

**PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON UN INTEGRANTE EN  
SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**CAROLINA GIL PINEDA**

**ISABELLA RIVERA TENORIO**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI**

**FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES**

**DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES**

**CARRERA DE PSICOLOGÍA, 2021**

**PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON UN INTEGRANTE EN  
SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**CAROLINA GIL PINEDA**

**ISABELLA RIVERA TENORIO**

**CARLOS ALBERTO DORADO**

**Director**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI**

**FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES**

**DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES**

**CARRERA DE PSICOLOGÍA, 2021**

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Nota de Aceptación

---

---

---

---

---

---

Carlos Alberto Dorado  
DIRECTOR – TRABAJO DE GRADO

---

Linda Teresa Orcasita  
Jurado

---

María Cristiana Quijano  
Jurado

Santiago de Cali, 2021

## **Tabla de Contenido**

<b>Introducción</b>	<b>2</b>
<b>Método</b>	<b>23</b>
<b>Tipo de Estudio</b>	<b>23</b>
<b>Participantes</b>	<b>24</b>
<b>Categorías de Análisis</b>	<b>26</b>
<b>Instrumento</b>	<b>29</b>
<b>Procedimiento</b>	<b>30</b>
<b>Consideraciones Éticas</b>	<b>31</b>
<b>Resultados</b>	<b>33</b>
<b>Discusión</b>	<b>51</b>
<b>Referencias</b>	<b>61</b>
<b>Anexos</b>	<b>71</b>

## **Lista de Anexos**

**Anexo 1.** Instrumento Final

**Anexo 2.** Consentimiento informado

## Resumen

Los estudios de la discapacidad y el concepto de calidad de vida asociado a este se centran en identificar características de la calidad de vida que impactan directamente al individuo que padece la discapacidad o al cuidador primario. Por el contrario, los estudios que indagan sobre la calidad de vida familiar son más escasos, aquellos que se logran identificar caracterizan la calidad de vida familiar desde la percepción de un solo miembro del núcleo familiar, dejando de lado la riqueza que puede aportar el indagar en todos los miembros. La presente investigación pretendió caracterizar la calidad de vida familiar de familias con un integrante en situación de discapacidad intelectual leve, moderado y grave, desde la percepción de sus integrantes. El método fue cualitativo con un diseño fenomenológico, para la cual se utilizó la entrevista semiestructurada. Se entrevistaron a tres familias de la ciudad de Cali, Colombia. Se encontró que las dimensiones de la calidad de vida familiar se encontraban en área de satisfacción a excepción de la dimensión de apoyos relacionados con la persona en situación de discapacidad, lo cual las familias logran compensar gracias a sus ingresos. En conclusión, sigue siendo esencial mejorar los servicios prestados a este tipo de población de manera que sean más inclusivos, para que los niveles de la calidad de vida familiar serán más altos. Se recomienda tener en cuenta diferentes factores sociodemográficos, desarrollar un estudio con metodología mixta e investigar más sobre la percepción de otros integrantes (hermanos) frente a la vivencia familiar.

**Palabras Claves:** Calidad de vida familiar, Discapacidad intelectual.

## **Introducción**

Cada vez más la calidad de vida familiar con un integrante en situación de discapacidad es un tema de estudio con mayor relevancia en el mundo. Prueba de ello es que, países como Canadá y Estados Unidos, proponen la calidad de vida familiar como un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención y diseño de intervenciones con esta población (Poston et al., 2004). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), más de mil millones de personas (15%) viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad, de las cuales, casi 200 millones reportan experimentar dificultades significativas en su funcionamiento y requieren con frecuencia servicios de asistencia médica. El 65% de estos se encuentran en los países en desarrollo y, aproximadamente, un 10% en Latinoamérica y el Caribe. Adicionalmente, la OMS reporta que estas cifras están en ascenso debido al envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades crónicas.

Desafortunadamente, en Colombia no se tiene una cifra exacta de las personas en situación de discapacidad. El Censo General del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2005), reportó en el 2005 que había 2.624.898 personas en situación discapacidad, lo que equivalía al 6,3% del total de la población. Posteriormente, en el Censo Nacional de Población y Vivienda (DANE, 2018) esta cifra incrementó, reportando 3.134.036 (7,1%) personas con dificultades para realizar actividades básicas diarias, de las cuales 1.784.372 reportaron tener dificultades en los niveles de mayor severidad. Por el contrario, según el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad creado por el DANE y el Ministerio de Salud en el 2002, se han identificado hasta el año 2018, 1.404.108 personas en situación de discapacidad, lo cual evidencia la inconsistencia entre los casos que se registran y los que realmente existen. A nivel más específico el Censo Nacional de Población y Vivienda indica que de las personas que reportaron tener alguna dificultad, las que más afectan son ver (37,6%) y moverse (27,8%). De igual manera, en el Valle del Cauca ver (41,8%) y moverse (26,2%) fueron las dificultades de



mayor porcentaje. En la ciudad de Santiago de Cali se encuentra más del 50% de las personas que reportaron tener dificultad.

El informe mundial sobre la discapacidad de la OMS (2011), menciona que la mayoría de las familias tienen algún integrante en situación de discapacidad, y muchas personas sin algún miembro en situación de discapacidad asumen la responsabilidad de apoyar y cuidar a sus parientes y amigos con discapacidad. Diversas investigaciones han señalado los problemas que padecen los cuidadores. El cuidador familiar de una persona en situación de discapacidad o enfermedad puede sufrir cambios en todas sus áreas de desempeño, tanto en su salud física como psicológica (Espín, 2009). Se presentan cambios emocionales, que le impiden mantener una sensación de bienestar (Pinto, 2000), esto ha sido denominado en la literatura como el "síndrome del cuidador" (Pérez et al., 1996). La calidad de vida de estos se ve afectada, afectando a su vez la calidad del cuidado que pueden prestarle a la persona en situación de discapacidad. Sin embargo, cabe resaltar que investigaciones recientes indican que tener un integrante en situación de discapacidad puede tener efectos positivos en la dinámica familiar promoviendo el entendimiento, la aceptación y la adaptación (Olsson et al., 2008).

Tanto las familias como el integrante en situación de discapacidad tienen diferentes necesidades, las cuales pueden variar de acuerdo con los contextos. Los estudios en relación con las necesidades familiares reportaron los aspectos relacionados con la discapacidad (servicios, cuidado de relevo, cuidado diario, educación, programas terapéuticos, etc) como el área de mayor necesidad y fuente de estrés (Epley et al., 2011). Adicionalmente, se reportaron como áreas prioritarias lo financiero (Samuel et al., 2012), lo emocional (Brotherson et al., 2010), la salud física (Redmond & Rishardson, 2003), la inclusión social (McCabe, 2008) y apoyo informacional con respecto a la discapacidad (Burton-Smith et al., 2009). No obstante, es importante seguir investigando sobre las necesidades, con el fin de diseñar mejores programas y servicios dirigidos a esta población.

En los últimos años se ha hecho un esfuerzo por investigar en el área de la calidad de vida familiar (CVF), partiendo del concepto de calidad de vida individual. En primer lugar, a nivel internacional se encontraron más investigaciones de metodología cuantitativa que cualitativa. La

mayoría de estas coinciden en recomendar una mejora en el diseño y prestación de servicios. Uno de estos estudios es el de Lin (2016) que tuvo como objetivo identificar la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos mayores con discapacidad intelectual y de desarrollo. Asimismo, analizar cómo diversos factores físicos, psicosociales y de salud afectaron la manera en que percibía su calidad de vida. En el estudio participaron 82 cuidadores primarios de Estados Unidos, quienes llenaron un cuestionario en línea. En cuanto a los resultados se evidenció que la calidad de vida de los cuidadores se ve afectada por los problemas de conducta de los adultos con discapacidad intelectual y de desarrollo, los síntomas depresivos de los cuidadores y su nivel de estrés percibido. Para próximas investigaciones recomiendan tener en cuenta más factores que puedan contribuir a la calidad de vida. Por último, hace énfasis en la importancia de evitar ofrecer servicios universales, por el contrario, ofrecer servicios más personalizados.

De igual manera, Barrón-Garza et al. (2015), realizaron un estudio de cohorte observacional analítico, de comparación de medias, con el fin de evaluar si la calidad de vida familiar mejoraba con intervención psicoeducativa en madres de familias de niños con parálisis cerebral (PC), comparando los resultados por diagnóstico funcional y nivel del sistema de clasificación de la función motora gruesa de sus hijos. Implementaron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) adaptada al español. Se tuvo como muestra 45 madres de niños entre 1 a 5 años con PC de San Nicolás de los Garza, México. Se encontró que las madres con niños con PC tienen inferiores resultados en la evaluación de calidad de vida, comparada con las madres de niños con otros trastornos. Además, se evidenció un incremento de aspectos como el rol parental, la interacción familiar, recursos familiares y apoyos para personas con discapacidad. Por último, coinciden con otras investigaciones que sugieren a las instituciones mejorar el servicio que ofrecen a esta comunidad de manera que sea más integral.

En Melbourne, Australia, Davis y Gavidia-Payne (2009) realizaron un estudio cuantitativo con el fin de examinar la contribución de las características del niño, la familia y el apoyo profesional a la calidad de vida en familias de niños con discapacidades. Para ello tuvieron como muestra a 64 familias de niños entre los 3 y 5 años con algún retraso o discapacidad del desarrollo. Encontraron que las percepciones y experiencias que tienen los padres con el apoyo profesional recibido es un predictor importante de la calidad de vida familiar. En general resaltan el apoyo

profesional como un factor importante. Concluyen resaltando la importancia de diseñar intervenciones centradas en la familia, teniendo en cuenta que cada familia es diferente.

Desde otro ángulo, se encontró un estudio denominado elaborado por Úbeda (2009), el cual buscó evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio. Los datos que se utilizaron en el estudio proceden de un trabajo que se realizó para la validación del cuestionario (ICUB97), donde se captó a 240 cuidadores familiares, la selección fue mediante un muestreo no probabilístico en la escuela de enfermería de la universidad de Barcelona. Se encontró que las mujeres cuidan más que los hombres y perciben peor calidad de vida que estos, más que todo son mujeres de mediana edad, hija del enfermo o persona dependiente, que no trabaja fuera del hogar y convive con el enfermo. Por otro lado, manifiestan que cuidar les provoca problemas físicos y manifestaciones psicológicas, dificultades en la gestión de su tiempo, menos relaciones sociales y su economía se ve reducida. Este estudio recomienda que se hagan más investigaciones en la línea de los cuidados informales, ampliando tanto en el campo de los sujetos de estudio como del contexto del cuidado familiar, también investigar más en aspectos como los costes directos e indirectos que el cuidado supone para la familia.

De igual manera, el estudio de Shekhawat et al. (2017) buscaron mirar los efectos en la calidad de vida familiar teniendo en cuenta los factores sociodemográficos, al evaluar y comparar la calidad de vida de los cuidadores de niños con psicosis de inicio temprano (EOP) y compararlos con los cuidadores de niños con retardo mental (RM). Con el fin de llevar a cabo la investigación se realizó un estudio prospectivo en la unidad de pacientes externos e internos en un centro de atención terciaria del hospital universitario en el norte de India, en el cual participaron treinta cuidadores de cada uno de los dos grupos, entre las edades de 13 y 18 años. Se encontró que la calidad de vida se vio afectada en la mayoría de sus dimensiones tanto en los cuidadores de los grupos EOP y en los RM en comparación con el grupo control, pero aun así se observó un mayor deterioro en los cuidadores de niños con RM. Factores sociodemográficos como el domicilio, la educación, el tipo de familia y el tamaño de la familia fueron determinantes importantes de la calidad de vida. Como recomendación se dio realizar estudios que ayudarán en el futuro a los responsables a considerar cuidadosamente la posición de los cuidadores, diseñando e implementando medidas de apoyo.

Así mismo, el artículo desarrollado por Cahuana-Cuentas (2016) tuvo como objetivo general determinar la relación existente entre la carga subjetiva y la calidad de vida relacionada con la salud en los cuidadores familiares de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. Se utilizó un diseño ex post facto prospectivo simple, donde la selección de grupos se realizó en función de la discapacidad o multidiscapacidad del niño cuidado, para esto se utilizó una muestra evaluada de manera intencional de un total de 220 cuidadores, homogenizados en una muestra de 80 sujetos, 40 cuidadores familiares de niños con discapacidad y 40 cuidadores familiares de niños con multidiscapacidad. Se encontró una correlación significativa inversa entre la carga y la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de niños con discapacidad y multidiscapacidad, en donde una alta carga percibida por parte del cuidador se relaciona directamente con puntuaciones más bajas en la valoración de su salud. Sugieren analizar con mayor precisión la relación entre la carga y la salud desde esta atención a la singularidad de cada persona cuidadora.

En este orden de ideas, el estudio cuantitativo de Cohen et al. (2014), buscó evaluar el impacto de las creencias que se tienen de cómo deberían apoyar los miembros familiares y cómo es realmente este apoyo en la calidad de vida familiar. Para esto evaluaron 4 tipos de apoyo familiar a través de entrevistas vía telefónica a 201 madres, de las cuales 84 eran latinas y 61 no latinas, de niños con discapacidad cognitiva. Encontraron que las madres que recibían mayor apoyo emocional por parte de sus parejas o demás familiares reportaron una mayor calidad de vida familiar. No se encontró una relación significativa entre los ingresos del hogar y la calidad de vida, mientras que la etnia sí parece ser un factor medianamente relevante. Finalmente, recomiendan a futuras investigaciones tener en cuenta el punto de vista de más miembros de la familia, no solo la madre, para evaluar la calidad de vida.

En Canadá, el estudio cuantitativo *Family Quality of Life When There is More Than One Child With a Developmental Disability* exploró si la calidad de vida familiar difiere en familias con dos o más niños con discapacidad del desarrollo en comparación con las familias con un solo niño con discapacidad del desarrollo (Patterson et al., 2018). Se utilizó una encuesta nacional de Canadá realizada a 209 padres de niños con discapacidad del desarrollo grave. Los hallazgos sugieren que tener dos o más niños con discapacidad del desarrollo no tiene un impacto negativo relevante sobre

la calidad de vida familiar. Es posible que la experiencia con el primer hijo haya sido valiosa para afrontar las situaciones con los demás hijos. Recomendaron a futuras investigaciones realizar estudios cualitativos o longitudinales para tener una comprensión más profunda acerca de la calidad de vida familiar.

Por otro lado, se encontraron pocas investigaciones cualitativas, de las cuales en su mayoría hicieron uso de los grupos focales o entrevistas semiestructuradas como instrumento de recolección de datos y tuvieron como participantes únicamente el cuidador primario (usualmente la madre). Uno de ellos es el estudio de González-del-Yerro et al. (2014) en Madrid, España, que tuvo como objetivo identificar los factores que las personas perciben como determinantes de su calidad de vida familiar. Se interesaron por conocer cómo evalúan su calidad de vida familiar y qué medidas podrían mejorarla. Para esto, se tuvo en cuenta el modelo de calidad de vida familiar propuesta por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas. Se contó con la participación voluntaria de 34 familias pertenecientes a fundaciones relacionadas con personas con discapacidad, las cuales se dividieron en cinco grupos de discusión (cuatro formados por padres o madres y uno por hermanos). Se identificaron las dimensiones de orientación familiar (interacción familiar, vida familiar diaria, papel de padres y bienestar económico) y de orientación individual (bienestar emocional, salud, bienestar con el entorno, productividad y bienestar social) como determinantes de la calidad de vida familiar. A manera de conclusión hacen énfasis en la importancia del contexto familiar y en sensibilizar al entorno social de las condiciones en las que viven.

Giaconi Moris et al. (2017) investigaron sobre la percepción de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. El objetivo principal de esta investigación fue describir y analizar las percepciones sobre discapacidad de cuidadores/as de niños/as y jóvenes en situación de discapacidad. Con el fin de llevar a cabo el estudio, se realizó una investigación cualitativa de carácter descriptivo analítico con grupos focales y un análisis de contenido. Los participantes fueron cuidadores/as de niños/as y jóvenes con discapacidad motora de los Institutos Teletón de Santiago y Concepción, fueron seleccionados a través de un muestreo intencionado por conveniencia, participando un total de 47 cuidadores/as. Con respecto a los resultados de la investigación, se dividieron en tres categorías de análisis, en primer lugar, el significado entorno al concepto de discapacidad donde se encontró que la discapacidad es percibida como una situación

de diferencia, que implica vivir una realidad distinta, pudiéndose identificar a las PeSD como personas con capacidades diferentes. En segundo lugar, la dificultad relacionada a la situación de discapacidad se encontró que las principales dificultades identificadas por los cuidadores tienen relación con los ámbitos de familia, sociedad, accesibilidad, transporte, sistema educativo y salud y por último la categoría de análisis que hace referencia a los planteamientos para dar solución a las dificultades asociadas a la situación de discapacidad encontró que los cuidadores refieren una serie de planteamientos y propuestas, las cuales se distribuyen en los siguientes ámbitos: Estado e institucionalidad pública, sociedad, salud, sistema educativo, trabajo, accesibilidad, transporte y familia. Este estudio sugiere que en futuras investigaciones se incluyan participantes de otras regiones, considerando variables como la ruralidad.

Dias et al. (2019), realizaron un estudio cualitativo centrado en el paciente y en la familia titulado *Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home*. El objetivo de este estudio era describir los desafíos de los cuidadores familiares de niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos en el domicilio. Se entrevistaron a 11 cuidadores familiares de 13 niños matriculados en una escuela especial del estado de Maringá (PR) en Brasil. Se encontró que los principales desafíos identificados involucran la falta de preparación para el cuidado domiciliar, la dificultad de acceso y el acompañamiento en los servicios de atención primaria de salud y la dificultad de inclusión del niño en la convivencia social.

