

Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le de crédito al documento y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA
UNIVERSIDAD DE LA SABANA
Chía - Cundinamarca

**INFORME SEMILLERO DE INVESTIGACIÓN
FAMILIA Y DISCAPACIDAD**

Diana Cristina Angarita Rodríguez
Profesora Encargada
Universidad de La Sabana

Elizabeth Andrea Rojas Tavera - 0000016265
Mayra Alejandra Vaca Fajardo – 0000016100

EST. X SEMESTRE

UNIVERSIDAD DE LA UNIVERSIDAD DE LA SABANA

Facultad de Enfermería y Rehabilitación

Programa de Fisioterapia

(Chía Cundinamarca)

2017

INTRODUCCIÓN

Desde el punto de vista de su etimología, investigar proviene del latín in (en) y vestigare (hallar, inquirir, indagar, seguir vestigios) lo que conduce al concepto más elemental de descubrir o averiguar alguna cosa, seguir la huella de algo, explorar. De esta manera se podría considerar a un investigador, como aquella persona que se dedica a alguna actividad de búsqueda, independiente a su metodología, propósito e importancia.

Según Ander-Egg (1992:57), la investigación es un procedimiento reflexivo, sistemático, controlado y crítico que tiene por finalidad descubrir o interpretar los hechos y fenómenos, relaciones y leyes de un determinado ámbito de la realidad...-una búsqueda de hechos, un camino para conocer la realidad, un procedimiento para conocer verdades parciales,-o mejor-, para descubrir no falsedades parciales." (1)

La Universidad de La Sabana fomenta y apoya la creación y actividad de los semilleros de investigación por ser una estrategia que promueve la cultura de investigación.

Por esta razón los semilleros de investigación son una estrategia que promueve la agrupación de estudiantes para realizar actividades de investigación que van más allá del proceso académico formal y que dinamizan la adquisición de competencias investigativas. Pueden surgir en el marco de iniciativas de investigación de sus integrantes y que se concretan en proyectos guiados por profesores-investigadores (tutores) de mayor trayectoria. El tiempo que un estudiante permanece en un semillero trasciende los semestres y puede durar hasta el momento de su graduación o hasta la culminación exitosa de uno o varios proyectos.

Como el Semillero de Investigación es una expresión voluntaria de estudiantes que demuestran intereses y expectativas investigativas y tiene como objetivo:

- Fomentar la capacidad crítica, creativa y de argumentación de los estudiantes.
- Ayudar a los estudiantes a familiarizarse con los métodos y técnicas de la investigación.
- Ayudar a que los estudiantes aprendan a trabajar en grupo.

Para lograr este objetivo, los semilleros deben realizar actividades concretas que conduzcan a materializarse en productos tangibles y verificables. (2)

CONTEXTUALIZACIÓN

El estudiante semillero de investigación es una figura que aparece a partir de la necesidad generar competencias investigativas en los estudiantes de pregrado del programa de Fisioterapia de la Universidad de la Sabana.

Para tal fin, los estudiantes se adhieren a iniciativas propuestas por los docentes y adquieren diversos papeles en el proceso investigativo, desde la generación de bitácoras de revisión de tema, hasta la tabulación de datos y análisis de los mismos.

El presente documento resume las acciones realizadas por las estudiantes Elizabeth Andrea Rojas Tavera y Mayra Alejandra Vaca Fajardo, de 10° semestre del programa, quienes fueron semilleristas de investigación de las profesora encargada Diana Angarita de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación; programa de fisioterapia.

Nombre	ID	Semestre
Elizabeth Andrea Rojas Tavera	0000016265	X
Mayra Alejandra Vaca Fajardo	0000016100	X

Caracterización del producto de semillero de investigación:

