

**CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD.
CATEGORÍAS EMERGENTES EN UN ANÁLISIS CUALITATIVO**

**María Fernanda Garzón Rojas
María Alejandra Gómez Rueda
Julieth Stephany Sánchez Jiménez**

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE
PROGRAMA DE ODONTOLOGÍA - FACULTAD DE ODONTOLOGÍA
BOGOTÁ DC.- NOVIEMBRE DE 2018**

HOJA DE IDENTIFICACIÓN

Universidad	El Bosque
Facultad	Odontología
Programa	Odontología
Título:	Calidad de vida en familias de personas en condición de discapacidad. Categorías emergentes en un análisis cualitativo
Grupo de Investigación:	Investigación en salud bucal pública y comunitaria-InvBoca
Línea de investigación:	Calidad de vida y enfoque diferencial: abordaje interdisciplinario de la salud bucal de sujetos y colectivos
Institución(es) participante(s):	Tres fundaciones de Bogotá que brindan atención y apoyo a personas en condición de discapacidad
Tipo de investigación:	Pregrado
Estudiantes:	María Fernanda Garzón Rojas, María Alejandra Gómez Rueda, Julieth Stephany Sánchez Jiménez
Director	Juan Camilo Tocora
Codirector y/o Asesor metodológico	Rocío Barbosa
Asesor estadístico:	N/A

DIRECTIVOS UNIVERSIDAD EL BOSQUE

HERNANDO MATIZ CAMACHO	Presidente del Claustro
JUAN CARLOS LÓPEZ 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 LILIANA 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.

GUÍA DE CONTENIDO

Resumen

Abstract

	Pág.
1. Introducción	1
2. Marco teórico	3
2.1 Antecedentes	3
2.2 Marco internacional	3
2.2.1 Referente legal a nivel mundial	4
2.2.2. Referente legal nacional	5
2.2.3. Derechos legislativos de las personas con discapacidad bajo el marco de la salud	7
2.3 Referente conceptual	9
2.3.1. Dimensiones del constructo	9
3. Planteamiento del problema	15
4. Justificación	18
5. Situación Actual	19
6. Objetivos	20
6.1 Objetivo general	20
6.2 Objetivos específicos	20
7. Metodología del Proyecto	21
7.1. Tipo de estudio	21
7.2. Población y muestra (criterios de selección y exclusión)	21

7.3. Métodos y técnicas para la recolección de la información (materiales y métodos)	22
7.4. Hipótesis de estudio	22
7.5 Plan de análisis y resultados	23
8. Consideraciones éticas	27
9. Resultados	29
10. Discusión	45
11. Conclusiones	48
12. Referencias bibliográficas	49
13. Anexos	51

RESUMEN

Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad: categorías emergentes en un análisis cualitativo.

Palabras claves: Calidad de vida, vida familiar, discapacidad, análisis cualitativo, diarios de campo.

Antecedentes: La calidad de vida familiar (cvf) es un constructo social que debe ser abordado en la población con discapacidad de forma amplia y diversa. Como antecedente, en Bogotá se realizó un estudio que analizó la calidad de vida de 170 familias de personas en condición de discapacidad (pcd) beneficiarios de apoyos y servicios de tres instituciones. En dicho estudio se realizó un análisis cuantitativo, surgiendo la necesidad de evaluar cualitativamente la información contenida en diarios de campo como resultado de la interacción con las familias estudiadas.

Objetivos: Como objetivo principal se propuso evaluar la cvf de pcd que reciben apoyo terapéutico integral en tres instituciones de Bogotá a partir de un análisis cualitativo de diarios de campo. Fueron objetivos secundarios identificar las categorías emergentes del constructo a nivel familiar e individual y la relación entre el mismo y las condiciones diferenciales de las familias.

Metodología: A través de un enfoque cualitativo se realizó el análisis de contenido y se analizaron los datos recolectados en 170 diarios de campo con el fin de identificarlas categorías emergentes de cvf e individual, reconocer sus necesidades y factores de afectación, como insumo para nuevas propuestas investigativas o lineamientos de política pública.

Resultados: De la interpretación de los 170 diarios de campo se determinaron 44 categorías emergentes que dan cuenta de las necesidades familiares, la falta de información y orientación/guía frente a la condición y servicios médicos disponibles, así como de su vulnerabilidad y urgencia de protección de derechos. Asimismo 38 categorías emergentes de calidad de vida individual que evidencian necesidades claras respecto al acceso a servicios lúdicos y de salud, dificultades en el manejo del comportamiento de la pcd.

Conclusiones: Una vez identificadas las necesidades reales de las pcd, desde su cotidianidad familiar e individual, es posible determinar la importancia de generar procesos y proyectos dirigidos a la tutela de los derechos, mediante la intervención del Estado, en convergencia con las diferentes entidades no gubernamentales que han venido trabajando en pro de esta población como modelo de corresponsabilidad. Así mismo, se recalca la evidente insuficiencia de investigaciones sobre el tema de cvf de pcd, lo que motiva la realización de propuestas y políticas que se orienten al mejoramiento del bienestar social, individual y familiar.

ABSTRACT

Family quality of life in people with disabilities: Qualitative analysis, emerging categories.

Keywords: quality of life, family life, disability, qualitative analysis, field diaries

Background: Family quality of life (FQL) is a social construction that must be broadly and diversely studied in the population with disabilities. As an antecedent, we carried out a study in Bogotá, in which we analyzed the life quality of 170 families of people with disabilities (PD) who were beneficiaries of subsidies and services from different national institutions. This research was done using a quantitative analysis, it was necessary to do a qualitative study of the information in the field's diary content as a result of the interaction between the mentioned families.

Objectives: As a general objective it was proposed to evaluate the FQL of PD who receive integral therapeutic support from three institutions in Bogotá, by means of a qualitative analysis of field diaries. Secondary objectives were to identify the emerging categories of the construct at the family and individual levels in addition to the relationship between it and the differential condition of the families.

Methodology: Using the qualitative approach, we analyzed the collected data in 170

field diaries from families with PD to obtain the emerging categories for family and individual LQ (Life quality), recognize their needs and affectation factors, as supplies for new research proposals or public policies guidelines.

Results: From interpreting the 170 field diaries, we determined 44 emerging categories that account for the family's need, the lack of information and guidance related to the condition and available medical services, and also their vulnerability and the urgency of protection of their rights. In addition, there are 38 emerging categories of individual life quality which reveals specific needs regarding their access to playful and health services and their difficulties of behavior.

Conclusion: After identifying the real needs of the population with disabilities, from their everyday family and individual life, it is possible to determine the importance of generating processes and projects directed at protecting their rights, through the intervention of the State, together with various non-governmental institutions that have worked in favor of this population, as a model of co-responsibility. Likewise, we stress the evident lack of researches about the topic of FQL of PD, which motivates the creation of proposals and policies that guide the improving of the construction and the individual and family's welfare.

Introducción

La discapacidad es una condición que incluye aquellas personas que requieren apoyos para realizar actividades físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (ONU, 2006).

Todos los seres humanos, por su condición de seres razonables, poseen dignidad, pensamientos y sentimientos, derecho a la vida, a la salud, a la integridad personal y al honor. Esto les permite convivir en sociedad, existir y garantizar su pleno desarrollo. Las personas en condición de discapacidad cuentan con una convención de derechos que se encuentra vigente desde el 3 de mayo del 2008 y donde se esbozan sus derechos civiles, culturales, políticos, sociales y económicos. Los Estados Miembros que han suscrito la Convención convienen en promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y equitativo de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad, así como el respeto sistemático de su dignidad inherente. (Gaité et al., 2002).

Según Schalock y Verdugo (2002), la calidad de vida es la combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida, considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, siempre que se adhiera a los estándares universales de los derechos humanos. A partir de este concepto, surgen diversos estudios de calidad de vida en personas de condición de discapacidad individual, que comprenden aspectos subjetivos importantes como el sentido de vida, la felicidad, la utilidad, la valoración de la satisfacción y todos los conceptos referentes a una vida con calidad que tenga responsabilidad moral.

Por otra parte, se han desarrollado algunas categorías dentro del concepto de calidad de vida familiar. Según Poston et al. (2003), estas categorías señalan que una familia experimenta calidad de vida cuando sus integrantes tienen los recursos para cubrir sus necesidades tanto

materiales como emocionales, disfrutaban de su vida juntos y cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son trascendentales para ellos.

Considerando la posibilidad de analizar la aplicación de dichas categorías en tres fundaciones en Bogotá que brindan atención y apoyo para población en condición de discapacidad, se llevó a cabo la investigación titulada “Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá 2016”. En esta investigación, se emplearon instrumentos documentales tipo encuesta y se diligenciaron diarios de campo de 170 visitas en el domicilio familiar, cuyo objetivo era evaluar la calidad de vida de esta población y sus principales factores asociados a nivel individual, familiar e institucional (Tocora et al., 2016).

2. Marco Teórico

2.1 Antecedentes

Este proyecto derivó de las encuestas aplicadas a 170 familias con integrantes en condición de discapacidad, en las que se generaron diarios de campo que fueron analizados y sistematizados, con el objetivo de identificar las situaciones que afectan la calidad de vida de familias de personas en condición de discapacidad.

2.2 Marco internacional

A nivel internacional, se referencian diversas estimaciones estadísticas relacionadas con la población en condición de discapacidad a nivel mundial; así mismo, existen algunos lineamientos que resaltan la importancia de la validez de sus derechos y buscan lograr algún tipo de inclusión social y evitar discriminaciones o maltratos a los que se puedan encontrar expuestos cada una de estas personas (CEA, 2014).

En el 2014, según el censo reportado por las Naciones Unidas en el informe de la CEA, en el marco de la XIII Reunión del Comité Ejecutivo, la prevalencia de la discapacidad aumentó a nivel mundial. Se evidencian variaciones de prevalencia en países como Bolivia donde la prevalencia es de un 3,3%; Brasil presentó 23,9%; Islas Turcas y Caicos 1,4%; o Belice en el Caribe que tuvo una prevalencia del 14,9%. Cabe resaltar que los resultados presentados no correspondían en su totalidad al año 2010, ya que para la fecha en la que se analizaron, algunos países no habían finalizado la recolección de datos correspondientes (CEA, 2014).

