

**MAPAS DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN TRES
INSTITUCIONES DE BOGOTÁ**

**Manuel Alexander López Rubio
Paola Katherine Monroy Reyes
Claudia Daniela Pérez Meza
Daniela Alejandra Rodríguez Sánchez**

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE
PROGRAMA DE ODONTOLOGÍA - FACULTAD DE ODONTOLOGÍA
BOGOTÁ D.C.- MAYO 2019**

HOJA DE IDENTIFICACIÓN

Universidad	El Bosque
Facultad	Odontología
Programa	Odontología
Título:	Mapas de calidad de vida familiar de personas con discapacidad en tres instituciones de Bogotá
Grupo de Investigación:	Investigación en salud bucal pública y comunitaria - INVBOCA
Línea de investigación:	Línea Calidad de vida y enfoque diferencial: abordaje interdisciplinario de la salud bucal de sujetos y colectivos
Tipo de investigación:	Pregrado/Grupo
Estudiantes:	Manuel Alexander López Rubio Paola Katherine Monroy Reyes Claudia Daniela Pérez Meza Daniela Alejandra Rodríguez Sánchez
Directores:	Dra. Rocío Andrea Barbosa Orjuela Dr. Juan Camilo Tocora Rodríguez
Codirector/ Asesor metodológico:	Dr. Juan Camilo Tocora Rodríguez

DIRECTIVOS UNIVERSIDAD EL BOSQUE

HERNANDO MATIZ CAMACHO	Presidente del Claustro
JUAN CARLOS LOPEZ TRUJILLO	Presidente Consejo Directivo
MARIA CLARA RANGEL G.	Rector(a)
RITA CECILIA PLATA DE SILVA	Vicerrector(a) Académico
FRANCISCO FALLA	Vicerrector Administrativo
MIGUEL OTERO CADENA	Vicerrectoría de Investigaciones.
LUIS ARTURO RODRÍGUEZ	Secretario General
JUAN CARLOS SANCHEZ PARIS	División Postgrados
MARIA ROSA BUENAHORA	Decana Facultad de Odontología
MARTHA LILILIANA GOMEZ RANGEL	Secretaria Académica
DIANA ESCOBAR	Directora Área Bioclínica
MARIA CLARA GONZÁLEZ	Director Área comunitaria
FRANCISCO PEREIRA	Coordinador Área Psicosocial
INGRID ISABEL MORA DIAZ	Coordinador de Investigaciones Facultad de Odontología
IVAN ARMANDO SANTACRUZ CHAVES	Coordinador Postgrados Facultad de Odontología

“La Universidad El Bosque, no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

DEDICATORIA

A Dios por guiar nuestro camino y bendecirnos con sabiduría.

A nuestros padres quienes con su amor, esfuerzo y paciencia nos han permitido llegar a cumplir un sueño más, gracias por inculcarnos el ejemplo de responsabilidad y perseverancia.

A nuestros docentes Rocío Andrea Barbosa y Juan Camilo Tocora quienes con su conocimiento nos apoyaron y acompañaron haciendo posible la realización de este trabajo.

GUÍA DE CONTENIDO

Resumen	
Abstract	
	Pág.
Introducción	1
2. Marco teórico	3
3. Planteamiento del problema	11
4. Justificación	14
5. Situación Actual	15
6. Objetivos	17
6.1 Objetivo general	
6.2 Objetivos específicos	
7. Metodología del Proyecto	18
7.1. Tipo de estudio	
7.2. Población y muestra	
7.3. Métodos y técnicas para la recolección de la información (Materiales y métodos)	
7.4 Plan de tabulación y análisis (Estadística descriptiva)	
8. Consideraciones éticas	22
9. Resultados	23
10. Discusión	61
11. Conclusiones	64
12. Referencias bibliográficas	65
13. Anexos	68

RESUMEN

MAPAS DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN TRES INSTITUCIONES DE BOGOTÁ

Antecedentes: La calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad según Schalock está conformada por cinco dimensiones y sus correspondientes indicadores: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo a la discapacidad. La priorización de los indicadores se logra mediante la construcción de mapas de calidad de vida familiar y permite identificar aquellos que se encuentran fortalecidos y por otra parte los que requieren planes de intervención individualizados para cada familia. **Objetivo:** Priorizar los dominios objeto de intervención de las cinco dimensiones de calidad de vida familiar de 170 personas en condición de discapacidad. Los objetivos específicos fueron categorizar la información obtenida en las encuestas, identificar los indicadores que hacen parte de las dimensiones de calidad de vida que presentan mayor importancia y menor satisfacción en las familias (zona crítica) y las que presentan menor importancia y mayor satisfacción en las familias (zona fuerte). **Materiales y métodos:** Estudio descriptivo de corte transversal en el que se analizó la información recolectada a partir de 170 encuestas a familias de personas en condición de discapacidad de tres instituciones de Bogotá realizadas en el marco del proyecto “Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá 2016”, y se priorizaron los indicadores en las zonas fuerte y crítica en mapas de calidad de vida familiar. **Resultados:** Se observó que en la zona crítica la dimensión apoyo para las personas en condición de discapacidad se encontraba con menor satisfacción y mayor necesidad, así mismo en la zona fuerte las dimensiones interacción familiar y rol parental se hallaron con mayor satisfacción y menor necesidad. **Conclusiones:** La priorización de indicadores familiares de calidad de vida permitirá implementar planes de intervención individualizados acordes con sus necesidades actuales, fortalecer los indicadores en la zona fuerte, y mejorar los que se ubican en la zona crítica.

Palabras clave: calidad de vida familiar, discapacidad, familia.

ABSTRACT

QUALITY OF FAMILY LIFE MAP OF PERSONS WITH DISABILITIES IN THREE INSTITUTIONS IN BOGOTA

Background: Quality of family life of persons with disabilities according to Schalock is composed of five dimensions and their corresponding indicators: family interaction, parental role, health and safety, family resources and support for such disability. Prioritisation of indicators is achieved by means of quality of family life maps which allow to identify what aspects are strong and which require intervention plans for each family. **Objective:** Focus on the five dimensions of quality of family life of 170 persons with disabilities. The specific objectives were to categorise information obtained from surveys, identify indicators forming part of the dimensions of quality of life which present greater importance and lowest satisfaction among families (critical zone), as well as those which present least importance and highest satisfaction among families (strong zone). **Materials and methods:** Cross-sectional descriptive study with which the collected information from 170 surveys of families with persons with disabilities was analysed. These were from three institutions in Bogota within the project: Quality of Family Life of Persons with Disabilities and its Associated factors, Bogota, 2016. The indicators of the critical and strong zones were prioritised in maps of family quality of life. **Results:** It was observed that the support dimension for persons with disabilities in the critical zone had low satisfaction and greater necessity; family inter-action and parental role within the strong zone had high satisfaction and lowest necessity. **Conclusions:** The prioritisation of family indicators of quality of life will allow to implement individualised intervention plans according to current needs, strengthen strong zone indicators and improve those in the critical zone.

Key words: family quality of life, disability, family.

1. INTRODUCCIÓN

En el marco del proyecto titulado “Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá 2016” se vincula el presente proyecto de investigación, que indaga la calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad (Tocora & Barbosa, 2016).

Para el desarrollo de la presente investigación, se definen los términos *discapacidad* y *calidad de vida*. El primero se define como el conjunto de limitaciones notorias y severas en la salud, funciones y estructuras corporales, actividades y la participación social; las cuales se ven fuertemente afectadas por factores contextuales que implican a la persona y su entorno (Guevara & Soto, 2012). El segundo, como "un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional; tiene propiedades éticas y universales ligadas a la cultura; componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales" (Schalock & Verdugo, 2007, pág. 2).

Esta investigación presenta resultados para cada una de las dimensiones familiares propuestas por Schalock y Verdugo [2007]: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo a la persona con discapacidad, por medio de la realización de 170 mapas familiares como instrumento principal. Estos mapas permitirán llevar a cabo un trabajo interdisciplinar en los indicadores que necesitan intervención prioritaria en las familias.

La investigación aporta información sobre las familias de personas en condición de discapacidad que se encuentran institucionalizadas, servirá de insumo a políticas públicas, generará nuevos programas y proyectos que serán utilizados en estudios posteriores de necesidades e intervención en instituciones y en comunidades no institucionalizadas que manejen poblaciones con necesidades especiales, brinda conocimiento y disciplina en el abordaje tanto odontológico como comunitario a las familias e individuos con necesidades especiales y da a conocer a estas familias los recursos a los que tienen derecho.

Por esto, la presente investigación tiene como objetivo priorizar los dominios objeto de intervención de las cinco dimensiones de calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad en los 170 mapas familiares.

2. MARCO TEÓRICO

Discapacidad:

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) brinda información estandarizada acerca de todos los conceptos de salud desde diferentes ámbitos con el fin de unificar criterios para facilitar el desarrollo de investigaciones y disciplinas, de políticas públicas y relaciones sociales. Esta define la discapacidad como: “el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona” (Gaité *et al.*, 2001, pág. 18).

Otra definición importante es la dada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual la define como: “un conjunto de notorias y severas limitaciones en la salud, funciones y estructuras corporales, actividades y participación social, estas limitaciones y sus mejoras se ven fuertemente afectadas por factores contextuales que implican a la persona y su entorno” (Guevara & Soto, 2012, pág. 4).

Según el DANE [2006], en Colombia existen 2.632.255 personas con discapacidad, su prevalencia aumenta con la edad, siendo mayor la incidencia a partir de los 45 años, principalmente está asociada a una enfermedad general y a violencia, el nivel educativo es menor, la participación social es baja, las familias son más vulnerables económicamente y hay restricciones para la realización de actividades, servicios de salud, educación y trabajo, lo que genera barreras de acceso para esta población y aislamiento de la sociedad, provocando alteraciones en el estado de ánimo (Córdoba *et al.*, 2007).

En Colombia, el diagnóstico clínico de las personas con discapacidad se centra en un enfoque médico que excluye factores psicológicos y sociales, lo cual influye de forma negativa en el tratamiento y la adaptación de la persona en la sociedad (Guevara & Soto, 2012), sin embargo, el manejo debería realizarse centrado en la persona y su entorno (Peralta & Arellano, 2010), de forma que se enfoque en intervenir y apoyar la conducta adaptativa y el rol que desempeñan en la sociedad (Schalock, 1999).

Familia:

La familia incluye un conjunto de personas que se consideran parte de la misma, ya sean unidos por lazos de consanguinidad o por afinidad legal, los cuales se apoyan y cuidan entre sí (Verdugo & Aguilera, 2012).

Actualmente existen varios tipos de familia:

- Familia nuclear, conformada por una mujer, un hombre y sus hijos biológicos.
- Familia extensa que incluye la familia nuclear más los tíos, los abuelos, los primos y otros parientes.
- Familia monoparental conformada por un padre y los hijos.
- Familias con padres LGBTI.
- Familias conformadas por personas que no tienen lazos de consanguinidad, las familias de hecho y las familias conformadas (Yepes & Calle, 2011).

Según Ortiz [2007], las familias con miembros en condición de discapacidad poseen necesidades de información, orientación y formación sobre las características y consecuencias de la enfermedad; apoyo emocional; recursos familiares, educativos y económicos y estigma social. Cabe tener en cuenta, que para la atención de personas en condición de discapacidad puede ser necesario el apoyo de un cuidador, el cual es una persona que se hace cargo voluntariamente de sus necesidades cotidianas (Badia, 2005).

Además, según Solís [2013], en Chile aproximadamente un uno por ciento de estas personas vive en instituciones especializadas, la mayoría de las familias consideran la situación de discapacidad como un impedimento para el desarrollo de una convivencia familiar normal a pesar de que ellos asumen el rol principal en el cuidado y atención, y en situaciones necesitan de apoyo adicional en la realización de sus actividades cotidianas.

Los padres perciben el nacimiento de un hijo con una discapacidad como un hecho inesperado e incomprensible y que genera cambios en las expectativas, también se ven afectados los hermanos quienes sufren cambios emocionales por la responsabilidad que puede recaer sobre ellos y pueden provocar cambios en la conducta (Guevara & Soto, 2012).

Las variables asociadas con niveles de estrés en las familias son: el tipo y gravedad de la discapacidad, la dependencia o independencia funcional, el cuidado por parte de la familia, el nivel socioeconómico, el apoyo tanto de la pareja como social y las habilidades de resolución de problemas (Guevara & Soto, 2012).

Calidad de vida:

Según Rivero [2000] la calidad de vida se define como “la evaluación, valoración de funcionamientos y capacidades que tiene que ver con elementos constitutivos de la persona y no con bienes o recursos primarios” (Rivero, 2000, pág. 2).

Dentro de este concepto es pertinente hablar de calidad de vida familiar, ya que influye directamente sobre las familias de personas en condición de discapacidad. Se define calidad de vida como el nivel de satisfacción subjetiva experimentado por una persona respecto a la cobertura de sus necesidades (Gracia & Vilaseca, 2008), en las que se encuentran el bienestar tanto emocional como físico, las relaciones interpersonales, el desarrollo psicológico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos (Guevara & Soto, 2012). Se conoce que la calidad de vida es multidimensional, tiene propiedades universales y relacionadas con la cultura, puede ser tanto objetiva como subjetiva, y se influencia por características personales y ambientales (Castro *et al.*, 2016).

Según Schalock y Verdugo [2007], la calidad de vida es:

“Un concepto de sensibilización que nos aporta un punto de referencia y guía desde la perspectiva del individuo, focalizándose en la persona y en su ambiente; un constructo social que se emplea como un principio general para mejorar la calidad de vida que percibe una persona; y un tema unificador alrededor del cual gira el programa de rehabilitación y evaluación” (Schalock & Verdugo, 2007, pág. 11)

Para mejorar la calidad de vida de las personas se necesita una participación activa y conjunta de áreas profesionales, políticas públicas y organizacionales (Schalock *et al.*, 2008), que evalúen e incluyan actividades de salud física, mental y funcional, condiciones de vida, relaciones sociales, factores económicos, estilos de vida, vivienda y educación o empleo (Henaó & Gil, 2009).

Existen diferentes modelos de calidad de vida, entre los que se encuentran los siguientes que fueron descritos por Navarro *et al.* [2008]:

- El primero, utiliza medidas para evaluar la satisfacción de la persona en diferentes ámbitos como lo son las relaciones sociales y familiares, las actividades de recreación y el área de la salud, entre otras, siendo estos percibidos de manera subjetiva.
- El segundo, utiliza un enfoque diferente, basado en medidas que evalúan el funcionamiento, economía, situación laboral y vivienda, entre otros, siendo estas percibidas de manera objetiva.

Teniendo en cuenta lo anterior y conociendo que todas las personas aspiran a tener una mejor calidad de vida, la cual se comprende desde un aspecto general, ya que como se mencionó anteriormente, no solo abarca el aspecto objetivo sino también el aspecto subjetivo, permitirá que estas desarrollen y desempeñen un mejor papel en la sociedad (Marrugat, 2005).