Nombre del semillero	FAMILIA Y DISCAPACIDAD Semillero interunidades.
Tutor del semillero	Diana Cristina Angarita Rodríguez
Investigador principal del proyecto	Viviana Aya
Código SDNI del proyecto	FAM-13-2014
Grupo de investigación	Movimiento corporal humano / Familia y sociedad
Área estratégica de investigación - Unisabana	Familia
Línea de investigación	Salud pública y gestión desde la fisioterapia
Título del proyecto de investigación	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Validación para Colombia del Cuestionario de evaluación de las necesidades familiares, en familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. (Proyecto macro).
Fecha de inicio de actividades investigativas	1er Semestre de 2013
Fecha final de actividades investigativas	1º Semestre de 2017
Productos alcanzados en la trayectoria del semillero (Ponencia, Póster, Coloquios, artículo, boletines, etc.) [1]	<ul style="list-style-type: none"> ➤ XII Encuentro de Jóvenes Investigadores de la Fundación Universitaria Sanitas. ➤ III Encuentro Nacional de Semilleros de Investigación en Ciencias de la Salud de la Fundación Universitaria de Ciencias de La Salud (FUCS). ➤ VII Jornada de Socialización de Resultados de Investigación de la Universidad de La Sabana.

DESARROLLO:

El proceso como semilleristas empezó en el semestre 2013-1, donde se tomó una electiva llamada Autoestima como base de las relaciones interpersonales del Instituto de la familia a cargo de la profesora Viviana Aya, durante las clases ella manifestó su interés de que algunos estudiantes hicieran parte de su trabajo de maestría: “Validación para Colombia del Cuestionario de evaluación de las necesidades familiares, en familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”. A la cual nosotras convocamos y fuimos aceptadas dentro del proceso; durante este año se realizó una revisión bibliográfica de dos de las variables de la **Escala Family Needs Assessment (a.)**, salud y espiritualidad, de esta revisión salió una bitácora de artículos (**anexo 1**) y dos escritos como productos (**anexo 2**). Ante la necesidad de demostrar nuestro trabajo dentro del proyecto, se realiza la creación del semillero **Familia y discapacidad** el 13 de agosto del 2013; Durante el periodo del 2014-1 se realiza la visita a dos instituciones (Colegio e institución prestadora de salud) para la recolección de información y aplicación de la escala, posteriormente se realiza la tabulación de los datos al sistema con un tiempo invertido de 20 horas. Luego durante 2014-2 se realiza la primera participación a un evento académico bajo la modalidad de ponencia oral, mostrando los resultados obtenidos dentro de la variable salud, en XII Encuentro de Jóvenes Investigadores de la Fundación Universitaria Sanitas. Realizado el 21 de noviembre del 2014 - Bogotá-Colombia (**anexo 3**). Durante el periodo 2015-1 se realiza una propuesta para la construcción de un artículo de revisión que tenía por título La influencia del Modelo de Capacidades sobre la salud y el bienestar de personas con discapacidad (**anexo 4**), que fue desarrollado como ejercicio académico dentro de las actividades del semillero y en las materias de investigación I - II; Durante el periodo del 2015-2 se participó en un segundo y tercer evento; bajo la modalidad de ponencia oral en el III Encuentro Nacional de Semilleros de Investigación en Ciencias de la Salud de la Fundación Universitaria de Ciencias de La Salud (FUCS). Realizado 4,5,6 de agosto del 2015 - Bogotá-Colombia (**anexo 5**). Y bajo la modalidad de póster en la VII Jornada de Socialización de Resultados de Investigación de la Universidad de La Sabana. Realizado el 17,18,19 de septiembre del 2015 - Chía Colombia(**anexo 6**), el cual fue premiado. Durante el periodo 2016-1 se realiza el sometimiento de un póster de investigación para el evento VI Seminario Internacional, IX Nacional de Discapacidad y III Encuentro Internacional de Investigación y Experiencias en Discapacidad de la Universidad de Santander (UDES); realizado 20 y 21 Mayo – Bucaramanga- Colombia, el cual fue aceptado, pero por cuestiones de logística no se logró asistir (**anexo 7**). Durante el periodo 2017-1 se realiza el cierre de nuestro proceso como semilleristas de pregrado.

- a. La escala Family Needs Assessment (FNA) es una escala que evalúa las necesidades de las familias con niños con discapacidad menores de 18 años. Esta validación inicialmente empezó en Estados Unidos posteriormente se realizó en España y se involucraron países como China, Taiwán, Turquía y Colombia por medio de la Universidad de la Sabana y la Universidad de Ibagué. Tiene un alfa de Cronbach de 0.97 e identifica las necesidades de las familias con niñas y niños con discapacidad intelectual y del desarrollo en 11 áreas del funcionamiento familiar: (1) relaciones familiares, (2) salud Emocional, (3) salud, (4) Economía, (5) relaciones sociales, (6) tiempo libre, (7) espiritualidad, (8) atención Diaria, (9) enseñanza, (10) acceso a servicios, (11) cambios a lo largo de la vida. La escala consta de 77 preguntas, calificadas según la escala de Likert y un rango entre 1 a 5, en donde 1 corresponde a ninguna necesidad y 5 necesidad muy elevada.