Con base en esta información, era posible estimar que más de 70 millones de personas vivían con alguna discapacidad en América Latina y el Caribe entre 2001 y 2013, lo que equivale a un 12,5% de la población regional, a un 12,6% de la población de América Latina y a un 6,1% de la población del Caribe. Sin embargo, dentro de este informe regional se refiere que “lo

primero que llama la atención es que no todos los países pueden identificar con claridad cuál es la definición que usan, especialmente en el Caribe”, por ende, se suelen realizar clasificaciones operacionales para lograr una definición un poco más central frente a dicho término (CEA, 2014).

2.2.1 Referente legal a nivel mundial

A nivel internacional existe un instrumento legislativo: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, creada por las Naciones Unidas para garantizar los derechos de esta población. Su propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Los principios generales establecidos en la Convención son: a) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual en la que se incluyen la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas; b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; g) La igualdad entre el hombre y la mujer; h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (ONU,2006).

En el año 2000, se estableció la *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad* para la propuesta de metas para cada uno de los Estados a nivel mundial, con el fin de que nazcan medidas, de cualquier índole, que conlleven a la eliminación de la exclusión de las personas con discapacidad. De esta forma, también se espera que se promuevan y protejan los derechos de las personas en esta condición (RIADIS, 2007).

Otras declaraciones y resoluciones internacionales que existen sobre este tema son:

- La declaración de Cartagena en 2002 sobre las Políticas Integrales para las Personas

con Discapacidad en el área iberoamericana.

- La Declaración de Panamá 2007 en el marco de la Conferencia Interamericana sobre el Decenio de las Américas por la Dignidad y los Derechos de la Personas con Discapacidad 2006-2007. Fue elaborada por los participantes de la III Conferencia de la Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas Con Discapacidad Y Sus Familias (RIADIS). Resalta la importancia de la participación de la sociedad civil y el seguimiento a los compromisos relacionados con la Convención Interamericana para la eliminación de todas formas de discriminación contra las personas con discapacidad de la OEA. (RIADIS,2007)
- Resolución 62/189 ONU 2007 en la que se determina el 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre Autismo.
- Resolución 62/127 ONU de 2008 que establece la “Aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad: realización de los objetivos de desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad”.

2.2.2. Referente legal nacional

Según la Constitución Política de 1991, el estado deberá proteger e integrar a las personas en condición de discapacidad, asegurando como derechos fundamentales: educación, trabajo (acorde a sus condiciones de salud), seguridad social y recreación y deporte. También, resalta la responsabilidad social que tiene el país frente al saneamiento de las necesidades fundamentales de la población y la priorización de los presupuestos nacionales y regionales en beneficio de estas. Esto se evidencia en los siguientes artículos:

- Artículo 13. “El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan” (CPNC, 1991).

- Artículo 47: “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran” (CPNC, 1991).
- Artículo 54: “Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud” (CPNC, 1991).
- Artículo 68: “La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado” (CPNC, 1991).

Así mismo, en la Ley Estatutaria 1618 del 2013, “Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”, se establecen las acciones que las entidades y autoridades públicas deben implementar, según lo descrito en los siguientes artículos, que reafirman el principio de que bajo ninguna circunstancia se deben ver afectados los derechos de las personas en condición de discapacidad:

- Artículo 3°. “Principios. La presente ley se rige por los principios de dignidad humana, respeto, autonomía individual, independencia, igualdad, equidad, justicia, inclusión, progresividad en la financiación, equiparación de oportunidades, protección, no discriminación, solidaridad, pluralismo, accesibilidad, diversidad, respeto, aceptación de las diferencias y participación de las personas con discapacidad, en concordancia con Ley 1346 de 2009.” (Ley Estatutaria 1618 del 2013)
- Artículo 4°. “Dimensión normativa. La presente ley se complementa con los pactos, convenios y convenciones internacionales sobre derechos humanos relativos a las

Personas con Discapacidad, aprobados y ratificados por Colombia.” (Ley Estatutaria 1618 del 2013).

- Artículo 5°. “Garantía del ejercicio efectivo de todos los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión. Las entidades públicas del orden nacional, departamental, municipal, distrital y local, en el marco del Sistema Nacional de Discapacidad, son responsables de la inclusión real y efectiva de las personas con discapacidad, debiendo asegurar que todas las políticas, planes y programas, garanticen el ejercicio total y efectivo de sus derechos” (Ley Estatutaria 1618 del 2013).
- Artículo 7°. “Derechos de los niños y niñas con discapacidad. De acuerdo con la Constitución Política, la Ley de Infancia y Adolescencia, el artículo 7° de la Ley 1346 de 2009, todos los niños y niñas con discapacidad deben gozar plenamente de sus derechos en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. Para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos de los niños y niñas con discapacidad” (Ley Estatutaria 1618 del 2013).

Finalmente, se destacan la Ley 361 de 1997, considerada el marco de discapacidad y por medio de la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación; y la Ley 1145 de 2007, en la que se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad (SND).

2.2.3. Derechos legislativos de las personas con discapacidad en el marco de la salud

Cabe resaltar la necesidad de análisis de políticas públicas en salud que encabezan esta temática, por ejemplo, el Plan Distrital de Discapacidad de Bogotá. Además, es importante reconocer las ganancias lingüísticas que se han logrado durante los últimos años, ya que esto permite reflexionar sobre la manera en la que se maneja el término “discapacidad”. Si bien, este término busca llamar la atención para lograr cierto tipo de reconocimiento, es

significativo en la medida en que genera inclusión y busca un camino más abierto que se aleja del uso de etiquetas que signifiquen “patología” o “inutilidad”. Por esto, cada día se pone en tela de juicio el enfoque de las entidades en sus esfuerzos por optimizar los servicios prestados diariamente para la mejora de la calidad de vida de dicha población.

Adicionalmente, en la Resolución No.1516 de 2016 se aprueba el "Lineamiento técnico para la atención de niños, niñas, adolescentes y mayores de 18 años con derechos inobservados, amenazados o vulnerados, con discapacidad". y se promueve el registro de los beneficiarios de las modalidades de atención de población con discapacidad en el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD).

De igual manera, la Resolución 7155 de 2016 “aprueba los lineamientos técnico-administrativos de ruta de actuaciones y modelo de atención para el restablecimiento de derechos de niños, niñas, adolescentes y mayores de 18 años con discapacidad, con sus derechos amenazados, inobservados o vulnerados”.

Por otro lado, la Ley 1751 de 2015, “Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones” establece en el artículo 11 a la población con discapacidad como sujetos de especial protección. Fue declarada exequible por la Corte Constitucional mediante sentencia C-634 de 2015.

En esta misma vía, la Circular 010 de 2015 está dirigida a Entidades Promotoras de Salud – EPS, Prestadores de Servicios de Salud y afiliados del Sistema General de Seguridad en Salud, con el fin de garantizar el acceso, la calidad y prestación oportuna de todos los servicios de salud necesarios para la habilitación y rehabilitación integral en salud de las personas con discapacidad, estableciendo acciones de promoción de los derechos de esta población (ICBF, 2016).

En la Resolución 2968 de 2015, “se establecen los requisitos sanitarios que deben cumplir los establecimientos que elaboran y adaptan dispositivos médicos sobre medida de tecnología ortopédica externa ubicados en el territorio nacional”. Incluye aspectos sobre el derecho al acceso a Dispositivos Médicos Sobre Medida seguros y de calidad para la población con discapacidad funcional.

Finalmente, se encuentra la Resolución 2048 de 2015, en la cual “se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y define el número con el cual se identifica en el sistema de información pacientes con enfermedades huérfanas”.

2.3 Referente conceptual

2.3.1. Dimensiones del constructo

Conceptualización de familia

Según la Declaración de Derechos Humanos, la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado. El concepto de familia también se definió en la Constitución Política Colombiana como un núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio, o por la voluntad responsable de conformar (CPNC, 1991).

Sin embargo, Poston (*et al.*, 2003) definen la familia en términos más amplios: “el grupo de personas que se consideran por parte de la misma, estén relacionadas por consanguinidad o matrimonio o no, que se apoyan y se cuidan entre sí”. De manera similar, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define actualmente a la familia como un “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.), con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan”.

Tipos de familia

Actualmente existen varios tipos de familia, clasificados por objetivos reproductivos y de funcionalidad. Entre estos están: la familia nuclear, conformada por una mujer, un hombre y sus hijos biológicos; la familia extensa que es la familia nuclear más los tíos, los abuelos, los primos y otros parientes; la familia monoparental, conformada por uno solo de los padres y los hijos; las familias con padres LGBT. Hay otros tipos de familia como las conformadas por personas que no tienen lazos de consanguinidad, las familias de hecho y las familias conformadas (Schalock y Verdugo, 2002).

Debido al hecho de que existen diferentes tipos de familia, Poston et al. (2003) propusieron que la familia comprende un grupo de individuos que cuidan entre sí; mientras que Schalock y Verdugo (2002) visualizan a la familia, particularmente, como “una unidad de apoyo trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad”. Conforme a esta definición de familia, la presente investigación toma esta postura como base.

Definición del concepto de discapacidad

Según la Convención de Derechos para las Personas con Discapacidad, el término discapacidad es una condición que incluye aquellas personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

A nivel global, la condición de discapacidad y salud se encuentra acorde a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) realizada por la OMS. Esta constituye un marco conceptual de la discapacidad en relación con el grado de funcionalidad y con el objetivo de establecer un lenguaje común para describir estas condiciones. (2016)

En esta clasificación, la discapacidad es el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y el ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona. La CIF Incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, denotando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y los factores contextuales individuales (factores ambientales y personales) (OMS, 2016).

La clasificación en mención cuenta además con dos componentes: cuerpo y actividades. El primero tiene una subclasificación para las funciones de los sistemas corporales y otra para las estructuras del cuerpo (OMS, 2016). No obstante, la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (ONU, 2006).

Conceptualización de calidad de vida individual

Un concepto clave al momento de hablar acerca de calidad de vida son los valores humanos, considerados como “aquellos *bienes de la conciencia* universales que pertenecen a nuestra naturaleza como personas y que, en cierto sentido, nos *humanizan* porque mejoran nuestra condición y perfeccionan nuestra esencia”. De ahí que el proceso de reconocimiento de cada uno de los valores que se en el tiempo compartido durante la convivencia con personas en condición de discapacidad permite reflexionar sobre el contexto, no solo de aquellos protagonistas, sino también de quienes los rodean, especialmente sus cuidadores que suelen desarrollar el *amor* como valor principal hacia las personas que cuidan (ONU, 2016).

