DATOS BÁSICOS DEL PROYECTO

TÍTULO:	Calidad de vida en familias de personas con discapacidad en el Municipio de Puerto Colombia, Atlántico.			
DURACIÓN DE PROYECTO (MESES):	12 meses			
TIPO DE INVESTIGACIÓN:	**I. Básica** [x]	**I. Aplicada** [ ]	**I. Experimental** [ ]	**Creación Artística** [ ]
NOMBRE DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN PROPONENTE:	**MUÉVETE CARIBE**			
CATEGORÍA COLCIENCIAS:	**A**			
CÓDIGO COLOMBIANO DE REGISTRO DEL GRUPO:	**COL0071605**			
LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:	**Procesos de intervención en Fisioterapia**			

RESUMEN:

Introducción: La calidad de vida familiar (CVF) es un constructo teórico multidimensional que expresa la armonía existente entre los miembros de una familia, la satisfacción de sus necesidades básicas, el disfrute de su vida juntos y la capacidad para alcanzar sus metas individuales y comunes; aspectos que se ven afectados con la presencia de uno de los miembros del núcleo familiar con discapacidad.

Objetivo: Determinar los niveles de calidad de vida de las familias de personas con discapacidad en el municipio de Puerto Colombia, Atlántico.

Materiales y Métodos: Estudio Descriptivo transversal en 30 familias con alguno de sus miembros con discapacidad, contactadas por muestreo no probabilístico por conveniencia y búsqueda activa casa a casa. Se utilizó el Registro para la Localización y Caracterización de Personas Con Discapacidad RLCPCD para las variables sociodemográficas y la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) adaptada para Colombia por Córdoba et al, 2008).

Resultados: El 63%, de las personas con discapacidad que conformaban las familias eran de sexo femenino entre los 14 y 26 años con una proporción del 46%. El 96% pertenecía al estrato socioeconómico bajo y un 46% cursaba nivel escolar de básica primaria. Las factores de Calidad de vida familiar con la media más baja fueron Recursos Familiares (25.4) y apoyo para Personas con Discapacidad (24,26).

Conclusión: La presencia de una persona con discapacidad en la familia genera un gran impacto psicológico, físico y económico para la misma, impactando los diversos factores que determinan la calidad de vida familiar

PALABRAS CLAVE: Discapacidad, calidad de vida, familia.

LUGAR DE EJECUCIÓN DEL PROYECTO	**DEPARTAMENTO:** Atlántico	**CIUDAD:** Puerto Colombia
LUGAR ESPECÍFICO DE EJECUCIÓN DEL PROYECTO: Barrios del Municipio de Puerto Colombia		

DATOS INVESTIGADORES

NOMBRE	IDENTIFICACIÓN	TIPO DE INVESTIGADOR	HORAS DE DEDICACIÓN AL PROYECTO	FUNCIÒN
ANDREA CAROLINA MADIEDO TOSCANO	1234888317	ESTUDIANTE	4	Formulación, recolección, sistematización y análisis de la información.
YEIDIS CÁCERES JIMENEZ	1003199028	ESTUDIANTE	4	Formulación, recolección, sistematización y análisis de la información
ADOLFO WILCHES SARABIA	1045754524	ESTUDIANTE	4	Formulación, recolección, sistematización y análisis de la información
YULESIS JINETE SEPÚLVEDA	1143464401	ESTUDIANTE	4	Formulación, recolección, sistematización y análisis de la información
CRISTIAN CASTILLA HERNÁNDEZ	1143164970	ESTUDIANTE	4	Formulación, recolección, sistematización y análisis de la información
BRAYAN DE LA TORRE MERCADO	1043932148	ESTUDIANTE	4	Formulación, recolección, sistematización y análisis de la información
BELEN GONZALEZ ENCISO		ESTUDIANTE	4	Formulación, recolección, sistematización y análisis de la información

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA:

La discapacidad es una situación de carácter universal con costos económicos y sociales para las personas, las familias, las comunidades y las naciones (1). Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento la Discapacidad y la Salud (CIF), la discapacidad hace referencia a "las dificultades que se presentan en cualquiera de las tres áreas del funcionamiento", es decir las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación (1). Las deficiencias son aquellos problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

El aumento de las enfermedades transmisibles y no transmisibles, el uso y abuso del alcohol y drogas, los conflictos armados, los accidentes de todo tipo, son causas de discapacidad (2). El envejecimiento de la población, el abandono infantil, la desnutrición, la migración de grupos sociales, la pobreza extrema, el desplazamiento, y tragedias a causa de fenómenos naturales son algunas de las condiciones que favorecen al aumento de la discapacidad (3,4). La Encuesta Mundial de Salud y el estudio Carga Mundial de Morbilidad contribuyeron a la base de las estimaciones de la población de 2010(6900 millones de habitantes), ambos estudios arrojaron cifras diferentes (4). Según la Encuesta Mundial de Salud el 15,6% de la población mundial viven con alguna discapacidad; y según el estudio de Carga Mundial de Morbilidad cerca del 19,4% se encuentran en situación de discapacidad (4).
La discapacidad en América Latina es un tema muy complejo y preocupante, con enorme repercusión social y económica, pero con escasos datos fehacientes. Los estudios estadísticos son pocos, están desactualizados y son poco precisos; algunos programas relacionados con la discapacidad basan sus datos en estimaciones, lo cual hace que esta problemática esté cada vez más lejos de la realidad (4). Se estima que alrededor de 85 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, lo que equivale a un 12,6% de la población de América Latina; Entre los países que presenta mayor índice de discapacidad se encuentran Brasil 23,9%, Uruguay 15,8%, Argentina 14,8%, Paraguay 10,7%, Costa rica 10.5% (4).

En América latina la situación de las personas con discapacidad se caracteriza por extrema pobreza, desempleo, acceso limitado a servicios públicos, a la educación, vivienda, a los servicios de salud, transporte, entre otros. En general se ven marginados por la sociedad (5).
El informe de las Américas, realizado por el Banco interamericano en el año 2004, relata que 82% de personas con discapacidad viven en extrema pobreza. Estas personas han sido excluidas de la vida social, laboral, política y económica, debido a la estigmatización o poca credibilidad de sus capacidades y poca consideración de sus necesidades. Como bien se mencionó anteriormente la discapacidad puede deberse a muchas causas, pero ciertamente tiene gran relación con la pobreza, siendo las personas con escasos recursos económicos quienes presentan más casos de discapacidad en comparación a aquellas personas con altos ingresos económicos. Aunque es importante mencionar que la discapacidad no hace exclusión a raza, genero, condición sexual o estrato socioeconómico. (5, 6).

