

NECESIDADES DE ACCESO A SERVICIOS INSTITUCIONALES DE FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

NEEDS FOR ACCESS TO INSTITUTIONAL SERVICES OF FAMILIES WITH CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY

Victoria Eugenia Cabrera García¹
Julia Isabel García Reales²
María Carolina Rivera Ensuncho³
Leidy Andrea Bermeo Solarte⁴

RESUMEN

Este artículo presenta los resultados de una investigación de enfoque cuantitativo y diseño descriptivo transversal centrada en el paradigma interpretativo, que tiene como propósito de identificar el nivel de acceso a los servicios que ofrecen las instituciones gubernamentales y privadas a las familias de niños(as) en condición de discapacidad intelectual. Se contó con la participación de 82 familias de las ciudades de Bogotá D.C, Cali y Mocoa, 16 papás y 66 mamás a cargo de 54 niños y 28 niñas con edades entre dos y 17 años. Se aplicó el instrumento de FNA versión Colombia y se corrió un análisis de varianza (ANOVA). Los resultados muestran como la necesidad más alta, los servicios educativos para los hijos y como más baja, la comprensión familiar dentro de las creencias espirituales. Así mismo diferencias 1) por sexo: las familias con niños (M=3,46) presentan más necesidades que las familias con niñas (M=3,10), y 2) por edad en dos grupos: el primero con resultados más altos entre los 2 a 10 años, y el segundo de 11 a 17 años muestra que las familias con hijos adolescentes (M=3,60) presentan mayor necesidad de acceso a servicios que las familias con niños(as) (M=3,23).

Palabras clave: Discapacidad Intelectual; Servicios de Salud; Sistemas de Apoyo Psicosocial; Terapia Familiar

ABSTRACT

This article presents the results of an investigation with a quantitative focus and descriptive cross-sectional design, centered in the interpretative paradigm. It has such as purpose to identify the level of access to services offered by the government and private institutions to families of children in the intellectual disability condition. It was attended by 82 families from the cities of Bogotá D.C, Cali and Mocoa, 16 dads and 66 moms in charge of 54 children and 28 girls aged between 2 and 17 years. In this was applied the instrument of FNA Colombia version and ran an analysis of variance (ANOVA). The results show the highest

¹ Estudiante de doctorado en Educación, Profesora y Coordinadora de Investigación del Instituto de la familia de la Universidad de la Sabana Chía, Colombia. Correo: victoria.cabrera@unisabana.edu.co - <http://orcid.org/0000-0001-8907-5655> Autor corresponsal.

² Magíster en Asesoría Familiar y Gestión de Programas para la Familia, Orientadora, Secretaría de Educación del Distrito Bogotá, Colombia. Correo: juliagare@unisabana.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-6182-4543>

³ Magíster en Asesoría Familiar y Gestión de Programas para la Familia, Cargo, Dispensario Médico de Cali del Batallón Pichincha. Correo: mariarien@unisabana.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-5726-2795>

⁴ Magíster en Asesoría Familiar y Gestión de Programas para la Familia, Correo: leidybeso@unisabana.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-3808-0929>

need for educational services for children and as a lower family understanding within spiritual beliefs. Likewise differences 1) by sex: Families with children (M=3,46) have more needs than families with girls (M=3,10), and 2) by age in two groups: the first with higher results between 2 and 10 years, and the second from 11 to 17 years shows that families with a child's adolescents (M=3,60) have a greater need for access to services than families with children (M=3,99).

Keywords: Intellectual Disability; Family Therapy; Feedback Psychological; Health Services; Psychosocial Support Systems.

INTRODUCCIÓN

Las familias de infantes con capacidades diferenciadas, son la primera entidad protectora de los derechos de sus hijos en relación con la equidad e inclusión social; no obstante, la participación familiar es limitada y se ve afectada en su labor sin la ayuda institucional. En este sentido, el problema de investigación se centra en identificar las necesidades más altas y bajas relacionadas con el acceso a servicios institucionales en asesoría y acompañamiento psicológico y social de las familias con niños(as) y/o adolescentes en condición de discapacidad intelectual; así como, analizar si existen diferencias significativas en el acceso a estos servicios según el sexo y la edad del hijo con capacidades diferenciadas cognitivas.

De ahí que este estudio, busca generar un impacto positivo en el desarrollo humano y social de los niños(as) y adolescentes en condición de discapacidad cognitiva, y sus familias; para abordar como puntos relevantes: 1) los servicios institucionales ofrecidos a esta población, 2) las formas y nivel de acceso a dichos servicios, y 3) los apoyos de los programas desarrollados al mejoramiento de la calidad de vida de estas familias. Por ende, esta apuesta investigativa reconoce las necesidades existentes en los contextos familiares descritos como punto de partida para la orientación y la estructuración de políticas, programas y estrategias de carácter público y privado implementadas por el Estado Colombiano.