En consecuencia, Cardona et al. (2005) proponen que la construcción de este concepto debe realizarse desde dos perspectivas: la parte colectiva y la parte individual. La parte colectiva está centrada en determinar los aspectos que conforman el contexto cultural en el que se desarrolla un individuo y relacionarlos con situaciones cotidianas que permitan contrastar

estos aspectos con los criterios validados por medio de la aceptación social.

Por un lado, esta posición desde lo colectivo, se relaciona con la definición de calidad de vida propuesta por Schalock y Verdugo (2002), quienes afirman que calidad de vida “es la combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, siempre que se adhiera a los estándares universales de los derechos humanos”.

Por otro lado, la parte individual comprende aspectos subjetivos importantes como el sentido de vida, la felicidad, la utilidad, la valoración de la satisfacción y todos los conceptos referentes a una vida con calidad que tenga responsabilidad moral. Por tal motivo, Schalock y Verdugo (2002) plantean un modelo en el que la calidad de vida es un constructo social, que puede definirse como:

Estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica.

En este modelo, la evaluación de la calidad de vida individual se plantea con base en la evaluación de ocho dimensiones. Estas son:

- Bienestar emocional: Se refiere a sentirse tranquilo y sin agobios. Esta dimensión puede medirse mediante los indicadores de satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.
- Relaciones personales: Comprenden la capacidad del individuo de llevarse bien con la gente. Se mide con indicadores como relaciones sociales, amigos, contactos sociales positivos, relaciones familiares y de pareja.

- Bienestar material: Hace referencia a la capacidad que permite al individuo comprar lo que necesita y lo que desea tener. Se mide a partir de indicadores como vivienda, empleo, ingresos y bienes materiales.
- Desarrollo personal: Implica la posibilidad que tiene el individuo de realizarse personalmente y adquirir ciertos conocimientos. Los indicadores en esta dimensión son el acceso a nuevas tecnologías, las oportunidades de aprendizaje y las habilidades funcionales y laborales.
- Bienestar físico: Sentirse bien de salud y tener hábitos de vida saludables. Incluye indicadores como acceso a atención en salud, ayudas técnicas y alimentación.
- Autodeterminación: Corresponde a decidir por sí mismo las cosas que quiere presentes en su vida. Se evalúa con indicadores como metas y autonomía.
- Inclusión social: Abarca todo lo relacionado con la participación y las actividades que hacen sentir a un individuo integrado en su sociedad. Los indicadores son integración y participación.
- Defensa de los derechos: engloba ser considerado igual que el resto de la gente. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos (OMS, 2001).

En relación con lo anterior, la calidad de vida puede ser analizada desde el aspecto individual, pero también desde la parte familiar. Por tal, cabe destacar el significado de calidad de vida familiar propuesto por Zuna et al. (2009), quienes proponen que la calidad de vida de una familia es “un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar”.

Debido a la importancia de este enfoque de análisis de calidad de vida, Córdoba et al. (2011)

describen la escala de calidad de vida familiar propuesta por la Universidad de Kansas en Norteamérica. En comparación con la escala individual, esta comprende las siguientes dimensiones:

- Interacción familiar: Se refiere a las relaciones que existen entre los miembros que conforman una familia. Incluye la comunicación y el apoyo mutuo.
- Rol parental: Está relacionado con la disciplina y la forma en la que los miembros adultos en una familia proveen y guían a los familiares menores.
- Salud y seguridad: Corresponde a la salud física y mental de los miembros que conforman una familia. Contiene indicadores como hogar, trabajo, colegio, vecindario.
- Recursos familiares: Abarca los recursos económicos de la familia y las ayudas que recibe. En este aspecto se miden aspectos como el cuidado familiar y la posibilidad de obtener ayudas externas.
- Apoyo a la persona con discapacidad: Engloba todo lo relacionado con el apoyo que recibe la persona discapacitada para realizar tareas como ir a trabajar o a estudiar y también las actividades que hace la familia para que sus miembros se desarrollen personalmente y sientan apoyo mutuo.

Las definiciones descritas anteriormente destacan la trascendencia del concepto de calidad de vida desde un punto de vista subjetivo en el que se recalcan las necesidades individuales. Esto hecho nos lleva a considerar la importancia de un análisis individual de calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad, aplicando los determinantes propuestos en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002).

3. Planteamiento Del Problema

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que el 15 % de la población mundial presenta alguna condición de discapacidad y se proyectan aumentos en esta cifra para los próximos años. Dentro del informe mundial de la discapacidad presentado por esta misma institución junto con el Banco Mundial, se observan estimaciones de la Encuesta Mundial de Salud que indican que 110 millones (2,2%) del general estimado de personas con discapacidad suelen poseer dificultades importantes en el funcionamiento. Así mismo, la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave”, es decir, semejante a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejia, depresión grave o ceguera (Zuna et al., 2009).

De acuerdo con el censo del DANE realizado en el año 2005, de cada 100 colombianos con limitaciones, 43,5 presenta limitaciones permanentes para ver, el 29,3% limitaciones para caminar o moverse, 17,3% limitaciones para oír, 14,7% limitaciones permanentes para usar brazos y manos, 12,9% limitaciones para hablar, y 12% para atender o aprender.

En el 2010, según los censos reportados, la prevalencia de la discapacidad aumentó a nivel mundial. Se evidencian variaciones de prevalencia entre países, como Bolivia donde la prevalencia es de un 3,3%. Brasil presentó una prevalencia de 23,9%; Islas Turcas y Caicos 1,4%; Belice en el Caribe del 14,9%. Cabe resaltar que los resultados que se presentan en este informe no corresponden en su totalidad al año 2010, ya que para la fecha en la que se analizaron los resultados del estudio, algunos países no habían finalizado la recolección de datos correspondientes (DANE, 2005).

Con base en esa información, fue posible estimar que más de 70 millones de personas vivían con alguna discapacidad en América Latina y el Caribe entre 2001 y 2013, lo que equivale a un 12,5% de la población regional, 12,6% de la población de América Latina y 6,1% de la población del Caribe. (DANE, 2005)

En Colombia, según encuestas del DANE realizadas en el año 2010, el porcentaje de personas en condición de discapacidad corresponde a un 6,3 % de la población mundial. Con respecto a las personas con limitaciones según departamento, se evidencia que Antioquia, Bogotá y Valle del Cauca son las entidades territoriales con mayor número de personas en condición de discapacidad, mientras que en Guainía, Vaupés y Amazonas se registraron el menor número de personas. Sin embargo, si se hace una comparación según la población general por departamento, Cauca, Nariño y Boyacá son quienes tienen una mayor proporción de población con esta misma condición de discapacidad, a diferencia del Atlántico, La Guajira y Amazonas, donde esta población no alcanza ni siquiera el 4% de su población general censada.

La condición de discapacidad integra varios factores que son fundamentales para el desarrollo del individuo y depende de ellos la condición de vida. Dentro de los componentes relevantes, se encuentra la familia como ente principal, responsable de generar una comunicación y apoyo constante, que repercutirá de manera directa en la calidad de vida de la persona, en su bienestar emocional, material, físico, desarrollo personal y relaciones personales (Cardona et al., 2005).

Verdugo et al, (2011) plantean un modelo de calidad de vida familiar en personas en condición de discapacidad, en el que evalúan las diferentes dimensiones que conforman este concepto (vida diaria, interacción familiar, bienestar financiero y rol parental). Sin embargo, para estudios clínicos (epidemiológicos y de intervención clínica), se requiere más información sobre las categorías que conforman la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad.

Esta investigación pretende identificar la calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad de tres instituciones que prestan servicios integrales en la ciudad de Bogotá. Por tanto, surge la pregunta: ¿Cuál es la calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad que reciben apoyo terapéutico integral en tres instituciones de Bogotá? La evaluación de dicho constructo social es relevante para la toma de decisiones y formulación de políticas públicas acordes a las necesidades actuales de las familias. Por esta razón, es indispensable contar con este tipo de información, mediante el análisis de 170 diarios de

campo realizados durante la aplicación del instrumento de recolección de información sobre la calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad en el marco del proyecto titulado “Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá 2016”, para familias que tienen un integrante en condición de discapacidad.

4. Justificación

La investigación propuesta busca, mediante la aplicación de análisis de diarios de campo como instrumento de estudio, el hallazgo de categorías emergentes acerca de calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad, que permitan establecer beneficios en diferentes ámbitos.

Para la población en condición de discapacidad, estudios como este permiten la identificación de categorías emergentes y una caracterización de los ejes que realmente componen la calidad de vida familiar de la población colombiana. Estos ejes son importantes para el quehacer odontológico, ya que los hallazgos encontrados en el material de análisis dan una mirada sobre la situación odontológica y lo relacionado al área de odontología en la población diversamente hábil, para la salud y la sociedad, pues mediante este análisis es posible que se establezcan en el futuro políticas de salud pública que beneficien a estas comunidades y cubran sus necesidades reales.

5. Situación Actual

Recientemente, autores como Zijlstra y Penning (2004) afirman que hay carencia de instrumentos para evaluar propiedades psicométricas adecuadas para población en condición de discapacidad, pues conforman un grupo heterogéneo que tiene en común diversos ámbitos, como la dependencia de otras personas en la mayoría de actividades de su vida cotidiana, su bajo nivel de funcionamiento intelectual y sus dificultades a la hora de comunicarse. Esto obstaculiza aún más el uso de escalas de calidad de vida, tanto para el individuo como para sus familiares. Por lo tanto, la mayoría de las escalas se realizan mediante informes de otras personas que conocen bien a la persona que posee discapacidades significativas.

Por otra parte, en el Informe mundial de discapacidad del año 2011, se menciona que en el marco general de la situación existe una suposición implícita de que cada tipo de discapacidad suele tener algunas necesidades específicas de índole social, educativa y de salud, rehabilitación o apoyo. Sin embargo, es posible que se requieran medidas diferentes; por ejemplo, dos personas con la misma deficiencia pueden tener las mismas experiencias, pero necesidades muy diferentes.