CONCLUSIONES

- El semillero permitió desarrollar la capacidad crítica, creativa y argumentativa de las estudiantes frente a la temática de discapacidad en Colombia y su relación con las necesidades familiares pues se adquirió conocimiento de la temática con una mayor profundidad, se mantuvieron diálogos abiertos y comprensivos de manera interdisciplinaria (enfermería, psicología, instituto de la familia y fisioterapia) para transmitir pensamientos en espacios de divulgación de conocimiento, específicamente en eventos nacionales por medio de pósteres y presentaciones orales, se realizó una reflexión constante lo que llevó a un posicionamiento sobre las capacidades de las personas con discapacidad que se defendió en paneles de preguntas y cuestionamientos sobre los procesos investigativos desarrollados.
- Los métodos y técnicas de la investigación se evidenciaron en los procedimientos e instrumentos que las estudiantes utilizaron para acceder al conocimiento por medio de revisión de literatura, redacción escrita de temas específicos, trabajo de campo con la aplicación del cuestionario que quiso ser validado por las profesoras investigadoras, tabulación de datos, divulgación de conocimiento mediante pósteres y ponencias orales y finalmente producción bibliográfica a través de un artículo sobre el análisis de necesidades en salud de las familias de niños y niñas con discapacidad intelectual.
- Durante el proceso se tuvo la oportunidad de interactuar con compañeros de la facultad de enfermería y rehabilitación, psicología e instituto de la familia y se desarrolló un trabajo interdisciplinario compartiendo conocimientos y habilidades propias de cada disciplina, evidenciándose en los productos realizados durante el proceso.

ANEXOS:

Lista de soportes de los productos realizados en la trayectoria investigativa.

A este informe deben anexarse los soportes documentales de los productos y demás entregables comprometidos en plan de investigaciones aprobado inclusive consignarse el proyecto que fue aprobado en la subcomisión de investigación de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la Universidad de La Sabana.

Foto cuando se creó el semillero:



ANEXO 1: Bitácora sobre los artículos.

1	AUTOR DE LA RESEÑA	FECHA RESEÑA	RESUMEN (EN ESPAÑOL)	REFERENCIA SEGUN APA	ARTICULO (EMPIRICO O TEORICO)	RELEVANCIA PARA NUESTRO ESTUDIO DE LA MUESTRA (A.T. EN)	INSTRUMENTOS	TIPOS CUALITATIVOS O METODOS CUANTITATIVOS O CATEGORIAS	TIPO DE ESTUDIO Y DISEÑO
2	1 Leonor Córdoba	Noviembre 1 de 2012	professional practice within learning disability services: different		Artículo empírico	1		La "Inversión social del Estado" (Korten, 2008, p. 15), sugiere que las medidas para combatir la pobreza y sus familias debe ser escuchada en los planes para el desarrollo de la fuerza de trabajo y el... Promover la elección y la independencia de las personas con discapacidad intelectual, co... Los procesos de manejo del cuidado requieren práctica profesional por... Los profesionales necesitan involucr...	
3	2 Leonor Córdoba	Noviembre 1 de 2012	parents? An exploration of family configurations and psycholog		Artículo empírico	3		Los miembros de la familia son de importancia central en la salud psicológica, así como... se focalizan en la ayuda a la familia nuclear, especialmente de los padres (Heiman & Berger, 2006... raciones familiares cuando se trata de estudiar la interacción entre el apoyo familiar y el ajuste p... afecta positivamente el ajuste psicológico (Berkman, Vidra, Brissette, & Smeets, 2000; Kawachi y B... proporcionan apoyo emocional o servicios, pero en general, no tanto (Agnese, Wang, y Livert... que brindan a las personas con DI y las consecuencias para su propio ajuste psicológico. Durante... que además exploraron el impacto de la interacción entre discapacidad intelectual y el apoyo... (Lerner & Berman, 1998). Con respecto a la interacción de los padres, una muestra de adultos con retraso mental leve, se encontró que había una influencia beneficiosa de... las personas como capital social, por ejemplo, recursos relacionales vinculados a una red social... si no todos los individuos están interconectados, una situación que mejora expectativas, obligar... las conexiones que los individuos desarrollan hacia las instituciones (Seng, 2011; Szreter & Wolk... unchild family configurations compared with individuals from the general population (Cummins &... nes et al., 2006; Krauss, Selzer, & Goodman, 1992; Robertson et al., 2001; Widmer, Kempf, Lenz, f...	
4	3 Leonor Córdoba	Noviembre 1 de 2012	in with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family en		Artículo empírico	4		Este estudio se centra en dos ámbitos principales. Estos son el contexto familiar y el ap... experimentado por los padres de niños con diversas discapacidades (Blacher, 1984; Falik, 1996; Ma... (Lin, 2000), o centrados en la resiliencia de los padres de familias de niños diagnosticados con p... (Kobak & Duggan, 2002). Muchos de estos padres tienen que proporcionar, además de los cui... gnicados con un trastorno del espectro autista (incluyendo el síndrome de Asperger) en compa... que las madres con un niño con Asperger experimentan significativamente más estrés que las pad... diagnosticados con Asperger. Por ejemplo, Carter et al. (2004) indican que el apoyo es muy impac...	
5	4 Elizabeth Rojas	11 de abril del 2013	Artículo en inglés	García M. (2011). Family impact... Research in Develop	Empírico	5	Adultos diagnosticados con esqui... Familiar Objetiva y Subjetiva Obj	No aplica	la vida del cuidador (trabajo, re... Descriptivo, cuantitativo