Rodrigues et al. (2019), realizaron un estudio cualitativo en Sao Paulo, Brasil con el objetivo principal de examinar el impacto que tienen las discapacidades intelectuales severas en las dimensiones de la calidad de vida familiar. Entrevistaron a 15 madres de niños con discapacidad intelectual severa pertenecientes a la Asociación de Padres y Amigos de Niños Excepcionales de Sao Carlos o al Servicio Público de Genética Médica. La mayoría de las madres reportaron que sus hijos no tenían acceso suficiente a los servicios y apoyos relacionados con la atención médica, transporte y recreación. Asimismo, encontraron que las restricciones financieras y las dificultades de interacción social afectan negativamente a la calidad de vida familiar. Concluyeron que mejorar las medidas sociales y prácticas que comprenden el apoyo a los ingresos y el acceso a la atención médica es clave para mejorar la calidad de vida familiar.

Así mismo, Altina Cunha de Araújo et al. (2016), realizaron una investigación cualitativa fundamentada en un paradigma crítico social, con el objetivo de identificar el tipo de apoyo que consideran relevantes las familias de niños con discapacidad y de qué manera la administración pública contribuye a la calidad de estos. Se entrevistaron a 16 madres y 4 padres de Mallorca, Islas Baleares, España. Se evidenció la importancia de los apoyos familiares y de las redes de padres de niños con discapacidad. De igual manera, se destacó el rol de los apoyos profesionales como los servicios sanitarios y sociales. En este sentido, se sugiere reevaluar los enfoques en estos servicios, para que puedan apoyar a estas familias de manera más equitativa.

Por otro lado, se encontraron unas investigaciones con metodología mixta que discuten los efectos tanto positivos como negativos que se presenta en la calidad de vida familiar a raíz de la llegada del miembro en situación de discapacidad. Uno de esos estudios es el de Reyes-Rojas et al. (2019) que tuvo como objetivo explorar la relación entre la calidad de vida, el bienestar y la sobrecarga del cuidador. Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, para ello se seleccionaron cuidadoras que pertenecieran a asociaciones para el cuidado de los niños con discapacidad en cada ciudad, de la región caribe y andina. Los resultados mostraron poco apoyo familiar, estrés y frustración, dificultades económicas y con las instituciones de salud también se evidencio que sí existe una influencia de la sobrecarga del cuidador, sobre las variables de bienestar subjetivo y calidad de vida, donde puede identificar que, a mayores niveles de sobrecarga, se obtienen alteraciones negativas en el bienestar subjetivo y la calidad de vida de estos. Para futuras investigaciones se recomienda tener en cuenta otras variables como, apoyo familiar, y otros relacionadas con la salud psicológica.

El otro estudio de metodología mixta es el de Vera y Ruiz (2017), que tuvo como objetivo identificar las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual, principalmente se buscó identificar el nivel de calidad de vida actual en el grupo de cuidadores primarios y repercusiones a nivel físico, psicológico, social y ambiental. Tuvo como participantes 36 cuidadores primarios, los cuales eran padres y madres de niños con discapacidad intelectual de un Centro de Atención Múltiple perteneciente al municipio de Zumpango, Estado de México. Se encontró que las cuidadoras perciben que su vida ha cambiado

y como resultado su calidad de vida también. Convertirse en cuidadoras generó cambios positivos y negativos, en las cuidadoras con mejor puntaje en calidad de vida, su rol resulta una experiencia gratificante que cambió su calidad de vida para mejorarla, aún más cuando una de ellas tuvo baja calidad de vida antes de ser cuidadora. Las sugerencias para futuras investigaciones están en retomar los resultados para profundizar en factores específicos que afectan la calidad de vida.

Por otra parte, a nivel nacional se encontraron menos estudios de diferentes metodologías respecto a la calidad de vida familiar, la mayoría eran sobre la calidad de vida de los cuidadores. Uno de estos es el de Gómez-Galindo et al. (2016), titulado *Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá*. El objetivo general de esta investigación fue describir las características socioeconómicas, funciones asumidas y morbilidad sentida de un grupo de cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Para esto se realizó un estudio descriptivo transversal, con una muestra de 2.557 cuidadores de personas con discapacidad severa en 19 localidades de Bogotá. Se encontró la influencia de variables de género en el que hacer del cuidador, así como precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación en tiempo a actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo. Se recomienda profundizar en la presencia de cuidadores menores.

La investigación cualitativa realizada por Calvo Paz y Ocampo (2019) también parte desde los cuidadores primarios, investigando sobre su percepción en relación con los factores de riesgo y resiliencia en el acompañamiento de niños en situación de discapacidad. Con el fin de llevar a cabo la investigación se contó con la participación de diez cuidadores primarios de niños en situación de discapacidad de la ciudad de Bogotá, Colombia, con edades de los cuidadores comprendidas entre los 29 y 50 años. Lo que se encontró frente a los factores de riesgo fue que algunos de los elementos mencionados por los cuidadores como por ejemplo el apoyo familiar es identificado tanto como factor de riesgo como resiliente, además se evidenciaron otros factores de riesgo como el poco tiempo libre, las dificultades económicas y las posturas asumidas por la sociedad frente a la vivencia de la discapacidad mental, también la afectación en la salud mental y las demandas diarias. Este estudio recomienda continuar trabajando para generar transformación



cultural, teniendo en cuenta la inclusión y la diversidad del otro, promoviendo la educación como un recurso para el reconocimiento de la diferencia desde lo individual y comunitario.

A diferencia de las dos anteriores, la investigación mixta realizada por Aya-Gomez y Córdoba-Andrade (2013) es acerca de la calidad de vida en familiar en familias de jóvenes con discapacidad intelectual, la cual tuvo como propósito describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual en Bogotá, Colombia, a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar y entrevistas semiestructuradas, para construir el Mapa de Calidad de Vida Familiar con cada familia. Los resultados evidenciaron que todos los factores de CVF se consideran fortaleza, con excepción del factor de apoyo a la persona con discapacidad. Concluyeron que estas familias disfrutaban de su vida juntos y tienen planes hacia futuro, pero que la sobreprotección de algunos familiares hacia el joven con discapacidad, los escasos apoyos y las oportunidades de inclusión social, afectan su calidad de vida. 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, a nivel local es donde más se ha investigado la calidad de vida familiar en el país, los cuales coinciden en una insatisfacción respecto a los servicios prestados a esta población. Córdoba-Andrade et al. (2008) realizaron un análisis comparativo en la ciudad de Cali, Colombia, con el fin de evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad (intelectual, física, sensorial, de aprendizaje, etc). Esto se realizó a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) adaptada a la población colombiana. Se tuvo como muestra 385 familias de niños y adolescentes con discapacidad entre 3 y 17 años. Para el análisis se tuvieron en cuenta variables como el tipo de discapacidad, género, edad, tipo de familias, estatus socioeconómico y la relación de quién se encuestó con el miembro de la familia con discapacidad. Con relación a estas variables del estudio, no se encontró ninguna diferencia entre familias. Se encontró que el apoyo a las personas con discapacidad era el factor de mayor insatisfacción, teniendo en cuenta los beneficios del gobierno y el apoyo de entidades locales para el miembro de la familia con discapacidad. Recomendaron hacer uso de estos resultados para formular programas de intervención con esta población.

Por otro lado, el estudio cuantitativo transversal de Ortiz-Quiroga et al. (2018), *Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos*, tuvo como objetivo determinar el estado de la calidad de vida familiar de niños y adolescentes con discapacidad asociada a anomalías congénitas. Emplearon la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) adaptada para Colombia y el modelo de Calidad de Vida Familiar propuesto por la Universidad de Kansas. Se tuvo como muestra de 40 familias de niños y adolescentes, pacientes de la consulta de genética clínica de la Fundación Valle del Lili en Cali, Colombia. Con los datos encontrados se configuró el Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCVF), el cual mostró que la mayoría de los indicadores se ubicaron en el área de satisfacción, a excepción de algunos con relación a los recursos familiares y apoyo a la persona con discapacidad, que se ubicaron en el área de necesidades. Finalmente, recalcan la importancia de realizar estudios en el contexto familiar y la responsabilidad social con esta comunidad.

Por último, Córdoba et al. (2007) realizaron un estudio que tuvo como objetivo describir la calidad de vida de familias de adultos con discapacidad intelectual (DI/RM) en la ciudad de Cali, Colombia. La muestra estuvo conformada por 158 familias de adultos con DI/RM. Para este estudio se utilizó el muestreo aleatorio simple, donde el tamaño de la muestra fue definido por los parámetros de una variable cualitativa, por cuanto se determinó como variable principal la satisfacción con la calidad de vida familiar. Los resultados obtenidos aquí permiten proponer y desarrollar un plan de investigación e intervención para impulsar acciones a favor de las familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali. Identificaron que las principales necesidades y preocupaciones de la población con DI/RM se encontraban en las áreas de salud, recursos económicos, asistencia domiciliaria y calidad en los servicios recibidos, lo cual repercute notablemente y se convierte en una amenaza para la independencia de estas personas en la realización de actividades.

Para fines de la investigación es importante conceptualizar la calidad de vida, la calidad de vida familiar y la discapacidad. Según Meeberg (1993), la calidad de vida (CV) se sintetiza en varios elementos y enumera cuatro atributos críticos para diferenciar CV de otros conceptos: (1) sentimiento de satisfacción con la vida en general, (2) capacidad mental para evaluar la vida propia como satisfactoria o no, (3) un aceptable estado de salud físico, mental, social y emocional

determinado por los sujetos y (4) una evaluación objetiva realizada por una persona sobre las condiciones de vida.

A diferencia de la calidad de vida, la calidad de vida familiar es una vertiente relativamente nueva, que cobró importancia a finales de los años 90. Nace del campo de la calidad de vida individual, algo que hasta el momento se había investigado ampliamente. Debido a esto, hay avances teóricos más completos con respecto a la calidad de vida individual que la familiar. El nuevo paradigma estudia la calidad de vida familiar y la discapacidad intelectual haciendo énfasis en el rol de las familias, más allá de la madre o la persona con la discapacidad (Verdugo et al., 2006). En este sentido, se entiende como “un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (Zuna et al., 2009, p. 241). Asimismo, es “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos” (Park et al., 2003; Turnbull, 2003).

Entre los grupos de investigación pioneros que han contribuido de manera importante al desarrollo del marco conceptual y de instrumentos para medir la calidad de vida familiar, se destaca el grupo del Beach Center on Disability Research de la Universidad de Kansas en Estado Unidos. Este grupo de investigación ha publicado tres artículos principales que proponen una definición integral de la calidad de vida familiar (Poston et al., 2004; Summers et al., 2005) y un instrumento para su medición (Park et al., 2003; Summers et al., 2005). El concepto de familia era entendido tradicionalmente como la presencia de lazos de consanguinidad o vínculos de afinidad legal como el matrimonio (Verdugo et al., 2006). No obstante, Poston et al. (2004), propusieron una definición más amplia incluyendo a las personas que se consideran familia, se apoyan y se cuidan entre sí, sin necesidad de estar relacionados por consanguinidad o matrimonio. Oliveira, Eternod y López (en García, 1999) mencionan que la dinámica familiar es el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto entre hombres como mujeres, y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones, en este caso esta se puede ver afectada cuando hay un integrante con

discapacidad. Este instrumento ha sido adaptado y validado al español por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), por Verdugo et al. (2006).

Según el grupo Beach Center on Disability Research la calidad de vida familiar presenta cinco dimensiones: interacción familiar, papel de los padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos relacionados con la persona en situación de discapacidad. La dimensión de interacción familiar, según Fairlie y Frisancho (1998), es considerada como unidades del sistema relacional familiar y el conjunto de estas integra la arquitectura de la familia desde el punto de vista transaccional. Es decir, que las interacciones son creadas por cada miembro de la familia en donde se empiezan a crear unas redes de soporte, apoyo, respeto y confianza mutua, acuerdo en las decisiones, estar unidos, etc. Las interacciones familiares también se ven como un patrón de acciones en las que participan dos o más miembros de la familia, de carácter repetitivo, donde se pueden volver comportamientos automáticos y con funciones adaptativas en el sistema familiar. Las interacciones se pueden volver automáticas y adaptativas, pero es posible que la llegada de un miembro en situación de discapacidad intelectual afecte o condicione esta relación.

Con respecto a esta primera dimensión están tres subcategorías: la expresión de emociones y afecto, apoyo y resolución de conflicto y tiempo de calidad. En primer lugar, las expresiones de emociones son muestra del mundo interno de las personas y expresan el sentir respecto a uno mismo en relación con los otros, por lo cual “sirven de aviso sobre lo que nos va bien o nos va mal, sobre lo que nos gusta o nos disgusta” (Marchesi, 2007, p.134). El afecto se refiere a un proceso de interacción social entre dos o más personas que implica realizar un trabajo no remunerado en beneficio de los demás y tiene diferentes maneras de expresarse (Yankovic, 2011). La siguiente subcategoría hace alusión a las formas de resolución de conflictos, esta se refiere a una mediación, arbitraje o negociación que no juzga, analiza, ni sanciona, pero que resuelve eficazmente y sin coerción a través de la pacificación (Vinyamata, 1998). Por último, el tiempo de calidad en familia hace referencia a la disponibilidad para hacer cosas divertidas y agradables (Sherbourne y Stewart, 1991).

La segunda dimensión es el rol de los padres, la cual radica en funciones tales como la preparación para ocupar roles sociales, control de impulsos, valores, desarrollo de fuentes de

significado como la selección de objetivos de desarrollo personal, siendo esta socialización la que permite que los niños se conviertan en miembros proactivos a la sociedad (Suárez-Palacio y Vélez-Múnera, 2018). Los padres son una base fundamental en el desarrollo del niño, ya que es guiado por ellos para poder tener un rol adecuado en la sociedad. Según Simkin y Becerra (2013), tienen como objetivo responder a las demandas sociales frente a esta como un espacio propicio para la formación de la habilidad de relacionarse con otros, brindar protección y afecto de tal manera que los padres están asignados al proceso de socialización. Estas funciones y responsabilidades que se tienen con el miembro en situación de discapacidad a veces no solo la toman los padres, sino demás miembros de la familia tales como los hermanos.

Dentro de esta dimensión están dos subcategorías importantes, el cuidado de la persona en situación de discapacidad y la educación. Brindar cuidado a una persona en situación de discapacidad implica asumir la responsabilidad de apoyar actividades de la vida diaria, toma de decisiones y supervisar, buscando compensar la disfunción existente (Pinto et al, 2005). Mientras que la educación se entiende como la acción ejercida sobre un otro con el objetivo de promover en él estados físicos, intelectuales y morales que exigen de él tanto la sociedad en sí, como el medio ambiente específico en el que se encuentra (Durkheim, 1975).

La tercera dimensión es el bienestar emocional, la cual hace referencia a los estados emocionales de los sujetos y adoptan una perspectiva objetiva en el sentido de referirse a las emociones que definen el bienestar (Diener y Larsen, 1984). Es decir, las emociones que experimenta una persona en un momento dado son las que proporcionan la sensación de mayor o menor bienestar, por lo que esto implica sentir afecto agradable más que desagradable durante un periodo de tiempo. En este caso, se quiere percibir a las familias teniendo en cuenta los sentimientos de preocupaciones e inquietudes, así como los recursos psicológicos para hacer frente a las situaciones críticas que se dan a partir de la convivencia y cuidado de la persona en situación de discapacidad.

Dentro de esta categoría se encuentran dos subcategorías: apoyo social recibido y percibido, y estrategias de autocuidado. Para comprender el concepto de apoyo social se debe primero definir la red social, la cual se entiende como el conjunto de relaciones humanas que se construyen a lo

largo de la vida y tienen un impacto duradero en la vida de las personas (Abelló y Madariaga, 1999). Estas redes sociales se constituyen de personas emocionalmente significativas y cumplen la función de ejercer apoyo social (Gracia, 1997). El apoyo social es “un constructo multidimensional con distintas categorías siendo las principales la provisión de apoyo emocional, apoyo material y apoyo informacional” (Barrón, 1992, p. 223). El apoyo social se divide en recibido y percibido, según Rodríguez-Espínola y Enrique (s. d.), el apoyo social recibido u objetivo (ASO) hace referencia a los recursos reales que tiene la persona disponible para satisfacer sus necesidades, mientras que el apoyo social percibido (ASP) es la evaluación que la persona realiza de la ayuda con la que cuenta o cree contar. La segunda subcategoría son las estrategias de autocuidado las cuales según Orem (1993) son el conjunto de acciones de cuidado intencionales que realiza la persona hacia sí mismo en beneficio de su salud y bienestar, regulando los factores que afectan su funcionamiento normal.

La cuarta dimensión es el bienestar físico y material, la cual se refiere a la salud física de los miembros de la familia y sus recursos económicos y materiales. Según Verdugo et al. (2007), el bienestar físico incluye tener buena salud, hábitos de alimentación saludables y acceso a la atención médica cuando lo necesita. Bienestar material se refiere a los recursos materiales y económicos con los cuales disponen las familias para satisfacer las necesidades básicas de todos sus miembros (Verdugo et al., 2006).

A partir de esta categoría se definieron unas subcategorías, las cuales son recursos económicos y materiales, asistencia médica y hábitos saludables. En primer lugar, la asistencia médica según Aguirre Gas (1997) “es otorgar atención oportuna al usuario, conforme los conocimientos médicos y principios éticos vigentes, con satisfacción de las necesidades de salud y de las expectativas del usuario, del prestador de servicios y de la institución” (p. 21). Por otro lado, los hábitos saludables son aquellas conductas que tenemos asumidas como propias en nuestra vida cotidiana y que inciden positivamente en nuestro bienestar físico, mental y social. Dichos hábitos son principalmente la alimentación, el descanso y la práctica de la actividad física correctamente planificada (Velázquez Cortés, 2013) . Por último, los recursos materiales y económicos según Ducardo (2005), son “todos aquellos elementos, medios, factores de cuyo uso o acción puede obtenerse satisfacción de necesidades” (p.53).