A partir de lo expuesto, como primer aspecto a tratar se exponen los referentes conceptuales que sustentan la investigación para lo cual se explica el término de discapacidad y los cambios de significación a través de la historia; en seguida se reflexiona sobre la calidad de vida de los niños (as) y adolescentes en condición de discapacidad intelectual como una apuesta institucional orientada al bienestar personal, familiar y social de niños(as) con capacidades diferenciadas; y se finaliza con la comprensión de la evaluación como plan de mejoramiento de los servicios de atención.

En el segundo apartado, se presentan los referentes metodológicos y las fases de la actividad investigativa sustentadas en el paradigma interpretativo¹, enfoque cuantitativo² y el diseño descriptivo transversal³; así mismo, se describe la población sujeto de estudio y se explicitan los instrumentos y procedimiento investigativo. En tercer lugar, se socializan los resultados obtenidos; se da paso a la discusión entre los hallazgos y los postulados teóricos; y finalmente se plantean las conclusiones del proceso investigativo.

Discapacidad: un concepto en evolución y una comprensión social

El término de discapacidad intelectual, tiene una trascendencia histórica en el ámbito clínico y psicológico. La nominación "*retardo mental*" fue usada por varias décadas, hasta que se

consideró peyorativa por Ramanjam et al⁴; debatiendo a finales del siglo XX el aislamiento social⁵, para quienes eran diagnosticados, y la negación a la posibilidad de incorporación a la sociedad.

Con respecto a su terminología, en primer lugar, se cambia el paradigma de *patología* al de *condición*⁶, y en segunda instancia se pasa de la concepción *orgánica o biologicista* a una psicométrica que plantea un diagnóstico con distinción de niveles. Así es como, la Asociación Americana de Retardo Mental (AAMR), aunque mantiene en su nombre el vocablo cuestionado, hace un replanteamiento de su definición como trastorno⁷, y le redefine como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales [...] Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.”⁸.

En el ámbito social, de acuerdo a Valencia⁹ el desarrollo histórico de la discapacidad intelectual evidencia el traslado de una visión de rechazo a una perspectiva protectora; por lo cual, “La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad.”¹⁰. Es decir, se trata de la evolución epistemológica del término hacia su comprensión como ciudadanos, situación relacionada con la transformación de la concepción del ser humano¹¹, presente en cada momento histórico de la sociedad.

Calidad de vida en la discapacidad intelectual: una apuesta institucional por el bienestar personal, familiar y social

Determinar el nivel de la calidad de vida en personas en condición de discapacidad intelectual, presenta una utilidad múltiple en el campo práctico, ya que permite: 1) dar un soporte individualizado al sujeto, 2) servir como indicador del progreso del paciente a lo largo del tratamiento, 3) impulsar equipos de investigación y aprendizaje sobre el tema, 4) servir como herramienta para implementar estrategias de mejoramiento al interior de las instituciones; y/o establecer medidores de eficiencia de las estrategias implementadas¹².

De ahí que, para comprender el contexto de las familias que tienen un miembro en condición de discapacidad, se acude a la aplicación de la *escala de calidad de vida familiar* (FQOL); mediante la cual se describe las relaciones entre las variables que afectan el desempeño y desarrollo del sujeto en las situaciones cotidianas. Es decir, la escala consiste en un marco o teórico unificado, encaminado a: proporcionar operaciones sistémicas a través de la educación, la salud y agencias de servicios sociales para atender de forma eficaz y eficiente las familias que tienen niños(as) y/o adolescentes en condición de discapacidad; Ofrecer una mejor legislación y política de la agencia para hacer frente a las necesidades fundamentales de las familias; y Demostrar la necesidad de un número suficiente de programas en forma adecuada, con profesionales para satisfacer las necesidades de las familias en servicio y soporte¹³.

Por consiguiente, se trata de introducir un marco conceptual sobre calidad de vida de personas en condición de discapacidad intelectual, como una necesidad apremiante que garantiza el desarrollo personal del sujeto en el ámbito personal, familiar y social. En concordancia con lo expuesto por Schalock et al¹⁴, quienes plantean un modelo basado en tres componentes principales: factores, dimensiones e indicadores, cuyo fin consiste en establecer una base sólida para la medición de la calidad de vida en este tipo de población.

La evaluación como plan de mejoramiento de los servicios de atención a personas con discapacidad intelectual

En estudios realizados con familias Brasileñas, como *Evaluación de los servicios de atención a familias de niños con deficiencia. Perspectiva de familiares y profesionales brasileños*¹², es prioridad promover programas para el desarrollo de los niños(as) en condición de discapacidad intelectual y sus familias, mediante la propuesta de cambios en servicios prestados relacionados con la intervención familiar, ante lo cual plantea mejorar la formación de profesionales, especialistas de equipos técnicos, coordinadores y responsables de las instituciones. Dichas modificaciones se refieren a realizar intervenciones sistémicas que contribuyan a optimizar las condiciones del niño(a), el adolescente; su familia y su comunidad.