ANEXO 2: Escrito sobre espiritualidad y discapacidad.



SALUD

"La salud es algo que todo el mundo sabe lo que es, hasta el momento en que la pierde, o cuando intenta definirla" (Gregorio Piédrola Gil)

En el concepto "salud" se puede decir, como afirmara Eugenio d'Ors respecto a otros saberes, que "lo que no es tradición es plagio" (Citado en E. Lain Entralgo, La espera y la esperanza. Historia y teoría del esperar humano, Alianza Editorial, Madrid 1984, 472).

Pues bien, pocas cosas se pueden decir de esta palabra que no hayan sido ya dichas, pero también resulta necesario sintetizar y exponer, con profundidad y rigor intelectual, todo cuanto encierra el denostado concepto de "salud", tan propio, por otro lado, de la condición humana y de la práctica de la medicina a lo largo de la historia.

El mundo de la salud se ha convertido en uno de los de mayor hondura para interpretar la existencia humana, junto con los de la enfermedad y la muerte. En él se dan cita los problemas, los interrogantes, las preocupaciones y las expectativas más verdaderas del hombre de hoy. En él se debaten igualmente las concepciones más difusas acerca del sentido de la vida. Y es que, siguiendo a C. Cina, "es en los ambientes de la salud donde acontecen los hechos fundamentales de la vida humana: nacimiento y muerte, salud y recuperación, envejecimiento y ocaso. Se trata, pues, de un lugar de un interés extraordinario de cara a entender algo referente a la vida... El mundo de la salud es, pues, revelador de lo que vale el hombre". (C. Cina, "Reflexión sobre las formas de vida/fin/muerte")

Pero el concepto salud encierra principalmente dos criterios en cuanto a su identificación como "estado sano": esto es, el estado o la manera en que cada uno se encuentra, se experimenta o percibe y define el "estar sano", que es mucho

LA ESPIRITUALIDAD COMO BASE FUNDAMENTAL DEL SER HUMANO

Por espiritualidad hoy se entienden muchas cosas: experiencias, sentimientos, posturas, filosofías, comportamientos; en general, concepciones, prácticas y manifestaciones que tengan un carácter más o menos personal, subjetivo, experiencial, de realización y trascendencia. Por ello es frecuente en la actualidad contraponer espiritualidad a religión. La espiritualidad significaría lo que hay de experiencial, realización inmediata, autotranscendencia, mientras la religión sería sinónimo de una fe impersonal, institucional, abstracta.