Colombia es un país que cuenta con un aproximado de 41.468.384 habitantes y 6,3% presentan algún tipo de discapacidad, según los resultados entregados por parte del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) en el censo realizado en el año 2005(7). Actualmente se desconoce si esta cifra aún persiste o ha ido en aumento. Analizando los datos por departamentos, se evidencia que Cauca 9,5%, Nariño 9,0%, Boyacá 8,8%, Huila 8,5% son las entidades territoriales con mayor número de personas con discapacidad, mientras que la Guajira 3,6%, Amazonas 3,9%, Guaviare 4,4% registraron el menor número de personas en con discapacidad. En el caso del departamento de Atlántico registra 124,621 personas con limitaciones, que equivale al 5.1% de personas con discapacidad con relación a su población total (7).

Distintos autores han definido la familia como un grupo de personas con identidad propia unidas por lazos legales, religiosos o de parentesco, que conviven y dan lugar a una amplia gama de relaciones, esto conlleva a que cada miembro adquiera una serie de valores y creencias compartidas a lo largo de generaciones y por experiencias vividas a lo largo de la vida, las cuales son fundamentales en el desarrollo de quienes la componen y evolucionan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Por lo tanto, es importante resaltar el papel trascendental que tiene la familia de la persona con discapacidad en todos los procesos de su vida personal y en su vinculación con el medio social (8).

Por otro lado, Las familias con personas con discapacidad (PcD), desde el momento en que se les informa que uno de sus miembros presenta una deficiencia, ya sea de tipo física o mental, deben recibir apoyo en ese preciso instante ya que, si tenemos en cuenta las relaciones tan estrechas que se establecen en la red familiar, se puede comprender que un acontecimiento de esta clase (no deseado) en uno de sus miembros, puede llevar consigo una serie de cambios en los demás; lo que trae como consecuencia una repercusión relevante en toda la familia, puesto que la enfermedad o proceso de discapacidad, genera un desequilibrio en la calidad de vida familiar, el cual se mira desde diferentes puntos de vista. Por lo tanto, es muy importante mantener las relaciones sociales intactas debido a que éstas pueden significar una ayuda en la parte emocional y, lógicamente, en la parte social como se mencionó anteriormente (8).

En un estudio realizado en Almería, España, en el año 2016, se pudo observar cómo el nacimiento de un niño con discapacidad en la familia, provoca una serie de cambios en el estilo de vida familiar, disminuyendo su calidad de vida al no poder adaptarse adecuadamente a las condiciones específicas que necesita este nuevo miembro. Estos cambios pueden generar un mayor o menor impacto dentro del núcleo familiar, teniendo en cuenta varios aspectos, como lo son: las características sociodemográficas, las características personales y emocionales que presenten los padres, la dinámica o la relaciones interpersonales que existen dentro de la familia, el apoyo externo o del entorno en el cual estos se desenvuelven , el nivel sociocultural y económico en el cual estos se encuentren y, lógicamente, el nacimiento del niño en condición de discapacidad, resaltando el tipo y el grado de discapacidad que éste presente. En los miembros de la familia, los principales cambios que se presentan suelen ser estrés psicológico, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimientos de culpa y frustración, llegando en muchas ocasiones a requerir tratamiento farmacológico. Además, pueden encontrarse problemas relacionados con trastornos del sueño (9).

A parte de esto, también se puede destacar que las familias con miembros con discapacidad se ven en la necesidad de incurrir en costos adicionales como los medios de apoyo, las adaptaciones, contratar cuidadores remunerados, costear los tratamientos médicos, terapéuticos, habilitadores y rehabilitadores para obtener una mejor calidad de vida equivalente al de las familias que no tienen

miembros con ninguna discapacidad. Ciertamente este es uno de los problemas que se viven en las familias que presentan discapacidad, ya que deben solventar muchos más costos tanto en la atención medica como en los cuidados especiales que deben tener estas personas (4,8). Para ello se llevaron a cabo varios estudios para estimar el costo adicional de la discapacidad, en el Reino Unido, las estimaciones fluctúan entre el 11% y el 69% del ingreso, en Australia, los costos estimados según la gravedad de la discapacidad oscilan entre el 29% y el 37% del ingreso y en Irlanda, el costo estimado oscila entre el 20% y el 37% del ingreso semanal medio, según la duración y la gravedad de la discapacidad (11).

En cuanto a las relaciones personales los cambios que se producen a causa de tener un miembro con discapacidad pueden ser más trascendentales, y van a depender no solo del grado de discapacidad del individuo, sino también de la edad y la situación familiar. Los problemas que se generan al tener un familiar en condición de discapacidad afectan a todos los miembros del núcleo familiar, pero son más graves entre más joven sea el cuidador esto se nota con respecto al disfrute del ocio, tiempo libre o vida familiar y además de esto podrían aislarse de sus amistades. Por ello, compartir el cuidado es de suma importancia si se quiere que la familia pueda seguir con sus relaciones sociales para disfrutar en compañía de amigos, del ocio y tiempo libre (8).

También, se argumenta que la discapacidad continúa siendo una forma de exclusión de la sociedad de esas personas puesto que se les sigue viendo como si no fueran personas “normales”. Es por eso que, las familias pueden considerar a su miembro como alguien vulnerable y tomar la decisión de aislarlo del resto de la sociedad para protegerlo obteniendo así una menor independencia de lo que fuera posibles (8).

En la actualidad, vemos que, aparte de resaltar los efectos negativos de la discapacidad, también se tienen muy en cuenta los efectos positivos dados por la misma situación de uno de los miembros del núcleo familiar, ya que, a pesar de todo, se pueden reforzar muchos aspectos tales como las relaciones interpersonales y afectivas dentro de la familia las cuales pueden jugar un papel trascendental, puesto que es la base o punto de partida que le servirá al individuo al momento de desenvolverse en el entorno en el cual se encuentra(10).

2. JUSTIFICACIÓN

Este proyecto estará enfocado, principalmente, en la identificación de los distintos niveles de calidad de vida en familia que presentan, dentro de su núcleo, personas con discapacidad (PcD), teniendo en cuenta ciertas variables como lo son las características sociodemográficas y el tipo de discapacidad de la población a estudiar.