Teniendo en cuenta lo anterior, es importante resaltar que el contexto en que se desenvuelve el individuo influye en gran parte en los factores que se relacionan con las tasas de prevalencia que arrojan los estudios en cada país, “Si bien los países necesitan información sobre las deficiencias —por ejemplo, como base para diseñar servicios específicos o para detectar o prevenir la discriminación—, esos datos tienen poca utilidad, pues las tasas de prevalencia resultantes no son indicativas de la total magnitud de la discapacidad.”

6. Objetivos

6.1 Objetivo General

Analizar la calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad que reciben apoyo terapéutico integral en tres instituciones de Bogotá a partir de los diarios de campo recogidos.

6.2 Objetivos Específicos

- Identificar las categorías emergentes de calidad de vida familiar e individual de las personas en condición de discapacidad.
- Identificar la relación entre la calidad de vida y las condiciones diferenciales de las familias de personas en condición de discapacidad.

7. Metodología Del Proyecto

7.1 Tipo de estudio

Este estudio posee un enfoque cualitativo, ya que en un primer momento se realizó una recolección de datos de esta índole. Posteriormente, se procedió a realizar un análisis con la información obtenida, para generar conclusiones referentes a la calidad de vida familiar en personas en condición de discapacidad. El análisis se hizo desde una percepción holística de la realidad que viven día a día las 170 familias de los diarios de campo, fundamentada en una óptica interpretativa que se centró en las diversas ideologías y cualidades únicas de las familias participantes, sin dejar de lado los patrones y modelos culturales existentes.

7.2 Población y muestra

En el marco de la investigación titulada *“Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá, 2016”*, se realizaron 170 visitas a familias con discapacidad. Los criterios de inclusión y selección de estas familias fueron: 1) tener una persona en su grupo familiar en condición de discapacidad; 2) que esta persona recibiera algún apoyo institucional; 3) tener un diagnóstico clínico de discapacidad; 4) aceptar participar en la investigación y residir en la ciudad de Bogotá. Los criterios de exclusión consistieron básicamente en no contar con las condiciones recién enumeradas.

La Escala de Calidad de Vida Familiar de Personas con Discapacidad Adaptada y Validada por Córdoba y Verdugo (2006) se aplicó en las familias incluidas en esta investigación. Se diligenciaron diarios de campo compuestos por un encabezado en el que se registran aspectos referentes a la familia, como la dirección de la vivienda y la fundación a la que pertenece el miembro de la familia en condición de discapacidad. Posteriormente, se describen algunos aspectos referentes a los ejes temáticos de condiciones de llegada, transporte, actitud de los entrevistados, lenguaje, estrategias de comunicación y dificultades.

La parte final del diario integra un familiograma, en el que se encuentran consignados dichos datos.

La presente investigación evalúa la calidad de vida familiar a partir de los diarios de campo resultantes de las visitas familiares. El instrumento soporte de esta investigación son 170 diarios de campo, que se fueron producto de visitas familiares por parte de los encuestadores en el marco de la investigación *“Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá, 2016”* (Tocora et al., 2016).

A partir de cada uno de los diarios de campo, se extrajeron diferentes textualizaciones que permitieron clasificar unidades de análisis correspondientes a: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para personas en condición de discapacidad. Según cada una de las unidades mencionadas, se adaptaron las categorías con su codificación respectiva. Finalmente, cada zona textualizada tuvo una observación o análisis que permitió, unificar cualitativamente la información recolectada mediante tablas dinámicas en Microsoft Excel (Figura 1).

7.3 Métodos y técnicas para recolección de la información

	A	B	C	D	E	F
1			CALIDAD DE VIDA FAMILIAR		CALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL	
2	DIARIO	CITA TEXTUAL	CATEGORIA INICIAL	CATEGORIA FINAL	CATEGORIA INICIAL	CATEGORIA FINAL
3	#			Salud y seguridad		Desarrollo Personal
4	#			Apoyo para personas con discapacidad		Autodeterminacion
5	#			Interaccion familiar		Relaciones interpersonales
6	#			Recursos familiares		Inclusion Social
7	#			Rol parental		Derechos
8	#					Bienestar Emocional
9	#					Bienestar Fisico
10						Bienestar Material

Figura 1. Formato de análisis de diarios de campo (Fuente: elaboración propia)

7.4 Hipótesis de estudio

No hay hipótesis, debido a que este estudio tenía como objetivo el análisis de categorías emergentes que se saturaban en la sistematización de los diarios de campo.

7.5 Plan de análisis de resultados

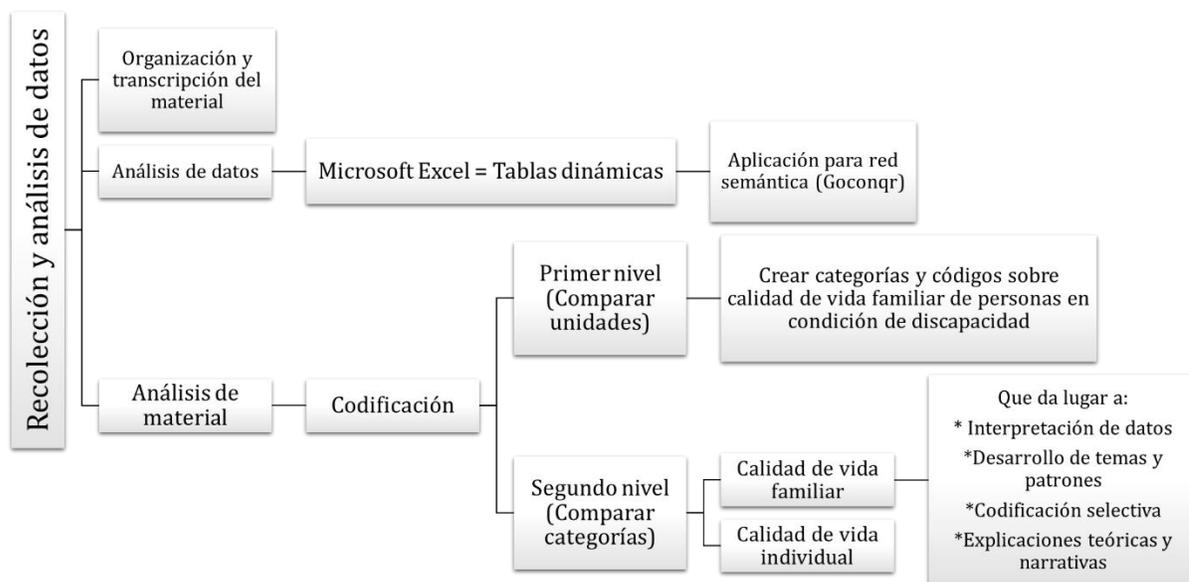


Figura 2. Flujograma de recolección y análisis de datos (Fuente: Sampieri, 2014).

- Preparación de datos: Lectura y extracción de zonas textuales relevantes dentro de diarios de campo previamente organizados numéricamente. Se leyeron la totalidad de los diarios de campo, y de cada diario se extrajeron frases clave que evidenciaban la presencia de aspectos relacionados con la calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad. Luego, estos fragmentos se organizaron en una tabla de Excel, para condensar los datos. Cada fragmento se integró en el documento con la numeración de diario respectiva.
- Definir las unidades de análisis y las categorías de calidad de vida familiar con su textualización correspondiente. Las unidades de análisis de calidad de vida familiar

definidas fueron tomadas de la Escala de Calidad de Vida Familiar propuesta por Verdugo et al. (2006).

- El método para crear las redes semánticas se elaboró a partir de la cuantificación de frecuencias que se expresan en las tablas dinámicas. Estas tablas surgen del análisis de la información de los diarios de campo que se encuentran en el documento anexo de Excel. Así, se observa la cantidad de veces que se repite una categoría emergente específica y es posible reconocerlas según cada unidad de análisis.
- Finalmente, las redes semánticas se construyeron con ayuda de una aplicación virtual (Gocongr) donde se organizaron manualmente las categorías emergentes y se logró la construcción final y detallada de las mismas.

A continuación, se describen brevemente los aspectos relevantes que componen cada unidad de análisis.

Orientación familiar

1. Interacción familiar: Mide la relación que tienen los miembros de la familia entre sí y las características emocionales existentes en dicha relación. Incluye aspectos como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad en la planificación.
2. Rol Parental: Evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia.
3. Salud y seguridad: Estos ítems miden aspectos como la salud física y mental de la familia y las condiciones de los contextos físicos en los que viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad).

4. Bienestar económico: Comprende el cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos básicos, identidad, respeto, reducción del estrés y libre elección.
5. Apoyo para personas con discapacidad: Estos ítems miden las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades como educación, trabajo, ocio. Además, incluye las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.

Orientación individual

1. Desarrollo personal
2. Autodeterminación
3. Relaciones interpersonales
4. Inclusión social
5. Derechos
6. Bienestar emocional
7. Bienestar físico
8. Bienestar material

Se filtraron las categorías encontradas en cada uno de los diarios de campo para evitar su saturación. A través de tablas dinámicas, las categorías se agrupan, para observar las unidades de análisis que tienen una mayor incidencia en la calidad de vida. Este procedimiento permitió obtener el número de categorías emergentes que más se repetían y luego de esta identificación, se dio paso a la primera fase del análisis: describir las categorías codificadas que emergieron.

Posteriormente, el plan de análisis comprendió, dentro de las tareas analíticas, una inmersión inicial en el campo sobre los datos recolectados y las impresiones iniciales respecto a los

resultados. A continuación, se realiza una inmersión profunda con un análisis detallado y una codificación de segundo nivel. Finalmente, se relacionan y comparan las categorías por medio de la triangulación de datos. Para esta última se usó la aplicación Goconqr.

En la triangulación de los datos, se incluyeron los gráficos de redes semánticas generados en el software y con base en el análisis de otros estudios se sacaron algunas conclusiones de acuerdo con dichos hallazgos.

8. Consideraciones Éticas

Este estudio es una investigación con riesgo mínimo, que comprende la fase analítica de una investigación previa donde se aplicaron los instrumentos de recolección de información a 170 familias con integrantes en condición de discapacidad, donde se trataron aspectos sensitivos de las conductas y la vida de los participantes.

