
5	Mi familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.										
6	Mi familia resuelva los problemas juntos.										



Mapa de Calidad de Vida Familiar –MCVF-

	FACTORES	MUY INSATISFECHO	INSATISFECHO	NEUTRAL	SATISFECHO	MUY SATISFECHO
POCO IMPORTANTE	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Familiares					
	Apoyo personas con discapacidad					
ALGO IMPORTANTE	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Familiares					
	Apoyo personas con discapacidad					
MEDIANAMENTE IMPORTANTE	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Familiares					
	Apoyo personas con discapacidad					
MUY IMPORTANTE	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Familiares					
	Apoyo personas con discapacidad					
CRUCIALMENTE IMPORTANTE	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Familiares					
	Apoyo personas con discapacidad					

Córdoba, Verdugo y Gómez (2009), adaptado de “Herramientas para mejorar la Calidad de Vida Familiar” por A, Turnbull, 2003, INICO, Salamanca.