La última dimensión son los apoyos relacionados con la persona en situación de discapacidad, la cual según el Beach Center on Disability (2005), hace referencia a los apoyos que tiene el miembro en situación de discapacidad para progresar en la escuela o el trabajo, en el hogar, con las amistades. Asimismo, se refiere a todos aquellos servicios requeridos por la persona en situación de discapacidad y sí estos son recibidos, teniendo en cuenta la relación que mantiene la familia con estos servicios.

En esta última dimensión están las subcategorías red de apoyo familiar o primaria, red de apoyo secundaria y tipos de apoyo. La red de apoyo familiar o primaria son personas emocionalmente significativas, usualmente familiares, pero incluyen amigos, vecinos, compañeros, que pueden potencialmente brindar un apoyo (Chadi, 2007). Mientras que en la red de apoyo secundaria encontramos dos tipos: una construida o escogida (relaciones comunitarias, religiosas, recreativas o laborales) y una de instituciones prestadoras de servicios (Chadi, 2007). Dichas redes de apoyo pueden ser evaluadas en términos de las funciones de los vínculos, los atributos de ellos y sus características estructurales (González, 2001). Es decir, debe indagarse por las personas específicas que proporcionan el apoyo, sobre la conducta de apoyo (si se ha recibido o se espera), con el fin de tener en cuenta tanto cantidad como calidad del apoyo. La clasificación de los tipos de apoyo varía mucho entre los autores, sin embargo, los más mencionados son apoyo emocional (intimidad, confort, apego, cuidado y preocupación), instrumental ayuda o asistencia material) e informacional (consejos o guía). Según Sherbourne y Stewart (1991), hay cinco tipos de apoyos: emocional (afecto, emoción o empatía), tangible (recursos materiales), informacional (guía, consejo o retroalimentación), interacción social positiva (tiempo de calidad) y apoyo afectivo (expresión de afecto). Los tipos de apoyo pueden evaluarse por separado o de manera conjunta.

Luego de conceptualizar la calidad de vida y la calidad de vida familiar, se aborda el concepto de discapacidad. Este concepto ha sido reevaluado a lo largo de los años buscando que sea lo menos discriminativa y lo más inclusiva posible. La discapacidad hace parte de la condición humana, la mayoría de las personas experimentan alguna discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas (OMS, 2011). Es un concepto muy amplio, que incluye “desde el niño que nace con un problema congénito, como puede ser la parálisis cerebral, y el soldado joven que pierde una pierna por la detonación de una mina terrestre, hasta la mujer de mediana edad con

artritis severa o el adulto mayor con demencia, entre otros” (OMS, 2011, p.7). Además, la discapacidad puede ser visible o invisible; dolorosa o sin consecuencia; estática, episódica o degenerativa. Incluso, gran parte de las personas con discapacidad consideran que no tienen mala salud. Más específicamente, la discapacidad puede presentarse en diferentes grados. El grado es leve cuando la reducción de la capacidad del individuo para realizar sus actividades cotidianas es mínima sin interferir en la productividad, es moderado cuando la reducción de la capacidad del individuo limita parcialmente sus actividades y su productividad y es grave cuando la reducción de la capacidad del individuo lo hace completamente dependiente y muy poco productivo.

En las últimas décadas se ha hecho énfasis en la presencia de barreras sociales y físicas en la discapacidad. Esto implicó un paso de una perspectiva médica e individual, centrado en la deficiencia, a una perspectiva social y estructural, en el cual las personas se consideran discapacitadas más por la sociedad, que por su propio cuerpo (Oliver, 1990). Así, nace el modelo bio-psicosocial, una concepción ni puramente médica ni puramente social, sino integral y bidireccional (Vanegas y Gil, 2007).

Cabe resaltar que, con los cambios en la concepción de la discapacidad, también ha habido cambios con respecto a su denominación. Ha habido una evolución en su concepción con el fin de buscar la inclusividad, entre los cuales se ha hablado de deficiencia, minusválido, incapacitado, discapacitado, siendo nomenclaturas negativas. En el 2005 surge el concepto de diversidad funcional (Romañach y Lobato 2005) que pretende cambiar la concepción negativa tradicionalmente aplicada a las personas con discapacidad. Este concepto plantea que no hay carencia, sino que hay una funcionalidad diferente a lo que se considera usual, la cual implica discriminación producida por el entorno social. Sin embargo, dada la relevancia científica que mantiene el concepto de discapacidad a lo largo de los antecedentes y referentes teóricos, se mantendrá ese término en la presente investigación, desde una postura crítica, sociológica, política, inclusiva y contextualizadora, entendiendo la discapacidad como una construcción social.

Entre los diferentes tipos de discapacidad está la discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual hace referencia a la adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, quiere decir que la persona pueda tener dificultades para comprender,



aprender y recordar cosas nuevas, que se manifiestan durante el desarrollo, y que contribuyen al nivel de inteligencia general, por ejemplo, habilidades cognitivas, motoras, sociales y de lenguaje (OMS, 2011). Por otro lado, la asociación americana de discapacidades intelectuales y el desarrollo define la discapacidad intelectual como una serie de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiestan en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. La discapacidad por lo general se origina antes de los 18 años.

Este tipo de discapacidad afecta más que todo la capacidad de las personas para poder aprender y causa que no logren un desarrollo completo de sus capacidades cognitivas y de otras áreas importantes en el desarrollo de la persona tales como la comunicación, el autocuidado, las relaciones interpersonales, movilidad, entre otras, influyendo en la adaptación al entorno. Según Bautista y Paradas (2002), se puede definir la discapacidad intelectual en cuatro criterios fundamentales. En primer lugar, el criterio psicológico hace referencia a que es una persona que tienen un déficit en sus capacidades intelectuales. En segundo lugar, está el criterio social que se refiere a que la persona presenta mayor o menor medida de dificultad para adaptarse al medio social en el que vive. En tercer lugar, está el criterio biológico, el cual menciona que la discapacidad intelectual tiene un sustrato biológico, anatómico o fisiológico. Por último, se encuentra en criterio pedagógico que dice que es aquella persona con mayor o menor dificultad en seguir el proceso de aprendizaje regular.

En la búsqueda de antecedentes y del marco conceptual se pudo evidenciar que existen unos vacíos a nivel teórico y metodológico. A nivel teórico, a pesar de haberse investigado en profundidad el concepto de calidad de vida, la calidad de vida familiar es un concepto relativamente nuevo que requiere mayor desarrollo teórico (Wang y Kober, 2011), este nace de reconocer la importancia del contexto familiar. La familia es uno de los contextos más importantes para cualquier persona, pero tal vez aún más para aquellas en situación de discapacidad intelectual, debido a que van a pasar más tiempo con ella que otras personas y a que van a recibir recurrentes apoyo de ellos (Verdugo, 2004). A nivel metodológico, se ha estudiado la calidad de vida familiar en su mayoría desde una perspectiva cuantitativa, teniendo en cuenta la perspectiva de un solo miembro de la familia.

Considerando los diversos efectos que genera el cuidado a personas en situación de discapacidad en las dimensiones del bienestar físico, psicológico y social de los cuidadores, se ha investigado de forma amplia sobre su calidad de vida. A pesar de esto, con respecto a los antecedentes se pudo identificar que hacía falta un análisis más profundo con respecto a la calidad de vida de los familiares de un integrante en situación de discapacidad intelectual, debido a que la presencia de este puede tener un efecto en la dinámica familiar.

Con respecto a las investigaciones revisadas, es evidente que la calidad de vida familiar se ha estudiado mayoritariamente desde la perspectiva de un solo miembro de la familia. Si bien es importante tener en cuenta la percepción a nivel individual, es en la interacción donde podría verse mejor comprendida la calidad de vida familiar. Por lo que autores como Cohen et al. (2014), recomiendan tener en cuenta la percepción de todos los miembros de la familia posibles para evaluar esta calidad de vida familiar, para así tener una percepción más precisa y certera. Así mismo, la mayoría de las investigaciones que se han hecho al respecto son de enfoque cuantitativo, por lo que recomiendan hacer estudios cualitativos que puedan dar una comprensión más profunda e integral de la calidad de vida (Patterson et al, 2018).

Es importante abordar este tema, ya que una mejor comprensión de la calidad de vida familiar podría aportar a valorar y diseñar servicios, políticas y programas de intervención encaminados a su mejora. Es así como lo planteó la Organización Mundial de la Salud (2011), en el informe mundial sobre discapacidad diciendo que “la investigación es esencial para aumentar la comprensión pública acerca de la problemática de la discapacidad, informar las políticas y programas sobre discapacidad y asignar recursos de manera eficiente” (p. 22). Además, la calidad de vida familiar no es un concepto estático, sino que cambia a lo largo del tiempo al igual que los factores que influyen. En ese orden de ideas, es importante seguir investigando acerca de los posibles factores contextuales que pueden estar mejorando o dificultando la calidad de vida de los miembros de la familia, que a largo plazo puede ser perjudicial para cada uno de ellos y pueden verse afectadas otras variables de su vida cotidiana por esta. En especial, es fundamental evaluar el rol de lo social con respecto a la persona en situación de discapacidad, ya que muchos de ellos

no perciben el apoyo de leyes gubernamentales como adecuado, ni sienten que sea una sociedad inclusiva (Altina Cunha de Araújo et al., 2016; Barrón-Garza, et al., 2015; Dias et al., 2019).

Mejorar la calidad de vida de las familias de personas con algún tipo de discapacidad significa reducir la diferencia existente entre lo que constituye su ideal de vida y la CVF que realmente experimentan (Brown y Brown, 2004). Dado esto, la presente investigación buscó responder la pregunta *¿Cómo es percibida la calidad de vida familiar en personas con un integrante de la familia en situación de discapacidad intelectual?*, por lo cual, el objetivo principal fue caracterizar la calidad de vida familiar de familias con un integrante en situación de discapacidad intelectual desde la percepción de sus integrantes. Para esto, se propusieron como objetivos específicos, identificar los apoyos relacionados con la persona con discapacidad y el bienestar emocional; describir las interacciones familiares y el rol de los padres; y reconocer el bienestar material y físico, todo esto desde la percepción de familias con un integrante en situación de discapacidad intelectual.

Dado que en previas investigaciones los cuidadores usualmente reportan alta insatisfacción con respecto a los apoyos relacionados con la persona en situación de discapacidad, esto fue un supuesto de la presente investigación. De igual forma, se esperaba encontrar diferentes percepciones de la calidad de vida familiar entre miembros de la familia, dependiendo de su relación con el integrante en situación de discapacidad, demostrando la importancia de tenerlos en cuenta.

La presente investigación se articula desde el área de la psicología de la salud, a la cual según Morales (1999):

Le interesa el estudio de aquellos procesos psicológicos que participan en la determinación del estado de salud, en el riesgo de enfermar, en la condición de enfermedad y en la recuperación, así como las circunstancias interpersonales que se ponen de manifiesto en la prestación de los servicios de salud. (p. 88)

La investigación se articula desde esta área, ya que el estudio de la calidad de vida busca mejorar las condiciones de vida que tienen las personas para prevenir enfermedades, así como

mejorar las condiciones de quienes ya tienen una condición de enfermedad. Asimismo, a través de este estudio se busca tener una mejor comprensión de los factores que determinan la calidad de vida familiar, con el fin de que los resultados de esta lleven a “la promoción de la salud, la prevención de las enfermedades, la atención de los pacientes enfermos y personas con secuelas, y para la adecuación de los servicios de salud a las necesidades de los que los reciben” (Morales, 1999, p.88), en una población donde los servicios de salud no son los más adecuados. Esto también entendiendo la importancia de las redes de apoyo y las intervenciones grupales desde la psicología de la salud, siendo la familia una red muy importante.

La temática de investigación se articula con el grupo de investigación *Salud y Calidad de Vida* del programa de psicología de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali, ya que tiene como objetivo contribuir al desarrollo de conocimiento en el campo de la salud, para la detección de pautas de comportamiento, dimensiones de riesgo y de protección, relacionados con la salud biopsicosocial y ambiental. A nivel más específico se relaciona con la línea de investigación *Salud y Estilos de Vida*.

## **Método**

### ***Tipo de Estudio***

El presente estudio es cualitativo, el cual según Taylor y Bogdan (1987), es aquel que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable. Este tipo de investigación es inductiva; el investigador observa el escenario y a la persona desde una perspectiva holística; los investigadores son sensibles y conscientes de los efectos que ellos mismos causan sobre los individuos y por consiguiente sobre la investigación. La investigación cualitativa trata de comprender a la persona dentro del marco de referencia de ellas mismas, el investigador se aparta de sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones; y por último todas las perspectivas son relevantes para la investigación cualitativa. En relación con la investigación al ser propia de características psicológicas y psicosociales, esto es visto desde lo que el mismo participante aporta, sin dar lugar a la opinión o punto de la persona que está frente a él. Se escogió este tipo de estudio pues permite tener una comprensión profunda de las representaciones y significados de las situaciones y sucesos desde el punto de vista y perspectivas de las personas, pues permite la exploración y comprensión del objeto de estudio.

El diseño de la investigación fue fenomenológico, dicho diseño pretende entender de manera subjetiva la realidad de las personas, profundizando en las experiencias individuales de cada integrante de la familia y logrando describir de manera más precisa cada una de sus realidades (Cresswell, 2014 y Mertens, 2005). En este sentido, tiene como objetivo comprender el fenómeno de una experiencia vivida desde la perspectiva del propio sujeto (Sandoval, 1996). Es por esto que diferentes personas pueden percibir y experimentar un mismo evento de manera diferente, mostrando la importancia de considerar las perspectivas de diferentes integrantes familiares para la comprensión de la calidad de vida familiar. El investigador reconoce las realidades, examinando detalladamente cada uno de los puntos de vista para de esta manera llegar a comprenderlos, describirlos e interpretarlos. Asimismo, el investigador debe contextualizar las experiencias en tiempo, lugar, personas e interacciones. Este diseño es pertinente para la investigación pues permite

reconocer de manera puntual las percepciones de los participantes acerca del fenómeno que se va a investigar (Hernández et al., 2006), siendo este la calidad de vida familiar.

Adicionalmente, se partió del enfoque análisis fenomenológico interpretativo, sobre el cual se acepta la imposibilidad de tener acceso directo a los significados, por lo cual el resultado del análisis fenomenológico siempre será una interpretación de la realidad del participante. Para esto es necesario la aplicación de categorías de análisis iniciales que guían el proceso de recolección de datos y se van modificando en el proceso de interacción con los datos (Willig, 2013).

### ***Participantes***

El presente estudio contó con la participación de tres familias con un integrante en situación de discapacidad intelectual pertenecientes a un centro de neurorehabilitación de la ciudad de Cali, Colombia. Inicialmente se contaba con una muestra de cinco familias, de las cuales dos no fueron tenidas en cuenta, ya que su estructura familiar era monoparental diferente a la de las demás familias que era nuclear. Asimismo, aunque inicialmente se planteaba que todos los participantes tuvieran el mismo grado de discapacidad, debido al difícil acceso a la población, se escogió uno de cada uno de los grados (leve, moderada y grave). Adicionalmente se buscó que las familias tuvieran características sociodemográficas similares, para obtener una muestra lo más homogénea posible. La edad de los padres de las familias escogidas fue entre 46 y 61 años, todos con un nivel de escolaridad de posgrado. Para la selección se tuvo en cuenta los siguientes criterios de inclusión, lo cual ayudó a poder resolver el objetivo de la investigación: (1) familias con un miembro en situación de discapacidad intelectual leve, moderada y grave, (2) el integrante en situación de discapacidad debe tener entre 15 y 25 años, (3) familias con una estructura familiar nuclear, (4) familias con estrato socioeconómico 5 o 6 y (5) el integrante en situación de discapacidad debe tener algún tipo de escolarización. Para los criterios de exclusión se tendrán en cuenta: (1) todos aquellos cuidadores que sean contratados por la familia o reciban alguna remuneración económica y cumplan con una jornada laboral (enfermera o niñera) y/o (2) tener antecedentes neurológicos o psiquiátricos de base.

El muestreo fue no probabilístico por conveniencia, la cual es la técnica implementada para recolectar información necesaria en un estudio de la forma más rápida posible, teniendo en cuenta

las características de la población (Sandoval, 2002). A continuación, se presentan los datos sociodemográficos de las tres familias escogidas:

**Tabla 1.**

*Datos Sociodemográficos*

<b>Familias</b>	<b>Integrantes</b>	<b>Edad del integrante en situación de discapacidad</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Grado de Discapacidad Intelectual</b>	<b>Nivel de Escolaridad del integrante en situación de discapacidad</b>	<b>Estrato socioeconómico</b>
1	Padre, madre y dos hijos.	24 años	Enfermedad Mitocondria 1	Leve	Pregrado	6
2	Padre, madre y una hija.	16 años	Síndrome de Down.	Moderada	Octavo de bachillerato con currículo adaptado	6
3	Padre, madre y dos hijos.	20 años	Prematuro, hidrocefalia y síndrome convulsivo	Grave	Artes y oficios en instituto especializado para discapacidad intelectual	6

Fuente: Elaboración propia para esta investigación.

## *Categorías de Análisis*

Para comprender la calidad de vida familiar se tuvo en cuenta 5 dimensiones/categorías que incluyen lo individual y grupal propuestas por el Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (2005) cada uno con sus respectivas subcategorías:

**Tabla 2.**

### *Categorías de Análisis*

<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>
Interacción familiar	Expresión de emociones y de afecto
Las interacciones son creadas por cada miembro de la familia en donde se empiezan a crear unas redes de soporte, apoyo, respeto y confianza mutua, acuerdo en las decisiones, estar unidos, etc (Fairlie y Frisancho, 1998).	Las expresiones de emociones son muestra del mundo interno de las personas y expresan el sentir respecto a uno mismo en relación con los otros (Marchesi, 2007). El afecto se refiere a un proceso de interacción social entre dos o más personas que implica realizar un trabajo no remunerado en beneficio de los demás y tiene diferentes maneras de expresarse (Yankovic, 2011).
	Formas de resolución de conflictos
	- Mediación, arbitraje o negociación que no juzga, analiza, ni sanciona, pero que resuelve eficazmente y sin coerción a través de la pacificación (Vinyamata, 1998).
	Tiempo de calidad en familia
	Disponibilidad para hacer cosas divertidas y agradables (Sherbourne y Stewart, 1991).