Aunque la espiritualidad, no es una disciplina exclusivamente oriental, ha sido siempre el motivo central de los estudios orientales acerca de la conciencia, constituyendo también su propia fuente inspiradora. De hecho, Ken Wilber, en este libro, usa como referente básico de la espiritualidad los enfoques orientales del estudio de la conciencia, pero sin limitarse, por ello, únicamente a los mismos. Sin embargo, salvo muchas e importantes excepciones, el consenso general de la comunidad científica occidental ha calificado a la mente oriental, y al misticismo en general y sus manifestaciones - de regresiva, primitiva, o en el mejor de los casos, débil. Según psicoanalistas como Franz Alexander:

Similitudes entre las regresiones esquizofrénicas y la práctica del Yoga y el Zen. Indican la tendencia general de las culturas orientales a retraerse hacia el interior de uno mismo, ante una realidad social y física abrumadoramente difícil.

Por esta razón, estudios empíricos han identificado relaciones importantes entre la religión y espiritualidad y la salud. Las razones para estas asociaciones, sin embargo, no son claras. Típicamente,

más amplio que el no estar meramente enfermo. Los criterios que igualan la salud como "estado sano" son básicamente dos: el criterio objetivo (datos físicos observables y medibles relacionados con la salud biológica o física) y el criterio subjetivo (percepción que cada uno tiene acerca de su salud y su sentimiento de estar sano). Ambos criterios nos dan las pautas para hablar del significado de estar sano. En cuanto al primer aspecto (el aspecto objetivo), ha sido quizá Pedro Lain Entralgo el que mejor ha abordado dicho tema, distinguiendo cinco criterios objetivos del concepto salud (libro de P. Lain Entralgo Antropología médica, Salvat, Barcelona 1973, 187-195, así como en su artículo "¿Qué es la salud?", Ícono 35 (1988) 123-126):

- 1) un criterio morfológico (ausencia de lesiones o alteraciones físicas).
- 2) un criterio etiológico (inexistencia de taras genéticas o agentes patógenos en el organismo del sujeto).
- 3) un criterio funcional (es sano el hombre que es normal desde el punto de vista orgánico y funcional).
- 4) un criterio utilitario (es sano el individuo que puede tener un rendimiento vital sin exceso de fatiga o daño).
- 5) un criterio comportamental o conductual (es sano quien está integrado socialmente). Por lo que corresponde al sentido subjetivo de "estar sano" habría que hablar de algunos motivos psicológicos, como: conciencia de la propia validez, sentimiento de bienestar psico-orgánico, cierta seguridad de poder seguir viviendo, libertad respecto al propio cuerpo, sentimiento de semejanza básica con los demás hombres y la posibilidad de gobernar el juego vital de la soledad y la compañía (7 Cf. L. Feito, "La definición de la salud", a. c., 66.)

La religión y la espiritualidad han sido medidas por indicadores globales (como la frecuencia en que van a misa, y la autopercepción en cuanto a lo religioso y lo espiritual) eso no especifica cómo o por qué la religión y la espiritualidad afectan la salud. Sin embargo, estos indicadores de religión y espiritualidad a menudo emergen como predictores significativos de la salud mental y física. Sin embargo, investigaciones todavía mantienen la pregunta, ¿qué es lo que tiene la religión y la espiritualidad para que se identifique con la salud? Dimensiones acerca de la cercanía con Dios, a orientación religiosa o espiritual y la fuente de motivación, el apoyo religioso y espiritual, y la lucha religiosa y espiritual hacen parte en algún sentido de lo psicoespiritual. Estudios empíricos han mostrado que las medidas de estas dimensiones más aproximadas a la salud física y mental, son de hecho significativas en la salud. (Rosenwald, Pargament, 2003, p. 71-72)

Muchas de las relaciones entre la religiosidad y la salud, el bienestar, y el comportamiento social puede ser debido a las influencias religiosas en el autocontrol o la autorregulación. Según la teoría de la autorregulación los autores Carver y Scheier (1998) mostraron 6 proposiciones relevantes: a) que la religión puede promover el autocontrol; b) que la religión influye en cómo seleccionamos, perseguimos y organizamos nuestros objetivos; c) que la religión facilita el auto control d) que la religión busca el desarrollo de la fuerza de autorregulación e) que la religión dispone y fomenta una serie de comportamientos para la autorregulación f) que algunas religiones influyen en la salud, en el bienestar, y en el comportamiento social.