No requiere evaluación por parte del comité de bioética, pues se tiene con el aval de la investigación macro *“Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá, 2016”*, a partir de la cual se realizó el presente proyecto (Figura 3). Además, se acogió a la normatividad colombiana, a través de la Resolución N°008430 de 1993 del Ministerio de Salud, en la cual se dictan las normas científicas que tienen por objeto establecer los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud. Finalmente, se identificó el riesgo del estudio de investigación en la categoría B, que según el artículo 11 de la Resolución mencionada, corresponde a una investigación con riesgo mínimo, es decir,

estudios prospectivos que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes en: exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico o tratamientos rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, electrocardiogramas, pruebas de agudeza auditiva, termografías, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, recolección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes deciduales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimientos profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 ml en dos meses excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a grupos o individuos en los que no se manipulara la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico y registrados en este Ministerio o su autoridad delegada, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos que se definen en el artículo 55 de esta resolución.

Bogotá, 14 julio de 2016

Consecutivo 031-2016

De: Vicerrectoría de Investigaciones - Comité de Ética Ad-hoc

Para, Investigador: Juan Camilo Tocora Rodríguez. Maestría en Epidemiología

Asunto: Respuesta Comité de Ética Ad-hoc

Respetado Investigador,

En referencia al proyecto titulado "Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá 2016":

- Se hicieron las modificaciones sugeridas en la primera revisión técnica y se aclara que los sujetos de investigación no son directamente los individuos con discapacidad sino su familia, por lo que la necesidad de utilizar un asentimiento informado se suprime.
- Respecto al consentimiento informado, éste fue sintetizado y se aclararon los términos que resultaban confusos para un público general.
- En el consentimiento informado deben cambiarse los datos de la información de contacto del comité de ética por los siguientes: Comité de Ética Ad-hoc. AK 9 131 A – 02, Bloque D piso 4, Vicerrectoría de Investigaciones. Tel: 6489000 Ext 1100

Por lo tanto, el proyecto se considera **aprobado**.

Atentamente,


Leydy Johanna Rivera Sotto
Presidente
e-mail: investigaciones@unbosque.edu.co


Francisco González Puentes
Secretario

Figura 3. Imagen facsimilar de la carta de aprobación del comité de ética para la investigación "Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá, 2016". (Fuente: archivo propio).

9. Resultados

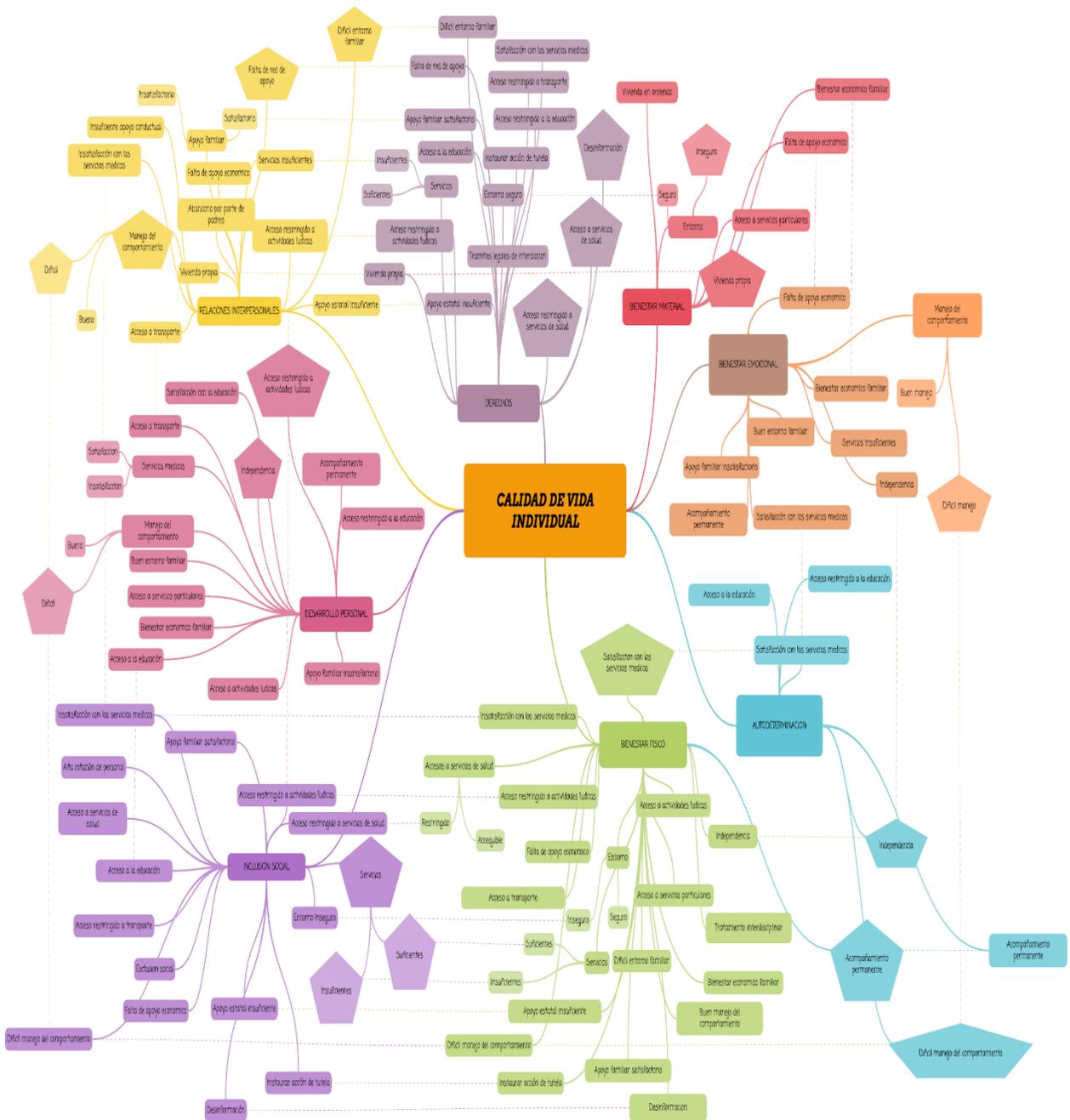


Figura 4. Red semántica calidad de vida individual a partir de categorías emergentes, realizado el 11 de noviembre del 2018. Interpretación: Los pentágonos que surgen de cada constructo de calidad de vida individual corresponden a las categorías que emergen de manera repetitiva y prevalente dentro de los diarios de campo; las líneas punteadas tienen un cambio de color en degradé que permite ver la relación entre las mismas categorías que se encuentran en distintas áreas, pero que permiten ser unificadas al realizar el análisis sobre la calidad de vida individual (Visualización en detalle en: https://www.goconqr.com/es-ES/p/15967980-CALIDAD-DE-VIDA-INDIVIDUAL-mind_maps).

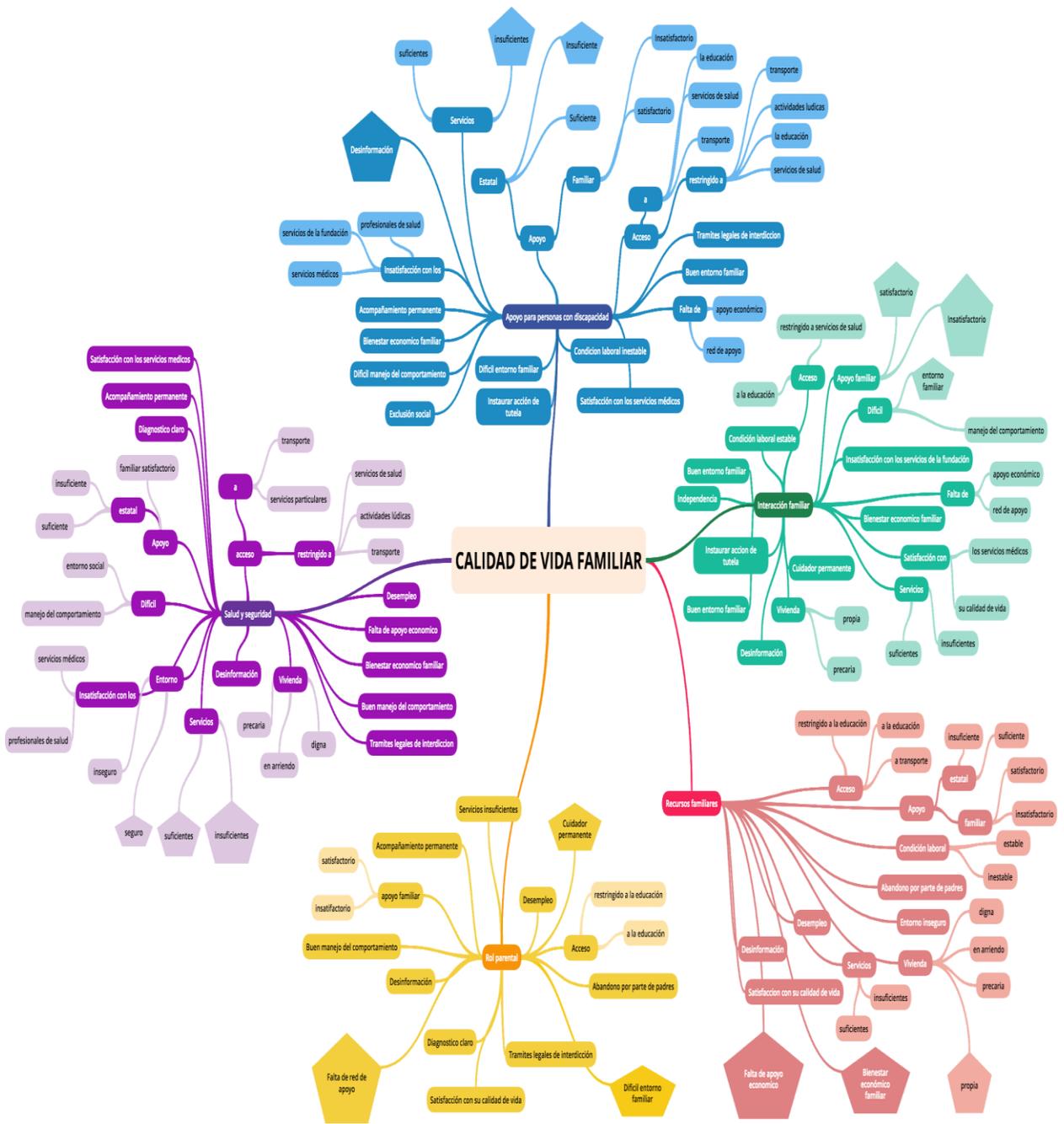


Figura 5. Red semántica calidad de vida familiar a partir de categorías emergentes, realizado el 11 de noviembre del 2018. Interpretación: Los pentágonos que surgen de cada constructo de calidad de vida individual corresponden a las categorías que emergieron de manera repetitiva y prevalente dentro de los diarios de campo (Visualización en detalle en: <https://www.goconqr.com/es-ES/p/15971778-CALIDAD-DE-VIDA-FAMILIAR-mind-maps>).

