

La Calidad de vida familiar, apoyos y servicios de infantes y jóvenes con discapacidad intelectual

Qualidade de vida familiar, apoio e serviços para bebês e jovens com deficiência intelectual

DOI:10.34117/bjdv8n10-076

Recebimento dos originais: 05/09/2022

Aceitação para publicação: 06/10/2022

Manoel Baña Castro

Doutor en Psicología

Institución: Universidade de Santiago de Compostela

Dirección: Avda Ramón Ferreiro, s/n, Facultade de Formación do Profesorado - Lugo, España

Correo electrónico: manael.bana@usc.es

Luisa Matilde Salamanca Duque

Magister en Desarrollo Infantil

Institución: Universidad Autónoma de Manizales

Dirección: Antigua Estación del Ferrocarril - Manizales, Colombia

Correo electrónico: luisasalamanca@autonoma.edu.co

Diana Andrea García Chamorro

Magister en Salud Pública

Institución: Universidad Autónoma de Manizales

Dirección: Antigua Estación del Ferrocarril - Manizales, Colombia

Correo electrónico: dianagarcia@autonoma.edu.co

Paula Andrea Aristizábal Vélez

Magister en Salud Pública

Institución: Universidad Autónoma de Manizales

Dirección: Antigua Estación del Ferrocarril - Manizales, Colombia

Correo electrónico: paulaaristizabal@autonoma.edu.co

Clara Eugenia Echeverry Cañas

Magister en Neurorehabilitación

Institución: Universidad Autónoma de Manizales

Dirección: Antigua Estación del Ferrocarril - Manizales, Colombia

Correo electrónico: cecheverry@autonoma.edu.co

Luisa Losada Puente

Doctora

Institución: Universidad de A Coruña

Dirección: Ampus Elviña, S/N, 15071, A Coruña, España

Correo electrónico: luisa.losada@udc.es

María Antonia Dussan Mera

Especialista en neuropsicopedagogía

Institución: Centro Integral de Inclusión Social (CEDER)

Dirección: Cra 18, N° 72-61

Correo electrónico: madussan41208@gmail.com

RESUMEN

Introducción: La calidad de vida familiar es un aspecto importante que considerar en las personas con discapacidad, en tanto compete elementos fundamentales que favorecen su contexto y diversos factores para lograr metas personales y familiares. Esta investigación tuvo como objetivo identificar la relación entre la satisfacción con la calidad de vida familiar y los apoyos y los servicios en menores con discapacidad intelectual y sus familias. **Métodos:** Estudio transversal, descriptivo-exploratorio y correlacional; muestra no probabilística de 113 familias de personas con discapacidad intelectual menores de 18 años; los instrumentos fueron la escala de calidad de vida familiar y un cuestionario de determinantes sociales de la salud que evaluó las características de los apoyos y los servicios. Se realizó análisis univariado y bivariado para establecer la relación entre los apoyos y los servicios con la calidad de vida familiar a través de la prueba Chi², aceptando $p \leq .05$. **Resultados:** Se obtuvieron relaciones estadísticamente significativas entre acompañamiento psicosocial, apoyo económico, afiliación a seguridad social, participación en programas, tener información sobre derechos legales, acceder a servicios de formación y para el cuidado del menor, con todas las dimensiones de calidad de vida familiar. **Conclusión:** La insatisfacción en variables de calidad de vida familiar, el bajo acceso a apoyos y servicios y la relación entre ellos, exigen atención e intervenciones adecuadas y centradas en la familia con el fin de fomentar el bienestar individual y familiar.

Palabras clave: ambiente familiar, niño, deficiencia mental, salud.

RESUMO

Introdução: A qualidade de vida familiar é um aspecto importante a ser considerado nas pessoas com deficiência, pois compete com elementos fundamentais que favorecem seu contexto e vários fatores para alcançar os objetivos pessoais e familiares. Esta pesquisa teve como objetivo identificar a relação entre a satisfação com a qualidade de vida familiar e o apoio e serviços em crianças com deficiência intelectual e suas famílias. **Métodos:** Estudo transversal, descritivo-explicativo e correlacional; amostra não-probabilística de 113 famílias de pessoas com deficiência intelectual menores de 18 anos; os instrumentos foram a escala de qualidade de vida familiar e um questionário de determinantes sociais de saúde que avaliou as características dos apoios e serviços. A análise univariada e bivariada foi realizada para estabelecer a relação entre suportes e serviços com qualidade de vida familiar através do teste Chi², aceitando a $p \leq .05$. **Resultados:** Foram obtidas relações estatisticamente significativas entre apoio psicossocial, apoio econômico, filiação à previdência social, participação em programas, ter informações sobre direitos legais, acesso a treinamento e serviços de cuidado infantil, com todas as dimensões da qualidade de vida familiar. **Conclusão:** A insatisfação nas variáveis de qualidade de vida familiar, o baixo acesso a suportes e serviços e a relação entre eles, exigem atenção e intervenções adequadas centradas na família, a fim de promover o bem-estar individual e familiar.

Palavras-chave: ambiente familiar, criança, deficiência mental, saúde, ambiente familiar.