En la actualidad, existe un modelo de calidad de vida centrado en la familia, en el que se basó ésta investigación, el cual permite establecer sus prioridades, partiendo desde las principales características familiares para así potenciar y desarrollar sus capacidades favoreciendo el bienestar de la persona en condición de discapacidad (Córdoba *et al.*, 2008). De esta forma, conociendo el concepto de calidad de vida, se puede enfatizar en la calidad de vida familiar entendiéndola como un conjunto que describe y comprende las condiciones determinantes de la calidad de vida de las familias, el cual permite desarrollar políticas, programas y servicios que favorezcan su beneficio (González *et al.*, 2013). Además, la familia debe capacitarse para brindar un apoyo adecuado al miembro en condición de discapacidad, ya que esta condición varía y requiere de un crecimiento familiar (Verdugo *et al.*, 2012).

Dicha capacitación familiar se caracteriza por:

- Considerar a la persona con discapacidad como un miembro de la familia y la comunidad.
- Tener en cuenta la importancia que tiene para la familia la calidad de vida.
- Determinar las prioridades familiares.
- Establecer las modificaciones necesarias para encontrar un equilibrio entre lo que tienen y lo que realmente es importante.
- Brindar apoyo y servicios a los integrantes de las familias directamente relacionados con la persona en condición de discapacidad (Turnbull, 2003).

Un factor determinante de la discapacidad son los recursos familiares, los cuales causan un gran impacto en la percepción, apoyo y satisfacción de las necesidades de las personas en esta condición. Otro factor importante es la adaptación familiar para desarrollar una sana convivencia entre los miembros y crear un ambiente óptimo para la persona en condición de discapacidad (Martínez & Cruz, 2008), de tal forma que lo que ocurra con esta persona tenga repercusiones sobre los demás miembros de la familia, surgiendo así el modelo de calidad de vida centrado en la familia (Mora *et al.*, 2007).

Dimensiones de calidad de vida:

La calidad de vida se clasifica en dos categorías: la familiar y la individual, sin embargo, el presente trabajo se enfocará en la calidad de vida familiar. Schalock y Verdugo [2003] describen la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) teniendo en cuenta las siguientes dimensiones:

- Interacción familiar, la cual hace referencia a las relaciones existentes entre los miembros que conforman la familia, incluyendo la comunicación y el apoyo mutuo.
- Rol parental, el cual se encuentra relacionado con la forma en la que los miembros encargados de la familia proporcionan apoyo y guían a los demás integrantes de la familia.
- Salud y seguridad, comprende la salud física y psicológica de los integrantes de la familia en cuanto al entorno social.

- Recursos familiares, corresponde a los recursos económicos familiares y el apoyo externo que reciben.
- Apoyo a la persona con discapacidad, abarca la ayuda que recibe la persona en condición de discapacidad en sus labores diarias y las actividades que realiza la familia para contribuir al desarrollo de sus integrantes.

Estas dimensiones hacen parte de la ECVF, la cual se utilizó para identificar las necesidades de las familias de personas en condición de discapacidad, dicha escala agrupa las diferentes percepciones que tiene cada miembro de la familia sobre la calidad de vida, junto con la escala se evalúa el mapa de planificación familiar el cual permite obtener una valoración de cada persona entrevistada para representar gráficamente las prioridades según las dimensiones de los diferentes componentes familiares, teniendo el orden de importancia y satisfacción según las familias (Verdugo *et al.*, 2012).

La escala se divide en tres secciones:

- Información sociodemográfica: proporciona información detallada acerca de datos generales de las familias como la cantidad de personas que la integran, entre otros.
- Información sobre apoyos: examina sobre los recursos que recibe y necesita tanto la familia como las personas en condición de discapacidad.
- Información sobre calidad de vida familiar: teniendo en cuenta las dimensiones del modelo de calidad de vida familiar, estas se evalúan por el nivel de importancia y satisfacción (Verdugo *et al.*, 2012).

Esta escala se utiliza mediante las siguientes fases:

- Fase uno: Evalúa uno o varios miembros de la familia, puede ser aplicada de manera autónoma o con ayuda del entrevistador sin que este influya en la opinión del entrevistado.
- Fase dos: Análisis de respuestas y elaboración de plan de acción con los mapas de planificación familiar, identificando las fortalezas y debilidades que necesiten intervención.

- Fase tres: Determinar el seguimiento teniendo en cuenta los cambios que se vayan produciendo en el mapa de planificación (Verdugo *et al.*, 2012).

Conociendo sobre la ECVF es pertinente referirnos a los mapas de planificación familiar (Anexo 1) los cuales permiten evaluar las opiniones de los integrantes de la familia para adquirir una perspectiva general de la situación familiar, estos elementos son importantes para desarrollar un íntegro plan de intervención por parte de los profesionales en donde cada miembro de la familia esté identificado (Verdugo *et al.*, 2012).

Interpretación del mapa de planificación familiar: este mapa enseña las áreas que influyen de forma positiva y negativa en la calidad de vida familiar, y de esta manera ayuda a reconocer las prioridades de cada miembro de la familia para así proponer áreas de intervención (Verdugo *et al.*, 2012). En el mapa de planificación se debe tener en cuenta:

- Respuestas similares que hayan tenido los miembros de la familia en cuanto a las dimensiones.
- Respuestas diferentes de los miembros de la familia en cuanto a las dimensiones.
- Seleccionar aquellas dimensiones que se consideran más factibles y que generen mayor satisfacción familiar.
- Destacar los puntos fuertes de la familia (Verdugo *et al.*, 2012).

La planificación de los mapas implica la integración de todos los miembros de la familia, considerando las necesidades tan individuales como familiares. Es importante que los profesionales orienten a las familias en adquirir destrezas para lograr la autodeterminación. Para la elaboración de los mapas familiares se debe tener en cuenta:

- Elección del referente familiar y estudio de niveles de calidad de vida familiar.
- Desarrollo de mapas para dirigir las intervenciones y elaborar un plan de apoyo a futuro para la familia.
- Selección del grupo de apoyo familiar constituido por miembros importantes de la familia.

- Posterior realización del plan de apoyo familiar en base a los mapas y seguimiento de la situación familiar de manera constante para evaluar los objetivos propuestos para analizar su mejoría (Verdugo *et al.*, 2012).

Estas dimensiones permiten analizar las necesidades de calidad de vida familiar de las personas en condición de discapacidad de tres fundaciones de Bogotá mediante mapas familiares, para así poder realizar una posterior intervención.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La OMS define discapacidad como: “un conjunto de notorias y severas limitaciones en la salud, funciones y estructuras corporales, actividades y participación social, estas limitaciones y sus mejoras se ven fuertemente afectadas por factores contextuales que implican a la persona y su entorno” (Guevara & Soto, 2012, pág. 4). Por otra parte, la CIF define la discapacidad como: “el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona, sus factores personales y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona” (Gaite *et al.*, 2001, pág. 18); este concepto hace referencia a un término global que integra funciones corporales, actividades y participación, así como las deficiencias, limitaciones y restricciones en la participación (Gaite *et al.*, 2001).

Según el Informe Mundial de la Discapacidad [2011], se estima que el 15,6 % de la población mundial presenta alguna condición de discapacidad y se prevé que esta cifra aumente a futuro, ya que se ha ido incrementando desde 1970 donde las cifras comprendían el diez por ciento de la población mundial. Del total estimado de personas con discapacidad, el 2,2% poseen dificultades en el funcionamiento, mientras que el 3,8% sufre una discapacidad grave de los cuales los niños entre cero y 14 años representan el 0,7%, también existe una mayor prevalencia de discapacidad en personas de bajo nivel socioeconómico, mujeres y ancianos (Informe Mundial de la Discapacidad, 2011).

Según el DANE [2006], en Colombia existen 2.632.255 personas con discapacidad, y aproximadamente el uno por ciento de estas personas vive en instituciones especializadas. Su prevalencia aumenta con la edad, siendo mayor la incidencia a partir de los 45 años, el nivel educativo es menor, la participación social es baja, las familias son más vulnerables económicamente y hay restricciones para la realización de actividades, servicios de salud, educación y trabajo (Córdoba *et al.*, 2007). En Colombia el 43,5% tiene limitaciones para ver, el 29,3% para moverse, el 17,3% de audición, el 14,7% para usar sus extremidades superiores, el 12,9% para hablar, y el 12% para aprender, además se evidenció que los departamentos que presentan mayor número de personas con algún tipo de discapacidad

son: Antioquia, Bogotá y Valle del Cauca y por el contrario los departamentos de Guainía, Vaupés y Amazonas presentan menor número de estas (Naciones Unidas, 2012).

La calidad de vida de las familias de personas en condición de discapacidad puede verse alterada en diferentes dimensiones en las que se encontraron: rol parental, salud y seguridad, interacción familiar, apoyo a la persona con discapacidad y recursos familiares. Las familias y personas con discapacidad pueden presentar necesidades de apoyos y servicios integrales relacionados con información, orientación y formación frente a la discapacidad, apoyo emocional, recursos familiares, educativos y económicos (Ortíz, 2007). Además, pueden ser excluidas o restringidas en su participación, así como no contar con oportunidades en diferentes escenarios y situaciones de su vida diaria (Gaité *et al.*, 2001). Schalock y Verdugo [2003], plantean un modelo de calidad de vida, en el que evalúan las dimensiones que conforman este constructo y tienen en cuenta la información sociodemográfica y la necesidad de apoyos y servicios para las familias y sus integrantes con discapacidad.

En Colombia, la discapacidad ha sido objeto de estudio para autores como Córdoba et al. [2008] quienes en la ciudad de Cali realizaron investigaciones frente a la temática de calidad de vida de las familias de personas en condición de discapacidad, con lo que se establecieron sus prioridades, basándose en las dimensiones de calidad de vida familiar propuestas por Schalock y Verdugo. En Bogotá D.C., Aya et al. [2013], describieron la calidad de vida de 18 familias de personas en condición de discapacidad, construyendo así mapas de calidad de vida familiar. En esta misma ciudad, se llevó a cabo una investigación por parte del grupo INVBOCA de la Universidad El Bosque titulada “Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá 2016” que tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad de tres instituciones de la ciudad. Se encuestaron 170 familias utilizando la ECVF validada en Colombia por Córdoba et al. [2008] a partir de las cuales se obtuvieron los mapas que servirán para la intervención de las personas con discapacidad y sus familias (Tocora & Barbosa, 2016).

El propósito de la presente investigación es integrar de forma cualitativa los diferentes indicadores que hacen parte de las dimensiones de calidad de vida familiar identificando las

áreas críticas de los mapas familiares que permitirán proponer áreas de intervención integral acorde a las necesidades actuales de las 170 familias. Cabe resaltar que este proyecto no requirió de la realización de hipótesis para su elaboración.

4. JUSTIFICACIÓN

Este proyecto busca determinar las zonas críticas de los mapas familiares de acuerdo a las principales necesidades de apoyos y servicios tanto de las familias como de las personas en condición de discapacidad e identificar el grado de importancia y satisfacción frente a las dimensiones, para guiar una posterior intervención orientada al fortalecimiento de las falencias de cada familia.

Los mapas familiares serán un insumo para la planificación de las intervenciones familiares e individuales, para que de esta forma se empoderen y adquieran las herramientas suficientes que les permitan autogestionar la solución a sus principales necesidades.

Los resultados de este proyecto permitirán mejorar los servicios prestados por las fundaciones intervenidas y fomentar la creación de políticas públicas que prioricen y respalden las necesidades de las familias y las personas en condición de discapacidad en cuanto a recursos, información, inclusión social, educación, salud, entre otros, con el fin de mejorar su calidad de vida.

Por último, se pretende que esta investigación soporte la implementación de nuevos programas y proyectos siendo utilizada en estudios posteriores de necesidades e intervención tanto en instituciones como en comunidades no institucionalizadas que manejan poblaciones con necesidades especiales. Igualmente se espera que brinde conocimiento y disciplina en el abordaje odontológico y comunitario a las familias e individuos con alguna condición de discapacidad en cuanto a la promoción de salud y a la prevención de la enfermedad.

5. SITUACIÓN ACTUAL

Schalock y Verdugo et al. [2003] desarrollaron la ECVF con dimensiones e indicadores para determinar las necesidades de las familias de personas en condición de discapacidad, basada en la escala creada en el Beach Center de discapacidad de la Universidad de Kansas en el 2001. En dicha investigación se abordaron las capacidades familiares utilizando el constructo de calidad de vida, su evaluación, aplicación e influencia significativa de factores socioculturales en la calidad de vida individual y familiar (Beach Center of Disability at the University of Kansas, 2001). En ese mismo año, Turnbull [2003] realizó un estudio descriptivo en el que se relacionaba la calidad de vida con la capacitación familiar, enfocándose principalmente en las necesidades y prioridades de las familias para brindar apoyo y servicios a estos integrantes más que en las de sus miembros en condición de discapacidad.

En Cali, Colombia Córdoba et al. [2007] realizaron una investigación con el fin de describir la calidad de vida de 158 familias de adultos con discapacidad utilizando un cuestionario sociodemográfico y la ECVF adaptada para Colombia en el 2006 por la misma autora a partir de la desarrollada por Schalock y Verdugo. Se demostró que estas familias y personas se ven afectadas por la falta de oportunidades para la inclusión social. Los resultados de esta investigación aportaron información para la implementación y el desarrollo de políticas públicas basadas en las necesidades reales de la población.

Un año después en la ciudad de Cali, Córdoba et al. [2008] realizaron un estudio comparativo para evaluar la calidad de vida de 385 familias de niños y adolescentes con diferentes discapacidades a través de la ECVF, en donde evaluaron la relación entre la satisfacción con la calidad de vida y validaron la escala en el contexto colombiano. Realizaron un análisis descriptivo sociodemográfico e inferencial teniendo en cuenta variables como: tipo de discapacidad y familia, edad, género y estrato socioeconómico. Encontraron que la dimensión de mayor insatisfacción era la de apoyo a la persona con discapacidad.

En Castilla y León y Asturias, España, Rodríguez et al. [2008] llevaron a cabo una investigación aplicando la ECVF a 398 familias de personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años. Por medio de análisis descriptivo e inferencial se evaluaron las necesidades para facilitar la planificación de recursos y políticas sociales. Encontraron que las dimensiones de interacción familiar, salud y seguridad, y rol parental, influyen de forma positiva sobre su calidad de vida, sin embargo, las relacionadas con apoyos demostraron una menor satisfacción.

Fernández et al. [2012], desarrollaron un estudio en Valladolid, España para evaluar la calidad de vida de 51 familias de personas mayores con discapacidad intelectual a través de la ECVF en el que se demostró que a pesar de las necesidades de apoyos y recursos, la calidad de vida es considerada alta por las familias.

En Bogotá D.C., Colombia, Aya y Córdoba [2013] realizaron un estudio mixto por medio de entrevistas semiestructuradas y la ECVF, realizando los mapas de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual para indagar su calidad de vida. Se evidenció al igual que en estudios previos, que estas familias desconocían de sus derechos y contaban con apoyo insuficiente y falta de oportunidad para la inclusión social.

En esta misma ciudad, en el periodo 2016-2017, Tocora y Barbosa desarrollaron un proyecto denominado “Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá 2016” en donde se visitaron 170 familias de personas institucionalizadas en condición de discapacidad obteniendo información sociodemográfica y aplicando la ECVF. Encontraron que el contexto y características familiares e individuales de las personas en condición de discapacidad, así como el nivel de satisfacción en apoyos y servicios influyen en la percepción del constructo social (Tocora & Barbosa, 2016).

6. OBJETIVOS

6.1. *Objetivo general:*

Priorizar los dominios objeto de intervención de las cinco dimensiones de calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad en los 170 mapas familiares.