Todo esto se realizará debido a que en los recientes estudios, las familias con un miembro en situación de discapacidad, presentan un sin número de barreras y discriminación en la sociedad. Por ende, se busca eliminar todas aquellas barreras, ya sean arquitectónicas, sociales o psicológicas, para que, tanto el núcleo familiar como la persona en situación de discapacidad, puedan desenvolverse y ser autónomos en su entorno. Si vemos esto desde otra perspectiva, queremos lograr que las personas en situación de discapacidad tengan una vista más clara acerca de su condición, logrando así que éstas

se sientan capaces de ser independientes, partiendo, primeramente, desde el mejoramiento de la calidad de vida de estas personas y la de su familia. Esto se puede llevar a cabo promoviendo los derechos de las personas con discapacidad lo que llevará a fomentar la igualdad de oportunidades para este tipo de personas, es decir, la accesibilidad universal.

Aparte de esto se debe resaltar que es importante concientizar a la sociedad acerca de lo anteriormente dicho, puesto que ellos juegan un papel fundamental en el desarrollo de las personas en situación de discapacidad, ya que al permitirle la inclusión en cualquier tipo de actividades, hace que éstas se sientan útiles dentro del entorno (este puede ser familiar o social) en el cual se desenvuelven o relacionan.

Por todo lo mencionado anteriormente este proyecto se enfocado principalmente en la identificación de los distintos niveles de calidad de vida en familia que presentan miembros en situación de discapacidad, dentro de su núcleo familiar, teniendo en cuenta la relación existente entre ciertas variables como lo son, las características sociodemográficas y el tipo de discapacidad del familiar y además el cómo esto repercute en calidad de vida familiar etc. Todo esto con el fin de entrarle a la comunidad científica una fiable base teórica que permita identificar y comprender las diferentes variables que influyen en la disminución de calidad de vida familiar, es decir el ¿por qué? De esto, dando así la posibilidad de que en un futuro se puedan realizar intervenciones, buscando modificar las diferentes variables que causen la disminución de la calidad de vida familiar, permitiendo así que estas familias tengan una mejor calidad de vida.

3. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL

3.1. Definición de Discapacidad y modelos teóricos

Se considera a la discapacidad como un estado o una situación heterogénea y compleja en la cual se ve afectado diferentes aspectos en el individuo, dentro de los cuales podemos destacar el aspecto físico, psicológico y social Esto puede traer como consecuencia un conjunto de dificultades (12); También podemos definir la discapacidad como la disminución o la abolición de la capacidad (deficiencia) de realizar cierta actividad dentro del contexto que se considera normal para el ser humano. Además de esto, este término engloba las distintas limitaciones funcionales (relacionado con actividades de la vida diaria) o las restricciones para realizar una actividad (relacionado con el aspecto social) la cual es consecuencia de una deficiencia en específico (12).

Existen un conjunto de modelos teóricos los cuales nos permiten clasificar la discapacidad desde distintos puntos de vista, los cuales son:

- ✓ **Modelo médico-biológico:** este modelo se refiere a que la discapacidad es un problema directamente del individuo que posee una determinado enfermedad, trauma o condición de salud, la cual requiere o necesita cuidados médicos individuales (12). El tratamiento de la discapacidad tiene como objetivo encontrar la cura, una mejoría o un cambio en la conducta

física del individuo a tratar (12).

- ✓ **Modelo social:** en este modelo la discapacidad adopta una posición diferente al primero debido a que, en este caso, no es un atributo de la persona que posee la deficiencia sino que es un complejo conjunto de condiciones generadas, principalmente, por el contexto o el entorno donde se desenvuelve el individuo (12).

- ✓ **Modelo de las minorías colonizadas:** este presente como base el modelo social; no obstante, incorpora aspectos legales en su contenido, como lo es la lucha por los derechos de las Personas con Discapacidad (PcD). Teniendo en cuenta a lo anteriormente dicho, se puede decir que, en la mayoría de ocasiones, las PcD se encuentran marginadas y discriminadas por la sociedad (12).

- ✓ **Modelo universal de la discapacidad:** este modelo fue descrito por Irving Kenneth Zola. En este modelo se establece que todos los seres humanos tenemos capacidades y falencias, y que, por lo tanto, este debe de adaptarse a las distintas situaciones que se le presentan en el entorno o el contexto donde se desenvuelve o le plantean. Es por esto que este autor dice que la incapacidad es totalmente relativa y contextual (12).

- ✓ **Modelo biopsicosocial:** según este modelo, el funcionamiento de un sujeto es una situación compleja debido a que abarca varios aspectos como lo son su estado o condición de salud (física y mental) y los factores ambientales o sociales (12).

  En este caso se realiza un integración de los modelos físico, psicológico y social debido a su estrecha relación, lo cual nos va a permitir medir la discapacidad y darle un lenguaje universal (12).

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas (relacionadas con la estructura corporal), psíquicas (relacionadas por retraso o enfermedad mental) o sensoriales (relacionadas con los órganos de los sentidos) a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás individuos que conforman su entorno o contexto (13).

La discapacidad ha sido abarcada por distintas disciplinas, dentro de las cuales encontramos la pedagogía, psicología, medicina, sociología, entre otras, las cuales han permitido o generado un efecto positivo como lo s la orientación en la búsqueda del mejoramiento de las personas que la padecen. Esto se realiza no solamente teniendo en cuenta a los factores físicos sino también a los factores psicológicos y sociales, es decir, realizando un contextualización integral con el fin de generar el desarrollo o la potenciación de las distintas capacidades que posee el individuo (13).

3.1.1. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud

La Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud también conocida como CIF, se basa en el marco conceptual propuesto por la OMS para la comprensión del funcionamiento la discapacidad y la salud. Esta clasificación es universal, la cual nos presenta un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las diferentes dimensiones relacionadas con ella, donde se agrupa sistemáticamente los distintos dominios que determinan el estado de salud del individuo (14).

Estos dominios que nos propone la CIF son tres "Funciones y estructuras corporales", donde el primero se refiere a las funciones fisiológicas de los sistemas corporales donde a su vez se incluyen las funciones psicológicas y la segunda a estructuras anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes, las cuales al verse afectada por la enfermedad provoca una deficiencia en la funcionalidad del individuo lo que conllevara a la aparición de la discapacidad (14).

El segundo componente que nos presenta la CIF se conoce como "Actividad" la cual hace referencia a la realización de una tarea o acción por parte de un individuo en su vida diaria, donde si estas se ven anuladas o su realización es con un alto grado de dificultad esto conllevara a una disminución de su independencia consecuencia de deficiencias estructurales y\o funcionales. El tercer componente es "Participación" este último componente hacer referencia al acto de involucrarse con todo el ámbito social, por ejemplo: salidas de campo, una cita a la IPS, el trabajo o incluso un baile (14).