Luego de la saturación de categorías y a la inclusión de los datos encontrados en las categorías básicas del modelo de la teoría fundamentada de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2006), se darán a conocer los hallazgos relacionados con las categorías emergentes de calidad de vida familiar y las categorías emergentes de calidad de vida individual.

A. Calidad de vida familiar

En este apartado, se encontraron 44 categorías emergentes (Figura 5) relacionadas con este tipo de calidad de vida, que serán descritas a lo largo del texto, de acuerdo con su relevancia, y frecuencia:

1. Desinformación
2. Servicios insuficientes
3. Servicios suficientes
4. Falta de apoyo económico
5. Entorno Seguro
6. Apoyo estatal insuficiente
7. Difícil entorno familiar
8. Bienestar económico familiar
9. Entorno inseguro
10. Acceso a servicios de salud
11. Apoyo familiar satisfactorio
12. Diagnóstico claro
13. Falta de red de apoyo
14. Apoyo familiar insatisfactorio
15. Vivienda propia
16. Apoyo estatal suficiente
17. Instaurar acción de tutela
18. Difícil manejo del comportamiento
19. Acceso restringido a servicios de salud
20. Insatisfacción con los servicios médicos

21. Acceso restringido a actividades lúdicas
22. Acceso a la educación
23. Vivienda en arriendo
24. Satisfacción con los servicios médicos
25. Insatisfacción con los profesionales de salud
26. Condición laboral estable
27. Insatisfacción con los servicios de la fundación
28. Acceso restringido a transporte
29. Vivienda digna
30. Acceso a transporte
31. Trámites legales de interdicción
32. Desempleo
33. Buen entorno familiar
34. Acceso restringido a la educación
35. Exclusión social
36. Vivienda precaria
37. Cuidador permanente
38. Acompañamiento permanente
39. Satisfacción con su calidad de vida
40. Buen manejo del comportamiento
41. Independencia
42. Condición laboral inestable
43. Abandono por parte de padres
44. Acceso a servicios particulares

Las 10 categorías más relevantes para este trabajo fueron:

1. *Desinformación*

Esta categoría fue la más frecuente en el análisis realizado. Se relaciona con la falta, la necesidad y el deseo de información en todos los aspectos referentes a la discapacidad,

hecho que inquieta a las familias entrevistadas. En los testimonios que explican esta categoría, se encuentran citas como: "*Cuando los médicos les dieron el diagnóstico de Sofía, no les explicaron lo suficiente, lo que conocen es debido a lo que ellas leen sobre el tema y conversan con otros padres*". Por otra parte, en varios diarios se encontró una inminente necesidad de información acerca de los apoyos y la legislación que favorece a las personas en condición de discapacidad; ya que en varios de los testimonios de los cuidadores principales se observan citas como las siguientes:

"Refiere que quisiera tener información de los trámites que puede hacer para que alguna entidad la apoye con gastos como pañales".

"La familia refiere tener poca e insuficiente información respecto a: condiciones (requisitos para solicitar la pensión adelantada por vejez), procesos de interdicción, trámite para solicitar apoyo alimenticio para Juan Pablo".

"Refieren falta de información sobre apoyos económicos y de salud".

"Necesita información con respecto al proceso de interdicción".

"Requiere información sobre cómo asegurarse de que su dinero ahorrado de pensión pase a manos de su hijo en caso de que ella fallezca".

"considera que requiere más información acerca de la discapacidad, así como en relación a su manejo y dónde conseguir servicios no solo de salud, sino servicios culturales y recreativos".

Dentro de los principales beneficios sobre de los cuales las familias desean obtener más información están: proceso de interdicción y lo referente a la pensión, como procedimiento para el acceso a la misma, para el cuidador principal. En algunos casos, a varios de los cuidadores pensionados, les preocupa el hecho de que al fallecer la pensión no sea heredada a la persona en condición de discapacidad. Por otra parte, la mayoría de las familias también necesita y considera insuficiente la información sobre los apoyos que da el estado en beneficio de las personas discapacitadas (programas deportivos y culturales de inclusión, acceso a subsidios).

2. Servicios suficientes

Esta categoría explica todo lo referente a servicios recibidos por las personas en condición de discapacidad, ya sean brindados por las fundaciones a las que asisten, las EPS o el gobierno. Se encontraron dos corrientes que permiten demostrar que la población está dividida en lo referente a la satisfacción de servicios recibidos, pues hay citas en las que se evidencia la satisfacción y el agradecimiento de las familias con las instituciones que prestan servicios y otras que evidencian lo contrario. Por ejemplo, en el primer caso, las citas son:

"La madre refiere que, en cuanto al transporte de Laura para la fundación o la EPS – citas. procedimientos médicos – lo tiene desde aproximadamente 3 meses, sin necesidad de tutela".

"Refiere que se encuentra conforme con el servicio médico general".

"Menciona que se encuentra satisfecha con los servicios de la fundación".

"Muestra una gran satisfacción con los servicios de salud tanto para su esposo, hijo y para ella".

3. Servicios insuficientes

Sin embargo, la mayoría de las citas textuales analizadas, expresan insatisfacción, principalmente en los siguientes aspectos:

- Servicios de salud: Los trámites y la autorización de los procedimientos tardan mucho tiempo y la gran mayoría de personas en condición de discapacidad requieren servicios médicos forma constante o permanente; por lo cual, uno de los aspectos que llamó la atención debido a la frecuencia de citas encontradas es que la población siente que los servicios prestados no son suficientes. Este hecho se evidencia en textualizaciones como las siguientes:

"Los aspectos con los que presenta insatisfacción total o parcial son: 1) Durante los últimos 3 meses, Yenny ha estado sin medicamentos ya que la EPS-S no ha autorizado la entrega de los mismos; 2) las citas con optometría/ofthalmología son muy lejanas; 3) debido a su trabajo le es difícil realizar los trámites respectivos de solicitud y

autorización de servicios médicos para Yenny; 4) considera que todos los servicios de salud y terapéuticos no son suficientes".

- Servicios de recreación: En las textualizaciones se evidencia que los cuidadores quisieran tener más información acerca de servicios culturales que ofrece el estado y las fundaciones, ya que algunas de las familias consideran que este tipo de actividades podrían ayudarles a compartir tiempo juntos, y también a aumentar la participación.

"Quisiera que implementaran nuevas actividades didácticas, refuerzos, terapias de lenguaje, énfasis en algún deporte".

- Servicio de transporte: Las personas refieren insatisfacción con el servicio de transporte público debido a que no lo consideran efectivo, ni cómodo. Afirman que reciben un apoyo económico mensual para el sistema de transporte público; sin embargo, debido a las condiciones mismas de la discapacidad, esta ayuda no es efectiva y en algunos casos ni siquiera facilita la movilidad.

"No tiene ningún servicio de transporte y movilidad, ni cuenta con servicio de educación de inclusión".

"Considera que no son suficientes los servicios de apoyo conductual y movilidad y transporte".

"Wilson no cuenta con tarjeta del SITP".

"Considera que no son suficientes los servicios de fisioterapia, terapia ocupacional de acuerdo a las necesidades que tiene su hijo, no cuenta con tarjeta SITP para su movilización".

- Servicios prestados por las fundaciones: Respecto a este eje temático, las familias refieren satisfacción con los servicios prestados por las fundaciones; no obstante, se resalta constantemente la necesidad de aumentar el número de profesionales, e implementar acciones que mejoren los servicios brindados por las mismas.

"Con respecto a la fundación, se encuentra satisfecha con los servicios, sin embargo, considera que se requiere mayor talento humano, equipo terapéutico debido a la cantidad de personas que se encuentran en la fundación".

"Considera que no son los mejores servicios y que la fundación debería mejorar".

En las textualizaciones encontradas con respecto a este tema, es importante resaltar las siguientes, pues muestran la vulnerabilidad de la persona en condición de discapacidad:

"Hay mucho descuido por parte de los que deberían velar por el cuidado de Pablo y los demás", "se fracturó el brazo derecho y se dislocó el hombro, además que llegó todo raspado y golpeado", "y por más que uno pregunta en la fundación, nadie da razón de absolutamente nada".

Es evidente la inconformidad que genera este hecho para el cuidador, ya que, en esta situación está involucrada la violencia física, pero también las fallas del sistema de atención en las fundaciones, debido a que no se hace ni se dice nada al respecto.

4. Falta de apoyo económico

La falta de apoyo económico se evidencia en estas textualizaciones, en las que grosso modo se muestran dos aspectos notables. El primero es que las familias tienen carencias económicas, ya que la mayoría de los cuidadores no gana más de dos salarios mínimos legales vigentes y con ese valor logran sobrevivir mes a mes. Adicionalmente, el empleo del cuidador por lo general es de tipo informal, ya que, debido a la condición de la persona discapacitada, para este es imposible cumplir jornadas laborales y suplir todas las carencias económicas de la familia. El segundo aspecto es que, a pesar de la existencia de esta necesidad, las familias no reciben los apoyos y por tal motivo tienen que sortear vicisitudes, lo cual genera inestabilidad, conflictos y preocupación en la familia.

"Refiere que la familia requiere apoyo económico para gastos de Leonardo".

"Las necesidades familiares se relacionan con el apoyo económico para la familia, lo cual no recibe actualmente".

"No está satisfecha con los apoyos brindados por el gobierno, considera que tiene necesidades de pensión y ayudas para el paciente con discapacidad y la familia".

"Reporta que la familia tiene necesidades económicas".

5. Entorno Seguro

Gran parte de las citas textuales de los diarios de campo indican que el entorno de la persona en condición de discapacidad se considera seguro cuando el sector de la vivienda es comercial; cuenta con servicios públicos como luz, agua, teléfono, gas; se encuentra cerca a zonas comerciales concurridas, a centros de Comando de Acción Inmediata (CAI); y no tiene antecedentes de robos e inseguridad.

"El barrio queda localizado en la localidad de Engativá a unas cuantas cuadras del CAI del sector".