---

### Apoyos relacionados con la persona en situación de discapacidad

Los apoyos que tiene el miembro en situación de discapacidad para progresar en la escuela o el trabajo, en el hogar, con las amistades, y todos aquellos servicios requeridos por esta persona (Beach Center on Disability, 2005).

### Red de apoyo familiar o primaria

Son personas emocionalmente significativas, usualmente familiares, pero incluyen amigos, vecinos, compañeros, que pueden potencialmente brindar un apoyo (Chadi, 2007).

### Red de apoyo secundaria

Existen dos tipos: una construida o escogida (relaciones comunitarias, religiosas, recreativas o laborales) y una de instituciones prestadoras de servicios (Chadi, 2007)

### Tipos de Apoyo

Hay cinco tipos de apoyos: emocional (afecto, emoción o empatía), tangible (recursos materiales), informacional (guía, consejo o retroalimentación), interacción social positiva (tiempo de calidad) y apoyo afectivo (expresión de afecto) (Sherbourne y Stewart, 1991).

### Bienestar Emocional

Las emociones que experimenta una persona en un momento dado son las que proporcionan la sensación de mayor o menor bienestar, es por esto que esto implica sentir afecto agradable más que desagradable durante un periodo de tiempo (Diener y Larsen, 1984).

### Apoyo social recibido y percibido

El apoyo social recibido u objetivo (ASO) hace referencia a los recursos reales que tiene la persona disponible para satisfacer sus necesidades, mientras que el apoyo social percibido (ASP) es la evaluación que la persona realiza de la ayuda con la que cuenta o cree contar (Rodríguez-Espínola y Enrique, s. d.).

---

### Estrategias de autocuidado

---

Son el conjunto de acciones de cuidado intencionales que realiza la persona hacia sí mismo en beneficio de su salud y bienestar, regulando los factores que afectan su funcionamiento normal (Orem, 1993)

### Rol de padres

Responder a las demandas sociales frente a esta como un espacio propicio para la formación de la habilidad de relacionarse con otros, brindar protección y afecto de tal manera que los padres están asignados al proceso de socialización (Simkin y Becerra, 2013).

### Cuidado del otro

Brindar cuidado a una persona en situación de discapacidad implica asumir la responsabilidad de apoyar actividades de la vida diaria, toma de decisiones y supervisar, buscando compensar la disfunción existente (Pinto et al, 2005).

### Educación

La acción ejercida sobre un otro con el objetivo de promover en él estados físicos, intelectuales y morales que exigen de él tanto la sociedad en sí, como el medio ambiente específico en el que se encuentra (Durkheim, 1975).

### Bienestar material y físico

El bienestar físico incluye tener buena salud, hábitos de alimentación saludables y acceso a la atención médica cuando lo necesita (Verdugo et al. (2007). Bienestar material se refiere a los recursos materiales y económicos con los cuales disponen las familias para satisfacer las necesidades básicas de todos sus miembros (Verdugo et al., 2006).

### Asistencia Médica

“Es otorgar atención oportuna al usuario, conforme los conocimientos médicos y principios éticos vigentes, con satisfacción de las necesidades de salud y de las expectativas del usuario, del prestador de servicios y de la institución” (Aguirre Gas, 1997, p. 21).

### Recursos económicos y materiales

Son “todos aquellos elementos, medios, factores de cuyo uso o acción puede obtenerse

---

---

satisfacción de necesidades” (Ducardo, 2005, p.53).

#### Hábitos saludables

Son aquellas conductas que tenemos asumidas como propias en nuestra vida cotidiana y que inciden positivamente en nuestro bienestar físico, mental y social. Dichos hábitos son principalmente la alimentación, el descanso y la práctica de la actividad física correctamente planificada (Velázquez Cortés, 2013) .

---

Fuente: Elaboración propia para esta investigación.

#### ***Instrumento***

La técnica principal de recolección de información que se utilizó fue la entrevista semiestructurada, que Maccoby y Martin (1983) definen como una técnica que recolecta información a través de una conversación, o como un intercambio verbal cara a cara, cuyo objetivo es profundizar sobre la opinión individual del entrevistado. En esta técnica “el investigador ha definido previamente un conjunto de tópicos que deben abordarse con los entrevistados y aunque el entrevistador es libre de formular o dirigir las preguntas de la manera que crea conveniente, debe tratar los mismos temas con todas las personas y garantizar que se recolecta la misma información” (Bonilla - Castro y Rodríguez, 1997, p. 96). Esta técnica es pertinente en esta investigación pues permite indagar y comprender el suceso tal como el sujeto lo percibe.

La entrevista semiestructurada contaba con tres momentos (anexo 1). En primer lugar, se indagó sobre los datos sociodemográficos del participante a través de 11 ítems. En segundo lugar, se indagó sobre información específica de la persona en situación de discapacidad con 9 ítems. Por último, se indagó sobre las cinco dimensiones de la calidad de vida familiar con un total de 29 ítems distribuidos de la siguiente manera: rol de padres (3 ítems), interacción familiar (8 ítems), bienestar emocional (8 ítems), bienestar material y físico (6 ítems) y apoyos relacionados con la persona con discapacidad (4 ítems).

## ***Procedimiento***

La siguiente investigación se realizó teniendo en cuenta las fases de la investigación cualitativa planteadas por Hernández-Sampieri et al. (2014). Dentro de las primeras fases se estableció y definió el fenómeno problema a tratar, los objetivos de la investigación y la metodología, mediante una revisión extensa de la literatura teórica y empírica. A partir de esto se realizó la construcción de las categorías de análisis iniciales sobre las cuales se construyó el instrumento inicial. Posteriormente, se realizó validación por 2 jueces expertos, sobre el cual se realizaron unas correcciones, para luego realizar la prueba piloto, con lo cual se ajustó el instrumento final (anexo 1) para la recolección de datos.

Una vez establecido lo mencionado anteriormente, se realizaron las siguientes fases:

### **Fase de contacto**

Atendiendo a la situación actual de pandemia por el COVID19, el contacto con los participantes fue de manera virtual a través de alguna de la plataforma ZOOM. Los participantes fueron informados acerca de la dinámica de la investigación, sobre lo cual podían aceptar o negar su participación.

### **Fase de recolección y sistematización de datos**

La recolección de datos se llevó a cabo de manera individual con cada uno de los miembros de las respectivas familias. Antes de iniciar la entrevista se les preguntaron algunos datos sociodemográficos a los y las participantes. Una vez recogida los datos, se procedió a la sistematización de los datos. Se realizó la transcripción de las entrevistas grabadas, la calidad del análisis va a depender de la calidad de la transcripción asegurándose de no dejar por fuera información importante.

### **Fase de análisis de los datos**

Según los planteamientos de Bonilla - Castro y Rodríguez (1997), el análisis de datos de la investigación cualitativa comprende dos fases: la codificación o categorización y el análisis descriptivo, los cuales permiten la interpretación de los datos.

En la primera fase se debe tener presentes las categorías y subcategorías de análisis previamente definidas, para poder descomponer la información transcrita. Se le asignan códigos indicando a qué categoría pertenecen aquellos elementos que presenten características comunes. Una vez se ha categorizado y codificado la información se pasa al análisis descriptivo en el cual se busca dar respuesta a los objetivos del estudio.

El análisis de datos se realizó bajo la metodología planteada por Hill et al. (2005) denominada *Consensual Qualitative Research* (CQR), la cual busca reducir al máximo los sesgos. Para esto, el proceso de codificación lo llevará a cabo cada investigador por separado y posteriormente será discutido. Adicionalmente el proceso fue acompañado y avalado por un auditor (director de trabajo de grado y/o jueces expertos), buscando llegar entre todos a consensos respecto a los dominios, ideas centrales, categorías y subcategorías. Para mayor validez se realizó triangulación con lo cual también se buscó confirmabilidad entre autores, revisión por jueces y auditoría externa (Creswell 1998). De igual forma, se tuvo en cuenta la credibilidad como la forma en que los resultados de la investigación son verdaderos para los participantes, para lo cual se volvió a consultar con estos las veces que fueron necesarias corroborando la información. La transferibilidad de los resultados dependerá de la similitud entre el nuevo contexto de aplicación y el contexto usado para esta investigación. La codificación se realizó a través del software ATLAS TI.

### **Fase de Socialización**

Los datos encontrados se interpretaron a la luz de la revisión teórica y empírica a manera de discusión. Adicionalmente, se realizaron conclusiones donde se expresaron tanto los alcances, como las limitaciones de la investigación y las recomendaciones a futuros estudios. Por último, se socializó con los participantes los hallazgos del estudio.

### ***Consideraciones Éticas***

Para la realización del presente estudio se tuvo en cuenta los lineamientos la Ley 1090 de 2006 por medio de los cuales se establecen las normas en Psicología; y de acuerdo con la Resolución No. 8430 de 1993 del Ministerio de Salud:

- El artículo 50 de la Ley 1090 de 2006 plantea que, al llevar a cabo investigaciones científicas, se debe basar en los principios éticos de respeto y dignidad, así como salvaguardar el bienestar y los derechos de todos los participantes, lo cual se hará a lo largo de toda la presente investigación.
- Los psicólogos tienen la obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de la persona en el desarrollo de su trabajo. Por tanto, para llevar a cabo la aplicación del instrumento, será necesario presentar un consentimiento informado (anexo 2) a los participantes, con el objetivo de dar cuenta acerca de la confidencialidad de los datos que serán recogidos a partir del instrumento aplicado, así como de informar todas las implicaciones de la investigación.
- Es una investigación sin riesgo, ya que según el artículo 11 de la Resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, son aquellos en los que se emplean técnicas de investigación documental retrospectivas, en donde se recogen los datos sin ninguna intervención o modificación intencionada en las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los participantes. Sin embargo, se tendrá en cuenta que los temas tratados en la entrevista pueden ser sensibles para los participantes, frente a lo cual se activará una ruta de atención.

Adicionalmente, se tuvo en cuenta algunas de las consideraciones éticas de la telepsicología planteadas por COLPSIC y ASCOFAPSI:

- Siguiendo la ley 1581 de 2012, la Ley 1266 del 2008 y la Ley 1273 de 2009, se debe trabajar con aplicaciones tecnológicas que protejan la totalidad de los datos personales del participante.
- Teniendo en cuenta la Ley 1581 de 2012, la Ley 1266 del 2008 y la Ley 1273 de 2009, se debe tomar medidas para proteger los datos del participante, a partir de las entrevistas solo a través de una conexión web segura.
- El consentimiento informado debe incluir los aspectos relativos a esta modalidad virtual, como el consentimiento para grabar la entrevista

## Resultados

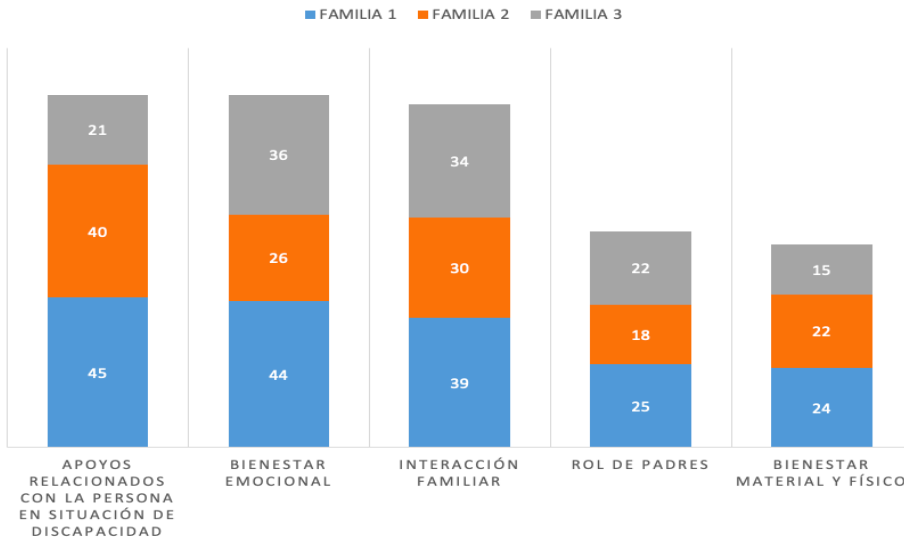
Teniendo en cuenta que el objetivo general de la presente investigación fue caracterizar la calidad de vida familiar de familias con un integrante en situación de discapacidad intelectual desde la percepción de sus integrantes, a continuación, se presentan los resultados que se obtuvieron a través de la codificación de las entrevistas realizadas a tres familias. En función del análisis de datos CQR se exponen los resultados dando respuesta a cada objetivo específico a partir de sus categorías y subcategorías de análisis planteadas previamente: identificar los apoyos relacionados con la persona con discapacidad y el bienestar emocional; describir las interacciones familiares y el rol de los padres; y reconocer el bienestar material y físico. Es importante aclarar que se protegerá la identidad de los participantes utilizando seudónimos en lugar de nombres reales.

Para empezar, es importante caracterizar a cada familia con el fin de poder evidenciar más las experiencias de contexto sobre quienes son estas familias entrevistadas. La familia número uno está compuesta por cuatro miembros, una madre de 52 años, un padre de 61 años, un hermano de 24 años y Sofía la integrante en situación de discapacidad que tiene 24 años. La familia número dos está compuesta por tres miembros, una madre de 50 años, un padre de 54 años y su hija Laura de 16 años, la integrante en situación de discapacidad. La familia número tres está compuesta por cuatro miembros, una madre de 46 años, un padre de 48 años, un hermano de 13 años y Tomás el integrante en situación de discapacidad que tiene 20 años. Las tres familias pertenecen a un estrato socioeconómico 6. Asimismo, las tres familias se encuentran afiliadas a un seguro médico. Los padres de las tres familias trabajan tiempo completo, mientras que las madres tienen horarios de trabajo más flexibles, ya que la mayoría trabajan como independientes. Debido a que tanto los padres como las madres trabajan, el tiempo que comparten como familia entre semana es más que todo en las noches, mientras que los fines de semana el tiempo de compartir es mayor.

La gráfica 1 muestra la distribución del contenido de las entrevistas en relación con las categorías de análisis y las tres familias participantes. A grandes rasgos, la categoría de apoyos relacionados con la persona en situación de discapacidad fue de la que más hablaron los ocho participantes a lo largo de las entrevistas, con un total de 106 citas (33%). Mientras que la categoría de bienestar material y físico fue la que menos se mencionó, con un total de 61 citas (12%).

## Gráfica 1.

### *Distribución de categorías por familia*



Fuente: Elaboración propia para esta investigación.

### ***Apoyos relacionados con la persona en situación de discapacidad y bienestar emocional***

La categoría de apoyos relacionados con la persona en situación de discapacidad se compone de tres subcategorías: red de apoyo familiar o primaria, red de apoyo secundaria y tipos de apoyo. En cuanto a la red de apoyo familiar se encontró que la familia es con quien comparte el integrante en situación de discapacidad la mayoría del tiempo dado que 2/3 de ellos no tienen una vida social activa, lo cual asocian a la discapacidad. Lo anterior se evidencia en las siguientes citas:

*“La parte social de ella es muy limitada, pues no es que la inviten no es que la saquen” (Familia 1, mamá)*

*“No hace las mismas cosas que hace una niña de 16 años entonces está mucho con nosotros, es un ambiente muy familiar” (Familia 2, mamá)*



El tipo de apoyo que ofrece la familia al integrante en situación de discapacidad va más allá del cuidado de sus necesidades básicas. Expresan que la familia es un apoyo emocional y motivacional que ayuda a la persona a progresar a pesar de las dificultades:

*“La familia es muy importante en la parte motivacional para ellos sintiendo que uno está ahí para ellos como por ejemplo si quieren hacer algo es vamos tu lo puedes hacer, yo te brindo todas las herramientas que necesites” (Familia 1, mamá)*

*“He tratado de darle una base emocional fuerte porque es vital para cualquier niña que su mamá emocionalmente esté bien” (Familia 2, mamá)*

*“No pues con compañía con amor, eso es como lo más importante.” (Familia 3, papá)*

Adicionalmente, personas cercanas como abuelos, tíos y amigos de la familia también son una fuente importante de apoyo para el integrante en situación de discapacidad. El tipo de apoyo que brindan es principalmente de tipo emocional e informacional, pero en ocasiones cuando los papás no pueden cuidar de ellos, la familia se ofrece para hacerlo, lo cual se observa en los siguientes fragmentos:

*“Para mi es un apoyo que todos los de mi familia estén contactándose con Sofía que ella se sienta importante y se sienta miembro de la familia” (Familia 1, mamá)*

*“Mi mamá a veces desde allá me consigue las terapistas o las personas que ella cree que nos pueden ayudar y ella se involucra mucho a pesar de que está lejos” (Familia 2, mamá)*

*“Si yo voy a salir de viaje mi hermana se queda con Tomás sin problema” (Familia 3, mamá)*

En cuanto a la subcategoría de apoyos secundarios se encontró que reciben apoyo principalmente de tutoras o auxiliares y de instituciones educativas. Las tutoras o auxiliares cumplen diferentes tipos de apoyo como compañía, cuidados básicos y apoyo académico como se observa en las siguientes citas:

*“Las tutoras se vuelven su compañía, su confidente, entonces ella siempre busca que sea joven.” (Familia 1, papá)*

*“Yo trabajo entonces eso también hace que, pues el soporte de la tutora sea importante, ella tiene un papel más de un apoyo académico” (Familia 2, mamá)*

*“Siempre he tenido una persona que nos apoya, una tutora que está con él y que está muy pendiente a cosas de medicina” (Familia 3, papá)*