Siguiendo con lo anteriormente dicho la CIF lanza su mirada a conceptos sanitaria como bienestar, estado de salud o calidad de vida relacionada con la salud, dejando atrás el modelo biomédico, al incorporar una mirada biopsicosocial a la problemática del funcionamiento y la discapacidad humana; Gracias a todo esto la CIF nos proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes, el cual también es interesante para abordar los cambios epidemiológicos y demográficos que enfrenta el mundo en la actualidad, principalmente para enfermedades crónicas y el envejecimiento de la población (14).

Para concluir podemos decir que la CIF es una herramienta que tiene como finalidad describir la salud y los estados relacionados con ella, mejorando la comunicación entre los usuarios y los distintos entidades y profesionales de la salud, esta además al presentar un lenguaje universal entendible a nivel mundial nos da la posibilidad de comparar de datos entre países, disciplinas sanitarias, entre los servicios asistenciales, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo; adicionalmente a esto la CIF es aplicable a distintos ámbitos como en las políticas sanitarias, en evaluación de la calidad asistencial, y para la evaluación de consecuencias en diferentes culturas (14).

3.2. Familia

En la actualidad no existe un concepto de familia aceptado a nivel mundial, pero en varias cuestiones están de acuerdo, en base a esto la familia se puede definir como el grupo de personas unidas por el parentesco, es la organización más importante de las que puede pertenecer el hombre; Esta unión se puede conformar por vínculos consanguíneos o por un vínculo constituido y reconocido legal y socialmente, como es el matrimonio o la adopción. Algunos autores afirman que la etimología de

"Familia" surge de la palabra fames, cuyo significado es "hambre"; y por otro lado, otros autores mencionan que se origina de la palabra famulus, es decir "sirvientes", por eso, muchos creen que la idea de familia surge a raíz de los grupos de esclavos y sirvientes que respondían a un mismo amo. Sin embargo, el origen de la palabra familia aún no se determina precisamente (15).

La familia es la organización social más general, pero asimismo la más importante para el hombre. Ya sea por vínculos sociales, legalmente consagrados o por vínculos sanguíneos, el pertenecer a una agrupación de este tipo es sumamente importante en el desarrollo psicológico y social del individuo (15).

Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado. Los lazos principales que definen una familia son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio que en algunas sociedades sólo se permite la unión entre dos personas mientras que en otras es posible la poligamia y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre (15).

3.2.1. Familias de personas con discapacidad

La familia es el soporte más relevante para la gran mayoría de las personas. Su papel es fundamental en el proceso de cuido, crianza y educación, es el entorno más adecuado para que las personas se desarrollen de manera integral, aprendan a socializar, a expresar, a recibir afecto y amor puesto que las personas en esta situación suelen padecer cierto grado de exclusión primordialmente social pero también puede ser por parte de la familia; esto conlleva a una diversa variedad de cambios en la dinámica de la familia cuando uno de sus miembro en situación de discapacidad cambia inmediatamente ya que este acontecimiento es tomado como una tragedia lo que en muchos casos puede provocar problemas de conducta y cambios bruscos en las mismas, lo cual dificulta la convivencia a nivel familiar (17).

Ortiz en 2007 afirma que el apoyo de la familia es crucial puesto que en estas se destacan dos prioridades fundamentales que son el aumento de las necesidades y de atención que se debe dar a dicha persona, y la disminución de atención familiar, esta se da a la falta de interés o de información que se tiene acerca del proceso al que se ve expuesto el usuario por ende la poca atención de la familia hace que se vea afectado el diagnóstico y la progresión de cierta discapacidad afectando de forma directa a la familia, y estas tiende a desarrollar altos niveles de estrés dependiendo el tipo de discapacidad, el grado en que se encuentre, el apoyo de la sociedad entre otras muchas cosas más (17).

En este sentido podemos decir que Todo cambio leve o brusco al que se exponga una familia y sus miembros producen estrés que puede ser toda aquella reacción ante un estímulo que se percibe como amenazante. Ante ese estrés (Verdugo y Bermejo, 1994) señala que los seres humanos respondemos con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento en un contexto en el que podemos encontrar recursos que nos ayuden (17).

Por otro lado, se podría decir que el camino que enfrenta una familia con un miembro en situación de discapacitado no es fácil, sino que la mayoría de las veces puede estar lleno de sinsabores, dolor e incertidumbre, pero a la vez es una oportunidad para lograr una mayor integración de la familia que permita un mayor grado de satisfacción y bienestar no solo al miembro que se encuentra en situación de discapacidad sino también la familia en general, y que ello se va a ver reflejado en la rehabilitación y recuperación de la persona (17).

3.3. Concepto de Calidad de vida

La primera utilización del concepto de calidad de vida tuvo lugar a fines de los años 60, en la denominada investigación científica de la asistencia social benéfica con los trabajos del grupo de Wolganf Zapf (18). Entonces el concepto fue definido como la correlación existente entre un determinado nivel de vida objetivo, de un grupo de población determinado, y su correspondiente valoración subjetiva (satisfacción, bienestar) (18).

En las décadas siguientes el término calidad de vida se usó para nombrar diferentes aspectos de la vida como estado de salud, función física, bienestar físico (síntomas), adaptación psicosocial, bienestar general, satisfacción con la vida y felicidad (19). El sentido del término calidad de vida es indeterminado, y aunque tenga un ajuste adecuado en determinadas circunstancias no deja de tener un riesgo ideológico es decir lo que considera la sociedad y la cultural que es la calidad de vida (19).

Para la medicina en el fondo filosófico de la idea de calidad de vida surge, al menos, de dos vertientes contradicciones fundamentales: una, el deslizamiento de la medicina hacia la biología y la contradicción dialéctica de la actual medicina biológica con su teoría de la persona individualista de mercado, de consumidor (ajena a la medicina) y, otra, la oposición entre cantidad y calidad, el hecho de que las calidades se opongan entre sí, tengan referenciales y grados distintos de difícil ordenación y de que algunas cualidades no se dejen agregar (9).

De manera general, calidad de vida se refiere al conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida o al grado de felicidad o satisfacción disfrutado por un individuo, especialmente en relación con la salud y sus dominios. Más recientemente el constructo «calidad de vida» se ha asimilado al de bienestar subjetivo, abarcando juicio cognitivo y ánimo positivo y negativo (20).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido la calidad de vida como "*la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones"* (21). Es un concepto relacionado intrínsecamente con la definición de salud de la misma OMS, que incorpora diferentes factores como lo son los físicos (dolor, malestar, energía, cansancio, sueño, descanso); psicológica (sentimientos positivos, labor de reflexión, aprendizaje, memoria, concentración,

autoestima, imagen y apariencia corporal, sentimientos negativos); grado de independencia (movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia respecto a medicamentos o tratamientos, capacidad de trabajo); relaciones sociales (relaciones personales, apoyo social, actividad sexual); entorno (seguridad física, entorno doméstico, recursos financieros, atención sanitaria y social, actividades recreativas, entorno físico, transporte); espiritual (espiritualidad, religión, creencias personales) (21).