Desde esta perspectiva, en España se promueven programas como *Liga Internacional de Asociaciones a favor de Personas con Deficiencias Mental* (hoy denominada Inclusión Internacional, acorde a las nuevas tendencias de atención a la población) y se apoyan organizaciones lideradas por la FEAPS (Confederación Española de Organización en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). Entidades que mediante la implementación de programas de servicios contribuyen a las personas en condición de alguna discapacidad intelectual¹⁰ con el fortalecimiento de dimensiones del desarrollo humano, tales como: ética, cognitiva, afectiva, comunicativa, estética, social y corporal, entre otras.

En ambos casos, las instituciones mencionadas, además de ayudar a la medición de la calidad de vida de los niños(as) y adolescentes en condición de discapacidad mental, brindan un soporte individualizado que sirve como indicador del progreso del paciente a lo largo del tratamiento; y en segunda instancia, impulsan a equipos de investigación como es el caso en Colombia del COLNE (Colegio Colombiano de Neurociencias) y el GNA (Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia), entidad que se caracteriza por la realización de estudios en relación con las funciones cognitivas específicas, como por ejemplo el déficit de atención¹⁵. Cabe señalar que con cada investigación llevada a cabo se aporta conocimiento a la comunidad científica nacional e internacional con lo cual a su vez se aporta al mejoramiento de la calidad de vida de los niños(as) y adolescentes en el ámbito familiar, educativo y social.

El concepto de evaluación de los servicios prestados en las entidades considera que la modificación del entorno físico y social puede favorecer las estrategias de acomodamiento que permiten la autonomía de las personas en condición de discapacidad y así favorecer su vida familiar. Al respecto, Zunzunegui¹⁶ explica que el proceso de la situación de discapacidad se evalúa tanto por la capacidad de llevar a cabo las actividades de la vida diaria, como la participación en la vida productiva, en comunidad y sociedad.

Antecedentes legislativos sobre la discapacidad

La Organización Mundial de la Salud¹⁷ (OMS) estima la existencia de 1.000 millones de personas con algún tipo de discapacidad, cifra que corresponde aproximadamente al 15% de la población mundial. Al respecto, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) a través de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura¹⁸ (UNESCO) plantea la necesidad de identificar las condiciones individuales para

favorecer el desarrollo integral de cada niño(a) y adolescente a nivel personal, familiar, educativo y comunitario.

De esta manera, la leyes diseñadas que respaldan a las personas con discapacidad como la Ley estatutaria 1618¹⁹ que orienta a las organizaciones como el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) en la meta de apoyar el desarrollo integral de los niños(as) y adolescentes²⁰, con el propósito de fortalecer las capacidades diferenciadas de orden intelectual, de adaptación, participación, interacción social, salud física y mental²¹, y así, lograr optimizar los desempeños de esta población en la cotidianidad familiar, escolar y comunitaria.

En este orden, en el ámbito internacional y nacional se establecen unas disposiciones legales para garantizar los derechos para los niños(as) y adolescentes en condición de discapacidad intelectual que son socializadas, discutidas y promovidas en eventos académicos, en el ámbito internacional como: la convención sobre los Derechos del Niño realizada por UNICEF²², y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad efectuada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y Ministerio de la Protección Social²³; que a nivel nacional promovidos a través de entidades como el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Alcaldía Mayor de Bogotá y la caja de compensación familiar Compensar²⁰, y la Procuraduría General de la Nación con el Código de la Infancia y la Adolescencia²⁴.

Se evidencia que la normatividad legislativa se refiere a derechos de los niños(as) y adolescentes en condición de discapacidad, tales como, habilitación y rehabilitación, salud, educación, protección social, acceso y accesibilidad, entre otros, los cuales en efecto, dependen de la igualdad de condiciones para gozar de beneficios proporcionados por los programas desarrollados para apoyar a esta población. El alcance consiste en la inclusión y espacios de participación en los ambientes en los que se desenvuelven quienes tienen capacidades diferenciadas y sus familias.

En síntesis, es interesante y se justifica investigar acerca de las necesidades de las familias que cuentan con niños(as) y/o adolescentes en condición de discapacidad intelectual, con el fin de conocer sus necesidades particulares de acuerdo con el sexo y la edad, y así, soportar y diseñar programas que puedan facilitar la calidad de vida y el bienestar personal, familiar y social.

MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación asume el paradigma interpretativo propuesto por Vasilachis¹ que consiste en identificar un problema de investigación a medida que se interpreta el contexto de intervención a partir de las concepciones y percepciones de la realidad por parte de los sujetos que conforman la población sujeto de estudio. A su vez, involucra los vacíos, las falencias o las necesidades que evidencia el investigador²⁵, durante el proceso de indagación y comprensión de las acciones de las personas que participan en el problema de investigación.

