

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)

Nombres y apellidos

Keren Shadday Castro Sánchez
C.C. No. 1192923574
Código estudiantil: 20181989551
Correo institucional: keren.castro@unisimon.edu.co

Gissell Carolina Gutierrez Vargas
C.C. No. 1001878334
Código estudiantil: 20181989875
Correo institucional: gisell.gutierrez@unisimon.edu.co

Trabajo de Investigación del Programa de Psicología

Tutor(es):

Lourdes Isabel Albor Chadid

RESUMEN

Históricamente hablando, la Discapacidad Intelectual (DI) se ha considerado de manera untanto desestimada en la sociedad, por ello, se pretende hacer un estudio integral acerca de la calidad de vida de los adolescentes con Discapacidad Intelectual, desde los tiempos remotos hasta el presente para comprender de una manera holística esta situación. Objetivo: Analizar la calidad de vida de los adolescentes con Discapacidad Intelectual (DI) en el Centro de Estimulación, Rehabilitación y Aprendizaje Sonrisa de EsperanzaSAS en Barranquilla, Atlántico. Método: La investigación será de tipo cualitativo, el diseño que irá de la mano con esta investigación será la fenomenología. La Técnica de Recolección de datos que se utilizará en esta investigación es la entrevista y la observación, acompañada también del recurso narrativo. La entrevista fue aplicada a 10 familiares y/o cuidadores, la cual estuvo formada por 15 preguntas, dentro de las que se diseñaron interrogantes abiertos y cerrados. Resultados: Los resultados que corresponden al bienestar físico de los adolescentes con discapacidad intelectual, se identificó que la mayoría de los participantes no tienen dificultades físicas o de movilidad. Se encontró que los medios necesarios para sacar adelante y darle una calidad de vida óptima a los adolescentes, ya sean estos de transporte, viviendas y económicos. En la dimensión social, los adolescentes diagnosticados con DI se caracterizan por ser reservados ya que, muchas veces se sienten discriminados por las demás personas o incluso por no ~~aparte~~ de la misma manera que los otros. Además, se evidencia que, existe cierta presión de grupo por parte de las personas y como consecuencia de esto, no suelen interactuar presentando notables cambios en su comportamiento. Según lo expresado por los padres y cuidadores de los adolescentes con DI en cuanto al bienestar emocional se afirma que, aunque la mayoría de estos se encuentra psicológicamente estables, suelen tener constantes bajadas de ánimo que incluyen llantos frecuentes. Conclusiones: La mayoría de los padres, madres o cuidadores de pacientes consideran que sus familias han sufrido cambios notables debido a la discapacidad intelectual del adolescente de su núcleo. De igual manera, fue posible esclarecer gracias a los resultados, que los adolescentes con discapacidad intelectual tienen más dificultades en áreas sociales, emocionales o psicológicas que físicas. Como familiares y cuidadores, perciben la calidad de vida del adolescente, como "aceptable" y "llevadera" debido a que ciertos aspectos de calidad de vida no se cubren de manera eficiente.

Palabras clave: Calidad de vida, discapacidad intelectual, adolescentes

ABSTRACT

Historically speaking, Intellectual Disability (ID) has been considered somewhat underestimated in society, therefore, it is intended to make a comprehensive study

about the quality of life of adolescents with Intellectual Disability, from remote times to the present. to understand this situation holistically. Objective: To analyze the quality of life of adolescents with Intellectual Disability (ID) at the Sonrisa de Esperanza SAS Stimulation, Rehabilitation and Learning Center in Barranquilla, Atlántico. Method: The research will be of a qualitative type, the design that will go hand in hand with this research will be phenomenology. The Data Collection Technique that will be used in this investigation is the interview and observation, also accompanied by the narrative resource. The interview was applied to 10 relatives and/or caregivers, which consisted of 15 questions, within which open and closed questions were designed. Results: The results that correspond to the physical well-being of adolescents with intellectual disabilities, it was identified that the majority of the participants do not have physical or mobility difficulties. It was found that the necessary means to move forward and give an optimal quality of life to adolescents, be they transportation, housing and economic. In the social dimension, adolescents diagnosed with ID are characterized by being reserved, since they often feel discriminated against by other people or even for not learning in the same way as others. In addition, it is evident that there is some group pressure on the part of people and as a consequence of this, they do not usually interact, presenting notable changes in their behavior. According to what was expressed by the parents and caregivers of adolescents with ID in terms of emotional well-being, it is stated that, although most of these are psychologically stable, they tend to have constant low moods that include frequent crying. Conclusions: Most of the fathers, mothers or caregivers of patients consider that their families have undergone notable changes due to the intellectual disability of the adolescent in their nucleus. Similarly, it was possible to clarify, thanks to the results, that adolescents with intellectual disabilities have more difficulties in social, emotional or psychological areas than physical ones. As family members and caregivers, they perceive the adolescent's quality of life as "acceptable" and "bearable" because certain aspects of quality of life are not efficiently covered.