Las oraciones han sido, a medida que pasa el tiempo, frecuentemente usadas ante las preocupaciones de la salud. El uso de las oraciones en cuanto a las preocupaciones de la salud se ve relacionada con factores demográficos y socioeconómicos. Por lo tanto es importante entender cómo este comportamiento religioso/espiritual ha cambiado como esto afecta a la salud mental y física de los pacientes como otro paso más para mejorar la calidad del cuidado. (McClough, Wiltoughy, (2009))

ANEXO 3: Participación evento Sanitas, modalidad: Presentación oral. Necesidades en salud de las familias de niños y niñas con discapacidad intelectual.

- **Certificado de participación XII Encuentro de Jóvenes Investigadores de la Fundación Universitaria Sanitas. Realizado el 21 de noviembre del 2014 - Bogotá-Colombia.**



**Fundación
Universitaria Sanitas**
Sanitas Internacional

CERTIFICA QUE

Las estudiantes del programa de Fisioterapia de la Universidad de La Sabana **ELIZABETH ROJAS TAVERA** y **MAYRA ALEJANDRA VACA** participaron XII Encuentro de Jóvenes Investigadores de la Fundación Universitaria Sanitas en la modalidad de ponencia oral, desarrollado el 21 de noviembre de 2014.

La presente se realiza a solicitud de los interesados

Cordialmente,



WIVIANA ROBAYO TÉLLEZ
Coordinadora de Investigación
Facultad de Enfermería
Fundación Universitaria Sanitas

ANEXO 4: Artículo de revisión “La influencia del Modelo de Capacidades sobre la salud y el bienestar de personas con discapacidad”.

RESUMEN:

Objetivo: Describir lo que refiere la literatura mundial, en los últimos 10 años con respecto a la aplicación del *Modelo de Capacidades* sobre la salud y el bienestar de personas con discapacidad.

Metodología: Búsqueda integradora que describe y analiza la literatura referente a la salud y el bienestar de personas con discapacidad analizada bajo el *Modelo de Capacidades* de Amartya Sen y Martha Nussbaum. Está orientada bajo criterios metodológicos propuestos por Ganong, en idioma inglés y español, en las bases de datos Pubmed, Elsevier, Ebsco, Medscape, ScienceDirect y OvidSP y en una ventana de observación de los últimos 10 años.

Resultados: Además de sintetizar la información reportada en la literatura mundial entre los años 2006 a 2016 sobre la salud y el bienestar de personas con discapacidad, se analizan los reportes a la luz del *Modelo de Capacidades* propuesto por Amartya Sen y Martha Nussbaum para generar con base en ello una mirada integradora sobre la aplicación de dicho modelo la salud y el bienestar de personas con discapacidad.

Conclusión: La literatura mundial, en los últimos 10 años refleja la baja aplicación del *Modelo de Capacidades* sobre la salud y el bienestar de personas con discapacidad. Este análisis permite ver las innumerables oportunidades que se abren frente al tema del desarrollo del potencial humano a personas en condición de discapacidad si el marco conceptual de referencia es más amplio.

Palabras clave: salud, discapacidad, bienestar, capacidades, health, disability, well being, capabilities.

ANEXO 5: Participación evento FUCS, modalidad: Presentación oral. Necesidades en salud de las familias de niños y niñas con discapacidad intelectual.

- **Certificado de participación en el III Encuentro Nacional de Semilleros de Investigación en Ciencias de la Salud de la Fundación Universitaria de Ciencias de La Salud (FUCS). Realizado 4,5,6 de agosto del 2015 - Bogotá. Colombia.**





FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD - FUCS

Certifica que:

*Victoria Eugenia Cabrera García, Diana Cristina Angarita Rodríguez,
Elizabeth Andrea Rojas Tavora, Mayra Alejandra Vaca Fajardo.*

Participó con el trabajo titulado

Necesidades en salud de las familias de niños y niñas con discapacidad intelectual.

En la categoría Presentación Oral, en el **TERCER ENCUENTRO NACIONAL DE SEMILLEROS DE INVESTIGACIÓN - CIENCIAS DE LA SALUD.**

Realizado en Bogotá D.C., Colombia, del 4 al 6 de agosto de 2015,

En constancia firman:


Dr. Guillermo Sánchez Vanegas
Directór División de Investigaciones


Dr. Sergio Parra Duarte
Rector


Dr. Edgar Alberto Muñoz Vargas
Vicerrector Académico

ANEXO 6: Participación evento Sabana, modalidad: Póster. Necesidades en salud de las familias de niños y niñas con discapacidad intelectual.