Tipo de estudio

En la perspectiva del paradigma interpretativo, el proceso investigativo asume el enfoque

cuantitativo que se caracteriza por un conjunto de procesos que utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin establecer pautas de comportamiento y probar teorías. De esta manera, la investigación se caracteriza por ser secuencial y probatoria, con lo cual es necesario aclarar “Cada etapa precede a la siguiente y no podemos “brincar” o eludir pasos. El orden es riguroso, aunque desde luego, podemos redefinir alguna fase”³.

Acorde a lo expuesto, se aborda el diseño descriptivo transversal que se basa en la recopilación de información planteada en la pregunta, problema y objetivos con la finalidad de que el proceso investigativo aporte al mejoramiento de las dinámicas de inclusión y acceso a servicios institucionales para las familias que tienen un niño(a) o adolescente en condición de discapacidad intelectual. De manera tal que con el fin de responder a las preguntas de investigación, se aplicó la Escala de Necesidades Familiares (FNA) validada en Colombia como instrumento de recolección de datos para comprender los significados factibles de registrar; y se corrieron Análisis de varianza (ANOVA), en lo que se incluyó como variable dependiente el factor de acceso a servicios de la escala y las preguntas que lo integran; y como variables independientes el sexo y la edad agrupada en dos grupos: niños(as) y adolescentes.

Población y muestra

La investigación contó con 82 familias que tienen a cargo niño(a) o adolescente en condición de discapacidad intelectual; las cuales hacen parte de las entidades donde se realizó la investigación (Bogotá, Cali, Mocoa), razón por la cual el muestreo fue un proceso sin criterios de inclusión y exclusión de población. En cuanto a los hijos en condición de discapacidad intelectual 54(65.9%) son niños y 28(34,1%) niñas con el rango de edad entre los 2 y 17 años (M=9,74 y DE=3,99).

En lo que respecta a los acudientes, participaron papá, mamá u otros cuidadores, de los cuales 16(19,5%) eran hombres y 66 (80,5%) mujeres. Se encuentra como dato emergente de los hogares los estratos socioeconómicos: uno con 22 acudientes que corresponden al 26.8%; dos referido a 44 adultos (53,7%); tres concerniente a 15 mayores (18,3%); y cuatro al que pertenece 1 cuidador alusivo a (1,2%).

Instrumentos

Se aplicó el cuestionario denominado Escala de Necesidades Familiares (FNA) que fue diseñado por un equipo multinacional de investigadores incluido Colombia y validado con familias taiwanesas²⁶. Posteriormente, FNA fue validado en Colombia por Aya et al²⁷, evalúa las necesidades de las familias colombianas con una fiabilidad de .97 en la escala total compuesta por 72 ítems. En esta validación se obtuvieron 4 factores: 1) Interacción familiar y social, 2) Acceso a servicios relacionados con la discapacidad, 3) Economía y planeación del futuro y 4) Cuidado y enseñanza, el alfa de acceso a servicios fue de .95, para efectos de este estudio fue de .93.

La Escala de Necesidades Familiares (FNA) se elaboró con 27 preguntas, de las cuales cada una contó con una escala de calificación entre 1=ninguna necesidad y 5=necesidad muy elevada. A manera de aclaración, los interrogantes abordaron asuntos referidos a

comprender las necesidades de los niños(as), adolescentes y sus familias, como por ejemplo, la importancia de la coordinación entre dos o más médicos para lograr una atención adecuada, entre otros factores concernientes a la promoción de salud. En este sentido, el objeto de la FNA es obtener la percepción y posición que tienen los familiares con respecto al acceso a los servicios que prestan las entidades y el tipo de apoyo profesional de médicos, inclusión educativa, terapias físicas y psicológicas, entre otros.

Este cuestionario se basa en la teoría de la Calidad de Vida Familiar (FQOL) que explica cómo los factores de sistemas que afectan directamente los apoyos, servicios, y prácticas individuales y familiares. Dicho de otro modo, se trata de conceptos de miembros individuales (demografía, características y creencias) y de las unidades familiares (dinámicas y características), que en particular o combinados funcionan como predictores del modelo de medición de la FQOL, a partir del cual se producen nuevas fortalezas, necesidades y prioridades que vuelven a entrar dando como resultado el ciclo de vida²⁸

Procedimiento

La investigación se desarrolló en tres momentos: el primero, consistió en la localización y contacto con la población sujeto de estudio, mediante el acercamiento a las instituciones y el procedimiento de bola de nieve, en el cual una familia vincula a otra, y así sucesivamente. Además, se explicaron los objetivos del estudio a las directivas de las instituciones; así como la normatividad del manejo anónimo y confidencial de la información recolectada, las garantías relacionadas con la protección de sus datos personales, y el interés de las investigadoras en dar a conocer los resultados generales del estudio.