Otro apoyo secundario que resaltan las tres familias como valioso es el de la escolarización. Los tres integrantes en situación de discapacidad han tenido un proceso de escolarización con currículo ajustado y tutores, estando dos de ellos en estudios de pregrado y uno en bachillerato. Adicionalmente instituciones recreativas y deportivas han aportado al desarrollo del integrante en situación de discapacidad:

*“El apoyo de la universidad X con las personas con alguna diversidad funcional es espectacular sentimos que los manejan con un nivel de inclusión altísimo” (Familia 1, papá)*

*“El colegio y la academia de pintura donde ella va, y la academia de baile donde iba pues también, ella era la única con síndrome de down, todas las demás eran sin ningún tipo de discapacidad, pero donde ella ha estado en los diferentes institutos o academias, siempre le han dado apoyo en todos los sentidos” (Familia 2, mamá)*

*“El Tobías Emanuel que es un instituto de carreras técnicas específicamente ese, él también va a el conservatorio a clases de música, no lo ha hecho en pandemia, pero antes de la pandemia lo hacía” (Familia 3, papá)*

Estas diferentes instituciones han tenido un papel importante en la vida de los integrantes en situación de discapacidad. Las instituciones se adaptan a las necesidades específicas de ellos para brindarles apoyo en la formación, de manera que se sientan incluidos, lo cual a su vez les ayuda a ser más independientes. Igualmente, estas propician un espacio para la socialización con pares, siento estos espacios inusuales en la vida de ellos:

*“Son dos apoyos, uno el que da la institución y el otro es el que genera la institución, que es la socialización, la institución te da herramientas y de pronto te pone un ascensor y te pone un coordinador y te pone una rampa para que suban las sillas de ruedas, pero ahí es el foco para generar la socialización” (Familia 1, papá)*

*“Si colegio es todo el tiempo ayudarle y prepararle sus clases para que ella pueda con su discapacidad cada vez aprender más y poder ser cada vez más una persona independiente para su vida de adulto” (Familia 2, papá)*

*“La universidad donde lo están formando profesionalmente para que desarrollara una actividad laboral. La parte del conservatorio es una actividad lúdica que le gusta a él que es cantar entonces es un tema de pasión y de hobby” (Familia 3, papá)*

En cuanto a los servicios como apoyo secundario, las tres familias expresaron que no reciben ningún tipo de ayuda del gobierno para la manutención del integrante en situación de discapacidad. Las familias entrevistadas saben que existen ayudas monetarias y de servicios, los cuales están para familias de entornos socioeconómicos bajos. Respecto a los servicios de salud con el cual cuentan, las tres familias expresaron una inconformidad sobre los servicios prestados, los cuales consideran que no están adaptados a las necesidades de una persona en situación de discapacidad, siendo inadecuados e insuficientes. Ante esta situación algunas de las familias han recurrido a la acción de tutela como mecanismo para proteger los derechos fundamentales. Otras familias han tenido que pagar los servicios por particular o hacer uso de otros seguros médicos. Esta inconformidad se evidencia en los siguientes fragmentos:

*“Cuando ya eso no eran las terapias normales que puede utilizar una persona entonces me tocó entutelar porque claro me las empezaron a negar cuando empiezas tu a utilizar tanto unos servicios, X empieza a molestar” (Familia 1, mamá)*

*“No ninguna, ni de la EPS, nada de tutela porque cuando queríamos poner una tutela, la tutela no funcionaba porque X peleaba para no dársela porque ellos decían que ellos sí tenían las terapistas adecuadas y la capacidad para darle las terapias a laura” (Familia 2, mamá)*

*“Tomás es ciudadano americano entonces tiene seguro médico en estados unidos entonces pues en Colombia no lo quisieron afiliar a la prepagadas por tener preexistencia” (Familia 3, mamá)*

Por otro lado, la categoría de bienestar emocional se compone de dos subcategorías: estrategias de autocuidado y apoyo social recibido y percibido. En cuanto a las estrategias de autocuidado se encontró que todos los miembros de la familia tienen diferentes actividades establecidas que realizan en sus tiempos libres. Varios de los miembros de la familia mencionaron

actividades físicas cuando se les preguntaron por las estrategias de autocuidado, haciendo énfasis en el gusto y disfrute de estas:

*“Disfruto mucho hacer ejercicio, verme con mis amigos” (Familia 1, hermano)*

*“Yo he sido trotador de maratones toda la vida corrí diez maratones en Estados Unidos” (Familia 2, papá)*

*“Hago tenis de mesa, también hago gimnasio, me gusta la natación también, nado, lo que me ponen hacer educación física, cuando tengo estrés realizo mucho gimnasio.” (Familia 3, hermano)*

Adicionalmente, se encontró que la pandemia tuvo un efecto positivo en esta subcategoría en las tres familias. A raíz de la pandemia se crean nuevas estrategias de autocuidado que antes no habían hecho porque no habían tenido tiempo para intentarlas o no sabían que les gustaban. De igual manera, la pandemia permitió más tiempo para realizar las estrategias de autocuidado que ya venían realizando, pero que antes no lo hacían en suficiente cantidad. Este efecto de la pandemia se observa en las siguientes afirmaciones:

*“He aprendido a cocinar con la pandemia y lo disfruto yo soy la que hago el almuerzo todos los días y me gusta” (Familia 1, mamá)*

*“Pues mira antes de la pandemia no, era súper insuficiente y después de la pandemia si ya es muy suficiente” (Familia 3, papá)*

*“Ahora con la pandemia como estudio y hago tareas me queda para pintar y hacer llamadas con amigos” (Familia 3, hermano)*

Además, se encontró que las relaciones sociales también son una estrategia de autocuidado. Todos los miembros de la familia expresaron que compartir con sus amistades en su tiempo libre era algo que disfrutaba. Para algunos además de ser una actividad agradable, resulta importante para poder tener un equilibrio en las demás áreas de la vida

*“Yo he sido muy social siempre y yo creo que eso ha sido para mi fundamental para yo poder trascender en muchas cosas, ellas han sido un soporte para mi muy importante para yo poder estar bien con mi familia, con mis hijos, yo de verdad no me imagino sin amigas.” (Familia 1, mamá)*

*“Me gusta verme con mis amigas, salir a comer con ellas, almorzar.” (Familia 2, mamá)*

*“Los fines de semana por ejemplo me gusta mucho salir con amigos.” (Familia 3, hermano)*

Las relaciones sociales como estrategia de autocuidado se vio afectada por la pandemia. Las tres familias expresaron que su vida social se vio disminuida, modificada o se volvió inexistente. Todas las familias tuvieron un periodo de tiempo en el cual no tuvieron contacto con personas por fuera de su familia. Algunas adoptaron herramientas como la virtualidad, la cual consideran no es lo mismo que la presencia física. Con el tiempo algunas familias decidieron volver a tener contacto con distanciamiento social, mientras otros prefirieron no exponerse:

*“Eso que celebremos el cumpleaños por zoom que no se que eso no, me parece aburridorsísimo, entonces yo fui a uno para experimentar y después no volví a ningún cumpleaños por zoom, yo si prefiero la presencia física.” (Familia 1, papá)*

*“Nosotros con los amigos al principio no nos veíamos, pero después empezamos a vernos y salíamos a comer cada uno con su tapabocas y su tema.” (Familia 2, papá)*

*“No hemos ido a ningún solo restaurante en un año imagínate y no hacemos actividad social.” (Familia 3, papá)*

En cuanto al apoyo social recibido y percibido se encontró que en 2/3 familias las mamás perciben a su pareja sentimental como un apoyo fundamental en todos los sentidos, incluido en el cuidado del miembro en situación de discapacidad. Solo una de las mamás expresó inconformidad respecto al apoyo que recibe de su pareja frente a los procesos de su hija, pero expresa que este compensa por el lado emocional y afectivo:

*“Un apoyo importante para mi ha sido mi marido.” (Familia 1, mamá)*

*“Mi esposo no aporta mucho en los procesos de Laura, él no sabe ni cómo aprendió a caminar ni a hablar, ni a leer, ni a escribir, el no sabe nada de esos procesos, yo soy la que siempre estoy ahí, uno aprende también como pareja qué es lo que da la otra persona y que no, porque a veces no se puede pedir más, entonces yo hago mi proceso y le doy a ella, y él compensa por el otro lado.” (Familia 2, mamá)*

*“Me brindan mucho apoyo por ejemplo mi esposo, él está muy comprometido con la familia.”  
(Familia 3, mamá)*

Igualmente, se encontró que las tres familias consideran un apoyo significativo a terceros. Poder delegar responsabilidades a tutores, auxiliares o instituciones evita que ellos tengan sentimientos de sobrecarga y puedan tener tiempo para realizar otras actividades, lo cual expresan en los siguientes fragmentos:

*“Cuando nos vamos de vacaciones a algún lado, si yo no llevo una persona que nos ayude, pues realmente no siento que son vacaciones para mi.” (Familia 1, mamá)*

*“La tutora si venía a las 7 de la mañana, yo estaba haciendo el almuerzo, lavando, arreglando la casa, todo lo que me tocaba hacer mientras ellas estaban ahí que también fue una ventaja porque no me tocó imagínate uno con la casa y tener que ayudarle, ahí si hubiera tirado la toalla.”  
(Familia 2, mamá)*

*“Nos toca conseguir una tutora que no se la hemos puesto porque él siempre ha tenido tutora, pero cuando entró a Tobias dijeron que sin tutora, pero por qué la profesora está ahí. Pero en la casa si por que yo no puedo estar todo el día, tendría que dejar mi vida entera muchas veces uno se siente cansado” (Familia 3, mamá)*

Otro apoyo que comparten las tres familias es una red de apoyo de amigas que llaman “mamás especiales” por todas tener un hijo en situación de discapacidad. Este grupo es importante para las mamás porque en él encuentran un espacio para desahogarse con personas que desde su experiencia les brindan herramientas:

*“Tengo un grupo que nos llamamos las especiales, porque tenemos cada una, una niña con situación especial ha sido para mí ese grupo lleva ya 20 y pico de años y yo digo la verdad que han sido mis psicólogas porque ahí puede uno desahogarnos” (Familia 1, mamá)*

*“Si los amigos son un apoyo, las del grupo de las amigas especiales es un apoyo muy grande porque cuando uno vive lo mismo eso es (..), nos apoyamos como mamás y como amigas. Nos apoyamos en compartir lo que vive cada una con sus esposos y con sus hijos.” (Familia 2, mamá)*

*“Tengo un grupo de amigas que todas tenemos un niño con alguna discapacidad y eso también da mucho apoyo.” (Familia 3, mamá)*

De igual manera, se encontró que tener un hijo en situación de discapacidad puede tener un efecto negativo en el apoyo que perciben los hermanos de sus papás. De los dos hermanos que se entrevistaron uno de ellos expresó sentir una diferencia significativa entre la manera en la cual sus padres lo tratan a él y la manera en la cual tratan a su hermana en situación de discapacidad. Lo anterior se vio reflejado también en la entrevista con la mamá:

*“Como es melliza le prestaban más atención a ella que a mi.” (Familia 1, hermano)*

*“Siempre me ha preocupado de pronto mi otro hijo porque yo si siento que toda la atención de la familia se ha volcado hacia Sofía, mi marido, yo y lo hacemos, no es que yo lo quiera hacer, no es que yo quiera apartar a mi otro hijo, yo creo que ahora de unos años para acá yo me preguntaba mucho, ¿en qué fallamos con mi otro hijo?” (Familia 1, mamá)*

Adicionalmente se encontró una coocurrencia entre la subcategoría de apoyo social recibido y percibido y la categoría de apoyos relacionados con la persona en situación de discapacidad. Esta coocurrencia se expresa en la gráfica 2 en términos de número de citas en las cuales se codificaron ambas subcategorías. Es decir, cuando se les preguntó a los miembros de la familia acerca de sus redes de apoyo estas eran expresadas en su mayoría en términos de apoyos que recibían para su familiar en situación de discapacidad. Ayudar a este miembro es ayudarlos a ellos, lo cual expresan en las siguientes citas:

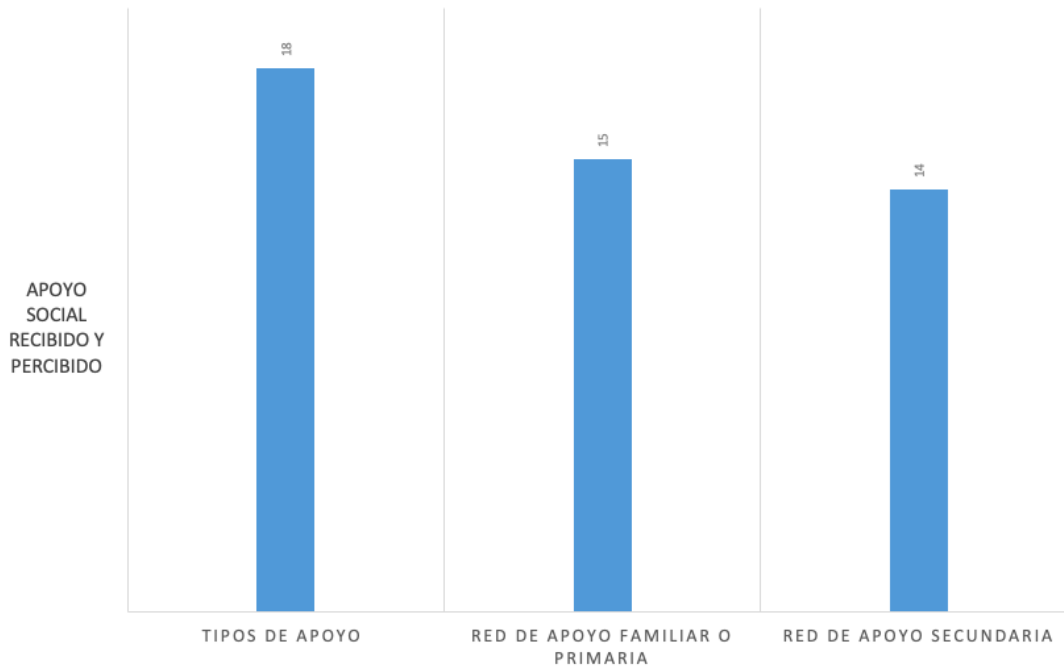
*“Todos los amigos nuestros que conocían de ese tipo de exposición allá van a parar como a decir mire estamos apoyándolos a ustedes y estamos apoyando a Sofía.” (Familia 1, papá)*

*“Los amigos como un apoyo cuando compartimos como que ve esta fonoaudióloga es chévere, entonces como que nos compartimos esos conocimientos y esas experiencias que hemos tenido con las diferentes terapistas.” (Familia 2, mamá)*

*“Si yo voy a salir de viaje mi hermana se queda con Tomás sin problema.” (Familia 3, mamá)*

## Gráfica 2.

### Gráfica de Coocurrencia



Fuente: Elaboración propia para esta investigación.

### *Interacciones familiares y rol de los padres*

La categoría de interacción familiar se compone de las subcategorías de expresión de emociones y de afecto, formas de resolución de conflicto y tiempo de calidad. Con respecto a la subcategoría de expresión de emociones y de afecto se encontró que son familias muy amorosas en donde constantemente están demostrando el amor que se tienen el uno a el otro. La manera de expresarlo varía, algunos lo hacen físicamente y otros verbalmente o a través de gestos:

*“Mi marido es muy cariñoso, él es muy afectuoso, también con mi otro hijo es muy afectuoso, a él no le gusta tanto que lo consientan porque es así seco como yo, en cambio Sofía y mi marido son más parecidos en su forma de ser, ellos tienen una forma de ser chévere” (Familia 1, mamá)*



*“Somos demasiado cariñosos, besos y abrazos en todo momento, siempre mucho cariño, mucho abrazo, mucho beso, mucha caricia” (Familia 2, mamá)*

*“Una familia supremamente amorosa es decir nosotros nos decimos las cosas nosotros nos damos abrazos, nosotros nos damos picos, todas las noches rezamos” (Familia 3, mamá)*

Con respecto a las emociones la mayoría de ellos demuestran fácilmente sus emociones negativas y positivas. Expresan que se conocen tan bien entre ellos que las emociones son fáciles de identificar, con excepción de la familia 1 que son un poco más reservados con sus situaciones personales:

*“Somos más bien tirando a reservados y algunos somos fosforitos también, la rabia también sale a relucir y sale con discusiones fuertes de niveles de voz altos” (Familia 1, papá)*

*“Expresamos con abrazos, con felicitaciones, con te quiero, te amo, con rabia también, alzando la voz” (Familia 2, mamá)*

*“Son fáciles de identificar si estamos enojados pues nuestra cara lo hacemos a través de la parte física cierto si estamos contentos pues lo hacemos a través de abrazos de picos de risas pues” (Familia 3, papá)*

Por otro lado, en relación con la subcategoría de formas de resolución de conflictos se evidenció que en las tres familias existe una comunicación asertiva, ya que cada vez que se presenta un conflicto tratan de escuchar el punto de vista de cada uno para poder solucionar el problema de la mejor manera. Asimismo, se demuestra que son soluciones que se toman como familia, lo cual genera una mejor convivencia entre ellos. Estas son estrategias que se han ido generando en la dinámica familiar a través de la experiencia vital de tener hijos:

*“Hay discusiones acaloradas donde se debaten los puntos de vista, pero llega un momento donde a veces se logran acuerdos y se termina la discusión y si en algún momento si alguien ha ofendido a alguien se piden disculpas” (Familia 1, papá)*

*“Cuando ella ha hecho cosas que no están bien nos toca sentarnos con ella y hablamos y la castigamos” (Familia 2, mamá)*

*“Regaño verbal pero pues sin gritar, es más como el consenso y decimos que venga explíquenos usted cree que esto está bien o no está bien” (Familia 3, papá)*

Adicionalmente, expresaron que cuando se presentan problemas de pareja estos tratan de solucionarlo aparte de los hijos. En lo posible evitan que los hijos se den cuenta que tienen problemas, pero cuando discuten frente a los hijos tratan de expresarse de la mejor manera:

*“Hablando, a veces cuando está uno molesto sube un poquitico más la voz o algo, pero nada de groserías ni nada de esas cosas ni mucho menos delante de Laurita” (Familia 2, papá)*

*“La mamá y yo tratamos de no mostrar esos conflictos delante de ellos” (Familia 3, papá)*

En cuanto a la subcategoría de tiempo de calidad, las familias evidencian que entre semana comparten más que todo en las noches en donde cenan juntos y comparten hechos sucedidos en el día de cada uno. Durante el día cada uno está en sus actividades y responsabilidades dificultando que puedan compartir otros espacios:

*“La actividad familiar es las noches que almorzamos o comemos juntos siempre” (Familia 1, mamá)*

*“Comida por la noche, en la mañana en el desayuno y a veces en el almuerzo si venimos a almorzar, pero entre semana si las comidas” (Familia 2, papá)*

*“antes de la pandemia, almorzábamos juntos pues por la mañana lo despachamos el desayuno, por la noche también compartimos con él” (Familia 3, mamá)*

En cuanto a los fines de semana consideran que estos son espacios familiares, en donde tratan de realizar actividades que les gusten a todos. Todas las familias expresaron que de las actividades que más disfrutaban es salir a comer a restaurantes e ir a centros comerciales:

*“Salimos, ella sale, a ella le gusta ir mucho a crepes entonces la sacamos, a ella le gusta mucho comer, entonces la diversión de todos la sacamos es a restaurantes, le encanta ir a restaurantes” (Familia 1, mamá)*

*“El sábado en la tarde vamos y comemos helado, siempre salimos a comer los sábados por la noche, disfruta mucho las salidas a los restaurantes para ella no existe nada mejor que ir a comer a los restaurantes” (Familia 2, papá)*

*“Muchas veces los fines de semana salimos a centros comerciales, a comer, vamos a la finca” (Familia 3, hermano)*

Esta subcategoría se vio afectada por la pandemia de una manera positiva como se puede evidenciar en cada familia. El espacio de compartir entre semana aumentó, ya no era solo en las noches cuando llegaban de trabajar. Asimismo, al estar aislados de otras personas, la familia se convirtió en la interacción más importante, en donde pudieron realizar actividades nuevas:

*“Pero sabes que yo la vi positiva, la vi chévere porque compartimos, nos tocó interactuar muchísimo, nos unimos más, nos conocimos más, fue hasta chévere” (Familia 1, mamá)*

*“La pandemia no mucho, nos cambió más en el tema de parar un poquito de no ir tan acelerados, fueron dos meses y medio exacto donde si estábamos los 3 aquí todo el tiempo” (Familia 2, mamá)*

*“Permanecemos más tiempo juntos y tenemos que buscar actividades en familia porque al fin y al cabo con todo este distanciamiento y el encierro pues te obliga a generar ideas y a innovar frente a las actividades.” (Familia 3, papá)*

Por otro lado, la categoría de rol de padres se compone de las subcategorías cuidado del otro y educación. Con respecto a la subcategoría de cuidado del otro se encontró que la responsabilidad mayor está centrada en los padres más que en los hermanos. Se evidenció que una de las madres no percibe que recibe apoyo de su pareja para las responsabilidades del cuidado. Entre las funciones principales del cuidado del otro está bañarlo, ayudarlo a ir al baño, lavarle los dientes, darle la comida, entre otros:

*“Yo normalmente la baño, y la apoyo mucho con las necesidades en el baño y a veces por las noches ella necesita comer algo y yo le preparo algo” (Familia 1, papá)*

*“Para lavarse los dientes, yo se los lavo en la noche porque se los lava mal, pero ella en el día se los lava sola, pero como odontóloga no resisto entonces todas las noches le lavo. Le lavo la cara con el jabón de la cara. A veces la ayudamos a bañarse, pero al baño si va solita.” (Familia 2, mamá)*

*“El necesita algo de apoyo como con el baño, lo ayudamos a bañar, el se baña solo, pero hay que estar pendiente de su baño para que lo haga bien, la ropa, le ayudamos a sacar ropa” (Familia 3, papá)*

En cuanto a la pandemia se evidenció que las funciones del cuidado aumentaron significativamente, ya que los padres empezaron a compartir más tiempo con el miembro con discapacidad. Además, debido a la pandemia perdieron algunas de las ayudas brindadas hacia el cuidado, por lo cual ellos tuvieron que empezar a asumir más responsabilidades:

*“Las funciones con la niña han aumentado si yo creo que si a todos nos ha tocado ayudar” (Familia 1, mamá)*

*“La pandemia claro que cambiaron, bueno los primeros 4 meses tuvimos la empleada porque ella nunca se fue, pero ya después ya no había empleada entonces había que hacerle todo entonces entre el papa y yo” (Familia 3, mamá)*

Con respecto a la subcategoría de educación se evidenció que los padres tienen un papel importante en el proceso de la adquisición de diferentes habilidades, resaltando que es un proceso diferente al de una persona sin discapacidad. Expresaron que a medida que crecen ellos aprenden a soltar permitiendo que realicen las actividades solos y puedan ser más independientes:

*“Entonces uno como mamá aprende a soltar y eso fue algo muy importante porque yo me permití estar sin ella y ella sin mí,” (Familia 1, mamá)*

*“Soy una mamá más bien como tranquila no soy como estresada ni como súper protectora, entonces yo creo que eso también la ha ayudado a ella a que sea una niña más independiente” (Familia 2, mamá)*

*“Le brindemos menos apoyo para que el sea mas independiente entonces dejamos que haga actividades más solo” (Familia 3, papá)*

Los integrantes en situación de discapacidad de las familias entrevistadas han podido llevar un proceso de escolarización normal y contar con ayuda de tutores. Sin embargo, los padres mencionan que le apoyan al momento de realizar dichas actividades escolares, dedican gran parte de su tiempo enseñándole a la persona distintas destrezas para poder cumplir con sus tareas, expresando que se requiere de un tiempo diferente del que se requiere con una persona sin discapacidad:

*“La apoyo en la validación de algunos trabajos de la universidad” (Familia 1, papá)*

*“hacemos con ella, bueno hacemos no, la mamá hace con ella las tareas que haya que hacer” (Familia 2, papá)*

*“Yo le he enseñado a multiplicar le he enseñado a leer, le enseñamos a ponerse las medias, amarrarse los zapatos, a bañarse la cantidad de jabón” (Familia 3, papá)*

Por último, se observó que a pesar de que los hermanos no tienen el papel principal de rol de padres, al considerarse pares le aportan al miembro en situación de discapacidad habilidades sociales para poder desenvolverse en el mundo de una mejor manera:

*“Trato de ayudarla comparto con ella viendo películas, le ayude con la página de instagram y facebook, le ayude a subir fotos, le enseñé” (Familia 1, hermano)*

*“Interacción social y todo eso, porque como mantenemos juntos entonces hablamos juntos entonces socializamos ósea no sé cómo explicarlo como relacionarse con las personas, como comunicarse con las personas.” (Familia 3, hermano)*

### ***Bienestar material y físico***

La categoría de bienestar material y físico se compone de las subcategorías de asistencia médica, hábitos saludables y recursos económicos y materiales. Con respecto a la subcategoría de asistencia médica las tres familias expresaron estar satisfechos con los servicios de salud que cuentan, pues estos cubren todas sus necesidades. Asimismo, estos servicios de salud parecen ser

adecuados para el miembro en situación de discapacidad, en cuanto a las necesidades básicas que no se relacionan con la discapacidad:

*“No hay problema eso todo me lo cubre todo lo que tiene que ver con la prevención del cáncer de la mujer yo veo que todo eso lo mantienen como muy bien, eso a mejorado ha cambiado mucho, lo que me dan para mi ha sido bien ha sido muy oportuno” (Familia 1, mamá)*

*“Para mis necesidades si ha sido perfecto todo lo mío si lo cubre y para las cosas de salud normales de Laura también.” (Familia 2, mamá)*

*“Para mi es la mejor eps, porque es la más organizada y la que tiene más respaldo” (Familia 3, mamá)*

Durante la pandemia la asistencia médica tuvo una variación. Uno de los participantes mencionó que su familia redujo el uso de los servicios médicos, por la percepción de este como un espacio de alto riesgo de contagio. Otro de los participantes contrajo COVID-19 frente a lo cual expresa tuvo una experiencia muy buena con los servicios de salud prestados:

*“X ha sido muy buena me ayudaron con todo lo del covid, muy pendientes todo el tiempo por llamada o por mensajes de texto de la evolución del covid” (Familia 2, papá)*

*“Con la pandemia uno cada vez utiliza menos los servicios de salud por que no quiere exponerse, yo la verdad no casi nunca voy donde el médico, casi nunca me enfermo” (Familia 3, papá)*

Respecto a la subcategoría de hábitos saludables se encontró que todos realizan algún tipo de actividad física, la cual consideran realizan suficiente tiempo y les genera bienestar. En cuanto a los hábitos de alimentación, la mayoría perciben sus hábitos como inadecuados por diferentes razones. Entre ellas una de las mencionadas por los padres fue la falta de tiempo al mediodía para almorzar debido a los horarios de trabajo, por lo cual comen a deshoras o consumen comidas rápidas. En relación con los hábitos de sueño, en general consideran que son buenos ya que se sienten descansados, pero tienen periodos de tiempo donde la calidad del sueño disminuye:

*“Malos, malísimos, pues somos mecateros y nos gusta el dulce y el chocolate, pero pues eso somos yo y mi señora somos más mecateros, mis hijos son como más juicios.” (Familia 1, papá)*

*“Si yo voy a pilates dos veces a la semana, monto bicicleta de ruta dos veces a la semana y entre semana monto bicicleta de ruta también.” (Familia 2, mamá)*

*“Muchas veces siento que me acuesto y no descanso, muchas veces no puedo dormir, pero muchas veces duermo bien, entonces pues si duermo bien.” (Familia 3, hermano)*

Durante el periodo de cuarentena obligatoria por la pandemia los hábitos saludables tuvieron algunos cambios. Algunos participantes dejaron de realizar actividad física, mientras otros fueron recursivos con el espacio para poder continuar haciendo. Además, consideran que el estar en casa permitió más tiempo para poder ser organizados con la alimentación:

*“Durante la pandemia no volví hacer nada de ejercicio me engorde, solo pedía domicilio, comía mucha chatarra” (Familia 1, hermano)*

*“En la pandemia cuando no podíamos salir yo trotaba en los parqueaderos eso tiene tres pisos de sótanos, yo trotaba y la sacaba a caminar a ella a los sótanos, me acompañaba los sótanos a correr.” (Familia 2, papá)*

*“Ese sí cambió. Sobre todo el desayuno, yo desayunaba en mi oficina todos los días ahora en pandemia ya desayuno mejor, desayuno fruta, arepa, tengo el tiempo para hacerlo, entonces lo hago mejor” (Familia 3, papá)*

En relación con la subcategoría de recursos económicos y materiales se encontró que todas las familias se sienten satisfechas con sus ingresos respecto a sus necesidades. Recalcan que gracias a los ingresos que tienen pueden pagar todo lo relacionado con la discapacidad de sus hijos, ya que como se mencionó antes, muchos adquieren servicios por particular por las dificultades que han tenido con la medicina prepagada y las EPS. En específico expresan que estos ingresos es lo que les permite adquirir ayudas como auxiliares y tutoras, evitando que ellos se sientan sobrecargados:

*“Pues yo doy gracias a dios que puedo pagarle una tutora hay gente que no le puede pagar a una persona que le ayude pues con el cuidado de tu hijo, yo lo puedo hacer entonces me puede dar esos ratos de esparcimiento para mi” (Familia 1, mamá)*

*“Somos como bendecidos en ese tema porque económicamente nos ha ido bien y eso ha hecho que obviamente yo pueda darle unas mejores condiciones a Laura y a nosotros también.” (Familia 2, mamá)*

La situación actual de la pandemia no afectó de manera significativa los recursos económicos y materiales. Para la mayoría, a pesar de que si hubo una disminución de los ingresos del hogar, esta fue percibida como mínima. En el caso de uno de los papás, la pandemia fue beneficiosa, ya que la demanda de el servicio que el ofrece aumentó:

*“En la empresa nuestra hemos vivido una pandemia llena de éxito por lo que te comentaba de los escritorios” (Familia 1, papá)*

*“La pandemia pues yo tuve unos muy buenos ingresos y estos tres meses seguidos febrero y marzo han sido unos meses también buenos entonces yo no podría decir que la pandemia me haya afectado mucho en mis ingresos no.”(Familia 2, papá)*

*“Tranquila, no ha cambiado con respecto al covid, o si digamos que sí, si el año pasado si cambio digamos que el año pasado mis ingresos a nivel personal fueron más pocos, pero estuve tranquila” (Familia 3, mamá)*



## Discusión

Teniendo en cuenta que la presente investigación pretendió responder a la pregunta: *¿Cómo es percibida la calidad de vida familiar en personas con un integrante de la familia en situación de discapacidad intelectual?*, en este apartado se discute cómo perciben las tres familias entrevistadas su calidad de vida familiar, a partir de las diferentes experiencias vitales frente a las dinámicas construidas. Se realiza un análisis partiendo del orden de los objetivos específicos de los hallazgos presentados anteriormente, que representan la voz de los participantes, contrarrestando con la revisión tanto empírica como teórica.

El primer objetivo específico fue identificar los apoyos relacionados con la persona en situación de discapacidad y el bienestar emocional desde la percepción de familias con un integrante en situación de discapacidad intelectual. La categoría de apoyos relacionados con la persona en situación de discapacidad fue de la que más hablaron los participantes, mostrándolo como el área de mayor necesidad (Epley et al., 2011), ya que para ellos la ayuda brindada a cuidar su familiar es ayudarle a ellos, pues les genera una tranquilidad en sus actividades del día a día, lo cual perciben como una mejor calidad de vida. Adicionalmente, según lo planteado por el Beach Center on Disability (2005) estos apoyos son los que permiten que el integrante en situación de discapacidad se pueda desenvolver de manera efectiva en los diferentes ámbitos de la vida.

Los hallazgos de la subcategoría de red de apoyo familiar o primario concuerdan con los de Rodrigues et al. (2019) y Dias et al. (2019), ya que ellos mencionan que las dificultades de interacción social que presentan los integrantes en situación de discapacidad afectan negativamente a la calidad de vida familiar. Podemos observar como la mayoría de las familias reportan la carencia en la interacción social de su familiar en situación de discapacidad, lo cual relacionan con la discapacidad, a pesar de lo reportado por los autores revisados y de percibirse como una afectación en la calidad de vida familiar, en el contexto de la presente investigación esta falta de interacción y vida social activa no tiene una connotación negativa en las familias, por el contrario se presenta como una oportunidad para reforzar los lazos familiares y compartir espacios comunes promoviendo la dinámica de integración. Con respecto a esto se encuentran estudios que afirman que la familia es un contexto que cobra mayor importancia para aquellas personas en situación de

discapacidad intelectual, debido a que van a pasar más tiempo con ella que otras personas y a que van a recibir recurrentes apoyos de ellos (González-del-Yerro et al., 2014; Verdugo, 2004). Cabe resaltar que lo anterior no sólo se percibe desde el integrante en situación de discapacidad intelectual, sino desde todos los miembros de la familia que encuentran esa interacción como un espacio de crecimiento.

Adicionalmente, es importante mencionar que la familia extendida es percibida como un apoyo significativo (Altina Cunha de Araújo et al., 2016) tanto para el integrante en situación de discapacidad como para sus familiares. Al contrario de lo encontrado por Reyes-Rojas et al. (2019) respecto al poco apoyo familiar, se encontró que las familias entrevistadas consideran que el apoyo familiar recibido es suficiente, siendo este de tipo emocional, tangible, informacional e interacción social positiva (Sherbourne y Stewart, 1991). Es fundamental en este establecer las características específicas de las familias participantes en este estudio versus los grupos familiares de los estudios reportados y posiblemente de los grupos familiares que presentan esta misma problemática en la cotidianidad. Esta claridad radica en las condiciones socioeconómicas que posibilitan tener unas necesidades primarias resueltas, de esa manera lograr escalar en este grado de necesidades lo que podría ayudar en que no sólo la dinámica familiar sea percibida más fluida, sino que logren sentir mayor plenitud y suficiencia en los medios en lograr el desarrollo de la interacción de familiar con discapacidad intelectual.

Lo encontrado en la subcategoría red de apoyo secundaria concuerda con los hallazgos de Córdoba-Andrade et al. (2008), Rodrigues et al. (2019), Dias et al. (2019) y Reyes-Rojas et al. (2019) y con uno de los supuestos de investigación, ya que los servicios de salud son percibidos como insuficientes al ser inadecuados para las necesidades específicas de las personas en situación de discapacidad. Es decir, no perciben de estos apoyos tangibles ni informacionales (Sherbourne y Stewart, 1991). Asimismo, se evidencia que este tipo de familias consideran que existe una ausencia de ayudas del gobierno. Los servicios deberían de ser más personalizados e integrales, teniendo en cuenta que no todas las personas en situación de discapacidad tienen las mismas necesidades, las cuales también son diferentes de quien no tiene una discapacidad (Lin, 2016; Barrón-Garza et al., 2015). Las familias entrevistadas expresaron que actualmente los servicios

tienen condiciones como la preexistencia donde se niega la prestación de un servicio por haber sido prestado antes y límite de servicios que se pueden utilizar por persona, condiciones que no permiten una sociedad inclusiva. Al haber una coocurrencia entre la dimensión de apoyos relacionados con la persona en situación de discapacidad y el bienestar emocional, podría decirse que la insatisfacción en los apoyos secundarios afecta tanto la calidad de vida del miembro en situación de discapacidad, como la calidad de vida de la familia.