Como se ve, la calidad de vida es una definición imprecisa y la mayoría de investigaciones que han trabajado en la construcción del concepto están de acuerdo en que no existe una teoría única que defina y explique el fenómeno (22). La calidad de vida pertenece a un universo ideológico, no tiene sentido si no es en relación con un sistema de valores, y los términos que la han precedido en su genealogía ideológica remiten a una evaluación de la experiencia que de su propia vida tienen los sujetos (22). Tal evaluación no es un acto de razón, sino más bien un sentimiento. Lo que mejor designa la calidad de vida es la calidad de la vivencia que de la vida tienen los sujetos (22).

El concepto multidimensional incluye la situación económica, estilos de vida, salud, vivienda, satisfacciones personales, entorno social, entre otras (20). Por ello, la calidad de vida se conceptúa de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones objetivas y subjetivas personales (20).

3.3.1. Calidad de vida familiar

La calidad de vida familiar (CVF) es un constructo teórico multifacético que nace con una vocación pragmática: describir y comprender las condiciones que determinan la calidad de vida de las familias con el fin último de valorar y diseñar políticas, servicios y programas de intervención encaminados a su mejora (Brown y Brown, 2004; Summers, Poston, Turnbull, Marquis, Hoffman, Mannan y Wang, 2005) (23).

La calidad de vida familiar (CVF) se puede considerar como un complemento de la calidad de vida de la persona con discapacidad (PCD), y es por esto que se plantea como un indicador para definir las intervenciones en este grupo poblacional, y a la vez evaluar el impacto de dichas intervenciones en el individuo y su familia (17). Se puede decir que la calidad de vida familiar se encuentra influenciada por factores personales y socioculturales que resultan totalmente relevantes en los procesos de habilitación/rehabilitación integral de la persona con discapacidad, de ahí la importancia de su conocimiento, ya que mediante esto se puede producir o generar distintas estrategias individuales y colectivas que contribuyan a la autodeterminación, vida independiente e inclusión laboral, educativa y social de las PCD (17).

Reconociendo la importancia que el entorno familiar tiene como agente socializador en la trayectoria vital de las personas, somos conscientes que este entorno puede reforzar actitudes y conductas de sobreprotección hacia ellas. Y esta sobreprotección, generalmente asociada a situaciones de mayor o menor dependencia, a veces obstaculiza la participación activa en la sociedad de las personas con discapacidad, su autonomía personal (23). Por ello, las familias son agentes sociales destinatarias de algunas de las medidas contenidas en estos planes, como agentes fundamentales en el fomento de la autonomía y como principal recurso de apoyo y cuidado para las personas con discapacidad (23).

Hablar de calidad de vida familiar en personas con discapacidad (pcd) constituye un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad (24). La literatura científica hasta la década de los 90, muestra que los estudios en el área giraban en torno al impacto de la discapacidad en la familia (Weiss, Marvin & Pianta, 1997; Browne & Bramster, 1998; Rubio, Berg-Weger & Tebb, 1999) y, como consecuencia de ello, los instrumentos de evaluación que existían estaban centrados en la medida de variables como estrés y estrategias de afrontamiento, prácticas parentales, ambiente en el hogar, relación marital, necesidades familiares y, en el mejor de los casos, se orientaban a la evaluación de la satisfacción de la familia con los servicios de atención a la persona con discapacidad (Ireys & Perry, 1999), pero no a la calidad de vida familiar desde una concepción integral (24). Esto se traducía en una percepción fragmentaria de la vida de la familia lo que favorecía un enfoque patológico. Además, se reducía a la identificación de los déficits de la persona con discapacidad y a su relación con el cuidador principal que en la mayoría de los casos era la madre (24).

A diferencia de esta concepción, en la actualidad surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia, que estimula a la misma a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Además, esta concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schalock & Verdugo, 2002/2003), trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad, y con otras familias en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas (25).

En países como Estados Unidos y Canadá, se ha propuesto que la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad sea asumida como un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con esta población (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003) (26). Por esta razón, equipos de investigadores en diferentes partes del mundo realizan cada vez mayores esfuerzos para avanzar en la comprensión y en la medición del constructo “calidad de vida” en el ámbito de la discapacidad (26). Y como extensión natural de la calidad de vida individual se está avanzando en la medición de la calidad de vida de las familias que tienen uno de sus miembros con discapacidad (Schalock & Verdugo, 2002), como primer y fundamental paso para determinar los apoyos requeridos para que la persona con discapacidad y su familia logren una mejor adaptación y desarrollo en sus contextos (26).

A partir de la identificación de los dominios que conforman la calidad de vida de la familia y los indicadores, Poston et al. (2003) construyeron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), instrumento único en su género que se adoptó para el presente estudio dadas sus propiedades psicométricas y de utilidad práctica (Park et al., 2003; Brown, Anand, Isaacs & Baum, 2003; Córdoba & Verdugo, 2003; Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007; Mora, Córdoba, Bedoya & Verdugo, 2007) (17).

Son importantes las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, ocio. Además, las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros, cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad) (17).

Cada situación individual de discapacidad es el fruto de un proceso y está ella misma en proceso dinámico. Esta afirmación se basa en la premisa de que el hombre se construye en interacción (Giné, 1995; Del Río, 1992; Schalock, 1999) y que existe una interdependencia mutua entre los procesos de configuración social y construcción personal, influencia que vemos más claramente si analizamos, por ejemplo, los procesos familiares e institucionales que actúan como mediadores, el principio de integración propugna que no se impida a las personas desarrollar su vida en la comunidad y que los mismos servicios sean efectivamente ofrecidos a todo el mundo sin discriminación (por ejemplo por tener una discapacidad, por el género, el color de la piel, etc.). Según el principio de integración se ha de ofrecer siempre el entorno menos restrictivo o segregado que sea posible (17).

3.3.2. Calidad de vida en familias de personas con discapacidad

Según Brown (2004) y Poston, Turnbull, Marquis, entre otros (2005), La calidad de vida familiar (CVF) es un concepto multifacético e integral que abarca la descripción de una serie de condiciones que resultan determinantes en la calidad de vida de las familias. Por lo tanto, al tener en cuenta lo anteriormente dicho, se pueden generar ciertos grupos de políticas, estrategias y servicios, las cuales tienen como fin el mejoramiento de las condiciones presentes dentro del núcleo familiar (22).