Como segunda fase, se aplicó el instrumento (FNA), para la recolección de información con previa firma del consentimiento informado; para lo cual se citan las familias con previa autorización de las entidades vinculadas al proceso investigativo. Al estar en contacto con las familias, objeto de estudio, se les comunicó los objetivos de la investigación y los parámetros éticos investigativos de los datos suministrados; y así, se obtuvo la autorización de manejo de la información y publicación de los resultados obtenidos durante el proceso investigativo.

En el tercer instante, se efectuó la organización y análisis de la información, a través del programa SPSS versión 24. Que en específico, trata datos estadísticos descriptivos referidos a pruebas no paramétricas, por lo cual se corre un análisis de varianza (ANOVA).

Declaración sobre aspectos éticos

El estudio se sustenta en los principios éticos de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM) propuestos para la investigación con seres humanos y en la resolución 8430 de 1993 que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. En este sentido, las investigadoras adquirieron los siguientes compromisos con las directivas institucionales y familias objeto de estudio: 1) socialización de los objetivos del estudio, 2) manejo anónimo y confidencial de la información recolectada, y 3) protección de los datos personales de los participantes

RESULTADOS

Necesidades más altas y más bajas de acceso a servicios

En lo que respecta a la primera pregunta de investigación acerca de las necesidades más altas y bajas de acceso a servicios de las familias con niños(as) y/o adolescentes en condición de discapacidad intelectual. Los resultados muestran las tres necesidades más altas que corresponden a las preguntas 3, 2 y 12, las cuales hacen referencia a: tener los servicios educativos adecuados para que mi hijo pueda progresar; sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad de mi hijo; y acceder a los servicios necesarios tales como terapia del lenguaje, fisioterapia, orientación y movilidad, terapia ocupacional, audiología y atención de enfermería. De otra parte, las tres necesidades más bajas son las preguntas 15, 17 y 13 alusivas a: encontrar comprensión para mi familia dentro de las propias creencias espirituales; establecer vínculos emocionales estrechos entre las personas de la familia; y resolver los problemas juntos (ver Tabla 1).

Tabla 1. *Necesidades de familias con niños(as) y/o adolescentes en condición de Discapacidad Intelectual*

Ítem	Necesidades de acceso a servicios	Media (M)	Desviación estándar (DS)
3	Tener los servicios educativos adecuados para que mi hijo pueda progresar	4,04	1,09
2	Sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad de mi hijo	3,87	1,17
12	Acceder a los servicios necesarios tales como terapia del lenguaje, fisioterapia, orientación y movilidad, terapia ocupacional, audiología y atención de enfermería	3,84	1,32
8	Poder coordinar la atención de los diferentes médicos que nos atienden.	3,82	1,19
7	Poder suplir económicamente las necesidades básicas (por ejemplo, comida, vivienda, ropa).	3,79	1,36
1	Tener controles médicos.	3,79	1,13
5	Tener esperanza sobre el futuro de las personas de mi familia.	3,60	1,18
22	Conocer y defender el derecho de mi(s) hijo(s) a acceder a la educación	3,54	1,46
26	Sentirse informado y ayudado por los profesores respecto a las mejoras y dificultades que presenta mi(s) hijo(s)	3,49	1,29
10	Asegurar una visión y cuidado de los ojos adecuada	3,39	1,29
27	Enseñar a mi(s) hijo(s) aspectos relacionados con la sexualidad.	3,33	1,42
4	Comprender con claridad las fortalezas y las necesidades de cada persona de mi familia	3,33	1,21
20	Verificar que los diferentes servicios a los que accede mi familia realmente la benefician.	3,27	1,13
25	Sentirse informado y ayudado por los profesionales para gestionar las dificultades asociadas con la vida diaria.	3,27	1,25
24	Obtener la información necesaria para tomar decisiones acertadas sobre los servicios a los que accede mi familia.	3,27	1,25
16	Mantener una relación de confianza con los profesionales que atienden a mi familia	3,20	1,27

11	Saber cuándo los miembros de mi familia están progresando.	3,17	1,27
21	Llevar una vida saludable (nutrición, actividad física).	3,17	1,37
19	Enseñar las normas de seguridad en el hogar y en otros sitios.	3,17	1,26
23	Prevenir el abuso de sustancias y otras adicciones (por ejemplo, alcohol, drogas)	3,15	1,57
18	Tener un cuidado dental adecuado	3,12	1,34
14	Promover la autoestima de cada persona de la familia	3,09	1,16
6	Tener una comunidad de carácter religioso o espiritual que incluya mi(s) hijo(s).	3,06	1,26
9	Hablar sobre sentimientos, opiniones y metas con todas las personas de mi familia	3,06	1,29
13	Resolver los problemas juntos	3,00	1,25
17	Establecer vínculos emocionales estrechos entre las personas de la familia.	2,94	1,27
15	Encontrar comprensión para mi familia dentro de las creencias espirituales	2,41	1,20