6.2. *Objetivos específicos:*

- Categorizar la información obtenida en las encuestas realizadas a las familias a través del diseño de mapas familiares.
- Identificar los indicadores que hacen parte de las dimensiones de calidad de vida que presentan mayor importancia y menor satisfacción en las familias.
- Identificar los indicadores que hacen parte de las dimensiones de calidad de vida que presentan mayor importancia y mayor satisfacción en las familias.

7. METODOLOGÍA DEL PROYECTO

7.1. Tipo de estudio

Estudio descriptivo de corte transversal de tipo cuantitativo en el que se analizó la información recolectada a partir de encuestas.

7.2. Población y muestra

En el marco del proyecto titulado “Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá 2016” la población de estudio fue seleccionada a partir de tres instituciones de la ciudad de Bogotá, de donde se visitaron 170 familias de personas en condición de discapacidad que desearan participar de manera voluntaria en la investigación (Tocora & Barbosa, 2016).

De estas familias, 85 pertenecían a una institución que tenía convenio con la Secretaria Distrital de Integración Social, 27 pertenecientes a otra fundación con convenio con ICBF y 58 familias de una tercera institución cuya autorización de servicios terapéuticos provenía de su Entidad Prestadora de Salud (EPS). Se entrevistaron a todos los miembros de la familia, obteniendo la información que permitió implementar la ECVF y analizar los mapas familiares, eje central de la presente investigación (Tocora & Barbosa, 2016).

7.3. Métodos y técnicas para la recolección de la información (materiales y métodos)

El proyecto macro de esta investigación utilizó como instrumentos para su desarrollo los diarios de campo y la ECVF, a partir de los cuales se realizaron los mapas de calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad, los cuales son el instrumento a partir del cual se realizó el presente proyecto.

Dichos instrumentos se caracterizaron por:

- *Diario de campo:*

En este instrumento, se realizó la identificación de cada familia teniendo en cuenta: lugar de residencia, número de familia y fundación a la que pertenecía. Se caracterizó cada integrante

de la familia y el rol que cada uno ejercía dentro de la misma, además de reconocer factores socioeconómicos, en accesos de salud y estabilidad emocional. También se tuvo en cuenta la opinión que tenían acerca de calidad de vida y de la fundación, y se desarrolló un familiograma, con previa explicación y aprobación de consentimiento informado.

- *Escala de calidad de vida familiar:*

El instrumento utilizado para realizar la encuesta fue la ECVF adaptada para Colombia en el 2006 por Córdoba et al. a partir de la desarrollada por Schalock y Verdugo con el fin de evaluar la percepción de las necesidades de las familias de personas en condición de discapacidad. Esta es una adaptación realizada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca a partir de la versión original desarrollada en el Centro Beach de discapacidad de la Universidad de Kansas en el 2001 (Fernández *et al.*, 2012).

La ECVF permite establecer la satisfacción que experimentan las familias de personas con discapacidad frente a los 41 indicadores de calidad de vida, en contraste con la importancia de estos (Aya & Córdoba, 2013). Las cinco dimensiones en las que se distribuyen los indicadores son:

1. Interacción familiar, presenta nueve indicadores los cuales hacen referencia a las relaciones existentes entre los miembros que conforman la familia, incluyendo la comunicación y el apoyo mutuo.
2. Rol parental, presenta ocho indicadores los cuales se encuentran relacionados con la forma en la que los miembros encargados de la familia proporcionan apoyo y guían a los demás integrantes de la familia.
3. Salud y seguridad, presenta ocho indicadores los cuales comprenden la salud física y psicológica de los integrantes de la familia en cuanto al entorno social.
4. Recursos familiares, presenta ocho indicadores los cuales corresponden a los recursos económicos familiares y el apoyo externo que reciben.
5. Apoyo a la persona con discapacidad, presenta ocho indicadores los cuales abarcan la ayuda que recibe la persona en condición de discapacidad en sus labores diarias y las actividades que realiza la familia para contribuir al desarrollo de sus integrantes (Schalock & Verdugo, 2003).

- *Mapas familiares:*

Con este instrumento, el cual se desarrolló a partir de la ECVF, se realizó un mapa familiar basado en una escala tipo Likert con cinco dimensiones, que van desde muy insatisfecho a muy satisfecho y desde poca importancia a mucha importancia frente a las cinco dimensiones de la calidad de vida familiar, cuyo objetivo principal es desarrollar un plan de intervención por parte de los profesionales en donde cada miembro de la familia esté identificado (Aya & Córdoba, 2013).

Para el desarrollo de dichos mapas, se tuvo en cuenta:

1. La información por medio de las encuestas.
2. Un esquema de mapas de planificación familiar de manera individual para cada familia participante. (Anexo 1)
3. La puntuación que ha asignado el entrevistado a cada ítem en la encuesta.
4. La correlación de la importancia con la satisfacción puntuada de cada indicador de las dimensiones.
5. La ubicación del número del indicador en un cuadrante concreto de la dimensión correspondiente
6. Repetir el proceso para cada uno de los 41 indicadores.
7. Identificar las zonas críticas que las personas consideran de mayor importancia y que presentan menor satisfacción, además las zonas no críticas que son las que menos se afectan en las familias.
8. Analizar los 170 mapas para proponer áreas de intervención de los indicadores y dimensiones más afectadas (Guevara & Soto, 2012).

7.4. Plan de tabulación y análisis

Para realizar el análisis de los mapas de calidad de vida de familias de personas en condición de discapacidad se diseñó una tabla en Excel (Anexo 2). En esta, se tuvo en cuenta la fundación a la que pertenece cada familia, los indicadores y dimensiones de la ECVF y los mapas familiares de manera individual.

De esta forma, el proceso para realizar el análisis fue:

1. Identificar la fundación a la que pertenece cada mapa familiar, designada con las letras A, B, o C, permitiendo así la confidencialidad de los datos de las familias.
2. Determinar a qué zona ya sea crítica o no crítica pertenece cada indicador con su respectiva dimensión.
3. Ubicar en la tabla de Excel en el cuadro de la fundación correspondiente, el valor que cada familia le da al indicador registrándolo en zona crítica o no crítica.
4. De manera general, unificar los valores para determinar los indicadores que más se encuentran afectados.

8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El proyecto macro de esta investigación fue presentado, evaluado y aprobado por el comité de ética (Anexo 3) por lo que las encuestas cumplieron con los criterios de respeto, autonomía, libertad, justicia, no maleficencia y beneficencia para las familias y personas en condición de discapacidad, además cuenta con el consentimiento informado firmado por cada familia.

Sin embargo, este estudio no requiere evaluación del comité de ética por ser fase analítica de dicho proyecto macro. Según el nivel ético de la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, la presente investigación se acoge a la normatividad colombiana al ser clasificada sin riesgo, en esta resolución se dictan las normas científicas que tienen por objeto establecer los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud e identificar el riesgo del estudio de investigación, el cual según el artículo 11 categoría A corresponde a una investigación sin riesgo (Ministerio de salud, 1993):

“Investigación sin riesgo: estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se encuentran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta” (Ministerio de salud, 1993, pág. 3).

9. RESULTADOS

Análisis descriptivo

Los siguientes análisis de resultados se presentan en gráficas separando tanto la zona crítica como la zona fuerte, y dentro de esta cada una de las cinco dimensiones con sus respectivos indicadores, teniendo en cuenta que son 170 mapas familiares de tres fundaciones (A, B, C). A la fundación A pertenecen 58 familias las cuales representan el 34%, a la fundación B pertenecen 85 familias las cuales representan el 50% y a la fundación C pertenecen 27 familias las cuales representan el 16%.

Zona crítica

- Primera dimensión: Interacción familiar

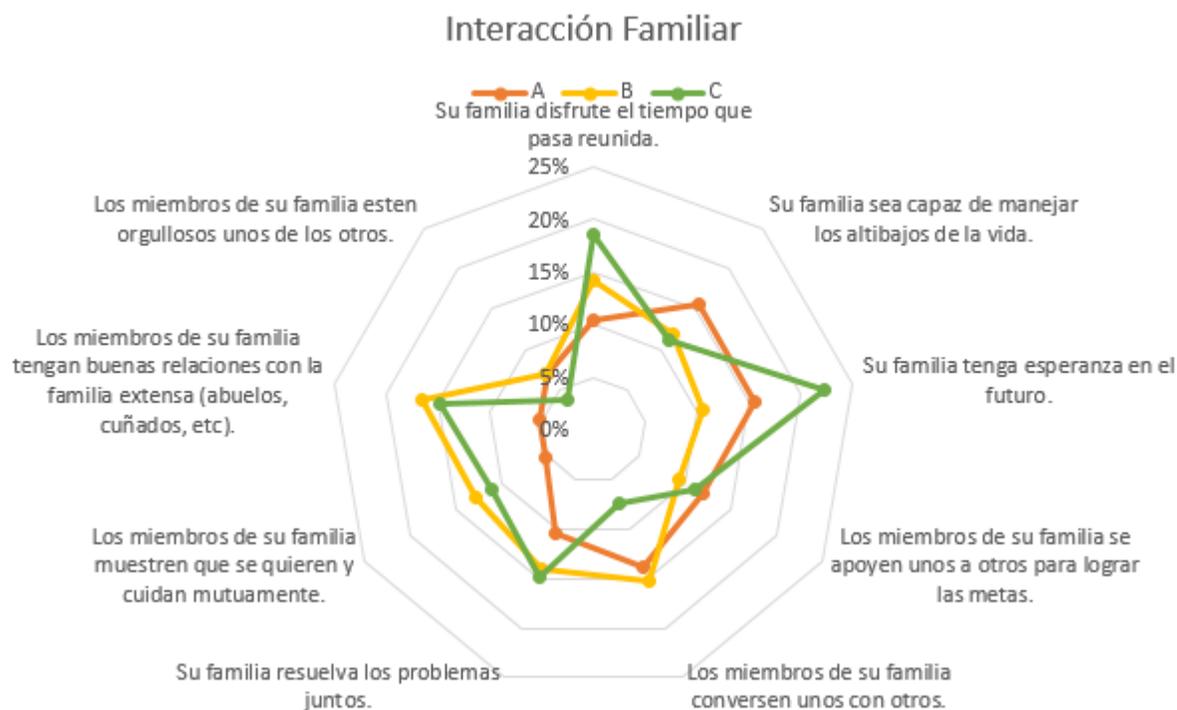


Figura 1. Zona crítica dimensión interacción familiar

En la dimensión **interacción familiar** para las fundaciones A, B, C, el indicador “*su familia tenga esperanza en el futuro*” es el que se encuentra con menor satisfacción dentro de la zona

crítica, por el contrario, el indicador *“los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros”* es el que se encuentra con mayor satisfacción dentro de esta zona.

Adicional a esto, para cada indicador en las tres fundaciones (A, B, C), se obtuvo lo siguiente: el primer indicador *“su familia disfrute el tiempo que pasa reunida”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación A diez por ciento y con menor satisfacción en la fundación C (19%); el segundo indicador *“su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (11%) y con menor satisfacción en la fundación A (16%); el tercer indicador *“su familia tenga esperanza en el futuro”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B (11%) y con menor satisfacción en la fundación C (22%); el cuarto indicador *“los miembros de su familia se apoyen unos a otros para lograr las metas”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B nueve por ciento y con menor satisfacción en la fundación A (12%); el quinto indicador *“los miembros de su familia conversen unos con otros”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C siete por ciento y con menor satisfacción en la fundación B (15%); el sexto indicador *“su familia resuelva los problemas juntos”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación A diez por ciento y con menor satisfacción en la fundación C (15%); el séptimo indicador *“los miembros de su familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación A cinco por ciento y con menor satisfacción en la fundación B (13%); el octavo indicador *“los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación A cinco por ciento y con menor satisfacción en la fundación B (16%); y, por último el noveno indicador *“los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros”* se presenta con mayor satisfacción C cuatro por ciento en la fundación y con menor satisfacción en la fundación B siete por ciento.

En la **fundación A**, el diez por ciento de las familias consideran con menor satisfacción los indicadores *“su familia disfrute el tiempo que pasa reunida”* y *“su familia resuelva los problemas juntos”*; de igual manera el 16% consideran con menor satisfacción los indicadores *“su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida”* y *“su familia tenga esperanza en el futuro”*; por otro lado el indicador *“los miembros de su familia se apoyen unos a otros para lograr las metas”* se encuentra con menor satisfacción en un 12%; así mismo el 14%

consideran con menor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia conversen unos con otros”*; también los indicadores *“los miembros de su familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente”* y *“los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)”*, se encuentran con menor satisfacción en un cinco por ciento; por último el siete por ciento de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros”*.

En esta fundación, los indicadores *“su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida”* y *“su familia tenga esperanza en el futuro”*, son los que se encuentran más débiles con un 16%. Por el contrario, los indicadores más fuertes son *“los miembros de su familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente”* y *“los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)”* con un cinco por ciento.

En la **fundación B**, el 14% de las familias consideran con menor satisfacción los indicadores *“su familia disfrute el tiempo que pasa reunida”* y *“su familia resuelva los problemas juntos”*; de igual manera el 12% consideran con menor satisfacción los indicadores *“su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida”*; además el 11% consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia tenga esperanza en el futuro”*; por otro lado el indicador *“los miembros de su familia se apoyen unos a otros para lograr las metas”* se encuentra con menor satisfacción en un nueve por ciento; así mismo el 15% consideran con menor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia conversen unos con otros”*; también el indicador *“los miembros de su familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente”* se encuentra con menor satisfacción en un 13%; adicional a esto el 16% encuentra menos satisfecho el indicador *“los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)”*; finalmente el siete por ciento de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros”*.

Para la fundación B, el indicador *“los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)”* es el que se encuentra más débil con un 16%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros”* con un siete por ciento.

En la **fundación C**, el 19% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador “*su familia disfrute el tiempo que pasa reunida*”; por otro lado, el 11% ven con menor satisfacción los indicadores “*su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida*”, “*los miembros de su familia se apoyen unos a otros para lograr las metas*” y “*los miembros de su familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente*”; de igual manera el indicador “*su familia tenga esperanza en el futuro*” está con menor satisfacción en un 22%; así mismo el siete por ciento considera con menor satisfacción el indicador “*los miembros de su familia conversen unos con otros*”; adicional a esto el 15% de las familias ven menos satisfechos los indicadores “*su familia resuelva los problemas juntos*” y “*los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)*”; por último un cuatro por ciento de estas familias consideran con menor satisfacción el indicador “*los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros*”.

Para esta fundación, el indicador “*su familia tenga esperanza en el futuro*”, es el que se encuentra más débil con un 22%. Por el contrario, el indicador más fuerte es “*los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros*” con un cuatro por ciento.

- Segunda dimensión: rol parental.