- **Certificado de participación y premiación en la VII Jornada de Socialización de Resultados de Investigación de la Universidad de La Sabana. Realizado el 17,18,19 de septiembre del 2015 - Chía. Colombia.**





La Dirección General de Investigación

Certifica que:

Mayra Alejandra Vaca, Elizabeth Andrea Rojas, Diana Crsitina Angarita y Victoria Cabrera,
integrantes del semillero familia y discapacidad.

Presentaron el póster del trabajo:

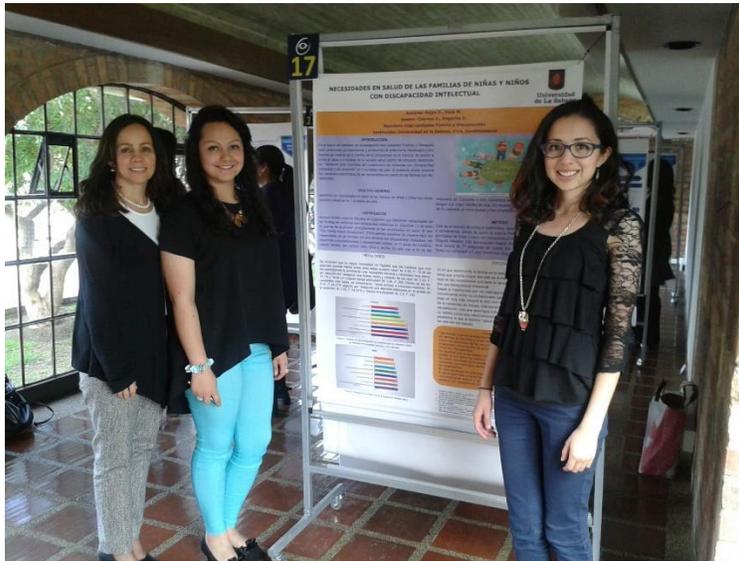
Necesidades en salud de las familias de niños y niñas con discapacidad intelectual.

Que fue premiado en la

VII JORNADA DE SOCIALIZACIÓN DE RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN

Septiembre 17,18 y 19 de 2015


Leonor Botero Arboleda
Directora General de Investigación
UNIVERSIDAD DE LA SABANA



ANEXO 7: Formato enviado para la participación.VI Seminario Internacional, IX Nacional de Discapacidad y III Encuentro Internacional de Investigación y Experiencias en Discapacidad de la Universidad de Santander (UDES); realizado 20 y 21 Mayo – Bucaramanga- Colombia.

<p>Título: Necesidades en espiritualidad de las familias de niñas y niños con discapacidad intelectual.</p>
<p>Autores: Viviana Aya, Diana Angarita, Mayra Vaca, Elizabeth Rojas</p>
<p>Introducción En el marco del semillero de investigación inter-unidades "Familia y Discapacidad" conformado por estudiantes y profesores de enfermería, fisioterapia y profesores del Instituto de la Familia de la Universidad de la Sabana, se realizó la toma de datos y el análisis de la variable espiritualidad dentro del proyecto denominado "Validación para Colombia del cuestionario de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo" en 7 ciudades del país. Se mostrarán los resultados preliminares de la variable espiritualidad.</p>
<p>Objetivo Identificar las necesidades en espiritualidad de las familias de niñas y niños con discapacidad intelectual en 7 ciudades del país.</p>
<p>Metodología: Estudio de enfoque cuantitativo, diseño transversal con un muestreo a conveniencia, donde se aplicó la batería FNA a 417 familias de cuidadores principales de niñas y niños con discapacidad intelectual en 7 ciudades del país (Bogotá, Medellín, Cali, Barranquilla, Ibagué-Neiva, Bucaramanga, Manizales). La batería consta de 77 preguntas las cuales son calificadas de 1 a 5 siendo 1 "Ninguna necesidad" y 5 una "Necesidad muy Elevada".</p>
<p>Resultados: La variable espiritualidad consta de 3 preguntas encontrándose que la mayor necesidad es la de "Enseñar creencias espirituales o religiosas a mi(s) hijo(s)" M:3,44, F:243 siendo calificada como Necesidad Elevada y Necesidad muy Elevada, seguida por "Apoyarse en las creencias religiosas o espirituales para entender las dificultades de las personas de mi familia." M: 3.42, F:236 y "Hacer parte de una comunidad religiosa o espiritual que incluya a las personas de mi familia" M:3.42,F: 242.</p>