Por otro lado, las instituciones educativas como apoyo secundario son percibidas por las familias como incluyentes y adaptadas a las necesidades de la persona en situación de discapacidad. Como mencionan Epley et al. (2011) y Shekhawat et al. (2017) el acceso a la educación es una de las necesidades más importantes, puesto que aporta al nivel de independencia de la persona (Córdoba et al., 2007). Al contrario de lo encontrado por González-del-Yerro et al. (2014) y Giaconi Moris et al. (2017) que mencionan a los sistemas educativos como una dificultad, las familias entrevistadas consideran que estos proveen apoyo de tipo tangible e informacional (Sherbourne y Stewart, 1991), por lo cual han podido tener un proceso de escolarización que aporta a la independencia de la persona en situación de discapacidad y crea un espacio de socialización. Es importante dejar como reflexión la posibilidad de que la diferencia entre la población familiar objeto del presente estudio y los grupos familiares reportados por los autores revisados sea un factor desencadenante de la percepción hacia el sistema educativo. Esto debido a que son las propias familias las que han generado los procesos de cambio y adaptación en los entornos escolares, al tener los recursos para adquirir tutores y demás ayudas, pero con esto no quiere decirse que sean las condiciones que se presentan en nuestro país como común denominador. Entendiendo que no todas las familias cuentan con las mismas condiciones socioeconómicas, el sistema educativo todavía tiene muchas cosas que cambiar y ajustar para que sea inclusivo para todos, y no sean las familias quienes traten de adaptarse con ayudas externas a las cuales solo algunas tienen acceso.

Con respecto a la categoría de bienestar emocional se encontró que las familias refieren sentir afecto agradable más que desagradable la mayoría del tiempo (Diener y Larsen, 1984). En primer lugar, en cuanto a la subcategoría de apoyo social recibido y percibido es importante destacar que las familias consideran que reciben apoyo emocional, apoyo material y apoyo informacional

(Barrón, 1992, p. 223). Estos apoyos los reciben principalmente de sus amistades, familiares y tutores o auxiliares. Las amistades son percibidas como importantes para progresar en los diferentes ámbitos de sus vidas. Al igual que lo encontrado por Altina Cunha de Araújo et al. (2016), las redes de padres de niños con discapacidad son percibidas como una fuente de apoyo fundamental. A nivel específico, se da un apoyo informacional con respecto a la discapacidad (Burton-Smith et al., 2009), pues a partir de sus experiencias se comparten entre ellos terapias, profesionales en salud, instituciones educativas, medicinas, etc. De lo anterior se resalta la importancia de los grupos de apoyo en los procesos de adaptación familiar, los cuales funcionan como mediadores en el afrontamiento de situaciones cotidianas, que de otra manera podría percibirse con mayor nivel de complejidad, el sentirse acompañados por otras personas con las mismas problemáticas les permiten a las familias no sólo socializar sus situaciones, sino aprender de las situaciones de los demás.

En cuanto a lo encontrado en la investigación se evidencia que las familias consideran que reciben apoyo de la familia extendida, al contrario de lo encontrado por Reyes-Rojas et al. (2019) y Gómez-Galindo et al. (2016), quienes mencionan que los apoyos familiares eran pocos y frágiles. La mayoría de las madres entrevistadas dieron a conocer que recibían un apoyo emocional significativo por parte de sus parejas, lo cual Cohen et al. (2014) relaciona con una mejor calidad de vida familiar. Sin embargo, una de las madres expresó que, por el contrario, percibe el apoyo que le brinda su pareja como insuficiente, lo cual podría afectar la calidad de vida familiar. Adicionalmente, es importante resaltar que para las familias entrevistadas delegar responsabilidades a terceros como tutores o auxiliares influye en el bienestar emocional y a su vez en la calidad de vida familiar. Esto se ve apoyado con lo encontrado en diferentes investigaciones como las de Giaconi Moris et al. (2017) y Rodrigues et al. (2019), respecto a que el acceso a servicios de este tipo es clave para mejorar la calidad de vida familiar.

Por último, en cuanto a la subcategoría de estrategias de autocuidado las familias demostraron tener unas estrategias establecidas con un buen manejo del tiempo, a diferencia de lo encontrado por Úbeda (2009) y Calvo Paz y Ocampo (2019), quienes plantean que las familias tienen dificultades en el manejo del tiempo libre. Esto podría deberse a las redes de apoyo anteriormente mencionadas, que permiten que el familiar tenga mayor tiempo para sí mismo. Según lo planteado por Orem (1993), al tener las familias unas buenas estrategias de autocuidado tienen

un mejor funcionamiento en actividades de la vida diaria, entre ellas el cuidado que brindan al integrante en situación de discapacidad.

El segundo objetivo específico fue describir las interacciones familiares y el de los padres desde la percepción de familias con un integrante en situación de discapacidad intelectual. En cuanto a las interacciones familiares, los participantes se describían como familias unidas y resilientes, esto es importante ya que según Fairlie y Frisancho (1998) en estas es donde se empiezan a crear unas redes de soporte, apoyo, respeto y confianza mutua, acuerdo en las decisiones, estar unidos, etc. En cuanto a la subcategoría de expresión de emociones y de afecto, se encontró que la mayoría de las familias expresan con facilidad sus emociones, lo cual es valioso porque estas “sirven de aviso sobre lo que nos va bien o nos va mal, sobre lo que nos gusta o nos disgusta” (Marchesi, 2007, p.134). Con respecto a el afecto se evidenció que este tiene diferentes maneras de expresarse (Yankovic, 2011). Al lograr expresar de manera asertiva sus emociones y afectos se crean unos lazos familiares fuertes con los cuales logran sobrellevar las situaciones difíciles de manera resiliente. La pandemia fue una situación que puso a prueba las estrategias, generando un fortalecimiento de estas.

En relación con la subcategoría de formas de resolución de conflicto se encontró que a través de la comunicación asertiva logran llegar a un consenso. Resuelven los conflictos de manera que no juzgan, analizan, ni sancionan, pero que resuelven eficazmente y sin coerción a través de la pacificación (Vinyamata, 1998). Por otra parte, los hallazgos de la subcategoría de tiempo de calidad reflejan que las familias usan el tiempo de manera efectiva para realizar actividades que son divertidas y agradables para todos (Sherbourne y Stewart, 1991; Córdoba-Andrade, 2013). Lo anterior se observa en las familias, ya que siempre sacan un tiempo para compartir, a pesar de tener horarios ocupados de estudio y trabajo, mostrando la importancia que le dan a los espacios familiares.

Por otro lado, con respecto a la categoría de rol de padres, es importante resaltar que esta es fundamental en el desarrollo del niño, ya que guiado por ellos podrá tener un rol adecuado en la sociedad (Simkin y Becerra, 2013). En cuanto a la subcategoría de cuidado del otro se encontró que

en general las familias buscan compensar la disfunción existente a través del cuidado (Pinto et al, 2005). Varias investigaciones como las de Úbeda (2009) Cahuana-Cuentas (2016) han encontrado que el ser cuidador requiere una responsabilidad importante, lo cual puede provocar cambios en todas sus áreas de desempeño, tanto en su salud física como psicológica (Espín, 2009). A mayores niveles de sobrecarga, se obtienen alteraciones negativas en el bienestar subjetivo y la calidad de vida de estos (Reyes-Rojas et al. (2019). Las familias entrevistadas reportaron todo lo contrario, ya que estas expresaron no sentirse sobrecargados sobre el cuidado de la persona, pues cuentan con múltiples ayudas para su cuidado. Son conscientes de que sin estas ayudas si tendrían mayores niveles de sobrecarga, lo cual lo pudieron evidenciar cuando a raíz de la pandemia, perdieron temporalmente estas ayudas. Las ayudas con las que cuentan también permiten que el rol de padres de las familias pueda ir más allá de las necesidades básicas, pudiendo centrarse en aspectos como el crecimiento emocional y el desarrollo de la personalidad.

Adicionalmente, Úbeda (2009) y Gómez-Galindo et al. (2016) encontraron una influencia de variable de género en el que hacer del cuidador, siendo las mujeres que no trabajan quienes cuidan más que los hombres. Por el contrario, en la mayoría de las familias entrevistadas se encontró que las funciones frente al cuidado eran equitativas entre mujeres y hombres. Sin embargo, en una de las familias se encontró que a pesar de que la madre trabaja igual que el padre, esta percibe que tiene mayores responsabilidades frente al cuidado. Por otro lado, en cuanto a la subcategoría de educación al contrario de lo encontrado por Córdoba-Andrade (2013) de que algunos familiares eran sobreprotectores con el joven en situación de discapacidad, se encontró que las tres familias aportan al nivel de independencia del familiar en situación de discapacidad proporcionándole en las situaciones que sea posible cada vez más menos ayuda, tanto ellos como los tutores. De esta manera promueven en ellos los estados físicos, intelectuales y morales que exigen de él tanto la sociedad en sí, como el medio ambiente específico en el que se encuentra (Durkheim, 1975).

El tercer objetivo específico fue reconocer el bienestar material y físico desde la percepción de familias con un integrante en situación de discapacidad intelectual. Respecto a la subcategoría de asistencia médica se evidenció que los familiares cuidadores consideran que les brindan un buen servicio siendo este oportuno, conforme a los conocimientos médicos, con satisfacción de las

necesidades de salud y de las expectativas del usuario (Aguirre Gas, 1997). En cuanto a la subcategoría de hábitos saludables se encontró que las familias perciben que, a excepción de la alimentación, tienen hábitos saludables, lo cual es importante porque inciden positivamente en el bienestar físico, mental y social (Velázquez Cortés, 2013).

En relación con la subcategoría de recursos económicos y materiales se evidenció que todas las familias consideran que cuentan con los recursos suficientes para satisfacer sus necesidades (Ducardo, 2005). Una de las áreas prioritarias que reportan este tipo de familias es lo financiero (Samuel et al., 2012), evidenciando en muchas investigaciones como las de Reyes-Rojas et al. (2019), Gómez-Galindo et al. (2016) y Calvo Paz y Ocampo (2019) dificultades económicas que afectan la calidad de vida familiar. Por el contrario, se evidenció que las familias entrevistadas expresan que gracias a los ingresos que tienen pueden pagar todo lo relacionado con la discapacidad de sus hijos, supliendo la carencia que se describió anteriormente en cuanto a los apoyos secundarios. Según lo expuesto anteriormente, podría decirse que al sentirse satisfechas las familias con el área de bienestar material, consideran que tienen buena salud, hábitos saludables y acceso a la atención médica cuando lo han necesitado, lo cual Verdugo et al. (2007) definen como tener bienestar material.

Por otro lado, investigaciones recientes indican que tener un integrante en situación de discapacidad puede tener efectos positivos en la dinámica familiar promoviendo el entendimiento, la aceptación y la adaptación (Olsson et al., 2008). Esta afirmación se evidenció durante las entrevistas realizadas, ya que las familias expresaron aspectos positivos en relación con el ser cuidador de un miembro en situación de discapacidad, tales como la unión familiar, la resiliencia, la comunicación asertiva, la fácil adaptación a los cambios, entre otros. Estos efectos positivos seguramente se generan en la dinámica familiar de manera progresiva, las familias objetivo de estudio llevan entre 16 y 24 años conviviendo con el miembro de la familia en situación de discapacidad dentro de los cuales probablemente han pasado por diferentes etapas de aceptación y adaptación, hasta llegar al momento actual en donde pueden reconocer el fortalecimiento de la dinámica familiar que se ha generado.

En las diferentes áreas investigadas se tuvo en cuenta los efectos de la pandemia, encontrando que en general estos fueron percibidos como positivos. Cabe resaltar que las familias expresaron que, al principio de la pandemia, mientras se adaptaban a los cambios, tuvieron incertidumbre con respecto a lo que iba a pasar especialmente en relación con el cuidado del miembro en situación de discapacidad. De haberse investigado en este momento los resultados podrían haber sido diferentes. A medida que pasó la pandemia estas lograron acoplarse fácilmente a los cambios, los cuales consideraron que fueron positivos, ya que los llevó a valorar un poco más los diferentes aspectos de su vida como familia, sobre todo el tiempo de calidad que compartían juntos.

El objetivo general de la presente investigación fue caracterizar la calidad de vida familiar de familias con un integrante en situación de discapacidad intelectual desde la percepción de sus integrantes. Se logró evidenciar que las familias colman las necesidades de sus miembros, disfrutaban de su tiempo juntos y realizan cosas que son importantes para ellos, lo cual, según Park et al., (2003) y Turnbull, (2003) indicaría que estas familias tienen altos niveles de calidad de vida familiar. Lo encontrado concuerda con el supuesto de investigación respecto a la importancia de tener en cuenta las diferentes percepciones de la calidad de vida familiar entre miembros de la familia, ya que fue a través del punto de vista de cada familiar que se logró comprender la calidad vida familiar. Un ejemplo de esto se observa en la importancia de haber entrevistado al hermano de la primera familia, ya que él tenía una percepción de la dinámica familiar distinta a la que tenían sus padres, por lo cual si no se hubiese entrevistado, la comprensión de la familia y de su calidad de vida familiar hubiese sido diferente.

La mayoría de las dimensiones de la calidad de vida familiar que al encontrarse en área de necesidad indican un nivel bajo de calidad de vida familiar, en las familias entrevistadas parecen encontrarse en área de satisfacción. Los apoyos secundarios es la única área en la cual se presenta una insatisfacción, pero gracias a los ingresos del hogar estas familias pueden compensar esta insatisfacción. Sin embargo, entendiendo que las condiciones socioeconómicas específicas de las familias entrevistadas no reflejan la realidad social colombiana, sigue siendo esencial mejorar los



servicios prestados a este tipo de población de manera que sean más inclusivos. En estos servicios se debe incluir el sistema educativo, de manera que no sean estas familias las que deban adaptarse, como es el caso de la familia participante, sino que sea el sistema educativo el que logre adaptarse a las necesidades de estas familias. Asimismo, en la medida en que los diferentes espacios públicos, tales como los baños, andenes, ascensores, medios de transporte, entre otros, sean más inclusivos, los niveles de la calidad de vida familiar serán más altos.

Desde el área de la psicología de la salud esta investigación aporta a los procesos de intervención, promoción y prevención, ya que los resultados obtenidos recalcan la importancia de crear y fortalecer grupos de apoyo de familias con condiciones similares, así como de realizar intervenciones a nivel familiar, comprendiendo el papel que juegan las dinámicas familiares en la calidad de vida de estas. De igual manera, este estudio provee una mirada sobre las necesidades de estas familias, sobre lo cual se pueden generar redes institucionales interdisciplinarias que se adapten a estas necesidades, al igual que evaluar el servicio que estén brindando, más que todo los que pertenecen al sistema de salud.

Por último, es importante mencionar las limitaciones y recomendaciones de la presente investigación. Con respecto a las limitaciones se evidenció que la virtualidad tuvo un gran impacto en la recolección de datos, ya que no se pudo tener el contacto presencial con las familias, lo cual era importante para poder observar la comunicación verbal y no verbal. Otra limitación importante para tener en cuenta fue la población, puesto que esta era de difícil acceso por sus características tan específicas. Dado esto, se recomienda que, en el momento de seleccionar la muestra, se busque que el acceso a la población sea en diferentes sectores, esto también con la necesidad de incluir más familias con características sociodemográficas diferentes, dando así mayor diversidad al estudio y tener una perspectiva más global de la situación real de la discapacidad intelectual en el entorno colombiano y de la afectación que puede generar en las diferentes familias dependiendo al acceso que tengan éstas a los diferentes recursos. Al realizarlo en bola de nieve, como lo fue en esta investigación, se puede excluir cierta población relevante con otro tipo de datos significativos. Teniendo en cuenta una población con diferentes características sociodemográficas, se podría hacer un contraste observando el papel que juegan estas características en la calidad de vida familiar. Asimismo, se recomienda realizar investigaciones donde el integrante en situación de discapacidad

tenga menor edad. Se sugiere el desarrollo de un estudio con metodología mixta para una mejor comprensión del fenómeno. Al igual que se recomienda investigar sobre los efectos que puede causar tener un hermano en situación de discapacidad.

## Referencias

- Abello, R. & Madariaga, C. (1999). Las redes sociales ¿para qué? *Psicología desde el Caribe. Universidad del Norte*, 2-3, 116-135.
- Aguirre-Gas, H. (1997). Administración de la calidad de la atención médica. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 35(4), 257-64.
- Altina Cunha de Araújo, C., Paz-Lourido, B., & Verger Gelabert, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121–3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- Aya-Gómez, V. L., & Córdoba-Andrade, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 80-90.
- Barrón-Garza, F., Garza-Elizondo, T., y Vázquez-Rodríguez, D. (2015). Mejoría en la calidad de vida en familias con hijos con parálisis cerebral con intervención psicoeducativa. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 27(1), 12-16.
- Barrón, A. (1992). Apoyo social y salud mental. En J. L. Álvaro., J. R. Torregrosa, y A. Garrido, (Eds), *Influencias Sociales y Psicológicas en la Salud Mental* (pp. 223 – 231). Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores S.A
- Bautista, R. y Paradas, R. (2002). La deficiencia mental. En Bautista, R. (coords). *Necesidades educativas especiales*. Aljibe.
- Beach Center on Disability. (2005). *Beach Center Family Quality of Life Scale User's Manual*. University of Kansas, Lawrence, KS.

- Bonilla - Castro, E. y Rodríguez, P. (1997). Recolección de datos cualitativos. *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. Grupo editorial norma.
- Brown, I. y Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. En A. Turnbull, I. Brown & R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 27- 47). American Association on Mental Retardation.
- Brotherson, M. J., Summers, J. A., Naig, L. A., Kyzar, K., Friend, A., Epley, P., et al. (2010). Partnership patterns: Addressing emotional needs in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 30*, 32Y45.
- Burton-Smith, R., McVilly, 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 and Developmental Disability, 34*, 239Y247.
- Cahuana-Cuentas, M. (2016). Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. *Revista de Psicología de la UCSP, 6*, 13-28.
- Calvo Paz, M. & Ocampo, L. (2019). Factores de riesgo y resiliencia en el acompañamiento a niños en situación de discapacidad. Pontificia Universidad Javeriana, Cali.
- Chadi, M. (2007). *Redes sociales en el trabajo social*. Espacio Editorial.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica, 7*(2), 369-383.
- Córdoba, L., Mora, A, Bedoya, A., & Verdugo, M A. (2007). Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de Vida. *Psykhé (Santiago), 16*(2), 29-42.