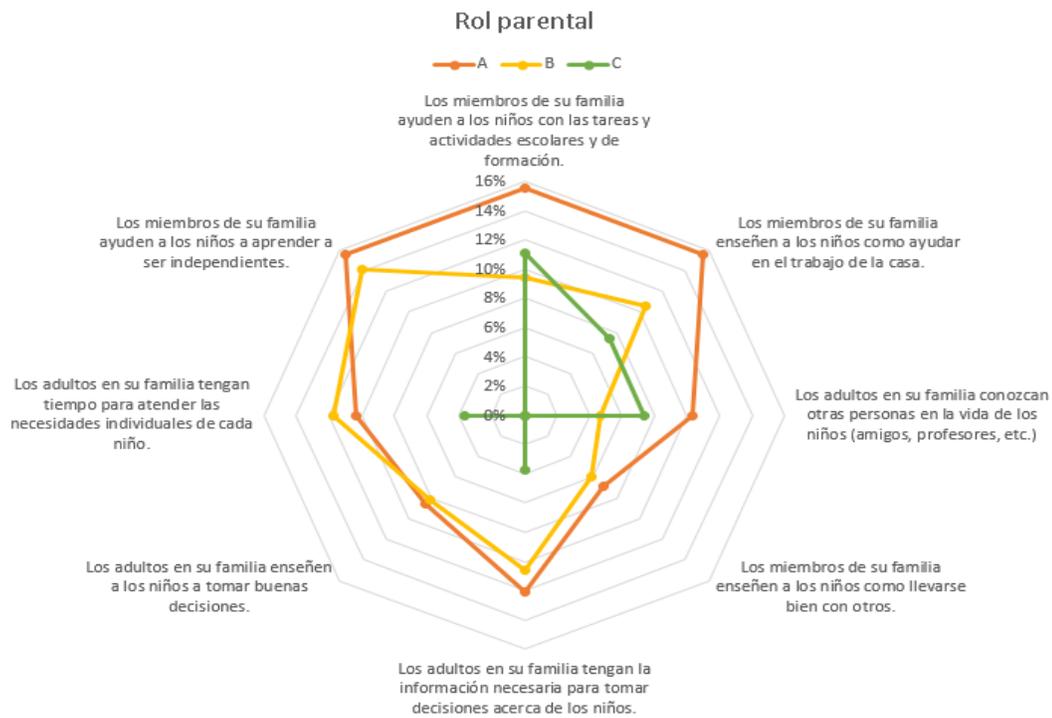


Figura 2. Zona crítica dimensión rol parental

En la dimensión **rol parental** para las fundaciones A, B, C, el indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”* es el que se encuentra con menor satisfacción dentro de la zona crítica, por el contrario, el indicador *“los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros”* es el que se encuentra con mayor satisfacción dentro de esta zona.

Adicional a esto, para cada indicador en las tres fundaciones (A, B, C), se obtuvo lo siguiente: el primer indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B nueve por ciento y con menor satisfacción en la fundación A (16%); el segundo indicador *“los miembros de su familia enseñen a los niños como ayudar en el trabajo de la casa”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C siete por ciento y con menor satisfacción en la fundación A (16%); el tercer indicador *“los adultos en su familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B cinco por ciento y con menor satisfacción en la fundación A diez por ciento; el cuarto indicador *“los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C cero por ciento y con menor satisfacción en la fundación A siete por ciento; el quinto indicador *“los adultos en su familia tengan la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C cuatro por ciento y con menor satisfacción en la fundación A (12%); el sexto indicador *“los adultos en su familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C cero por ciento y con menor satisfacción en la fundación A nueve por ciento; el séptimo indicador *“los adultos en su familia tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C cuatro por ciento y con menor satisfacción en la fundación B (12%); y, por último el octavo indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C cero por ciento y con menor satisfacción en la fundación A (16%).

En la **fundación A**, el 16% de las familias consideran con menor satisfacción los indicadores *“los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación”*; *“los miembros de su familia enseñen a los niños como ayudar en el trabajo de la*

casa” y “los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”; de igual manera el diez por ciento consideran con menor satisfacción los indicadores *“los adultos en su familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)”* y *“los adultos en su familia tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño”;* por otro lado el indicador *“los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros”* se encuentra con menor satisfacción en un siete por ciento; así mismo el 12% consideran con menor satisfacción el indicador *“los adultos en su familia tengan la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños”;* por último el indicador *“los adultos en su familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones”*, se encuentra con menor satisfacción en un nueve por ciento.

En esta fundación, los indicadores *“los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación”;* *“los miembros de su familia enseñen a los niños como ayudar en el trabajo de la casa”* y *“los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”* son los que se encuentran más débiles con un 16%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros”* con un siete por ciento.

En la **fundación B**, el nueve por ciento de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación”;* de igual manera el 11% consideran con menor satisfacción los indicadores *“los miembros de su familia enseñen a los niños como ayudar en el trabajo de la casa”* y *“los adultos en su familia tengan la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños”;* además el cinco por ciento consideran con menor satisfacción el indicador *“los adultos en su familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)”* por otro lado el indicador *“los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros”* se encuentra con menor satisfacción en un seis por ciento; así mismo el ocho por ciento consideran con menor satisfacción el indicador *“los adultos en su familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones”;* también el indicador *“los adultos en su familia tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño”* se encuentra con menor satisfacción en un 12%; finalmente el 14% encuentra menos satisfecho el indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”.*

Para la fundación B, el indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”* es el que se encuentra más débil con un 14%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“los adultos en su familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)”* con un cinco por ciento.

En la **fundación C**, el 11% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación”*; por otro lado, el siete por ciento ven con menor satisfacción los indicadores *“los miembros de su familia enseñen a los niños como ayudar en el trabajo de la casa”* y *“los adultos en su familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)”*; de igual manera los indicadores *“los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros”*; *“los adultos en su familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones”* y *“los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”* están satisfechos con un cero por ciento; por último el cuatro por ciento de estas familias considera con menor satisfacción los indicadores *“los adultos en su familia tengan la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños”* y *“los adultos en su familia tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño”*.

Para esta fundación, el indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación”* es el que se encuentra más débil con un 11%. Por el contrario, los indicadores más fuertes son *“los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros”*; *“los adultos en su familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones”* y *“los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”* donde todas las familias estaban satisfechas con un cero por ciento.

- Tercera dimensión: salud y seguridad

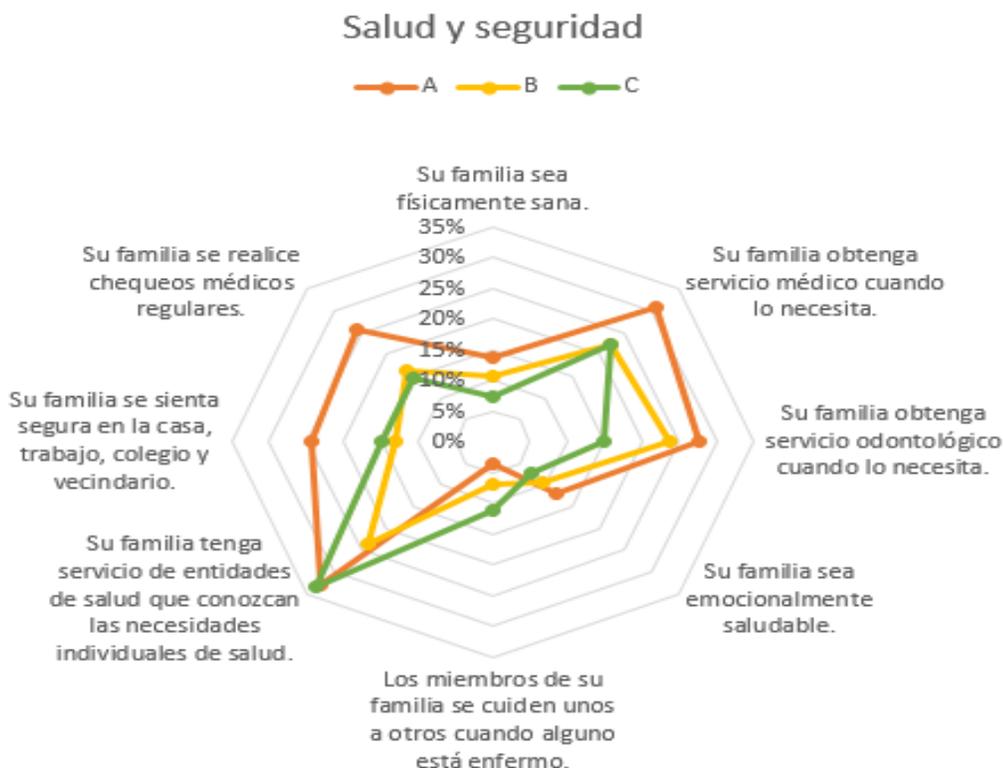


Figura 3. Zona crítica dimensión salud y seguridad

En la dimensión **salud y seguridad** para las fundaciones A, B, C, el indicador “*su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud*” es el que se encuentra con menor satisfacción dentro de la zona crítica, por el contrario, el indicador “*los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo*” es el que se encuentra con mayor satisfacción dentro de esta zona.

Adicional a esto, para cada indicador en las tres fundaciones (A, B, C), se obtuvo lo siguiente: el primer indicador “*su familia sea físicamente sana*” se presenta con mayor satisfacción en la fundación C siete por ciento y con menor satisfacción en la fundación A (14%); el segundo indicador “*su familia obtenga servicio médico cuando lo necesita*” se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (22%) y con menor satisfacción en la fundación A (31%); el tercer indicador “*su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita*” se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (15%) y con menor satisfacción en la fundación A (28%); el cuarto indicador “*su familia sea emocionalmente saludable*” se presenta con mayor

satisfacción en la fundación C siete por ciento y con menor satisfacción en la fundación A (12%); el quinto indicador *“los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación A tres por ciento y con menor satisfacción en la fundación C (11%); el sexto indicador *“su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B (24%) y con menor satisfacción en la fundación C (33%); el séptimo indicador *“su familia se sienta segura en la casa, trabajo, colegio y vecindario”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B (13%) y con menor satisfacción en la fundación A (24%); y por último, en el octavo indicador *“su familia se realice chequeos médicos regulares”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (15%) y con menor satisfacción en la fundación A (26%).

En la **fundación A**, el 14% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia sea físicamente sana”*; de igual manera el 31% consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia obtenga servicio médico cuando lo necesita”*; por otro lado el indicador *“su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita”* se encuentra con menor satisfacción en un 28%; así mismo el 12% consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia sea emocionalmente saludable”*; también el indicador *“los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo”*, se encuentra con menor satisfacción en un tres por ciento; el 33% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”*, adicional a esto, el 24% consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia se sienta segura en la casa, trabajo, colegio y vecindario”* y por último el indicador *“su familia se realice chequeos médicos regulares”* se encuentra con menor satisfacción en un 26%.

En esta fundación, el indicador *“su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”*, es el que se encuentra más débil con un 33%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo”* con un tres por ciento.

En la **fundación B**, el 11% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia sea físicamente sana”*; de igual manera el dos por ciento consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia obtenga servicio médico cuando lo necesita”*; por otro lado

los indicadores *“su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita”* y *“su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”* se encuentran con menor satisfacción en un 24%; así mismo el nueve por ciento consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia sea emocionalmente saludable”*; también el indicador *“los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo”*, se encuentra con menor satisfacción en un siete por ciento; el 13% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia se sienta segura en la casa, trabajo, colegio y vecindario”* y por último el indicador *“su familia se realice chequeos médicos regulares”* se encuentra con menor satisfacción en un 16%.

Para la fundación B los indicadores *“su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita”* y *“su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”* son los que se encuentran más débiles con un 24%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo”*, con un siete por ciento.

En la **fundación C**, el siete por ciento de las familias consideran con menor satisfacción los indicadores *“su familia sea físicamente sana”*; y *“su familia sea emocionalmente saludable”* de igual manera el 22% consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia obtenga servicio médico cuando lo necesita”*; por otro lado los indicadores *“su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita”*, *“su familia se sienta segura en la casa, trabajo, colegio y vecindario”* y *“su familia se realice chequeos médicos regulares”* se encuentran con menor satisfacción en un 15%; así mismo el 11% consideran con menor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo”*, y por último el indicador *“su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”* se encuentra con menor satisfacción en un 33%.

Para esta fundación, el indicador *“su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”*, es el que se encuentra más débil con un 33%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“su familia sea emocionalmente saludable”* con un siete por ciento.

- Cuarta dimensión: recursos familiares

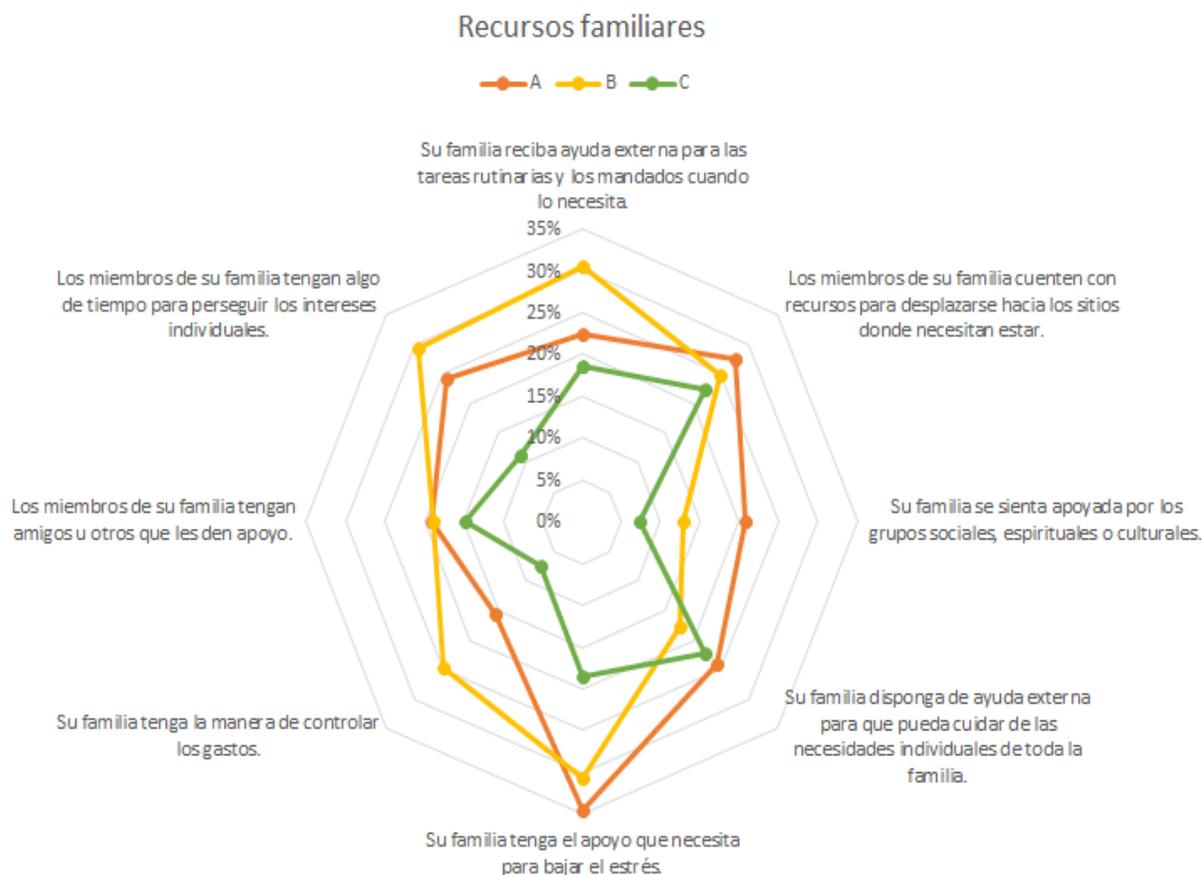


Figura 4. Zona crítica dimensión recursos familiares

En la dimensión **recursos familiares** para las fundaciones A, B, C, el indicador “*su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés*” es el que se encuentra con menor satisfacción dentro de la zona crítica, por el contrario, los indicadores “*su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales*” y “*su familia tenga la manera de controlar los gastos*” son los que se encuentran con mayor satisfacción dentro de esta zona.