KeyWords: Quality of life, intellectual disability, adolescents

REFERENCIAS

- Alvarado, L; y García, M. (2008). Características más relevantes del paradigma socio-crítico: su aplicación en investigaciones de educaciones ambiental y de enseñanza de las ciencias realizadas en el Doctorado de Educación del Instituto pedagógico de Caracas. *Revista Universitaria de Investigación*, 9 (2). Doi: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/DialnetCaracteristicasMasRelevantesDelParadigmaSociocriti-3070760.pdf>
- American psychiatric Association. (2014). *Discapacidad Intelectual. Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales*. Pág. 33-36.
- Apaza, S; Torres, G; Blanco, D; Antezana, V; y Montoya, J. (2015). Influencia de los factores sociodemográficos, familiares y el estado de la salud bucal en la calidad de vida de adolescentes peruanos. *Revista Estomatológica Herediana*, 25(2), 87-99. Doi: <https://doi.org/10.20453/reh.v25i2.2455>
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de psicología*, 35(2), 161-164.
- Arias, C; y Muñoz, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Universidad Católica de Maule*, 36(1). 257-272.
- Arias, P. (2017). Pirámide de Maslow. *Economipedia*. <https://economipedia.com/definiciones/piramide-de-maslow.html>
- Arita, B. (2005). La capacidad y el bienestar subjetivo como dimensiones de estudio de la calidad de vida. *Revista colombiana de Psicología*. (14), 73-79.
- Blanco, M. (2011) *Investigación narrativa: una forma de generación de conocimientos*.
- Argumentos (México, D.F.), 24(67), 135-156.
Recuperado de:
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-57952011000300007&lng=es&tlng=es.
- Blasco, J y Pérez, J. (2017). Metodologías de investigación en las ciencias de la actividad física y el deporte: Ampliando Horizontes. Recuperado de: <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/12270/1/blasco.pdf>

Bravo, L., García, U., Martínez, M. y Ruiz, M. (2013) La entrevista, recurso flexible y dinámico.

Investigación en educación médica, 2(7), 162-167.

Recuperado de:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&tlng=es.

Calidad de vida, Organización Mundial de la Salud, 1994, citado en Botero, B y Pico, M, 2007.

Calidad de vida relacionada con la salud en adultos mayores de 60 años: Una aproximación teórica. Hacia la Promoción de la Salud, 12(1), 11-24.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772007000100002&lng=en&tlng=es

Casado, D., Duncan, B., García, H., Koucki, B., Puig, R., y Del Río, P. Discapacidad e información (2ª ed). Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

Casas, F. (2018). Calidad de vida. Papeles del psicólogo. Recuperado de:

<http://www.papelesdelpsicologo.es/resumen?pii=812>

Castro, L; Cerda, G; Vallejos, V; Zúñiga, D; y Cano, R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. Avances en Psicología latinoamericana, 34(1), 175-186. Doi: [dx.doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12](https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12)

Carvajal, G., y Caro, C. (2009). Soledad en la adolescencia: análisis del concepto. Aquichan, 9(3), 281-296.

Chadid, L. I. A., & López, L. V. (2012). Una mirada a las prácticas pedagógicas de los docentes en colegios públicos de Barranquilla y Girón (departamento de Santander) para intervenir los problemas de violencia escolar. *Educación y Humanismo*, 14(23), 195-21.

Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, Á., y Verdugo, M. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé* (Santiago), 16(2), 29-42.