- Cohen, S. R., Holloway, S. D., Domínguez, P. I., & Kuppermann, M. (2014). Receiving or believing in family support? Contributors to the life quality of Latino and non-Latino families of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 333–345. <https://nebulosa.icesi.edu.co:2144/10.1111/jir.12016>
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions*. California: Sage.
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches* (4th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 153–162.  
<https://bdbib.javerianacali.edu.co:2421/10.1080/13668250902874608>
- Dias, Beatriz Caroline, Ichisato, Sueli MutsumiTsukuda, Marchetti, Maria Angelica, Neves, Eliane Tatsch, Higarashi, Ieda Harumi, & Marcon, Sonia Silva. (2019). Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Escola Anna Nery*, 23(1), e20180127. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0127>
- Diener, E. & Larsen, R.J. (1984). Temporal stability and cross-situational consistency of affective and cross-situational consistency of affective, behavioral, and cognitive responses. *Journal of Personality and Social Psychology*, 47, 580-592.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística- DANE. (2005). Dirección de Censos y Demografía. Base de Datos del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Bogotá DC, Colombia.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística- DANE. (2018). Dirección de Censos y Demografía. Censo Nacional de Población y Vivienda. Bogotá DC, Colombia.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística-Ministerio de Educación Nacional (2018). Registro para la localización y caracterización de la población con discapacidad. Bogotá DC, Colombia.

Ducardo, J. (2005). Introducción a los recursos económicos. *Revista científica de la Universidad Autónoma de Manizales*, 3 (6), 53-55.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6331902>

Durkheim, E. (1975). *Educación y sociología*. Península.

Epley, P., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2011). Family outcomes of early intervention: Families' perceptions of need, services, and outcomes. *Journal of Early Intervention*, 33, 201Y219. doi: 10.1177/1053815111425929

Espín, A.M. (2009). Escuela de cuidadores como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Cubana de Salud Pública*, 35 (2), 1-14.

Fairlie, A., & Frisancho, D. (1998). Teoría de las interacciones familiares. *Revista De Investigación En Psicología*, 1(2), 41-74. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v1i2.4828>

García, B. (coord.) (1999). *Mujer, género y población en México*. México: El Colegio de México y la Sociedad Mexicana de Demografía.

Gracia, E. (1997). El apoyo social en la intervención social y comunitaria. En E. Gracia (Ed.), *El Apoyo Social en la Intervención Comunitaria* (pp. 19-51). Madrid: Paidós.

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

- Gómez-Galindo, Ana M, Peñas-Felizzola, Olga L, & Parra-Esquivel, Eliana I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 18(3), 367-378.  
<https://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- González, N. (2001). Acercamiento a la literatura sobre redes sociales y apoyo social. *Revista Cubana de Psicología*, 18, 134-141.
- González-del-Yerro, A., Simón-Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V., & Blas-Gómez, E. (2014). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *REOP - Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.24.num.1.2013.11273>
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. Mc Graw Hill.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista-Lucio, M. P. (2014). *Metodología de la investigación* (6 ed.). McGraw-Hill.
- Hill, C. E., Knox, S., Thompson, B. J., Williams, E. N., Hess, S. A., & Ladany, N. (2005). Consensual qualitative research: An update. *Journal of Counseling Psychology*, 52, 196-205.
- Lin, C. (2016). Quality of life among family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities (Doctoral dissertation). Retrieved from Proquest Dissertations & Theses Global. (Order No. 10149688)
- Maccoby, E. E., & Martin, J. A. (1983). Socialization in the Context of the Family: Parent-Child Interaction. In P. H. Mussen, & E. M. Hetherington (Eds.), *Handbook of Child Psychology*, 4, pp. 1-101. New York: Wiley.
- Marchesi, A. (2007). *Sobre el bienestar de los docentes: competencias, emociones y valores*. Alianza.

McCabe, H. (2008). The importance of parent-to-parent support among families of children with autism in the People's Republic of China. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55, 303Y314.

Meeberg, G.A. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 32 – 38.

Mertens, D. M. (2005). *Research and evaluation in education and psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.

Morales, F. (1999) *Introducción a la psicología de la salud*. Paidós.

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement: a sociological approach*. St. Martin's press.

Olsson, M., Larsman, P., & Hwang, P. (2008). Relationships among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 227Y236.

x

Orem, D.E. (1993). *Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Masson-Salvat Enfermería.

Organización Mundial de la Salud - OMS. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra, Suiza: Ediciones de la OMS.

Ortiz-Quiroga, D. M., Ariza, Y., & Pachajoa, H. (2018). Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. *Universitas Psychologica*, 17(1), 1–N.PAG. <https://nebulosa.icesi.edu.co:2144/10.11144/Javeriana.upsy17-1.cvfn>

Patterson, A., Perry, A., & Shine, R. (2018). Family Quality of Life When There is More Than One Child With a Developmental Disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 23(3), 80–89.



- Park J, Hoffman L, Marquis J, Turnbull AP, Poston D, Mannan H, Wang M, Nelson LL. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *J Intellect Disabil Res*, 47(Pt 4-5):367-384. [SEP]
- Pérez, J.M, Abanto, J. y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria*, 18(4), 199-202.
- Pinto, N (2000). El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Cuidado y Práctica de Enfermería* (p. 172-183). Unibiblos.
- Pinto N, Barrera L y Sánchez B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”. *Aquichan*, 5 (1), 128-137.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35, 31-48.
- Redmond, B., & Rishardson, V. (2003). Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 205-218.
- Reyes-Rojas, M., Flórez-Enciso, E., Coronel-Brochero, L., & Cadena-Wilches, A. (2019). Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia. *Duazary*, 16(2), 134 - 145. <https://doi.org/10.21676/2389783X.2948>
- Rodrigues, S. A., Fontanella, B. J. B., Avó, L. R. S., Germano, C. M. R., & Melo, D. G. (2019). A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 413–426. <https://bdbib.javerianacali.edu.co:2421/10.1111/jar.12539>
- Rodríguez-Espinola, S., & Enrique, H. C. (s. d.). Validación Argentina del cuestionario MOS de apoyo social percibido. *Psicodebate. Psicología, Cultura y Sociedad*, 7, 155-168.

- Romañach, J. y M. Lobato. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Foro de Vida Independiente.
- Samuel, P. S., Hobden, K. L., LeRoy, B. W., & Lacey, K. K. (2012). Analysing family service needs of typically underserved families in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 111Y128. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01481.x
- Sandoval, C. (1996). La formulación y el diseño de los procesos de investigación social cualitativos. En C. Sandoval, *Investigación Cualitativa* (pp. 111-128). Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior.
- Sandoval, C. (2002). *Investigación cualitativa*. Programa de Especialización en Teoría, Métodos y Técnicas de Investigación Social. Bogotá: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior (Icfes), Editores e Impresores Ltda. arfo.
- Shekhawat, B. S., Agarwal, S., & Jain, S. (2017). Quality of life of caregivers of early-onset psychosis and mentally retarded children: A Comparative study. *Industrial psychiatry journal*, 26(2), 146–150. [https://doi.org/10.4103/ipj.ipj\\_21\\_16](https://doi.org/10.4103/ipj.ipj_21_16)
- Sherbourne, C. D., Stewart, & A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine*, 32(6), 705-714. doi:10.1016/0277- 9536(91)90150-b
- Simkin, H., Becerra, G. (2013). El proceso de socialización. Apuntes para su exploración en el campo psicosocial. *Ciencia, docencia y tecnología*, 24(47), 119-142.  
<http://www.redalyc.org/pdf/145/14529884005.pdf>
- Suárez -Palacio, P. A. y Vélez-Múnera, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Revista Psicoespacios*, 12(20), 173-198.
- Summers JA, Poston DJ, Turnbull AP, Marquis J, Hoff- man L, Mannan H, Wang M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *J Intellect Disabil Res*, 49(10), 777-783.

- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Ediciones Paidós. Original: Nueva York, John Wiley and Sons, 1984. P. 19-23
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34, 59-73.
- Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un Cuestionario*. (Tesis para optar el título de doctor). Universidad de Barcelona. Barcelona.
- Vanegas, J., & Gil, L. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la promoción de la salud*, 12, 51-61.
- Velázquez Cortés, S. (2013). Hábitos y estilos de vida saludable. Programa Institucional Actividades De Educación Para Una Vida Saludable, 16.  
[https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI\\_Lectura/licenciatura/documentos/LECT103.pdf](https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Lectura/licenciatura/documentos/LECT103.pdf)
- Verdugo, M. Á. (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. En *II Congreso internacional de discapacidad intelectual: Enfoques y realidad: Un desafío* (pp. 2-13). Medellín: Colombia.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L., & 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. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero* 38(4), 57-72
- Vera, K., & Ruiz, A. (2017). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(4), 1314–1343.

- Vinyamata, E. (1998). La resolución de conflictos, un nuevo horizonte. *Educación Social*, 8, 10-17.
- Wang, M. M. y Kober, R. R. (2011). Embracing an era of rising family quality of life research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (12), 1093-1097.
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. McGraw-hill education.
- Yankovic, B. (2011). *Emociones, sentimientos, afecto: El desarrollo emocional*.
- Zuna, N.I., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X. y Xu, S. (2009). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Eds.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice*. (pp. 241-276). Springer. doi: 10.1007/978-90-481-9650-0

## **Anexos**

### **Anexo 1. Instrumento Final**

#### **Información Sociodemográfica:**

1. ¿Cuál es su nombre?
2. ¿Qué edad tiene?
3. ¿Qué tipo de parentesco le une a la persona en situación de discapacidad?
4. ¿Cuál es su estado civil?
5. ¿Cuál es su profesión?
6. ¿Cuál es su situación laboral? o ¿a qué se dedica?
7. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?
8. ¿Cuántas personas viven con usted?
9. ¿Cuánto tiempo comparte al día con su familiar en situación de discapacidad y cómo ha cambiado esto a partir de la pandemia?
10. ¿Cuál es el estrato socioeconómico de donde ustedes viven?
11. ¿Cuentan con alguna ayuda del gobierno para la manutención de la persona en situación de discapacidad?

#### **Información sobre la persona en situación de discapacidad:**

1. ¿Cuál es el nombre de la persona en situación de discapacidad?
2. ¿Qué edad tiene la persona en situación de discapacidad?
3. ¿Cuál es el nivel/grado de discapacidad de su familiar? entre 1 a 5 siendo uno muy leve y 5 muy grave.
4. ¿Cuál es el diagnóstico médico de su familiar en situación de discapacidad?
5. ¿Qué características principales presenta el diagnóstico?
6. ¿A qué edad fue diagnosticado?
7. ¿Qué tipo de servicios requiere la persona en situación de discapacidad? (medicamentos, terapias, insumos médicos) etc.
8. ¿Con cuáles de esos servicios y/o insumos cuentan? ¿Esto ha cambiado con la situación actual de la pandemia?
9. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado su familiar en situación de discapacidad?

#### **Calidad de vida Familiar**

### Rol de padres:

1. ¿Cuáles son sus funciones frente al cuidado del familiar en situación de discapacidad?  
¿Esto ha cambiado con la situación actual de la pandemia?
2. ¿De qué manera ha apoyado a su familiar en situación de discapacidad en el proceso de adquisición de destrezas y conocimientos?
3. ¿Cuéntanos una situación en la cual considere que haya aportado al nivel de independencia del familiar en situación de discapacidad?

### Interacción Familiar:

4. ¿Cómo se ven ustedes como familia y cómo creen que los ven las otras personas como familia?
5. ¿Qué actividades cotidianas y extracurriculares realizan como familia? ¿Esto ha cambiado con la situación actual de la pandemia?
6. ¿Considera que son suficientes las actividades que realizan como familia durante la semana, ¿Por qué?
7. ¿Cómo expresan el afecto en su familia?
8. ¿Nos podrían contar qué hacen cuando notan que algún miembro de la familia está actuando diferente?
9. ¿De qué manera demuestra sus emociones al resto de la familia?
10. ¿De qué manera se comunican cuando se presentan situaciones desagradables o difíciles en el hogar?
11. ¿Nos podrían compartir alguna situación de conflicto que hayan tenido y cómo la resolvieron?

### Bienestar emocional:

12. ¿Qué actividades que le gustan realiza en su tiempo libre? ¿En la actual situación de pandemia ha mantenido estas actividades o realizado nuevas?
13. ¿Considera que el tiempo que le dedica a estas actividades es suficiente para usted y por qué?
14. ¿En algún momento se ha sentido sobrecargado frente a sus responsabilidades como cuidador, podría comentarnos de una situación? ¿Cómo ha cambiado con la situación actual de la pandemia?
15. ¿Cómo describiría su vida social? ¿Cómo ha cambiado con la situación actual de la pandemia?
16. ¿De qué manera considera que las personas cercanas a usted (familiares, amigos, etc) le brindan apoyo?
17. ¿Cómo se siente frente a estos apoyos? ¿Me podría narrar una situación de apoyo que haya tenido en el último mes y contarme qué sintió cuando llegó esa ayuda a usted?
18. ¿Con cuáles instituciones prestadoras de servicio cuenta y de qué manera le brindan apoyo?  
¿Cómo ha cambiado con la situación actual de la pandemia?
19. ¿Nos podría comentar aspectos negativos y positivos de estas instituciones?

Bienestar material y físico: (Indagar sobre situación actual de pandemia)

20. ¿Con qué frecuencia se realiza chequeos médicos?
21. ¿Cómo percibe usted los servicios que le ha prestado el sistema de salud?
22. ¿Qué tan satisfecho se siente con respecto a sus ingresos frente a sus necesidades?
23. ¿Cómo son sus hábitos de alimentación en un día normal?
24. ¿Realiza alguna actividad física? ¿Cuáles y con qué frecuencia?
25. ¿Siente que sus horas de sueño son reparadoras, ¿Por qué?

Apoyos relacionados con la persona con discapacidad: (Indagar sobre situación actual de pandemia)

26. ¿Qué personas aparte de ustedes aportan en la vida de su familiar en situación de discapacidad?
27. ¿De qué manera le brindan apoyo estas personas?
28. ¿Qué instituciones prestadoras de servicios apoyan a su familiar con discapacidad?
29. ¿Cuál es el rol de cada una de estas en la vida de la persona?

## **Anexo 2. Consentimiento informado**

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado(a) participante

Desde la asignatura Trabajo de Grado, a cargo por el docente Carlos Alberto Dorado las estudiantes Carolina Gil Pineda e Isabella Rivera Tenorio, pertenecientes a la Pontificia Universidad Javeriana Seccional Cali, están llevando a cabo la investigación “*Calidad de vida de familias de personas en situación de discapacidad intelectual, desde diferentes perspectivas*”, dado que la investigación en esta área es esencial para aumentar la comprensión pública acerca de la problemática de la discapacidad, informar las políticas y programas sobre discapacidad y asignar recursos de manera eficiente. El objetivo principal de la investigación es caracterizar la calidad de vida familiar de familias con un integrante en situación de discapacidad intelectual desde la percepción de la mayoría de sus integrantes.

Se le invita a participar en la investigación, a través de una entrevista semiestructurada de máximo 60 minutos de duración. Usted no recibirá beneficios económicos por participar; sin embargo, los resultados de su participación aportarán a la formación de estudiantes de Psicología. Es una investigación sin riesgos. Antes de aceptar o rechazar su participación en la investigación, debe de tener en cuenta lo siguiente:

- La decisión de participar en la investigación es completamente PERSONAL, LIBRE y VOLUNTARIA.
- Sus datos personales y la información obtenida son completamente CONFIDENCIALES, por el contrario, se utilizará un CÓDIGO/PSEUDÓNIMO para identificarlo.
- En el transcurso del estudio usted podrá SOLICITAR información actualizada sobre el mismo.
- En el transcurso del estudio usted podrá RETIRARSE en cualquier momento, agradeciendo que nos informe las sus razones.
- En el transcurso del estudio nosotros podremos retirarnos en cualquier momento, y le explicaremos nuestras razones.
- NO recibirá ningún beneficio económico por su participación.
- NO tendrá que hacer un gasto económico durante su participación.

La investigación se enmarca en los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 24, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la Ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006, establecida por el Congreso de la República de Colombia, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología, y los artículos 5, 8, 10, 11, 12, 14, 15 y 16 de la Resolución No. 008430 de 1993 que regula de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos en áreas de la salud.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede firmar el siguiente Consentimiento Informado.

Una vez leída y comprendida la información anterior en pleno uso de mis capacidades, manifiesto mi participación en la investigación. En tal sentido, la firma del consentimiento informado, implica autorización para yo realizar entrevista semiestructurada.

Yo, \_\_\_\_\_, identificado con CC \_\_\_\_\_ declaro que he sido informado(a) de los objetivos, fines del presente estudio a realizar por estudiantes de la Pontificia Universidad Javeriana Cali. Y obrando en forma AUTÓNOMA Y CONSCIENTE, ACEPTO la participación en esta investigación. Se firma a los días \_\_\_\_ del mes \_\_\_\_\_ del año 20\_\_\_\_.



---

FIRMA PARTICIPANTE

Nombre: \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

CC: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

---

TESTIGO 1

Firma \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_

CC: \_\_\_\_\_

---

TESTIGO 2

Firma \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_

CC: \_\_\_\_\_

---

Carolina Gil Pineda

[carolinagil98@javerianacali.edu.co](mailto:carolinagil98@javerianacali.edu.co)

3104615999

---

Isabella Rivera Tenorio

[isabellarivera@javerianacali.edu.co](mailto:isabellarivera@javerianacali.edu.co)

3206779631

---

Carlos Alberto Dorado

Director Especialización en Neuropsicología

Infantil

[carlos.dorado@javerianacali.edu.co](mailto:carlos.dorado@javerianacali.edu.co)