Adicional a esto, para cada indicador en las tres fundaciones (A, B, C), se obtuvo lo siguiente: el primer indicador “*su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita*” se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (19%) y con menor satisfacción en la fundación B (31%); el segundo indicador “*los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar*” se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (22%) y con menor satisfacción en la fundación A

(28%); el tercer indicador *“su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C siete por ciento y con menor satisfacción en la fundación A (21%); el cuarto indicador *“su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B (18%) y con menor satisfacción en la fundación A (24%); el quinto indicador *“su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (19%) y con menor satisfacción en la fundación A (34%); el sexto indicador *“su familia tenga la manera de controlar los gastos”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C siete por ciento y con menor satisfacción en la fundación B (25%); el séptimo indicador *“los miembros de su familia tengan amigos u otros que les den apoyo”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (15%) y con menor satisfacción en la fundación B (19%); y por último el octavo indicador *“los miembros de su familia tengan algo de tiempo para perseguir los intereses individuales”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (11%) y con menor satisfacción en la fundación B (29%).

En la **fundación A**, el 22% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita”*; de igual manera el 28% consideran con menor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”*; por otro lado el indicador *“su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales”* se encuentra con menor satisfacción en un 21%; así mismo el 24% de las familias consideran con menor satisfacción los indicadores *“su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”* y *“los miembros de su familia tengan algo de tiempo para perseguir los intereses individuales”*; también el indicador *“su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés”* se encuentra con menor satisfacción en un 34%; además el indicador *“su familia tenga la manera de controlar los gastos”* se encuentra con menor satisfacción en un 16% y por último el 19% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia tengan amigos u otros que les den apoyo”*.

En esta fundación, el indicador *“su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés”* es el que se encuentra más débil con un 34%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“su familia tenga la manera de controlar los gastos”* con un 16%.

En la **fundación B**, el 31% de las familias consideran con menor satisfacción los indicadores *“su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita”* y *“su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés”*; de igual manera el 25% consideran con menor satisfacción los indicadores *“los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”* y *“su familia tenga la manera de controlar los gastos”*; además el 13% consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales”*; por otro lado el indicador *“su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”* se encuentra con menor satisfacción en un 18%; así mismo el 19% consideran con menor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia tengan amigos u otros que les den apoyo”*; finalmente el 29% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia tengan algo de tiempo para perseguir los intereses individuales”*.

Para la fundación B, los indicadores *“su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita”* y *“su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés”* son los que se encuentran más débiles con un 31%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales”* con un 13%.

En la **fundación C**, el 19% de las familias consideran con menor satisfacción los indicadores *“su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita”* y *“su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés”*; de igual manera el 22% considera con menor satisfacción los indicadores *“los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”* y *“su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”*; además el siete por ciento de las familias consideran con menor satisfacción los indicadores *“su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales”* y *“su familia tenga la manera de controlar los gastos”*; por otro lado el indicador *“los miembros de su familia tengan amigos u otros que les den apoyo”* se encuentra con menor satisfacción en un 15%; finalmente el 11% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia tengan algo de tiempo para perseguir los intereses individuales”*.

Para esta fundación, los indicadores “los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar” y “su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”; son los que se encuentran más débiles con un 22%. Por el contrario, los indicadores más fuertes son “su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales” y “su familia tenga la manera de controlar los gastos” con un siete por ciento.

- Quinta dimensión: apoyo para personas con discapacidad

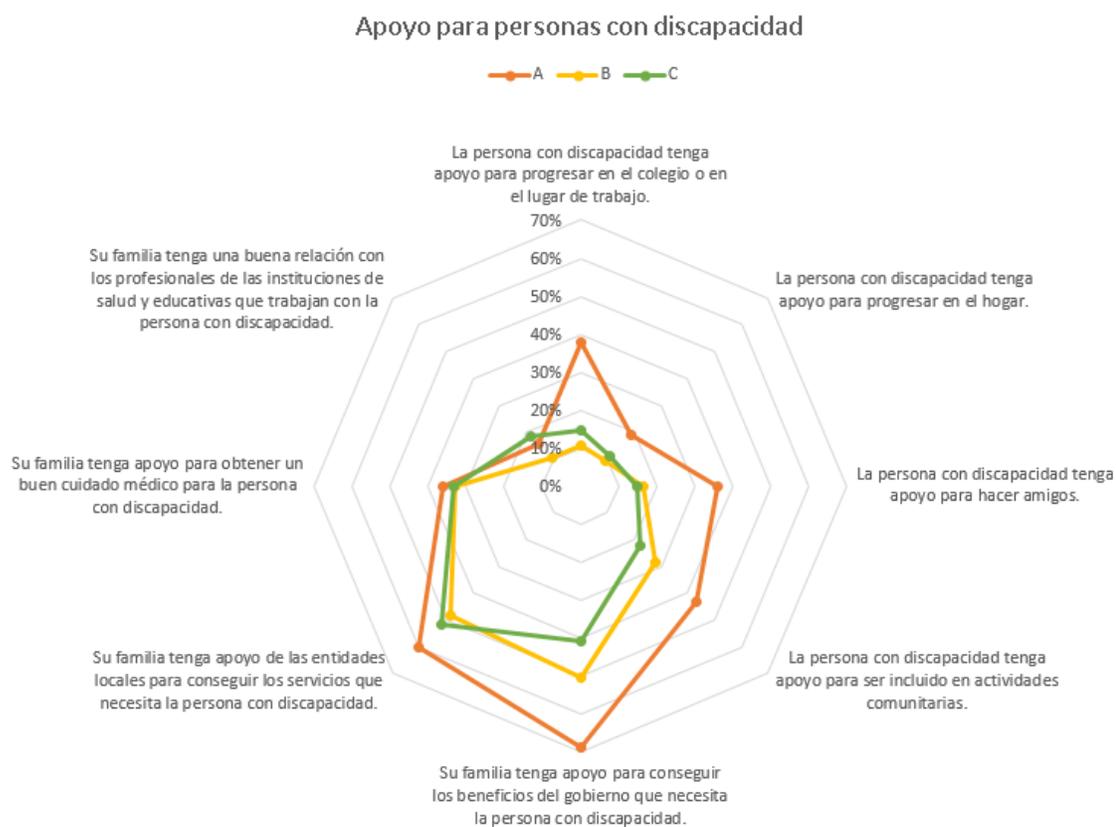


Figura 5. Zona crítica dimensión apoyo para personas con discapacidad

En la dimensión **apoyo para personas con discapacidad** para las fundaciones A, B, C, el indicador “su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad” es el que se encuentra con menor satisfacción dentro de la zona crítica, por el contrario, el indicador “la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar” es el que se encuentra con mayor satisfacción dentro de esta zona.

Adicional a esto, para cada indicador en las tres fundaciones (A, B, C), se obtuvo lo siguiente: el primer indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B (11%) y con menor satisfacción en la fundación A (38%); el segundo indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B nueve por ciento y con menor satisfacción en la fundación A (19%); el tercer indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (15%) y con menor satisfacción en la fundación A (36%); el cuarto indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (22%) y con menor satisfacción en la fundación A (43%); el quinto indicador *“su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad.”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (41%) y con menor satisfacción en la fundación A (69%); el sexto indicador *“su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B (48%) y con menor satisfacción en la fundación A (60%); el séptimo indicador *“su familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para la persona con discapacidad”* se presenta con mayor satisfacción en las fundaciones B y C (33%) y con menor satisfacción en la fundación A (36%); y, por último el octavo indicador *“su familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B (11%) y con menor satisfacción en la fundación C (19%).

En la **fundación A**, el 38% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo”*; de igual manera el 19% consideran con menor satisfacción el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar”* ; por otro lado los indicadores *“la persona con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos”* y *“su familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para la persona con discapacidad”* se encuentran con menor satisfacción en un 36%; así mismo el 43% consideran con menor satisfacción el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias”*; también

los indicadores *“su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad.”* y *“su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”* se encuentran con menor satisfacción en un 69% y 60% respectivamente; por último el 16% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad”*.

En esta fundación, el indicador *“su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad.”* es el que se encuentra más débil con un 69%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“su familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad”* con un 16%.

En la **fundación B**, el 11% de las familias consideran con menor satisfacción los indicadores *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo”* y *“su familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad”*; de igual manera el nueve por ciento consideran con menor satisfacción el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar”*; por otro lado los indicadores *“la persona con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos”* y *“la persona con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias”* se encuentran con menor satisfacción en un 16% y 28% respectivamente; así mismo el 51% consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad”*; adicional a esto el indicador *“su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”* se encuentra insatisfecho en un 48% en las familias; por último el 33% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para la persona con discapacidad”*.

En esta fundación, el indicador *“su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad.”* es el que se encuentra más débil con un 51%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar”* con un nueve por ciento.

En la **fundación C**, el 15% de las familias consideran con menor satisfacción los indicadores *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo”* y *“la persona con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos”*; de igual manera el 11% consideran con menor satisfacción el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar”*; por otro lado los indicadores *“la persona con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias”* y *“su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad”* se encuentran con menor satisfacción en un 22% y 41% respectivamente; así mismo el 52% consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”*; adicional a esto el indicador *“su familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad”* se encuentra insatisfecho en un 19% en las familias; por último el 33% de las familias consideran con menor satisfacción el indicador *“su familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para la persona con discapacidad”*.

En esta fundación, el indicador *“su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”* es el que se encuentra más débil con un 52%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar”* con un 11%.

Zona fuerte

- Primera dimensión: Interacción familiar

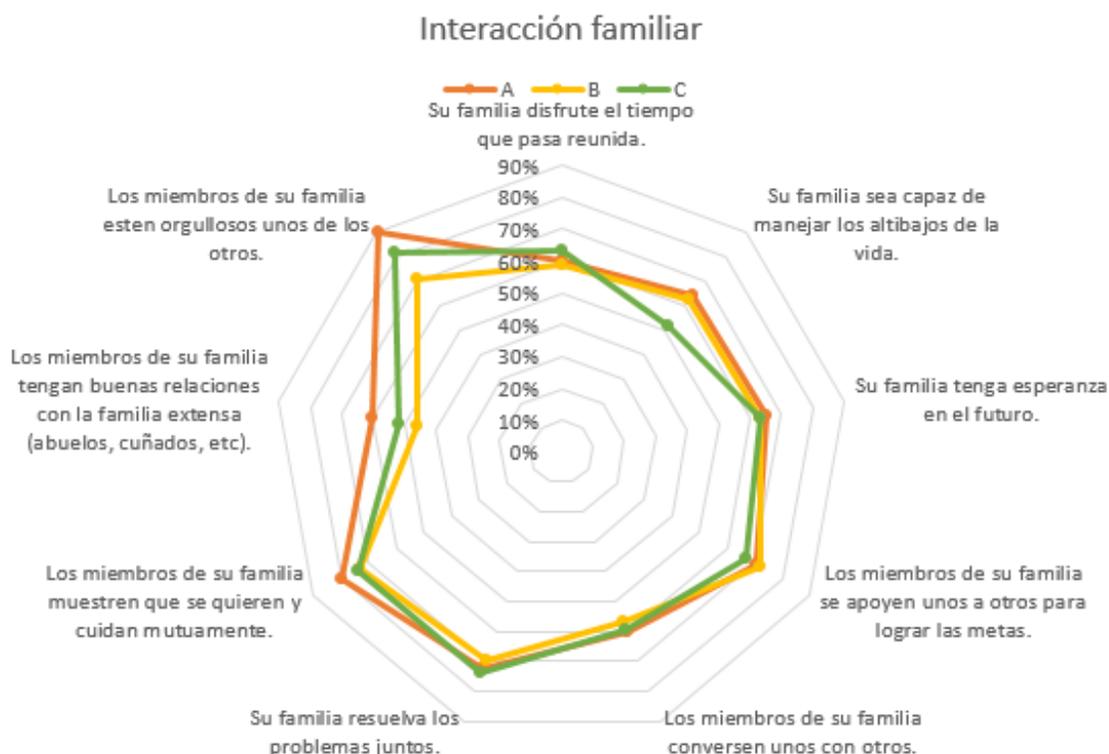


Figura 6. Zona fuerte dimensión interacción familiar

En la dimensión **interacción familiar** para las fundaciones A, B, C, el indicador “*los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)*” es el que se encuentra con menor satisfacción dentro de la zona fuerte, por el contrario, el indicador “*los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros*” es el que se encuentra con mayor satisfacción dentro de esta zona.

Adicional a esto, para cada indicador en las tres fundaciones (A, B, C), se obtuvo lo siguiente: el primer indicador “*su familia disfrute el tiempo que pasa reunida*” se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (63%) y con menor satisfacción en la fundación B (59%); el segundo indicador “*su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida*” se presenta con mayor satisfacción en la fundación A (64%) y con menor satisfacción en la fundación C (52%); el tercer indicador “*su familia tenga esperanza en el futuro*” se presenta con mayor satisfacción en la fundación A (66%) y con menor satisfacción en la fundación C (63%); el

cuarto indicador *“los miembros de su familia se apoyen unos a otros para lograr las metas”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B (72%) y con menor satisfacción en la fundación C (67%); el quinto indicador *“los miembros de su familia conversen unos con otros”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación A (60%) y con menor satisfacción en la fundación B (56%); el sexto indicador *“su familia resuelva los problemas juntos”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (74%) y con menor satisfacción en la fundación B (69%); el séptimo indicador *“los miembros de su familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación A (79%) y con menor satisfacción en la fundación B (73%); el octavo indicador *“los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación A (60%) y con menor satisfacción en la fundación B (46%); y, por último el noveno indicador *“los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros”* se presenta con mayor satisfacción A (90%) en la fundación y con menor satisfacción en la fundación B (71%).

En la **fundación A**, el 60% de las familias consideran con mayor satisfacción los indicadores *“su familia disfrute el tiempo que pasa reunida”*, *“los miembros de su familia conversen unos con otros”* y *“los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)”*; de igual manera el 64% consideran con mayor satisfacción los indicadores *“su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida”* y con 66% el indicador *“su familia tenga esperanza en el futuro”*; por otro lado el indicador *“los miembros de su familia se apoyen unos a otros para lograr las metas”* se encuentra con mayor satisfacción en un 71%; también el indicador *“su familia resuelva los problemas juntos”* se encuentra con mayor satisfacción en un 72%; así mismo el 79% consideran con mayor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente”*; por último el 90% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros”*.

En esta fundación, los indicadores *“su familia disfrute el tiempo que pasa reunida”*, *“los miembros de su familia conversen unos con otros”* y *“los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)”* son los que se encuentran más

débiles con un 60%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros”* con un 90%.