"El barrio parece ser tranquilo y es casi en su totalidad residencial".

"Vivienda ubicada en un barrio tranquilo y aparentemente seguro".

"Es un sitio en el cual se percibe seguridad porque ahí se encuentra ubicada la estación de policía y también de bomberos".

"Zona segura con alta afluencia de habitantes tanto en la calle como en los distintos locales comerciales".

6. Apoyo estatal insuficiente

"El padre refiere que si no es con tutela no funciona nada en este país, nadie hace nada por ayudar, cada quien ve la manera de clavarle el puñal a uno"

"Manifiesta estar insatisfecha con los apoyos del gobierno y de las entidades locales para su hijo"

"Manifiesta insatisfacción con el apoyo para Nicolás de entidades estatales locales y para obtener beneficios que brinda el estado"

"No está satisfecha con los beneficios que prestan las entidades gubernamentales y considera que requiere mayor apoyo de entidades locales para su hija"

Las citas anteriores muestran dos aspectos a destacar de esta categoría. El primero, está directamente relacionado con la acción de tutela, ya que aparente e infortunadamente, según los reportes dados por los participantes del estudio, en la mayoría de casos si no se impone una acción de tutela, el estado no da los beneficios que realmente son necesarios. Esta acción parece ser la única forma de asegurar que no se vulneren los derechos de personas en condición de discapacidad. El segundo aspecto está relacionado con la insatisfacción que genera el apoyo, que es considerado como insuficiente, porque hay necesidades de estas familias que requieren apoyo estatal continuo.

7. Difícil entorno familiar

"Afirman tener conflictos últimamente debido a los dos hijos de la señora y al mal comportamiento del hijo del señor Daniel".

"La familia reporta bajos niveles de satisfacción con aspectos de la interacción familiar, como la resolución de problemas juntos como familia y relaciones con la familia extensa".

"Manifiesta insatisfacción en la esfera de relaciones familiares, en el apoyo mutuo, resolución de conflictos y orgullo entre los miembros de la familia".

"Refiere insatisfacción en la calidad de la vida familiar en aspectos como la unión familiar, compartir espacios juntos".

Esta categoría de difícil entorno familiar comprende aquellos aspectos que generan insatisfacción en la interacción de los miembros de la familia. En la mayoría de los casos, es producto de la falta de unión familiar, reconocimiento, apoyo, espacios de calidad, diálogo y la difícil resolución de problemas, lo cual que genera conflictos dentro de la familia.

8. Bienestar económico familiar

"El padre refiere que es pensionado de la policía, trabaja como contador independiente y recibe dinero de algunas propiedades de su esposa, también pensionada, la cual es abogada

independiente. Refiere que su situación económica es buena y 'no tiene de que quejarse', fuera de esto, su familia cuenta con seguro de salud complementario y Cristian asiste a una institución particular donde se beneficia de otros servicios"

"Sus ingresos familiares se encuentran entre 1 y 2 salarios mínimos"

"El señor Eusebio está pensionado por parte de la Policía Nacional, tras haber cumplido 20 años de servicio para la institución, su esposa es educadora y trabaja a nivel estatal "

"Refiere que ya realizó el trámite de interdicción y que cuenta con ahorros para su hijo en caso de que él y su esposa fallezcan"

Como su nombre lo indica, esta categoría se relaciona con el bienestar económico de la familia, y el sentimiento de estabilidad respecto a las finanzas familiares. La mayoría de los cuidadores que refieren bienestar económico reciben algún tipo de pensión por la EPS. Por otra parte, el número de salarios mínimos que ganan las familias durante un mes va de uno a dos salarios mínimos legales vigentes. En esta categoría juega un papel importante el empleo del cuidador, ya que en algunos de los casos ambos padres trabajan o uno trabaja y el otro recibe pensión.

9. Entorno inseguro

"La dirección estaba muy complicada, muchas calles sin salida, mucha contaminación visual, calles en mal estado".

"Dora afirma que el barrio donde viven es peligroso, manifestando: 'a veces hemos pensado en sacar a la otra niña del colegio de tanto delincuente que hay'".

"No hay seguridad, hay mucho indigente de calle, personas de bajo estrato socioeconómico".

"Se observan zonas rurales, construcciones en lugares prohibidos, zonas de invasión y abundantes casas prefabricadas, de hecho, la casa de la familia se encuentra en una zona de derrumbe".

"Manifiesta muchas veces sentirse insegura en su localidad y en el vecindario".

En esta categoría los aspectos que hacen que las familias se sientan inseguras en sus barrios son: delincuencia frecuente, construcciones en zona de alto riesgo, presencia cercana de habitantes de calle e historial de robos en el barrio.

10. Acceso a servicios de salud

En esta categoría se encontró que el total de la población tiene acceso a los servicios de salud, y la gran mayoría pertenece al régimen contributivo:

"Comenta que el servicio de salud que tenía Valentina en Cruz Blanca fue de mala calidad y que debido a esto se vieron en la obligación de cambiar la EPS por Sanitas".

"La madre refiere que vive actualmente en unión libre con su pareja de 28 años, están afiliados al régimen contributivo a la EPS Compensar, ella es beneficiaria de su pareja y no cuenta con otros planes complementarios de salud".

"Erik Santiago tiene 8 años, se encuentra afiliado como beneficiario al régimen contributivo en EPS Compensar, fue diagnosticado con parálisis cerebral, epilepsia refractaria y retardo motor severo, presenta problemas de comportamiento tipo autoagresivo".

B. Calidad de vida individual

Dentro de esta dimensión, se encontraron 38 categorías emergentes (Figura 4). De acuerdo con lo reportado por los diarios de campo, estas son:

1. Dificil manejo del comportamiento
2. Acceso a servicios de salud
3. Desinformación
4. Acceso restringido a actividades lúdicas
5. Servicios suficientes
6. Entorno inseguro
7. Servicios insuficientes

8. Satisfacción con los servicios médicos
9. Acceso restringido a servicios de salud
10. Independencia
11. Acompañamiento permanente
12. Entorno seguro
13. Instaurar acción de tutela
14. Insatisfacción con servicios médicos
15. Falta de apoyo económico
16. Acceso restringido a la educación
17. Vivienda propia
18. Buen manejo del comportamiento
19. Apoyo estatal insuficiente
20. Acceso a la educación
21. Apoyo familiar satisfactorio
22. Difícil entorno familiar
23. Falta de red de apoyo
24. Exclusión social
25. Bienestar económico familiar
26. Apoyo familiar insatisfactorio
27. Acceso a transporte
28. Vivienda en arriendo
29. Acceso a servicios particulares
30. Satisfacción con la educación
31. Buen entorno familiar

- 32. Acceso restringido a transporte
- 33. Acceso a actividades lúdicas
- 34. Tratamiento interdisciplinar
- 35. Trámites legales de interdicción
- 36. Insuficiente apoyo conductual
- 37. Alta rotación de personal
- 38. Abandono por parte de los padres

A continuación, se explican las categorías con mayor frecuencia reportadas en los diarios de campo.

1. Difícil manejo del comportamiento

Esta categoría se presentó en la mayoría de los diarios de campo analizados. Se relaciona con las características conductuales de las personas en condición de discapacidad. Dentro de los reportes que explican esta categoría, se encuentran citas como:

"Comenta que hace unos meses la conducta de Esteban se ha vuelto difícil de sobrellevar ya que ha presentado episodios de agresión (autoagresión)".

"Se muerde las manos, pero como de ansiedad, afirma la Sra. Debido a estos episodios le formularon risperidona 0.5 mg. pero igual no le doy ese medicamento, dice la madre del menor".

"... y que debido a su hiperactividad varias profesoras en la institución le han dicho que haga lo posible por conseguirle el 'programa sombra' a Julián ya que en algunas oportunidades los profesores dan muchas quejas porque no se lo aguantan".

De acuerdo con este reporte, las personas en condición de discapacidad requieren ayudas de los diferentes profesionales en salud que puedan intervenir en modelar su comportamiento.

2. Acceso a servicios de salud

En esta categoría se identificó que la mayoría de las personas en condición de discapacidad tenían acceso a servicios de salud, en citas textuales mencionan:

"Comenta que hace aproximadamente 5 meses empezaron a ser parte del régimen contributivo con la EPS Famisanar ya que el servicio del SISBEN era pésimo, según afirma la señora".

"Dagoberto recibe educación especial, es beneficiario de sus padres en el régimen contributivo"

"Refiere que su nieto se encuentra afiliado al régimen contributivo y además cuenta con Emermédica medicina prepagada".

3. Acceso restringido a actividades lúdicas

En esta categoría se pudo observar que las personas en condición de discapacidad cuentan con las actividades que realizan en las fundaciones a las cuales asisten, pero no todas las actividades que realizan les permiten integrarse. En algunos diarios de campo, lo mencionan de la siguiente manera:

"Refiere que los profesionales de la fundación deberían utilizar otras herramientas didácticas que promuevan cada día retos para los niños, ya que muchas veces sus hijos ya conocen la dinámica de las sesiones"

"Quisiera que en la fundación se realizaran diferentes actividades lúdicas y recreativas y que se articularan con el IDRD para hacer otras actividades."

"Requieren más apoyo en el colegio de Samuel, así como por parte de las entidades locales porque deberían hacer más actividades que involucren a este tipo de niños, ya que ellos no consideran que tengan una discapacidad, pero sí tiene una alteración en el aprendizaje educativo, refiere ella"

Se puede identificar en los resultados obtenidos que algunas familias reportan insuficientes herramientas y actividades pedagógicas en el desarrollo de las terapias. Aunque cuentan con apoyos terapéuticos de las instituciones, sugieren que no son suficientes y en ocasiones no se brindan con la calidad requerida. En otras ocasiones, refieren brechas en la prestación de servicios terapéuticos por parte del sistema de salud. Por ejemplo: una familia refiere que la

persona con diversidad funcional *"debería recibir fisioterapia, pero que no es autorizada por su EPS, lo cual la pone insatisfecha con este apoyo terapéutico"*.

Un buen número de familias refieren requerir más información para tener goce pleno de derechos individuales y familiares. Por ejemplo, una *"... familia refiere tener poca e insuficiente información respecto a: condiciones (requisitos para solicitar la pensión adelantada por vejez), procesos de interdicción. trámite para solicitar apoyo alimentario, etc."*.