Fuente: Elaboración propia

Diferencias significativas en las necesidades de acceso a servicios de acuerdo con el sexo de los hijos con discapacidad

En lo que se refiere a la segunda pregunta sobre las diferencias significativas en las necesidades de acceso a servicios de las familias con niños(as) y/o adolescentes en condición de discapacidad intelectual de acuerdo con el sexo, se corrió un análisis de varianza (ANOVA) y se encontraron diferencias significativas entre niños y niñas en las necesidades de acceso a servicios de ($F(1,81)=4,05$; $p=.05$), es decir, las familias con niños ($M=3,46$) presentan más necesidades que las familias con niñas ($M=3,10$).

Diferencias significativas en las necesidades de acceso a servicios de acuerdo con la edad del hijo con discapacidad

Acerca de las diferencias de acuerdo con la edad del hijo(a) los participantes se organizaron en dos grupos: el número uno con niños(as) de 2 a 10 años de edad con 50 participantes, y el grupo número dos con adolescentes entre 11 y 17 años de edad con 32 integrantes. Se encontraron diferencias significativas en las necesidades de acceso a servicios entre las familias con niños(as) y las familias con adolescentes ($F(1,81)=3,8$; $p=.05$). Es decir, las familias con hijos adolescentes ($M=3,60$) presentan mayor necesidad de acceso a servicios que las familias con niños(as) ($M=3,23$).

Finalmente, se corrieron análisis de interacción entre el sexo y la edad en el acceso a servicios; sin encontrar resultados estadísticamente significativos. Por ende, las necesidades de acceso a servicios se presentan independientemente de la interacción entre la edad y el sexo de los niños(as) y/o adolescentes en condición de discapacidad y sus familias.

DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue conocer las necesidades de las familias con un hijo(a) con discapacidad intelectual en lo referente al acceso a servicios de salud, de apoyo social y espiritual a los que debe acceder la familia. Es así como, explorar, enfrentar y asimilar las necesidades reales de las familias con niños(as) y/o adolescentes que cuentan con

capacidades diferenciadas, se convirtió en una necesidad y prioridad, con el fin de afrontar el tema y convertirlo en una oportunidad de mejorar los servicios ofrecidos a esta población.

De manera tal, que la inclusión social e igualdad de oportunidades encaminadas a generar bienestar familiar; se constituyen en una proyección que es posible con el reconocimiento de los derechos estatutarios de las familias. Ante lo cual el estado cumple un papel significativo en el reconocimiento de la persona como un sujeto de derechos y deberes con un patrón de posibilidades ante las exigencias de su medio, frente al cual responde como poseedor de puntos fuertes o débiles según los condicionamientos ambientales²⁹.

En relación con las necesidades más altas, se puede apreciar que las familias consideran como prioritarios: los servicios educativos que favorezcan el progreso y avance sociocognitivo acorde a la capacidad diferenciada de las niñas(as) y adolescentes; de igual forma manifiestan la necesidad de apoyo por parte de los profesionales que proporcionen confianza al momento de conocer la discapacidad de sus hijos; y además, sugieren complementar con un adecuado servicio médico, terapéutico y de enfermería, entre otros; como parte del tratamiento brindado por entidades públicas y/o privadas, los cuales repercuten en el mejoramiento de la calidad de vida de estas familias. Por el contrario, se encuentra baja necesidad de las familias en lo concerniente a las creencias espirituales, fortalecer los vínculos emocionales en el núcleo familiar y resolver problemas en conjunto. Las necesidades relacionadas con acceso a servicios médicos, de enfermería y a las terapias que debe recibir un niño(a) o adolescente con discapacidad intelectual, y el apoyo, comprensión y empatía que deben recibir de estos profesionales, es percibido como una necesidad sentida, en unión con el acceso a servicios que faciliten la educación.

Con el fin de formular políticas, programas, servicios, y apoyos que sean pertinentes y respondan a las necesidades vigentes de las familias, cabe resaltar que de acuerdo con algunos investigadores la calidad de vida de las personas con alguna discapacidad y sus familias, varía de acuerdo con la limitación intelectual, siendo necesario conocer las características o datos demográficos estáticos o invariables (por ejemplo, tipo de discapacidad o el origen étnico de la familia), así ajustar las intervenciones de acuerdo con estas características. Al respecto, Fantova³⁰ expone que las instituciones gubernamentales y privadas requieren replantear estrategias de afrontamiento de las necesidades con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con capacidades diferenciadas y sus familias, que contribuyan a garantizar la aceptación social y una cultura de inclusión en el cual sea valorado el rol de la familia.