En la **fundación B**, el 59% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia disfrute el tiempo que pasa reunida”*; además el 62% consideran satisfecho el indicador *“su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida; de igual manera el 64% consideran con mayor satisfacción el indicador “su familia tenga esperanza en el futuro” y con 72% el indicador “los miembros de su familia se apoyen unos a otros para lograr las metas”; por otro lado el indicador “los miembros de su familia conversen unos con otros” se encuentra con mayor satisfacción en un 56%; también el indicador “su familia resuelva los problemas juntos” se encuentra con mayor satisfacción en un 69%; así mismo el 73% consideran con mayor satisfacción el indicador “los miembros de su familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente” y con un 46% “los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)”; por último el 71% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador “los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros”.*

Para la fundación B, el indicador *“los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)”* es el que se encuentra más débil con un 46%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“los miembros de su familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente”* con un 73%.

En la **fundación C**, el 63% de las familias consideran con mayor satisfacción los indicadores *“su familia disfrute el tiempo que pasa reunida” y “su familia tenga esperanza en el futuro”*; además el 52% consideran satisfechos los indicadores *“su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida” y “los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)”*; de igual manera el 67% consideran con mayor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia se apoyen unos a otros para lograr las metas”*; por otro lado el indicador *“los miembros de su familia conversen unos con otros”* se encuentra con mayor satisfacción en un 59%; también los indicadores *“su familia resuelva los problemas juntos” y “los miembros de su familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente”* se encuentran con mayor satisfacción en un 74%; por último el 81% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros”*.

Para esta fundación, los indicadores “*su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida*” y “*los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)*” son los que se encuentran más débiles con un 52%. Por el contrario, el indicador más fuerte es “*los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros*” con un 81%.

- Segunda dimensión: rol parental

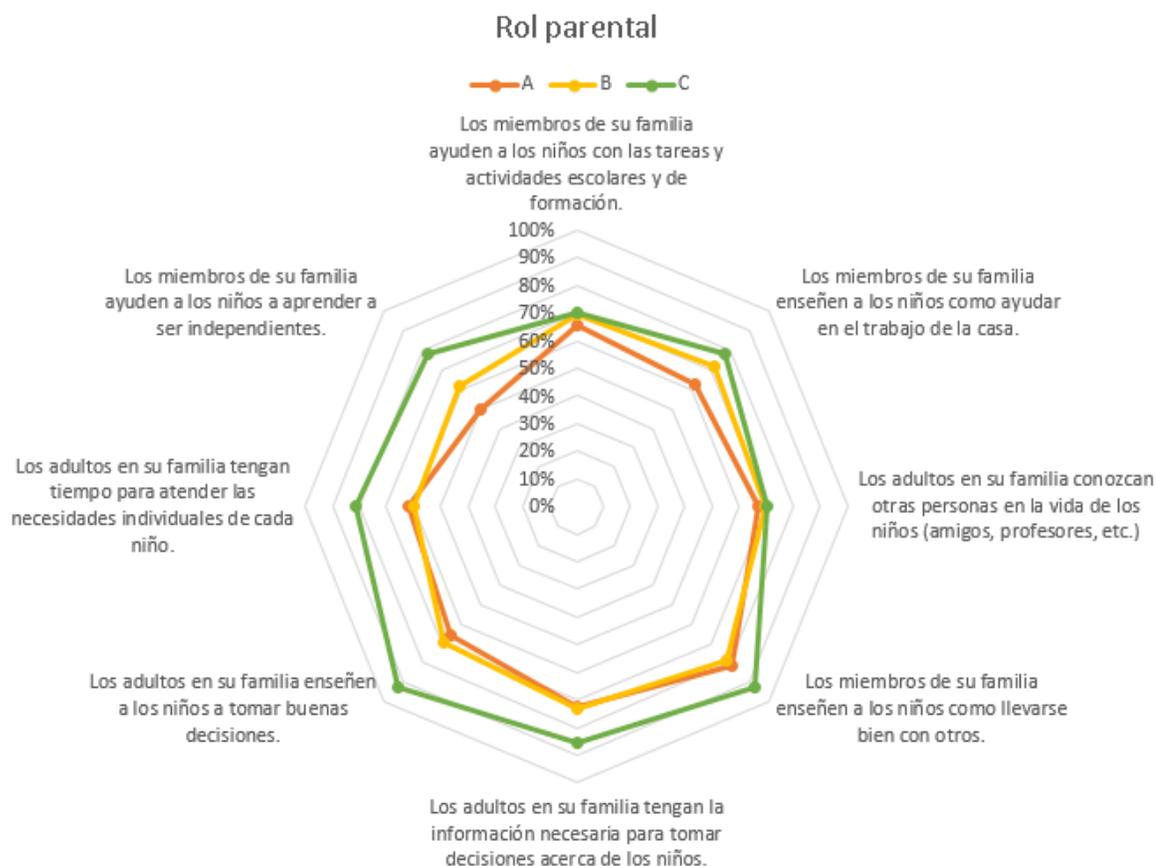


Figura 7. Zona fuerte dimensión rol parental

En la dimensión **rol parental** para las fundaciones A, B, C, el indicador “*los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes*” es el que se encuentra con menor satisfacción dentro de la zona fuerte, por el contrario, el indicador “*los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros*” es el que se encuentra con mayor satisfacción dentro de esta zona.

Adicional a esto, para cada indicador en las tres fundaciones (A, B, C), se obtuvo lo siguiente: el primer indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (70%) y con menor satisfacción en la fundación A (69%); el segundo indicador *“los miembros de su familia enseñen a los niños como ayudar en el trabajo de la casa”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (78%) y con menor satisfacción en la fundación A (62%); el tercer indicador *“los adultos en su familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (70%) y con menor satisfacción en la fundación A (67%); el cuarto indicador *“los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (93%) y con menor satisfacción en la fundación B (79%); el quinto indicador *“los adultos en su familia tengan la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (85%) y con menor satisfacción en la fundación A (72%); el sexto indicador *“los adultos en su familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (93%) y con menor satisfacción en la fundación A (66%); el séptimo indicador *“los adultos en su familia tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (81%) y con menor satisfacción en la fundación B (60%); y, por último el octavo indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (78%) y con menor satisfacción en la fundación A (50%).

En la **fundación A**, el 66% de las familias consideran con mayor satisfacción los indicadores *“los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación”* y *“los adultos en su familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones”* de igual manera el 62% consideran con mayor satisfacción los indicadores *“los miembros de su familia enseñen a los niños como ayudar en el trabajo de la casa”* y *“los adultos en su familia tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño”*; por otro lado el indicador *“los adultos en su familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)”* se encuentra con mayor satisfacción en un 67%; también el indicador *“los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros”* se encuentra con mayor satisfacción

en un 81%; así mismo el 72% consideran con mayor satisfacción el indicador *“los adultos en su familia tengan la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños”*; por último el 50% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”*.

En esta fundación, el indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”* es el que se encuentra más débil con un 50%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros”* con un 81%.

En la **fundación B**, el 69% de las familias consideran con mayor satisfacción los indicadores *“los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación”*, *“los adultos en su familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)”* y *“los adultos en su familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones”*; además el 72% consideran satisfecho el indicador *“los miembros de su familia enseñen a los niños como ayudar en el trabajo de la casa”*; de igual manera el 79% consideran con mayor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros”* y con 73% el indicador *“los adultos en su familia tengan la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños”*; por otro lado el indicador *“los adultos en su familia tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño”* se encuentra con mayor satisfacción en un 60%; por último el 61% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”*.

Para la fundación B, el indicador *“los adultos en su familia tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño”* es el que se encuentra más débil con un 60%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros”* con un 79%.

En la **fundación C**, el 70% de las familias consideran con mayor satisfacción los indicadores *“los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación.”* y *“los adultos en su familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)”*; además el 78% consideran satisfechos los indicadores *“los miembros de su familia enseñen a los niños como ayudar en el trabajo de la casa”* y *“los miembros de su familia*

ayuden a los niños a aprender a ser independientes”; de igual manera el 93% consideran con mayor satisfacción los indicadores “los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros” y “los adultos en su familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones”; por otro lado el indicador “los adultos en su familia tengan la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños” se encuentra con mayor satisfacción en un 85%; por último el 81% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador “los adultos en su familia tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño”.

Para esta fundación, los indicadores “los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación” y “los adultos en su familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)” son los que se encuentran más débiles con un 70%. Por el contrario, los indicadores más fuertes son “los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros” y “los adultos en su familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones” con un 93%.

- Tercera dimensión: salud y seguridad

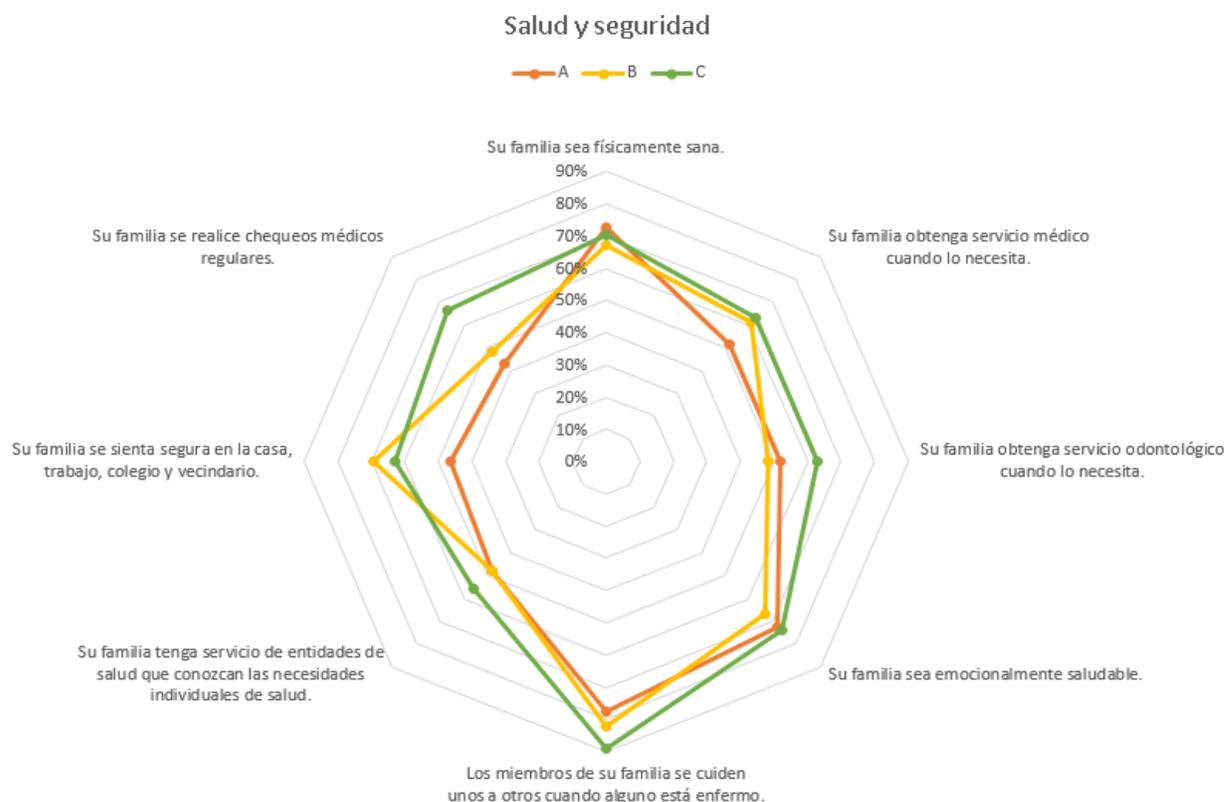


Figura 8. Zona fuerte dimensión salud y seguridad

En la dimensión **salud y seguridad** para las fundaciones A, B, C, el indicador *“su familia se realice chequeos médicos regulares”* es el que se encuentra con menor satisfacción dentro de la zona fuerte, por el contrario, el indicador *“los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo”* es el que se encuentra con mayor satisfacción dentro de esta zona.

Adicional a esto, para cada indicador en las tres fundaciones (A, B, C), se obtuvo lo siguiente: el primer indicador *“su familia sea físicamente sana”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación A (72%) y con menor satisfacción en la fundación B (67%); el segundo indicador *“su familia obtenga servicio médico cuando lo necesita”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (63%) y con menor satisfacción en la fundación A (52%); el tercer indicador *“su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (63%) y con menor satisfacción en la fundación A (52%); el cuarto indicador *“su familia sea emocionalmente saludable”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (74%) y con menor satisfacción en la fundación B (67%); el quinto indicador *“los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (89%) y con menor satisfacción en la fundación A (78%); el sexto indicador *“su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (56%) y con menor satisfacción en la fundación A (48%); el séptimo indicador *“su familia se sienta segura en la casa, trabajo, colegio y vecindario”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación B (69%) y con menor satisfacción en la fundación A (47%); y por último, en el octavo indicador *“su familia se realice chequeos médicos regulares”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (67%) y con menor satisfacción en la fundación A (43%).

En la **fundación A**, el 72% de las familias consideran con mayor satisfacción los indicadores *“su familia sea físicamente sana”*, y *“su familia sea emocionalmente saludable”*; de igual manera el 52% consideran con mayor satisfacción los indicadores *“su familia obtenga servicio médico cuando lo necesita”* y *“su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita”*; por otro lado el indicador *“los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo”* se encuentra con mayor satisfacción en un 78%; también el indicador *“su familia*

tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud” se encuentra con mayor satisfacción en un 48%; así mismo el 47% consideran con mayor satisfacción el indicador “su familia se sienta segura en la casa, trabajo, colegio y vecindario”; por último el 43% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador “su familia se realice chequeos médicos regulares”.

En esta fundación, el indicador *“su familia se realice chequeos médicos regulares”* es el que se encuentra más débil con un 43%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo”* con un 78%.

En la **fundación B**, el 67% de las familias consideran con mayor satisfacción los indicadores *“su familia sea físicamente sana”,* y *“su familia sea emocionalmente saludable”;* de igual manera el 61% consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia obtenga servicio médico cuando lo necesita”;* por otro lado los indicadores *“su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita”, “su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”* y *“su familia se realice chequeos médicos regulares”* se encuentran con mayor satisfacción en un 48%; también el indicador *“los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo”* se encuentra con mayor satisfacción en un 82%; por último el 69% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia se sienta segura en la casa, trabajo, colegio y vecindario”.*

Para la fundación B, los indicadores *“su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita”, “su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”* y *“su familia se realice chequeos médicos regulares”* son los que se encuentran más débiles con un 48%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“su familia se sienta segura en la casa, trabajo, colegio y vecindario”* con un 69%.

En la **fundación C**, el 70% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia sea físicamente sana”;* de igual manera el 63% consideran con mayor satisfacción los indicadores *“su familia obtenga servicio médico cuando lo necesita”* y *“su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita”* y *“su familia se sienta segura en la casa, trabajo, colegio y vecindario”;* por otro lado el indicador *“su familia sea emocionalmente saludable”* se encuentra con mayor satisfacción en un 74%; también el indicador *“los miembros de su*

familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo” se encuentra con mayor satisfacción en un 89%; así mismo el 56% consideran con mayor satisfacción el indicador “su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”; por último el 67% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador “su familia se realice chequeos médicos regulares”.

Para la fundación C, el indicador “su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud” es el que se encuentra más débil con un 56%. Por el contrario, el indicador más fuerte es “los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo” con un 89%.