A nivel de calidad de vida individual, encontramos que las categorías que más incidencia tienen son: bienestar físico, accesibilidad a derechos de primera y segunda generación y brechas en acciones de inclusión social. De manera textual, los diarios nos reportan: *"consideran que requiere orientación vocacional o para el trabajo", "requiere ayudas técnicas, menciona que tuvo inicialmente una silla que fue cambiada por autorización de su EPS y que actualmente también están en trámite para ser cambiada nuevamente"*.

10. Discusión

Este trabajo nació de la necesidad de identificar las categorías emergentes de calidad de vida familiar de las personas en condición de discapacidad según sus entornos, posibilidades de participación, variables socioeconómicas y funcionamiento social. Se han llevado a cabo diversos estudios nacionales e internacionales a lo largo de los años para identificar los hallazgos más relevantes a partir del análisis de los diferentes contextos en los que se encuentran inmersos todos los tipos de familia.

Los principales artículos e información examinada inicialmente y de donde surge la necesidad de análisis sobre calidad de vida familiar, específicamente, son los estudios de Park et al. (2002), quienes realizaron un análisis de la literatura definiendo el término de “familia”, “interacciones familiares” y desarrollando la temática de “dominios en la calidad de vida familiar”; así mismo Poston et al. (2003) y Córdoba et al. (2011) realizan un análisis de tipo cuantitativo, que les permitió extraer diversas escalas para observación de ciertos indicadores de calidad de vida y evaluar más concretamente las políticas dirigidas a la población en condición de discapacidad.

Dentro de los hallazgos más trascendentes, se encuentra el estudio de Tocora et al. (2016). Teniendo en cuenta que no solo es un estudio reciente y local, sino que también estaba incluido dentro de los estudios de tipo cuantitativos, surge la necesidad del análisis cualitativo que se presentó en este proyecto. Si se analiza detalladamente la literatura, la cantidad de diarios analizados con esta metodología tiende a ser inferior comparada con los 170 diarios de esta investigación, por lo que claramente existieron algunas adversidades que surgieron a lo largo del desarrollo de la misma.

Ciertas dificultades estuvieron relacionadas con la tipografía de los diarios de campo, ya que estaban escritos manualmente, por lo que en ocasiones se dificultó un poco la transcripción a la base de datos en Excel. También hubo momentos en los que se encontraban discordancias en la cantidad y calidad de la información, entre unos diarios de campo y otros, ya que en algunos casos aislados no usaban el instrumento para transmitir la información de las

entrevistas de forma narrativa, sino que los datos eran asociados a adjetivos cortos y eso dificultaba un poco más la extracción de información específica. Sin embargo, en casos opuestos, también había diarios en donde la información era bastante extensa y nos permitía indagar con mayor profundidad el contexto de esa familia.

A pesar de esas dificultades, esta investigación permite conocer los factores que afectan mayoritariamente la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad. Se pudo detectar que los problemas en salud y seguridad para las personas en condición de discapacidad, según el Reporte Mundial sobre la Discapacidad (2011), tienen su origen en el mal manejo de los recursos, la dotación insuficiente de personal y su escasa competencia, lo que afecta la calidad, accesibilidad e idoneidad de los servicios prestados a esta población. Además, esta población tiene 4 veces mayor probabilidad de ser maltratada; 3 veces mayor probabilidad de que se les niegue la atención de salud; los cuidadores se encuentran mal remunerados y con formación insuficiente.

En 51 países, las personas con discapacidad tenían más del doble de probabilidad de considerar que los proveedores de asistencia carecían de la competencia adecuada para atender sus necesidades. En EE.UU, 80% de los asistentes sociales no tenían formación ni cualificaciones formales. Si nos centramos en Colombia, de acuerdo con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), se estima que para diciembre del 2013, aproximadamente, 1'062.917 colombianos estaban inscritos en el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, de los cuales 545.876 eran mujeres y 516.030 hombres.

Según este mismo cálculo las personas mayores de 60 años conforman el grupo de edad que más presenta algún tipo de discapacidad registrada en Colombia, con un aproximado de 500.736 personas, lo que equivale al 47 % de la población en dicha situación. Todas las personas, sin distinción de raza, creencias o religión, tienen el derecho a una vida digna y de calidad. Una persona en condición de discapacidad se somete a unas condiciones de vida muy diferentes a las de las personas del común. Por ende, su derecho a vivir con dignidad y calidad se ve perjudicado y por esto diversos estándares de salud y bienestar deben ser prestados de

una forma adecuada en la atención de estas personas, dado que además de ser necesarios, se deben generar unos procesos de reparación de la situación de vulnerabilidad.

Los resultados obtenidos pueden servir para establecer las bases de formulación de programas de intervención con familias de personas en condición de discapacidad en la ciudad de Bogotá, a partir de la identificación y comprensión de sus necesidades percibidas. Adicionalmente, si se desea continuar en la búsqueda de hallazgos específicos de algún tipo de variable puntual que haya emergido de esta investigación, se puede dejar abierta la posibilidad de investigar del mismo modo cualitativo, ya que aquí se ha demostrado que este método no solo permite guiar propuestas de políticas públicas, según encuestas o porcentajes, sino que también es viable reflexionar sobre toda la pesquisa. En ocasiones, la información se puede disipar por falta de análisis de este tipo que aunque conllevan mayor trabajo, permite obtener un perímetro más amplio de las necesidades de las familias con esta condición.

11. Conclusiones

Con base en las categorías prevalentes encontradas en el análisis de diarios de campo, es posible concluir que, aunque estas familias tienen cobertura en el sistema general de seguridad social en salud y cuentan con apoyo de algunas instituciones para el desarrollo a nivel individual y familiar, aún son insuficientes los recursos para generar un ambiente de equidad para estas familias y para las personas con diversidad funcional.

Por otro lado, el contexto en el cual viven las personas en condición de discapacidad muestra que hace falta apoyo brindado por los miembros de la familia y por las diferentes instituciones del estado. En cuanto a salud y seguridad, la mayoría de los diarios reportan que es necesario hacer uso de la tutela para que se cumplan las condiciones en materia de protección de derechos y en su condición de seres humanos, para tener una calidad de vida en condiciones dignas.

12. Bibliografía

1. Cardona, Doris. A Héctor. Agudelo, Byron G. (2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública, 23, Núm. 1, 79-90.
2. Circular 010 de 2015 Dirigida a Entidades Promotoras de Salud. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/circular-externa-0010-de-2015.pdf>
3. Constitución Política de Colombia de 1991 (CPCN). Artículos 13, 47, 54 y 68. Disponible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991.html
4. Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. (2006). Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
5. Córdoba, L.M.A. Verdugo y J. Gómez. Escala de vida familiar para familias de personas con discapacidad (2011). Universidad de Salamanca. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/FD026224/escala_calidad_vida_colombia_manual.pdf
6. Declaración de Panamá. (2007) En el marco de la Conferencia Interamericana sobre el Decenio de las Américas por la Dignidad y los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006-2007. Disponible en: <http://www.riadis.org/recursos/declaracoes-riadis/declaracion-de-panama-sobre-discapacidad/>
7. Declaración Universal de los Derechos Humanos. Disponible en: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
8. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2010). Marco legal de la Discapacidad (recopilación efectuada por la Vicepresidencia de la República). Disponible en: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf
9. Gaite L., Ramírez N., Herrera S., J.L. Vázquez-Barquero (2002). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. 2001. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf
10. Ley Estatutaria 1618 de 2013. Disponible en: <https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>
11. Ley Estatutaria 1751 de 2015. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/NormatividadNuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf>
12. OMS. La familia y la salud en el contexto del décimo aniversario del Año Internacional de la Familia. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA57/A57_12-sp.pdf

13. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. (2001) Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. España.
14. Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental retardation*, 41(5), 313-328.
15. Resolución 2968 de 2015. Disponible en: <https://www.invima.gov.co/resoluciones-dispositivos-medicos/4066-resolucion-2968-de-14-de-agosto-de-2015.html>
16. Resolución 7155 de 2015. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). Disponible en: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/resolucion_icbf_7155_2015.htm
17. Resolución No.1516 de 2016. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). Disponible en: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/resolucion_icbf_1516_2016.htm
18. Informe Regional sobre la Medición de la Discapacidad. (2014). Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe Grupo de tareas sobre medición de la discapacidad Conferencia Estadística de las Américas (CEA). Santiago, 12 a 14 agosto de 2014. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/36906-informe-regional-la-medicion-la-discapacidad-mirada-procedimientos-medicion-la>
19. Sampieri, R.H. (2014). Metodología de la investigación. México: McGrawHill.
20. Sistema Nacional de Discapacidad. Ley 1145 de 2007. Diario Oficial 46685 de julio 10 de 2007. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf
21. Tocora, J. C., Restrepo, L. F., y Barbosa, R y colaboradores. (2016). Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad y sus factores asociados, Bogotá 2016. (Tesis de maestría). Universidad El Bosque, Bogotá.
22. Solís, Fresia (2013). 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. Disponible en: <https://www.rehabilitacionintegral.cl/valores-humanos-y-sociales-que-sostienen-el-trabajo-del-cuidadora-de-ninos-en-condicion-de-discapacidad-severa-un-estudio-cualitativo-exploratorio/>
23. Verdugo M, Schalock R. (2002) Handbook on quality of life for human service practitioners. 1st ed. Washington: American Association on Mental Retardation; 2002.
24. Zijlstra, R. y Penning, C. (2004). Mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. En M. Kersten y D. Flikweert (Eds.), *Onderzoek over grenzen thematische rapportages en beschouwingen naaraanleiding van het 12 de IASSID*, Montpellier 2004 (pp. 49-63). Utrecht: NGBZ en LKNG/NIZW.
25. Zuna, N.I., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X. y Xu, S. (2009). Theorizing about family quality of life. En: R. Kober (Ed.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice*. (pp. 241-276). Nueva York: Springer. doi: 10.1007/978-90-481-9650-0

13. Anexos

NOTA: Los documentos correspondientes a este apartado se entregan adjuntos en el CD que acompaña este documento.

- Base de datos en Excel con el análisis respectivo de los diarios de campo con las categorías emergentes.
- Video mapa mental de la calidad de vida individual
- Gráficos en archivos independientes (Formato JPG)
- Video mapa mental calidad de vida familiar
- Certificado traducción oficial
- Certificado congreso internacional “Rompiendo Limites” 2017 (Poster) - 2018 (Ponencia)