- Córdoba, L; Gómez, J; y Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 384-384.
- Córdoba, L; Henao, P; y Verdugo, M. (2016). Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. *Hacia la Promoción de la Salud*, 21(1), 91-105.
- Cuervo-Arango, M. A. (1993). La calidad de vida. Juicios de satisfacción y felicidad como indicadores actitudinales de bienestar. *Revista de psicología social*, 8(1), 101-110.
- Dávila, O. (2004). Adolescencia y juventud: de las nociones a los abordajes. *Última década*, 12(21), 83-104.
- Espinoza, R. (2019). Pirámide de Maslow, ¿qué es?, niveles y ejemplos.
<https://robertoespinosa.es/2019/06/09/piramide-de-maslow>.
- Gómez, M., y Sabeh, E. (2001). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.
- Gómez, L; Verdugo, M; Arias, B; y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Psychosocial intervention*, 17(2), 189-199. Doi: 10.4321/S1132-05592008000200007
- González, A; Simón, C; Cagigal, V; y Blas, E. (2013). 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.
- Llull, D., Zanier, J., y García, F. (2003). Afrontamiento y calidad de vida. Un estudio de pacientes con cáncer. *Psico-Usf*, 8(2), 175-182.
- Martín, J. C. M. (2006). Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003): análisis multivariante. Dialnet.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=144464#:text=La%20calidad%20de%20vida%20en%20desarrollo%20personal%20a%20utodeterminaci%C3%B3n%20y%20derechos>.
- Mirón, J; Alonso, M; Serrano, A; y Sáenz, M. (2008). Calidad de vida

- relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Rev Panam Salud Publica*. 2008;24(5):336-44.
- Mora, A; Salamanca, L; Córdoba, L; y Gómez, L. (2020). Estructura Dimensional de la Escala KidsLife, versión Colombia, para la Evaluación de Calidad de Vida en Discapacidad Intelectual. *Psykhé (Santiago)*, 29(1), 1-21. Doi: <https://dx.doi.org/10.7764/psykhe.29.1.1399>.
- Moreno, R. y López, J. (2016). Aproximación histórica sobre los estereotipos asociados a la discapacidad: desde la prehistoria al momento actual. *Inclusión, Emprendimiento y Empleo de las Personas con Discapacidad. Actualización y Propuestas*. 10. 99-110.
- Muñoz, Y; Poblete, Y; y Jiménez, A. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial laboral de la ciudad de Talca. *Interdisciplinaria*, 29(2), 207-221.
- Paredes, D. (2010). Bienestar emocional y expresión conductual en las personas con discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad*, 4 (2) pp. 51-60.
- Pascual, D; Garrido, M; y Antequera, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: Un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Elsevier España S.L*, 33-37.
- Pérez, P., y Santiago, M. (2002). El concepto de adolescencia. *Manual de prácticas clínicas para la atención integral a la salud en la adolescencia*, 2.
- Roque, M; Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. Doi: 10.11144/Javeriana.UPSY12-3.rmff
- Serrano, M; Martínez, J; Guerra, M; Martínez, A; y Lima, J. (2018). Factores relacionados con la calidad de vida en la adolescencia. *Gaceta Sanitaria*. Pág (68-71).
- Trejo, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enf Neurol (Mex)*. 11(2). 98-101.
- Valarezo, E; Bayas, A; Aguilar, W; Paredes, L; Paucar, N; y Romero, E. (2017).

Programa de actividades físico-recreativas para desarrollar habilidades motrices en personas con discapacidad intelectual. Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas, 36(1), 1-13.

Van Manen, 2003 citado en Fuster, D (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológicohermenéutico. Propósitos y Representaciones. 7(1). 201 - 229.
<http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>

Vera, K; y Ruiz, A. (2017). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 20, (4).

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E., y Urríes, F. D. B. J. (2013). Calidad de Vida. ResearchGate.

Vilagut, G; Ferrer, M; Rajmil, L; Rebollo, P; Permanyer, G; Quintana, J; Santed, R; Valderas, J; Ribera, A; Domingo, A; y Alonso, J. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español, una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit. 19(2):135-150.

Villavicencio, C; y López, S. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. Fides et Ratio - Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia, 14(14), 99-112. Recuperado en 08 de octubre de 2020, de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-081X2017000200007&lng=es&tlng=es.