Así mismo de acuerdo de los resultados obtenidos, las familias con niños en condición de discapacidad intelectual presentan mayor necesidad de acceder a los servicios ofrecidos por las instituciones, que las familias con niñas. A diferencia de otros estudios como lo presenta Meresman³¹, donde las variables de género muestran que las necesidades de las niñas y adolescentes con discapacidad son diferentes a las de los varones con discapacidades similares, que por su condición de mujer afrontan desafíos y desventajas sociales.

Con relación a las diferencias de necesidades entre los grupos según la edad, se aprecia que el grupo 2, conformado por adolescentes entre el rango de edad los 11 y 17 años tienen mayor necesidad que el grupo 1, con niños(as) con edades comprendidas entre los 2 y los 10 años. Al respecto y en concordancia con Meresman³¹ dichos resultados reflejan un incremento no en la prevalencia, sino en un diagnóstico tardío en los adolescentes, factor

que repercute en identificar las discapacidades después del proceso escolar; limitando el apoyo y la atención oportuna.

De esta manera, la participación de la familia y la comunidad es fundamental para favorecer la inclusión social de las personas con capacidades diferenciadas para sentirse seguros ante una diversidad sociocultural. Según, la ONU²³, las familias en Colombia requieren de apoyo social para brindar bienestar emocional a los niños(as) y adolescentes en condición de discapacidad intelectual; y así lograr proporcionar una formación en valores para desempeñarse en una sociedad con diversidad cultural. En palabras de Lillo³², el proceso investigativo centrado ha de propender por la visualización del panorama social, económico, cultural y emocional, que tienen las familias colombianas de personas con discapacidad.

En concordancia con Manjarrez³³, la presente investigación asume como reto aportar conocimiento sobre las necesidades en la vida familiar de los niños(as) y adolescentes en condición de discapacidad intelectual. Dicho de otro modo, referentes conceptuales y fácticos que pueden ser retomados por las instituciones de apoyo a esta población, para: actualizar y generar nuevas alternativas de atención personal, familiar y social a favor de las potencialidades del niño con capacidades diferenciadas, promover creencias, concepciones y representaciones positivas sobre las limitaciones cognitivas que impacten el proyecto de vida personal y familiar, y crear y organizar redes, asociaciones u organizaciones de padres e hijos con discapacidad intelectual con el fin de compartir experiencias y recibir orientaciones e información de los profesionales idóneos.

Al respecto, las asesorías y capacitación sobre el apoyo frente a la discapacidad intelectual, requieren de una oportuna divulgación por parte de estas instituciones. Dar a conocer los servicios prestados³⁴ se constituye en una alternativa relevante para suplir las necesidades que están presentes en la planeación de proyectos de vida familiar con lo cual se fortalecen los vínculos entre los integrantes de estas familias.

En este orden, el bienestar y calidad de vida de estas familias se fundamentan en los derechos de los hijos con discapacidad intelectual. Para lo cual, se han creado políticas públicas que contribuyen a fomentar las acciones de apoyo para la inclusión educativa y social; y la satisfacción de las necesidades familiares. Así como, la generación de conciencia y de sentido de pertenencia por parte de las entidades para las familias de los niños(as) y adolescentes con capacidades diferenciadas.

Durante el proceso de investigación se presentaron diferentes dificultades que en cierta medida limitaron el estudio, como hecho relevante y generalizado, se encontró que en todos los contextos se presentaron dificultades al momento de reunir las familias. Frente a lo cual, se acudió a la alternativa de realizar varias citaciones para garantizar la participación de la mayor parte de la población anexa a las entidades contactadas y la veracidad de la información recolectada. Sumado a esto, la muestra con la que se contó fue muy reducida y la mayoría de participante se vio reflejada en las mamás cuidadoras, lo que no permitió conocer la percepción por parte de los padres, de igual forma conocer las necesidades sentidas de los niños y adolescente, pues ellos son la población más afectada.

otro criterio muy importante es la inclusión de otras regiones que permita hacer un paralelo entre contextos, características sociales y culturales que determinen cuales son las necesidades apremiantes por grupos.

A partir de las conclusiones expuestas y para efectos de futuros estudios, se recomienda la ampliación del concepto de la variable de género referida a los resultados de la investigación, en lo que respecta a la perspectiva de exclusión en el acceso a servicios orientados a las niñas o adolescentes. Por otra parte, es necesario profundizar específicamente donde se identifican las necesidades particulares de las familias en la medida que se encuentren en crisis el sistema educativo y de salud colombiano, para garantizar el acceso a servicio y la inclusión social a través de programa de atención contextualizado.