Otros autores como Zuna y Summers (2009), denominan a la calidad de vida familiar como un estado, destacado, principalmente, por ser dinámico e integral, enfocado, globalmente, en el bienestar de la familia, el cual es descrito por cada uno de los miembros del núcleo familiar y donde se puede resaltar las diversas condiciones o necesidades presentes en dicho grupo de individuos (22).

Cabe resaltar la relación estrecha presente entre la calidad de vida familiar (CVF) y la calidad de vida de la Persona con Discapacidad (PcD) debido a que ésta puede llegar a ser un indicador fundamental al momento de escoger o definir un conjunto de métodos de intervención en este grupo poblacional, lo cual llevará, posteriormente, al análisis riguroso de los diferentes resultados dados por la intervención realizada en el individuo (PcD) y su familia. Dentro de los aspectos importantes dentro de la CVF encontramos los factores personales y socioculturales, los cuales serán pieza fundamental en el proceso habilitación/rehabilitación integral de la PcD, es por esto que resulta relevante su identificación debido a que mediante estos factores se podrán organizar, dar a conocer y poner en práctica una serie de estrategias, las cuales tendrán como fin lograr la autodeterminación, la independencia y la inclusión laboral, educativa y social del individuo (17).

A diferencia de esta concepción, en la actualidad surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia, que estimula a la misma a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Además, esta concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schalock & Verdugo, 2002/2003), trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad, y con otras familias en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas (25).

A partir de la identificación de los dominios que conforman la calidad de vida de la familia y los indicadores, Poston et al. (2003) construyeron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), instrumento único en su género que se adoptó para el presente estudio dado sus propiedades psicométricas y de utilidad práctica. Ésta se basa, principalmente, en las distintas opiniones brindadas por cada uno de los miembros de la familia (24).

Para concluir, podemos decir que este concepto es totalmente diverso y relativo debido a que las familias llegan a experimentar el máximo nivel de calidad de vida familiar cuando tienen satisfechas o cubiertas todas esas necesidades que se les pueden presentar en algún momento de sus vidas, por ejemplo, cuando estos consiguen una meta, la cual era muy significativa o trascendental para ellos, de forma conjuntiva o trabajando en equipo (22).

3.4 Instrumentos para la caracterización dela calidad de vida y la discapacidad

3.4.1 Escala de calidad de vida familiar (ECVF)

La Escala de Calidad de Vida Familia (ECVF) se define como una herramienta que se encarga, principalmente, de medir la Calidad de Vida Familiar (CVF) con base a las distintas opiniones dadas por varios individuos que conforman el núcleo familiar al cual se está evaluando (26). Cabe resaltar que esta escala va a tener en cuenta las dimensiones que componen el concepto de CVF, dentro de los cuales podemos encontrar: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y los apoyos relacionados con la Persona con Discapacidad (PcD) (26).
Este instrumento de medición está estructurado por tres secciones, las cuales cada una de ellas

presenta un valor relevante al momento de evaluar. Dentro de las secciones encontramos:

- **Información sociodemográfica:** en esta dimensión se toman datos descriptivos de la familia que a la cual se va a evaluar. Dentro de esto podemos destacar: datos familiares generales, el número de miembros en la familia, entre otros aspectos (26).

- **Información sobre apoyos:** este ítem se refiere, principalmente, a los distintos apoyos que necesita y recibe la familia y la Persona con Discapacidad (PcD) (26).

- **Información de la Calidad de Vida Familiar (CVF):** en esta dimensión se evalúan los niveles de importancia y satisfacción, tomando como referencia las 5 dimensiones del modelo de calidad de vida familiar del modelo del Beach Center (26).

Además, esta escala se aplica o se administra teniendo en cuenta ciertas fases, las cuales están encargadas de mostrar el orden cronológico que se va a llevar durante la evaluación. En este caso podemos resaltar tres fases:

- **Fase 1:** se comienza con la evaluación de la familia a partir de la administración de la escala a uno de los miembros de dicho grupo, teniendo en cuenta, la situación familiar por la que están pasando y la disponibilidad de sus componentes. Esto se puede dar de forma autónoma, es decir, que el miembro de la familia se autoadministre la escala, o también, con la ayuda de un profesional, con el fin de, solamente, aclarar dudas que tengo la persona a la que se le está evaluando (26).

- **Fase 2:** se realiza un análisis riguroso de los resultados mostrados en la escala, con el fin de realizar un respectivo plan de acción, en el cual se va a trabajar sobre los puntos débiles, e incluso, sobre los puntos fuertes encontrados luego de la respectiva revisión. Esto se va a realizar con ayuda del mapa de planificación familiar (26).

- **Fase 3:** por último, se va a planificar el seguimiento tomando como referencia la mejoría que se ha tenido en las constantes evaluaciones y los cambios que se generen en el mapa de planificación familiar (26).

  El objetivo de esta fase es que aquellos puntos débiles que se encontraron en la primera administración de la escala aumenten considerablemente, mejorando así la calidad de vida familiar.

Se escogió esta escala debido a que dicho instrumento resulto ser confiable y válido para medir aspectos de la Calidad de Vida Familiar (CVF) en la población del municipio de Puerto Colombia, Atlántico. Además, debemos tener en cuenta que se realizó una adaptación de dicha herramienta, en el 2011, en Barcelona, España; (Universidad de Salamanca, específicamente), lugar donde se generó la primera adaptación en la cual se tomó como base la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU). Gracias a el aval o la adaptación realizada en el país vasco, se generaron, en nuestro país, ciertos grupos de estudio o investigaciones las cuales tuvieron como instrumento dicha escala, y que, posteriormente, mostraron resultados totalmente eficientes (26).

3.4.2 Registro de Localización y caracterización de las personas con discapacidad (RLCPCD)

El RLCPD es una herramienta que permite recoger vía web información sobre dónde están y cómo son las personas con algún tipo de discapacidad residentes en Colombia. Esta base de datos única también permite la actualización de los datos por ejemplo en casos de cambio de domicilio o variación del estado de salud. Se caracteriza por ser voluntario.

En los resultados del RLCPD realizado en Cartagena (Bolívar) en 2016 se encontró que los hombres están más expuestos a padecer una discapacidad que las mujeres (55,33%). Cabe resaltar que dentro de dicho sexo, las edades con mayor índice de discapacidad son 19 -44 años. Además, se muestra que la tasa de incidencia en la categoría de movilidad es la más alta presentando un 38%, teniendo en cuenta que las alteraciones más representativas se dan por daños a nivel de estructuras corporales como los miembros (superior e inferior) y el tronco. Dentro del grupo de personas que presentan alguna discapacidad se muestra que, en su gran mayoría, no reconocen su etnia.