- Cuarta dimensión: recursos familiares

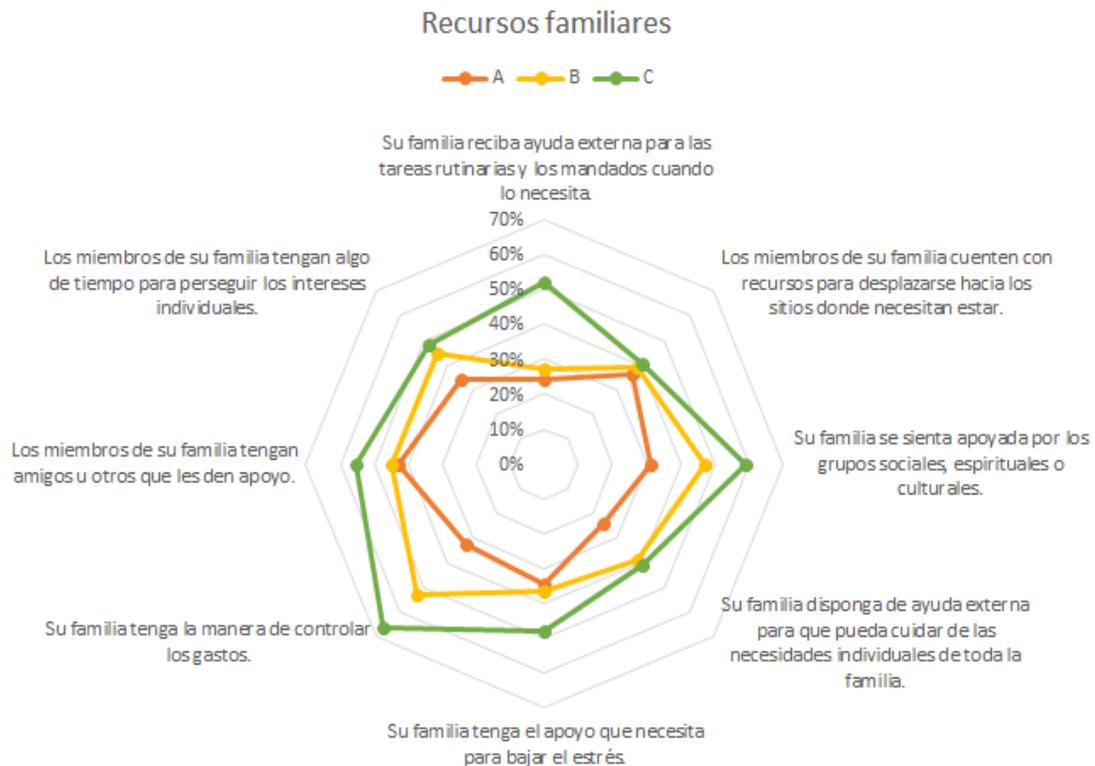


Figura 9. Zona fuerte dimensión recursos familiares

En la dimensión **recursos familiares** para las fundaciones A, B, C, los indicadores “su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita” y “su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la

familia” son los que se encuentran con menor satisfacción dentro de la zona fuerte, por el contrario, el indicador *“su familia tenga la manera de controlar los gastos”* es el que se encuentra con mayor satisfacción dentro de esta zona.

Adicional a esto, para cada indicador en las tres fundaciones (A, B, C), se obtuvo lo siguiente: el primer indicador *“su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (52%) y con menor satisfacción en la fundación A (24%); el segundo indicador *“los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (41%) y con menor satisfacción en la fundación A (36%); el tercer indicador *“su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (59%) y con menor satisfacción en la fundación A (31%); el cuarto indicador *“su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (41%) y con menor satisfacción en la fundación A (24%); el quinto indicador *“su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (48%) y con menor satisfacción en la fundación A (34%); el sexto indicador *“su familia tenga la manera de controlar los gastos”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (67%) y con menor satisfacción en la fundación A (33%); el séptimo indicador *“los miembros de su familia tengan amigos u otros que les den apoyo”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (56%) y con menor satisfacción en la fundación A (43%); y por último el octavo indicador *“los miembros de su familia tengan algo de tiempo para perseguir los intereses individuales”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (48%) y con menor satisfacción en la fundación A (34%).

En la **fundación A**, el 24% de las familias consideran con mayor satisfacción los indicadores *“su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita”* y *“su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”*; por otro lado el indicador *“los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”* se encuentra con mayor satisfacción en un 36%; también el indicador *“su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales”* se encuentra con mayor satisfacción en un 31%; de igual manera el

34% consideran con mayor satisfacción los indicadores *“su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés”* y *“los miembros de su familia tengan algo de tiempo para perseguir los intereses individuales”*; así mismo el 33% consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia tenga la manera de controlar los gastos”*; por último el 43% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia tengan amigos u otros que les den apoyo”*.

En esta fundación, los indicadores *“su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita”* y *“su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”* son los que se encuentran más débiles con un 24%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“los miembros de su familia tengan amigos u otros que les den apoyo”* con un 43%.

En la **fundación B**, el 27% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita”*; de igual manera el 39% consideran con mayor satisfacción los indicadores *“los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”* y *“su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”*; por otro lado el indicador *“su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales”* se encuentra con mayor satisfacción en un 47%; también el indicador *“su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés”* se encuentra con mayor satisfacción en un 36%; así mismo el 53% consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia tenga la manera de controlar los gastos”*; por último el 45% de las familias consideran con mayor satisfacción los indicadores *“los miembros de su familia tengan amigos u otros que les den apoyo”* y *“los miembros de su familia tengan algo de tiempo para perseguir los intereses individuales”*.

Para esta fundación, el indicador *“su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita”* es el que se encuentra más débil con un 27%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“su familia tenga la manera de controlar los gastos”* con un 53%.

En la **fundación C**, el 52% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita”*; de igual manera el 41% consideran con mayor satisfacción los indicadores *“los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”* y *“su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”*; por otro lado el indicador *“su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales”* se encuentra con mayor satisfacción en un 59%; también el 48% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés”*; así mismo el 67% consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia tenga la manera de controlar los gastos”*; adicional a esto el 56% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia tengan amigos u otros que les den apoyo”* y por último el 48% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“los miembros de su familia tengan algo de tiempo para perseguir los intereses individuales”*.

Para la fundación C, los indicadores *“los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”* y *“su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”* son los que se encuentran más débiles con un 41%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“su familia tenga la manera de controlar los gastos”* con un 67%.

- Quinta dimensión: apoyo para personas con discapacidad

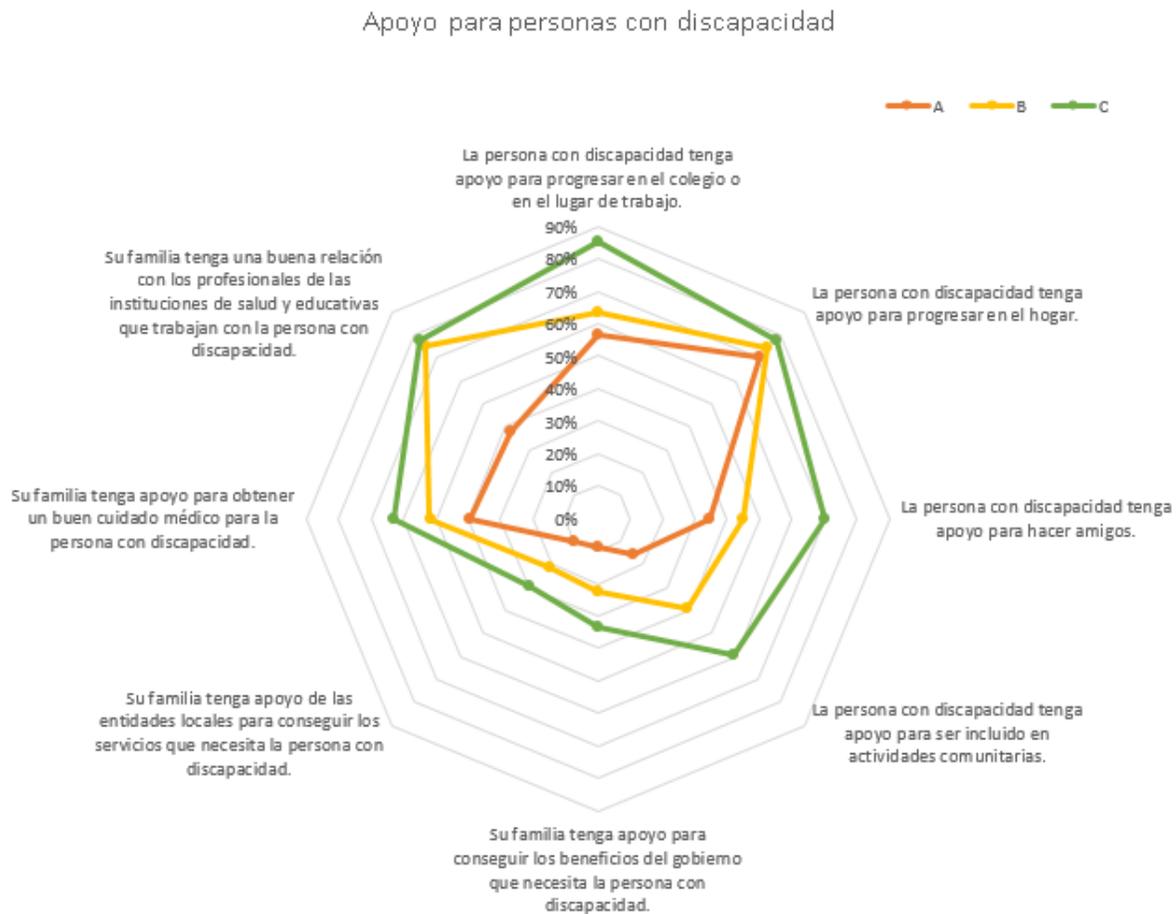


Figura 10. Zona fuerte dimensión apoyo para personas con discapacidad

En la dimensión **apoyo para personas con discapacidad** para las fundaciones A, B, C, el indicador “su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad” es el que se encuentra con menor satisfacción dentro de la zona fuerte, por el contrario, el indicador “la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar” es el que se encuentra con mayor satisfacción dentro de esta zona.

Adicional a esto, para cada indicador en las tres fundaciones (A, B, C), se obtuvo lo siguiente: el primer indicador “la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo” se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (85%) y con menor satisfacción en la fundación A (57%); el segundo indicador “la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar” se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (78%) y con menor satisfacción en la fundación A (71%); el tercer indicador

“la persona con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos” se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (70%) y con menor satisfacción en la fundación A (34%); el cuarto indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (59%) y con menor satisfacción en la fundación A (16%); el quinto indicador *“su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad.”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (33%) y con menor satisfacción en la fundación A nueve por ciento; el sexto indicador *“su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (30%) y con menor satisfacción en la fundación A diez por ciento; el séptimo indicador *“su familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para la persona con discapacidad”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (63%) y con menor satisfacción en la fundación A (40%); y, por último el octavo indicador *“su familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad”* se presenta con mayor satisfacción en la fundación C (78%) y con menor satisfacción en la fundación A (38%).

En la **fundación A**, el 57% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo”*; de igual manera el 71% consideran con mayor satisfacción el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar”*; por otro lado el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos”* indica un 34% de satisfacción en las familias y el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias”* indica un 16% de satisfacción; adicional a esto el nueve por ciento y diez por ciento de las familias se consideran satisfechas con los indicadores *“su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad”* y *“su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”* respectivamente; así mismo el 40% consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para la persona con discapacidad”*; por último el 38% de las familias consideran con mayor

satisfacción el indicador *“su familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad”*.

En esta fundación, el indicador *“su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad”* es el que se encuentra más débil con un nueve por ciento. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar”* con un 71%.

En la **fundación B**, el 64% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo”*; de igual manera el 74% consideran con mayor satisfacción el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar”*; por otro lado el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos”* indica un 45% de satisfacción en las familias y el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias”* indica un 39% de satisfacción; adicional a esto el 22% y 21% de las familias se consideran satisfechas con los indicadores *“su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad”* y *“su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”* respectivamente; así mismo el 52% consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para la persona con discapacidad”*; por último el 75% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“su familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad”*.

En esta fundación, el indicador *“su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”* es el que se encuentra más débil con un 21%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“su familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad”* con un 75%.

En la **fundación C**, el 85% de las familias consideran con mayor satisfacción el indicador *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo”*; de igual manera el 78% consideran con mayor satisfacción los indicadores *“la persona con*

discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar” y “su familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad”; por otro lado el indicador “la persona con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos” indica un 70% de satisfacción en las familias y el indicador “la persona con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias” indica un 59% de satisfacción; adicional a esto el 33% y 30% de las familias se consideran satisfechas con los indicadores “su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad” y “su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad” respectivamente; por último el 63% consideran con mayor satisfacción el indicador “su familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para la persona con discapacidad”.

En esta fundación, el indicador *“su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”* es el que se encuentra más débil con un 30%. Por el contrario, el indicador más fuerte es *“la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo”* con un 85%.

De este modo, al realizar el análisis descriptivo de los resultados obtenidos tanto de la zona crítica como de la zona fuerte, se presentaron los indicadores de cada dimensión jerarquizados conforme a la satisfacción de cada familia en la Tabla 1.