DECLARACIÓN SOBRE CONFLICTOS DE INTERESES

Las autoras declaran no tener conflicto de interés. El presente estudio fue realizado con fines de carácter investigativo, sin financiamiento de parte de alguna entidad; y su publicación pretende aportar mediante su divulgación a futuros trabajos académicos en similitud con el objeto de estudio expuesto.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Vasilachis I. Métodos cualitativos I. Los problemas teórico metodológicos. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina; 1992.
2. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. Tercera edición. México: Mc Graw-Hill; 2003.
3. Sampieri R, Fernández C, Batipta, P. Metodología de la Investigación. Sexta edición. México: Mc GrawHill; 2016.
4. Ramanjam V, Delpont S, Wilmshurst J. The diagnostic difficulties of complex glycerol kinase deficiency. J Child Neurol. 2010; 25 (10): 1269-1271.
5. Verdugo MA. Avances conceptuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. Siglo Cero. 1999; 30 (5): 27-32.
6. Landesman S, Ramey C. Developmental psychology and mental retardation: integrating scientific principles with treatment practices. American Psychologist. 1989; 44 (2): 409-415.
7. Verdugo MA. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002. Siglo Cero. 2003; 34 (1), 5-19.
8. Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntix W, Coulter D, Craig, E, Reeve A, Schalock R, Snell M, Spitalnik D, Spreat S, Tasse, M. Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports. Décima edición. Washington DC: American Association on Mental Retardation; 2002.
9. Valencia L. Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la lucha por sus derechos. Rebelión [internet]. [Consultado 2016 Julio 12]. Disponible en:

<http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>

10. Verdugo A. El cambio de paradigma en la concepción del Retraso Mental: la nueva definición de la AAMR. Siglo Cero. 1994; 25 (5): 5-24.
11. Scheerenberger R. A history of mental retardation. Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing Co Inc; 1983.
12. Cerqueira S, Dessen MA, Pérez López J. Evaluación de los servicios de atención a familias de niños con deficiencia. Perspectiva de familiares y profesionales en Brasil. Anales de Psicología. 2012; 28 (3): 866-874.
13. Zuna N, Summers J, Turnbull A, Hu X, Xu S. Theorizing about family quality of life. En: Ralph Kober, editor. Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice. Nueva York: Springer; 2009. p. 241-276.
14. Schalock R, Bonham G, Verdugo M. The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. Evaluation and Program Planning. 2008; 1 (31): 181–190
15. Sánchez D, Pineda D, Restrepo M, Hynd G, Henao G, Mejía S. Análisis de las funciones cognoscitivas y del lenguaje en niños escolarizados con déficit de atención con y sin hiperactividad. Revista internacional de ciencias de la salud, Duazary. 2004 diciembre; 1 (2): 61-75.
16. Zunzunegui MV. Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada internacional. Gaceta Sanitaria. 2011; 25: 12-20.
17. Organización Mundial de la Salud (OMS). 10 Datos sobre la Discapacidad. [internet]. [Consultado 2016 Agosto 10]. Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>
18. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). Un enfoque de la educación para todos basado en los derechos humanos. Nueva York: División de comunicaciones UNICEF; 2008.
19. Colombia. El congreso de Colombia. Ley estatutaria 1618 de 2013 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. (febrero 27 de 2013).
20. Cuervo, MÁ, Pérez LA, Páez BM. Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad. Fundamentos conceptuales y normativos. Bogotá: Cartillas ICBF; 2010.
21. Grau C, Gil M. Intervención psicoeducativa en Necesidades Específicas de Apoyo Educativo. Madrid: Pearson; 2012.

22. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). La convención sobre los derechos del niño. Madrid: Unidos por la infancia; 1989.
23. Organización de las Naciones Unidas (ONU), Ministerio de la Protección Social. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: Oficina de alto comisionado para los derechos humanos; 2008.
24. Colombia. El congreso de Colombia. Ley 1098 de 2006. Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. Diario oficial, 46.446 (noviembre 8 de 2006).
25. Gurdían A. El paradigma cualitativo en la investigación socio educativa. Costa Rica: IDER; 2007.
26. Chiu C. Family needs and family quality of life for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. Lawrence: KS; 2013.
27. Aya V, Ovalle A, Cabrera V, Muñoz D, Duque C. Validation of the family needs assessment scale for Colombian families with children with intellectual disability. International Journal of disability and human development. 2016; 16 (3): 1-9.
28. Córdoba L, Gómez J, Verdugo M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Univ. Psychol. 2008; 7 (2): 369-383.
29. Martínez A, Uribe A, Velasquez H. La discapacidad y su estado actual en la legislación colombiana. Revista internacional de ciencias de la salud, Duazary. 2015 enero; 12 (1): 49-58.
30. Fantova F. Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. Siglo Cero. 2000; 31 (6): 33-49.
31. Meresman S. La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión. Montevideo: UNICEF; 2013.
32. Lillo S. El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. Revista Médica Clínica Las Condes. 2014; 25 (2): 372-379.
33. Manjarrez C. Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. Horizontes Pedagógicos. 2012; 14 (1): 97-118.
34. Bringewatt E, Gershoff E. Falling through the cracks: Gaps and barriers in the mental health system for America's disadvantaged children. Children and youth services review. 2010; 32 (10): 1291-1299.