En este estudio se utilizó**,** específicamente, los capítulos I, II y III, relacionados con la información personal, localización y vivienda y la caracterización y categorías de la discapacidad.

OBJETIVOS:

General:
Identificar los niveles de calidad de vida de las familias de personas con discapacidad en el municipio de Puerto Colombia Atlántico.

Específicos:

- Describir las características sociodemográficas de la población de estudio
- Identificar los tipos de discapacidad en la población de estudio.
- Caracterizar la calidad de vida familiar en la población de estudio.
- Estimar la relación entre variables sociodemográficas, discapacidad y calidad de vida familiar en la población estudiada.

4. DISEÑO METODOLÓGICO:

4.1. Tipo de estudio:
Descriptivo de corte trasversal

4.2. Población y muestra:
La población de referencia está conformada por las 250 personas con discapacidad registradas por la Secretaria de Salud del municipio de Puerto Colombia, Atlántico a través del programa de discapacidad que esta entidad lidera. La muestra de este estudio corresponde a 30 familias de personas con discapacidad que aceptaron participar voluntariamente en el estudio.

4.3. Tipo de muestreo:

El tipo de muestreo que será empleado en nuestra investigación es un muestreo no probabilístico intencional o por conveniencia, recordemos que este tipo de muestreo consiste en seleccionar una muestra de la población porque esta se encuentra accesible, es decir, los individuos empleados en la investigación se seleccionan porque están fácilmente disponibles, no porque hayan sido seleccionados mediante un criterio estadístico.

4.4. Criterios de inclusión:

- Aquellas familias que tengan un miembro en situación de discapacidad dentro de su núcleo familiar.
- Ser habitantes del municipio de Puerto Colombia (Atlántico)
- Aceptación voluntaria para participar en el estudio por parte de la familia

4.5. Criterios de exclusión:

- Los miembros que no pertenezcan al núcleo familiar.
- Negar la participación voluntaria
- No pertenecer al municipio de Puerto Colombia (Atlántico)

4.6. Instrumentos para la recolección de información:

- Escala de calidad de vida familiar adaptada, es una adaptación al contexto español de la Family Quality of Life Survey. Esta adaptación se ha realizado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca.
  Consiste en una auto aplicación, que contestan las familias (padre, madre, hermano/a…) de la persona con discapacidad, de manera individual, pero siempre reflejando la opinión de toda la familia.

- Registro de Localización y caracterización de las personas con discapacidad del Ministerio de Salud y Protección Social, específicamente los capítulos I, II y III, relacionados con la información personal, localización y vivienda y la caracterización y categorías de la discapacidad.

RESULTADOS/PRODUCTOS

Tabla 1. Información sociodemográfica de las familias (n=30)

Variable	**FA**	**FR (%)**
Sexo		
Hombre	**11**	**36%**
Mujer	**19**	**63%**
Total	**30**	**99%**

Edad		
Primera infancia	**0**	**0%**
Infancia	**4**	**13%**
Juventud	**13**	**43%**
Adultez	**7**	**23%**
>60 años	**6**	**20%**
Total	**30**	**99%**
Est. Socioeconómico		
Estrato 1	**29**	**96%**
Estrato 2	**1**	**3%**
Estrato 3	**0**	**0%**
Estrato 4	**0**	**0%**
Estrato 5	**0**	**0%**
Estrato 6	**0**	**0%**
No tiene	**0**	**0%**
Total	**30**	**99%**
Nivel de escolaridad		
Preescolar	**0**	**0%**
Básica primaria	**14**	**46%**
Básica secundaria	**5**	**16%**
Técnico o tecnólogo	**2**	**6%**
Universitario	**0**	**0%**
Postgrado	**0**	**0%**
Ninguno	**9**	**30%**
Total	**30**	**98%**
Beneficiario de programa		
Protección	**2**	**6%**
Hogar sustituto	**0**	**0%**
Hogar comunitario	**0**	**0%**
Hogar infantil	**0**	**0%**
Club juvenil	**0**	**0%**
Otro programa de bienestar	**2**	**6%**
Ninguno	**26**	**86%**
Total	**30**	**98%**

En la Tabla 1 se observa que las personas que presentan discapacidad, en su mayoría, son mujeres presentando un porcentaje de 63%, duplicando el porcentaje del sexo masculino (36%). En cuanto a la edad se destaca que un casi la mitad de la población está en la categoría de juventud entre los 14 y 26 años con una proporción del 46%, siguiéndole la adultez que va de los 27 a 59 años (26%). Se

observa que el estrato socioeconómico de mayor frecuencia entre las familias que participaron en el estudio fue el estrato 1, con una prevalencia del 96%.
El nivel de escolaridad destacado es la básica primaria presentando un porcentaje del 46%. Por último, encontramos que en un gran porcentaje de la población no está incluido en ningún programa como beneficiario (86%).

Tabla 2. Variables relacionadas con discapacidad en la población de estudio.

Categorías de discapacidad

Variable	**FA**	**FR (%)**
Categoría de la discapacidad		
Movilidad	**12**	**40%**
Sensorial auditiva	**2**	**6%**
Sensorial visual	**6**	**20%**
Sensorial gusto-olfato-tacto	**0**	**0%**
Sistémica	**1**	**3%**
Mental cognitivo	**6**	**20%**
Mental psicosocial	**2**	**6%**
Voz y habla	**1**	**3%**
Piel, uñas y cabello	**0**	**0%**
Enanismo	**0**	**0%**
No la sabe nombrar	**0**	**0%**
Múltiple	**0**	**0%**
Total	**30**	**98%**

En la Tabla 2 se observan las categorías de discapacidad presentes en la población de estudio, siendo la discapacidad en la movilidad la más frecuente (40%) duplicando en el porcentaje a otras categorías tales como: sensorial visual y la mental cognitiva ambas con un 20% de prevalencia.