Tabla 1. Jerarquización y priorización de resultados

Dimensión	Zona crítica	Zona fuerte
Interacción familiar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Su familia tenga esperanza en el futuro (22%) 2. Su familia disfrute el tiempo que pasa reunida (19%) 3. Su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida (16%) 4. Los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.) (16%) 5. Los miembros de su familia conversen unos con otros (15%) 6. Su familia resuelva los problemas juntos (15%) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros (90%) 2. Los miembros de su familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente (79%) 3. Su familia resuelva los problemas juntos (74%) 4. Los miembros de su familia se apoyen unos a otros para lograr las metas (72%) 5. Su familia tenga esperanza en el futuro (66%) 6. Su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida (64%)

	<ol style="list-style-type: none"> 7. Los miembros de su familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente (13%) 8. Los miembros de su familia se apoyen unos a otros para lograr las metas (12%) 9. Los miembros de su familia estén orgullosos unos de los otros en un siete por ciento 	<ol style="list-style-type: none"> 7. Su familia disfrute el tiempo que pasa reunida (63%) 8. Los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.) (60%) 9. Los miembros de su familia conversen unos con otros (60%)
Rol parental	<ol style="list-style-type: none"> 1. Los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación (16%) 2. Los miembros de su familia enseñen a los niños como ayudar en el trabajo de la casa (16%) 3. Los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes (16%) 4. Los adultos en su familia tengan la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños (12%) 5. Los adultos en su familia tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño (12%) 6. Los adultos en su familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.) en un diez por ciento 7. Los adultos en su familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones en un nueve por ciento 8. Los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros en un siete por ciento 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Los adultos en su familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones (93%) 2. Los miembros de su familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros (93%) 3. Los adultos en su familia tengan la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños (85%) 4. Los adultos en su familia tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño (81%) 5. Los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes (78%) 6. Los miembros de su familia enseñen a los niños como ayudar en el trabajo de la casa (78%) 7. Los adultos en su familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.) (70%) 8. Los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación (70%)

<p>Salud y seguridad</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud (33%) 2. Su familia obtenga servicio médico cuando lo necesita (31%) 3. Su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita (28%) 4. Su familia se realice chequeos médicos regulares (26%) 5. Su familia se sienta segura en la casa, trabajo, colegio y vecindario (24%) 6. Su familia sea físicamente sana (14%) 7. Su familia sea emocionalmente saludable (12%) 8. Los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo (11%) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Los miembros de su familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo (89%) 2. Su familia sea emocionalmente saludable (74%) 3. Su familia sea físicamente sana (72%) 4. Su familia se sienta segura en la casa, trabajo, colegio y vecindario (69%) 5. Su familia se realice chequeos médicos regulares (67%) 6. Su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita (63%) 7. Su familia obtenga servicio médico cuando lo necesita (63%) 8. Su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud (56%)
<p>Recursos familiares</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés (34%) 2. Su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita (31%) 3. Los miembros de su familia tengan algo de tiempo para perseguir los intereses individuales (29%) 4. Los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar (28%) 5. Su familia tenga la manera de controlar los gastos (25%) 6. Su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia (24%) 7. Su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales (21%) 8. Los miembros de su familia tengan amigos u otros que les den apoyo (19%) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Su familia tenga la manera de controlar los gastos (67%) 2. Su familia se sienta apoyada por los grupos sociales, espirituales o culturales (59%) 3. Los miembros de su familia tengan amigos u otros que les den apoyo (56%) 4. Su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita (52%) 5. Su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés (48%) 6. Los miembros de su familia tengan algo de tiempo para perseguir los intereses individuales (48%) 7. Los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar (41%) 8. Su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia (41%)

<p style="text-align: center;">Apoyo para personas con discapacidad</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. La persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar (71%) 2. La persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo (57%) 3. Su familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para la persona con discapacidad (40%) 4. Su familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad (38%) 5. La persona con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos (34%) 6. La persona con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias (16%) 7. Su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad en un diez por ciento 8. Su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad con un nueve por ciento 	<ol style="list-style-type: none"> 1. La persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo (85%) 2. La persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar (78%) 3. Su familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con la persona con discapacidad (78%) 4. La persona con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos (70%) 5. Su familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para la persona con discapacidad (63%) 6. La persona con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias (59%) 7. Su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad (33%) 8. Su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad (30%)
---	--	--

Entre los hallazgos más relevantes respecto a la **zona crítica** para cada una de las tres fundaciones, se encuentra que: en la **fundación A**, para la dimensión interacción familiar, los indicadores que se ven más afectados son “*su familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida*” y “*su familia tenga esperanza en el futuro*” con un 16%; en cuanto a la dimensión rol parental, los indicadores “*los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación*”; “*los miembros de su familia enseñen a los niños como ayudar en el trabajo de la casa*” y “*los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes*” son los que se encuentran más afectados con un 16%; para la dimensión salud y seguridad el indicador “*su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud*”, es el que se encuentra más débil con un 33%; así mismo el indicador “*su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés*” es el que se encuentra

más afectado con un 34%; por último para la dimensión apoyo para personas con discapacidad el indicador *“su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad”* es el que se encuentra más afectado con un 69%.

En la **fundación B**, para la dimensión interacción familiar se encuentra que el indicador más afectado con un 16% es *“los miembros de su familia tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)”*; así mismo para la dimensión rol parental el indicador *“los miembros de su familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes”* es el que se encuentra más débil con un 14%; en cuanto a la dimensión salud y seguridad se encuentran afectados con un 24% los indicadores *“su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita”* y *“su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”*; además en la dimensión recursos familiares los indicadores *“su familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita”* y *“su familia tenga el apoyo que necesita para bajar el estrés”* son los que se encuentran más afectados con un 31%; finalmente la dimensión apoyo para personas con discapacidad el indicador *“su familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad”* es el que se encuentra más débil con un 51%.

En cuanto a la **fundación C**, en la dimensión interacción familiar el indicador *“su familia tenga esperanza en el futuro”*, es el que se encuentra más afectado con un 22%; por otro lado en la dimensión rol parental el indicador más afectado con un 11% es *“los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación”*; así mismo en la dimensión salud y seguridad el indicador *“su familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud”*, es el que se encuentra más débil con un 33%; en la dimensión recursos familiares los indicadores *“los miembros de su familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”* y *“su familia disponga de ayuda externa para que pueda cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”* se ven afectados con un 22%; además en la dimensión apoyo para las personas con discapacidad el indicador *“su familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad”* es el que se encuentra más débil con un 52%.

10. DISCUSIÓN

Teniendo en cuenta que esta investigación busca determinar las zonas críticas de los mapas familiares de acuerdo a las principales necesidades de apoyos y servicios de las familias de personas en condición de discapacidad mediante la identificación del grado de importancia y satisfacción frente a las dimensiones, se evidencia que *apoyo para personas con discapacidad* es la dimensión que presenta menor satisfacción y mayor necesidad en las tres fundaciones. Además, al realizar la valoración de las zonas fuertes se encuentran con mayor satisfacción y menor necesidad las dimensiones de *interacción familiar* y *rol parental*. Ambos resultados son similares a los encontrados en el estudio realizado por Córdoba et al. en Cali, Colombia en el año 2008 en el cual se evidenció que en la dimensión *interacción familiar* encontraron mayor satisfacción en las familias y por el estudio de Rodríguez et al. realizado en este mismo año donde valoraron las dimensiones *interacción familiar*, *rol parental* y *salud y seguridad* como las de mayor satisfacción (Córdoba et al., 2008; Rodríguez et al., 2008).

En contraste con lo anterior, en algunos indicadores de la dimensión *apoyo para personas con discapacidad* se presenta mayor insatisfacción por parte de las familias, esto último reflejado también en estudios realizados en España por Rodríguez et al. y Fernández et al. en los años 2008 y 2012 respectivamente y por Aya et al. en Bogotá, Colombia, en el año 2013, ya que a pesar de que consideraban alta su calidad de vida, estas familias desconocían de sus derechos, contaban con apoyo insuficiente y falta de oportunidades para la inclusión social (Rodríguez et al., 2008; Fernández et al., 2012; Aya & Córdoba, 2013). En la misma dimensión, en el indicador *la persona con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio* se encontró insatisfacción en el 57% de las familias, resultados concordantes con el estudio realizado por Mora et al. en Cali, Colombia, en el año 2007, donde se evidenció una deficiencia del 40,5% en el apoyo del ámbito educativo que las familias atribuían a la falta de recursos y oportunidades. Sin embargo, encontraron que el 70% tenía acceso, pero no culminaban sus estudios porque sentían que no aprendían o no querían estudiar. Además, en la presente investigación el indicador *su familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para la persona con discapacidad* se encuentra con mayor insatisfacción en el 40% de las familias, lo cual difiere con los resultados del estudio de Mora et al. donde se reportó un nivel de

insatisfacción del 82,4%, esto se podría explicar debido a la subjetividad que existe en la percepción de las familias al recibir los apoyos ya que aunque afirmaron que existe satisfacción en la atención en salud, las condiciones mismas de salud no son óptimas (Mora *et al.*, 2007).

Mora *et al.* [2007] encontraron en la dimensión *interacción familiar que* el indicador *su familia tenga esperanza en el futuro* obtuvo resultados discrepantes con el presente estudio, en el estudio de Mora *et al.* en primera instancia el 19,7% no tenía expectativas ya fuese por motivos económicos, de edad y de su condición de discapacidad, mientras que el 80,3% restante si tenía esperanza, resultados comparables con los de este estudio, en el cual se obtuvo un 66%, esto se podría justificar debido a que la función de las familias es un factor controlable por las mismas, donde pueden apoyar, dirigir y motivar a la persona en condición de discapacidad, sin embargo esto se puede ver influenciado por algunos factores externos como apoyos, barreras de acceso y recursos (Mora *et al.*, 2007). Para esta misma dimensión, Rodríguez *et al.* observaron que el indicador *los miembros de su familia se apoyen unos a otros para lograr las metas* era fundamental ya que para las familias era importante demostrar que se querían y se preocupaban unos por otros y que se sentían muy satisfechos al respecto (Rodríguez *et al.*, 2008).

Por otra parte, en el presente estudio se encuentra que en el indicador *su familia sea emocionalmente saludable* de la dimensión *salud y seguridad* arroja una satisfacción del 74%, diferente a lo reportado por Mora *et al.* en el que afirmaron la gran insatisfacción en este indicador y en la problemática que abarca a la inclusión social y a los apoyos psicosociales, lo cual puede relacionarse a las diferencias asociadas a las políticas públicas existentes e implementadas en cada ciudad (Mora *et al.*, 2007). Así mismo, Rodríguez *et al.* [2008] encontraron que este indicador era uno de los que generaba mayor demanda por parte de las familias, ya que no contaba con el apoyo suficiente. Adicional a esto, el indicador *su familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita* presentó gran insatisfacción en comparación con lo encontrado en el presente estudio, donde existe una satisfacción del 63% (Rodríguez *et al.*, 2008).

En general, los resultados obtenidos respecto a la calidad de vida de las familias de la presente investigación son similares a los encontrados en los estudios que han sido realizados en Bogotá y Cali, Colombia, en donde se evidencia que esta se ve afectada por la falta de apoyos y oportunidades de inclusión social, además del desconocimiento de sus derechos (Córdoba *et al.*, 2008; Aya & Córdoba, 2013). Contrario a lo reportado en estudios de España, ya que las familias perciben con mayor satisfacción los indicadores de calidad de vida a pesar de presentar necesidades de apoyos y recursos (Rodríguez *et al.*, 2008; Fernández *et al.*, 2012).

11. CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos se permite evidenciar que los mayores porcentajes de satisfacción en los indicadores se encontraron dentro de la zona fuerte, con excepción de aquellos en la dimensión *apoyo para la persona con discapacidad*, en los cuales el 71% de las familias consideran como su principal necesidad, lo que también se ha evidenciado en estudios realizados tanto nacional como internacionalmente.

Se hace evidente implementar políticas públicas y planes de intervención individualizados y acordes a las necesidades actuales y futuras de las familias, buscando apoyar de esta manera aspectos socioculturales, educativos, económicos y del sector salud con el fin de mejorar su calidad de vida. Así mismo es importante reforzar y continuar apoyando a través del seguimiento a las familias en los indicadores que consideran fuertes.

Por último, se sugiere la realización de futuras investigaciones en el ámbito de la calidad de vida de las familias y personas en condición de discapacidad para generar mayor evidencia y soporte científico, debido a que actualmente no se encuentra suficiente información tanto en Colombia como en otros países.

12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Tocora J, Barbosa A. "Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá 2016" (Tesis en curso).
2. Guevara Y, Soto E. Las familias ante la discapacidad. *Electrónica de Psicología Iztacala* 2012; 15 (3).
3. Schalock RL, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. 2007; 38 (4).
4. Gaite L, Ramírez N, Herrera S, Vázquez J. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Organización mundial de la salud 2001.
5. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). CENSO GENERAL 2005 Discapacidad Personas con limitaciones Personas con limitaciones permanentes permanentes. 2006; 1-34.
6. Córdoba L, Mora A, Bedoya A. Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. 2007; 16 (2): 29-42.
7. Peralta F, Arellano A. Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology* 2010; 8 (22): 1339-1362.
8. Schalock RL. Hacia una nueva concepción de la discapacidad. 1999.
9. Verdugo MA, Aguilera AR, Modinos FS. Escala de calidad de vida familiar manual de aplicación. 1a ed. España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad; 2012.
10. Yepes L, Calle A. Impedimentos legales y morales en Colombia para el reconocimiento de familias homopaternales. Universidad de Manizales 2011.
11. Ortiz M. Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial* 2007; 16 (1): 93-105.
12. Badia M. Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial* 2005; 14 (3): 327-341.

13. Solis F. Valores humanos y sociales que sostienen el trabajo del cuidador/a de niños en condición de discapacidad severa: un estudio cualitativo, exploratorio. *Rehabil integral* 2013; 8(2): 54-63.
14. Rivero C. Calidad de vida: el enfoque de Amartya Sen y sus exclusiones 2000.
15. Gracia M, Vilaseca R. Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Española sobre discapacidad intelectual* 2008; 39 (226): 44-62.
16. Castro L, Casas J, Sánchez S, Vallejos V, Zúñiga D. Percepción de la calidad de vida en personas con discapacidad y su relación con la educación. *Estudios Pedagógicos* 2016; (2): 39-49.
17. Schalock RL, Gardner JF, Bradley VJ. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. *Española sobre Discapacidad Intelectual* 2008; 39 (228).
18. Henao C, Gil L. Calidad de vida y situación de discapacidad. *Revista Hacia la Promoción de la Salud* 2009; 14 (2):112-125.
19. Navarro D, García S, Carrasco O, Casas A. Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención Psicosocial* 2008; 17 (3): 321-336.
20. Marrugat LM. La familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes. *Mult gerontol* 2005; 15 (3): 171-177.
21. Córdoba L, Gómez B, Verdugo MA. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Univ Psycho* 2008; 7(2): 369-383.
22. González A, Simón C, Cagigal V, Blas E. La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía* 2013; 24 (1): 93-109.
23. Turnbull AP. La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. 2003.
24. Martínez MA, Cruz MA. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial* 2008; 17 (2): 215-230.

25. Mora A, Córdoba L, Bedoya A, Verdugo M. Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Revistas diversitas, perspectiva en psicología* 2007; 3 (1): 37-54.
26. Schalock R, Verdugo M. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza 2003.
27. Informe Mundial Sobre la Discapacidad. Organización Mundial de la Salud 2011.
28. Naciones Unidas, Informe del Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad. Nota del Secretario General, 43º período de sesiones de la Comisión de Estadística (Nueva York, 28 de febrero a 2 de marzo de 2012) [en línea] <http://unstats.un.org/unsd/statcom/doc12/2012-21-WashingtonGroup-S.pdf>. 2011
29. Aya V, Córdoba L. Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina* 2013, 61(2), 155.
30. Beach Center on Disability at the University of Kansas. Family quality of life survey. Kansas: Beach Center on Disability, University of Kansas 2001.
31. Rodríguez A, Verdugo A, Sánchez M. Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento 2008.
32. Fernández E, Arias B, Gómez L, Jorrín I. Calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* Vol 43 (4), Núm. 244, 2012. Pág. 31 a pag. 48.
33. Ministerio de salud. Resolución número 8430 de 1993. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

13. ANEXOS

Anexo 1

		Satisfacción				
		Muy insatisfechos (1)	Insatisfechos (2)	Neutral (3)	Algo satisfechos (4)	Muy satisfechos (5)
Importancia	Dimensiones					
Poco importante (1,2)	Bienestar emocional Recursos Interacción Familiar Papel de padres Bienestar físico y material					
Importante (3)	Bienestar emocional Recursos Interacción Familiar Papel de padres Bienestar físico y material					
Bastante importante (4)	Bienestar emocional Recursos Interacción Familiar Papel de padres Bienestar físico y material					
Muy importante (5)	Bienestar emocional Recursos Interacción Familiar Papel de padres Bienestar físico y material					

Mapa familiar de calidad de vida (9).

Anexo 2

	Zona crítica			Zona no crítica		
	A	B	C	A	B	C
Interacción familiar						
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
Rol parental						
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
Salud y seguridad						
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
Recursos familiares						
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
Apoyo para personas con discapacidad						
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						

Plan de tabulación y análisis de zonas fuerte y crítica