BIBLIOGRAFÍA:



1. ANDER EGG, Ezequiel. Introducción a las técnicas de investigación social. Buenos Aires, Humanitas, 1971.
2. https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Archivos_de_usuario/Documentos/Documentos_Investigacion/1.1_Semilleros_de_investigacion_-_documento_lineamientos_2014-2.pdf.
3. Malin, N.A and Race, D.G. (2010). The impact of social policy on changes in professional practice within learning disability services: different standards for children and adults? A two-part examination. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(4), 315-328.
4. Widmer, E.D., Kempf, N., Sapin, M., Galli-Carminati, G. (2013). Family beyond parents? An exploration of family configurations and psychological adjustment in young adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 207–217
5. Heiman, T. and Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 289–300.
6. Martorell, A., Gutierrez-Recacha, P., Irizabal, M., Marsà, F., García, M. (2011). Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison. *Research in Developmental Disabilities* 32 (2011) 2847–2852.
7. Poston, D.J. & Turnbull, A.P. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*. 39(2): 95-108
8. Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S., & Kyzar, K. (2007a) Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities. Research Reviews*. 13, 346-356.
9. Burton-Smith, R.; McVilli, K. R.; Yazbeck, M. ; Parmenter, T. R. & Tsutsui, T. (2009). Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 3, 239-247.
10. Giné, C.; Balcells-Balcells, A.; Simó-Pinatella, D.; Font Roura, J.; Pro-Hernández, M. T.; Mas Mestre, J. M.; Carbó Carreté, M. S. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 42 (34), 240, 31-49.
11. King, G. Zwaigenbaum, L. King, S. Baxter, D. & Bates, R. (2006): Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down. *Rev. Síndrome de Down*.
12. Ortega, P. Salguero, A. & Garrido, A. (2007): Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Revista, Avances en Psicología Latinoamericana*. Universidad Nacional Autónoma de México.
13. Martínez, A. (2007): La resiliencia en Educación como elemento favorecedor del proceso de autodeterminación en las personas con discapacidad. Universidad de Zaragoza. España.
14. Redín, C. García, S. (2010): Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of research in educational psychology*. Universidad de Navarra. España
15. Cintia, S. & Chantefort, P. (2010): Discapacidad: Sobrecarga, estrés y recursos en la familia. Universidad de Aconcagua
16. Córdoba, L. Gómez, L. Verdugo, M. (2007): Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. Pontificia Universidad Javeriana de Cali, Colombia.
17. Melville, C. A., Hamilton, S., Miller, S., Boyle, S., Robinson, N., Pert, C., & Hankey, C. R. (2009). Carer Knowledge and Perceptions of Healthy Lifestyles for Adults with Intellectual Disabilities. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 22(3).
18. Toledo, K. T. (2012). Análisis del síndrome del cuidador primario en madre de niños y niñas de 0 a 2 años con parálisis cerebral de la Fundación Jonathan. Tesis Universidad Politécnica Salesiana. Sede Quito.
19. Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2012). Longitudinal Study of Parents' Impact on Quality of Life of Children and Young Adults with Intellectual Disabilities. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 25(1), 20-28.
20. Salaun, L., & Berthouze-Aranda, S. E. (2012). Physical Fitness and Fatness in Adolescents with Intellectual Disabilities. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 25(3), 231-239.

Visto Bueno del Tutor del Proyecto

Firma Nombre _____

Visto Bueno del Coordinador del grupo de investigación

Firma Nombre _____

Notas:

1. El informe técnico de informe final sobre plan de investigaciones de los semilleros se registra en el OLIS una vez se haya dado el código DNI desde la Dirección de Investigación de la UNIVERSIDAD DE LA SABANA.
2. El informe debe enviarse en forma impresa y electrónica al director del grupo de investigación en las fechas en la que se ubique en el cronograma de entrega de informe final de las opciones de grado del grupo de Movimiento Corporal Humano.