Tabla 3. Medias de la Calidad de Vida Familiar para Importancia y Satisfacción en la población de estudio

Importancia					
Totales	IF	RP	SS	RF	AD
Media	38.16	34.43	34.67	32.6	35.5
Satisfacción					
Media	33.46	31.5	26.93	25.4	24.26

La tabla 3 muestra los resultados de la Escala de Calidad de Vida Familiar, para importancia y

satisfacción, se evidencia que el total de factores de la escala obtuvieron una media superior a la de referencia. En el apartado de importancia encontramos que la mejor puntuación la obtuvieron el factor de Interacción Familiar (IF) con una media de ±38,16, seguido del factor de seguridad y salud (SS) con una media de ±34,67 y el que consideraron de menor importancia para su calidad de vida familiar fue el de Recursos Familiares (RF) con una media de ±32.67, sin embargo en el apartado de satisfacción se encontró que es uno de los datos con la puntuación más baja con una media de ±25.4, así mismo este es el segundo dato con los menores resultados en el apartado de satisfacción siendo el apoyo para personas con discapacidad (AD) con una media de ±24.26.
Siguiendo con los datos obtenidos relacionados con la satisfacción obtenida para cada uno de los factores se observa que la mayor satisfacción de las familias está en el factor de Interacción Familiar con una media de ±33,46; sin embargo, este puntaje se encuentra por debajo de la media estándar establecida por los baremos del instrumento.

IMPACTO ESPERADO (CONCLUSION): Los resultados de esta investigación nos permitieron conocer el nivel de calidad de vida de las familias de personas con discapacidad en el municipio de Puerto Colombia, Atlántico. Sabemos que la discapacidad es una problemática de carácter universal, la cual repercute directamente sobre la familia, afectando la calidad de vida de la misma. Con los resultados presentados en esta investigación podemos observar que las familias que tienen alguno de sus miembros con discapacidad, presenta un deterioro multidimensional en su calidad de vida, ya que la discapacidad no solo afecta a la persona que la presenta, sino que además afecta a quienes la rodean.

Se concluye a partir de los resultados obtenidos, que los factores RF y AD, registraron las menores puntuaciones en cuanto a satisfacción por parte de las familias, es por ello que podemos decir, que las familias se encuentran insatisfechas con el apoyo que deberían recibir por parte del gobierno, ya que según las cifras podemos inferir que el gobierno municipal de Puerto Colombia, Atlántico, no se encuentra comprometido con el apoyo a las personas con discapacidad y por ende las familias deben incurrir en costos adicionales para suplir las necesidades que el estado debería brindarles. Por lo tanto este estudio resulta un gran insumo de base para el diseño de programas, proyectos y planes que se propongan en la alcaldía municipal para mejorar la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad, a través de proyectos interdisciplinares e intersectoriales, entre el estado, el ente gubernamental y la Universidad Simón Bolívar, a través de proyectos de investigación e intervención.

*Junto con esta propuesta debe ser entregado debidamente diligenciado los siguientes formatos:

1. F-AC-109-GI, Hoja de Vida investigadores
2. F-AC-111-GI, Cronograma de ejecución del proyecto
3. F-AC-112-GI, Presupuesto para proyectos de investigación

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Jiménez M, Diego G, Martín J. La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). 2001.Rev Esp Salud Púb; 76 (4): 271-279.
2. Priscila N, Elena Á. Estudio descriptivo de las características sociodemográficas de la discapacidad en América Latina. 2014; ABRASCO; 19 (12).
3. Organización Mundial de la salud. Informe mundial sobre la discapacidad. Malta; 2011.
4. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). Informe regional sobre la medición de la discapacidad. Santiago de Chile; 2014.
5. Guajardo E. La integración y la inclusión de alumnos con discapacidad en América latina y el caribe. 2009. RLEI: 15-23.
6. Stang MF. Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. 2011. CELADE; (103):3-83.
7. Ministerio de salud y protección social. Sala situacional de personas con discapacidad. 2015.
8. Pérez A. Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. 2016. Universidad pública de navarra: 2-45.
9. Vargas M, López R, Rocamor P, Aguilar J et al. Maladjustment in families with disabled children. 2016. EDUHEM; 863–868
10. Harrison M, Juniper E, Mitchell A. Calidad de vida como medida de resultado en la investigación de enfermería.1996. Unidad de epidemiología clínica; 28(3): 49-68.
11. Jeyagurunathan A, Sagayadevan V, AbdinE, et al. Psychological status and quality of life among primary caregivers of individuals with mental illness: a hospital based study.2017.BMC: 2-14.
12. Padilla A. Discapacidad: contexto, concepto y modelos. 2010. Rev col der intern: 381-414.
13. Rubí, Carmen(1992): “Introducción al trabajo social”. Escola Universitaria del Treball Social. La Llar del Llebré S.A Barcelona-España.p.25.Álvarez Durán, David: “Un imaginario en el silencio”. Editorial ciencias sociales. La Habana-Cuba.2002.
14. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud Versión abreviada. IMSERSO.2001.

15. Oliva E, villa vj. Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. 2014. Justicia juns; 10 (1): 11-20.

16. Gonzales A, Simón C, Cagigal V, et al. La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual: un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. 2013. REOP; 24(1): 93-109.

17. Hunt SM. The problem of quality of life. Qual Life Res. 1997; 6:205-12.

18. Fernández J, Fernández M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento. 2010. Rev Esp Salud Publ; 84: 169-184.

19. Ustun T, Chatterji S, Bickenbach J, et al. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud: una nueva herramienta para comprender la discapacidad y la salud, la discapacidad y la rehabilitación.2009. Rev Disabil Rehabil; 25(11-12): 565-71.

20. Organización Mundial de la Salud. Programa Envejecimiento y Ciclo Vital. Envejecimiento activo: un marco político. Rev Esp Geriatr Gerontol 2002; 37(S2):74-105.

21. Cardona MD, Estrada A,. Envejecer nos "toca" a todos caracterización de algunos componentes de calidad de vida y de condiciones de salud de la población adulta mayor en Medellín.2002.grupo de inv demografía y salud: 1-7.

22. fundacionideal.org.co. Cali, Colombia: Fundación ideal para la rehabilitación integral "Julio H. Calonje";2014

23. Córdoba L., Verdugo M.A, Gómez J. Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad manual. 2011. Universidad de salamanca: 1-36.

24. Córdoba L, Gómez J, Verdugo M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo.2008.Univ Psychol; 7(2):369-383.

25. Gonzales F. trabajando con las familias con personas con discapacidad, Av. 8 de Octubre 2904, institución interamericana del niño.

26. Martínez A, Medina E, González D et al. EL Whodas 2.0 en Puerto Rico psicometría y su relación con la escala de evaluación de actividad global con pacientes psiquiátricos. 2017. Salud y sociedad; 8(1): 082-093.

27. Üstün TB, Kostanjsek N, Chatterji S, Rehm J et al. Medición de la Salud y la Discapacidad Manual para el Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS. 2010. OMS.