1 INTRODUCCIÓN

A nivel internacional, la discapacidad se constituye en un importante reto de salud pública, especialmente en la infancia, generando consecuencias tanto a nivel individual como familiar. Se estima que el 15% de la población mundial (más de mil millones de personas) presentan algún tipo de discapacidad (Hurtado & Arrivillaga, 2018), siendo de tipo intelectual en el 1-3% de la población mundial (Patel et al., 2020). Respecto a la infancia, se señalaba la presencia de 93 millones de niños con alguna discapacidad moderada o grave (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2013) y en uno de los últimos informes publicados por este organismo en 2018 se señala que, solo en América Latina y el Caribe, existen más de 8 millones de niños/as que vive con alguna discapacidad. Los niños con discapacidad, junto con otros pertenecientes a grupos minoritarios, tienen más probabilidad de ser marginados y excluidos de la esfera escolar, estimándose que 7 de cada 10 niños, niñas y adolescentes no asisten a la escuela e, incluso, 5.000 no están institucionalizados (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2018).

La Discapacidad Intelectual (en adelante, DI) representa una condición de salud relevante en la prevalencia de la discapacidad en la infancia y se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa. Estas limitaciones provocan una incapacidad o restricción en el funcionamiento personal y en el desempeño de roles y tareas socialmente esperados, así como una desventaja sustancial para el individuo (Patel et al., 2020). Esta forma de conceptualizar el término se aproxima a una visión social, alejada del modelo médico y centrada no solo en el déficit en el funcionamiento individual, sino en la influencia que ejercen las variables contextuales, así como las posibilidades de mejorar la vida de estas personas a través de intervenciones y apoyos, o reduciendo las barreras en función de facilitar oportunidades, equidad e inclusión (Baña & Losada-Puente, 2019; Schalock et al., 2018).

Precisamente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, en su versión Infancia y Adolescencia (CIF-IA) (Simeonsson, 2009), permite avanzar en la consideración de asuntos particulares a la población infantil, en respuesta a la necesidad de lograr

especificidad en medición y vigilancia epidemiológica, en la diferenciación de los componentes de la discapacidad y en la consideración de las funciones mediadoras de los factores de desarrollo, entre ellos, la Calidad de Vida (en adelante, CV). Igualmente, se presenta como eje central la atención a la infancia, sobre la que es necesario trabajar dadas las demandas y el reconocimiento de su valor desde las perspectivas social, política y económica y, por supuesto, desde la educativa (Fiuza et al., 2021).

La DI tiene diversas implicaciones en el desarrollo en todas sus áreas (motora, comunicativa, cognitiva, afectivo-emocional y social), con repercusiones a su vez en la CV (Biggs & Carter, 2016; Losada-Puente, 2018). Pero el estudio de la CV no solo compete a lo individual, sino que, como señalan Losada-Puente y Baña (2017), “hablar de calidad de vida individual exige necesariamente hacer referencia también al bienestar y la satisfacción vital de todas las personas que se encuentran implicadas en mejorar el bienestar del individuo” (p. 1). Supone, en primera instancia, abandonar la visión asistencial centrada en las dificultades de la persona y asumir el compromiso social y contextual por su repercusión que tiene sobre el funcionamiento individual (Fuiza et al., 2021) y, además, centrar el foco atencional en ofrecer a la persona y a su familia el apoyo y la ayuda que necesita en función de sus necesidades y demandas (Eskow et al., 2018), analizando las variables clave que determinan el proceso de intervención para la mejora de la Calidad de Vida Familiar (en adelante, CVF).

La CVF implica un modelo de empoderamiento de la familia, que permita identificar sus necesidades desde los servicios y los apoyos en función de favorecer el bienestar y desarrollo del menor con DI y su familia (Verdugo et al., 2020). Tener en cuenta variables relacionadas con la CVF permitirá una planificación centrada en la familia, que permita orientarse en sus fortalezas y recursos para lograr sus objetivos (Córdoba-Andrade et al., 2008; Fernández et al., 2015; Zapata-Albán & Galarza-Iglesias, 2020). En este sentido, se reconocen los Determinantes Sociales de la Salud (DSS) como otros de los factores contextuales que afectan a la estructura y condiciones de vida de las familias, siendo causa de buena parte de las inequidades sanitarias (OMS, 2009). Se trata, entre otros factores, de los bienes y servicios y las diferentes circunstancias que rodean la vida de las personas, tales como el acceso a atención sanitaria, escolarización y educación y por tal, resumen el conjunto de factores que ejercen influencia en el estado de salud (OMS, 2009; Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, UNESCO, 2016; Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2018).

Es así como se hace imperativo determinar los apoyos y los servicios de los que disponen las personas con discapacidad y sus familias que, si bien son los mayores demandantes y consumidores, existen múltiples barreras y deficiencias para ello, tales como las limitaciones en la movilidad (Hernández & Jiménez, 2011), el apoyo psicosocial insuficiente (Gorlin et al., 2016; Hsiao, 2018) y el débil acceso a fuentes de información (Gorlin et al., 2016).

En el Informe Mundial sobre la discapacidad (OMS, 2011) se encontró que, entre las principales barreras en este grupo están la ausencia o insuficiencia de normativa legal relacionada con el acceso a la educación, servicios de apoyo y protección social, la existencia de creencias y prejuicios que impiden la atención de salud, la participación social, o la prestación insuficiente de servicios. Otras dificultades referidas están relacionadas con la inadecuada coordinación para la prestación de servicios, la ausencia de formación o competencia que afectan las oportunidades de accesibilidad y los problemas derivados de la financiación y la sostenibilidad.

Así, al analizar CVF y los DSS desde los apoyos y los servicios, autores como Palma et al. (2016) concluyeron que la CVF en personas con discapacidad es subjetiva, multidimensional e influenciada por los contextos físico, cultural, social y político. De este modo, la CVF se reflejaría en la capacidad de acceder a servicios de salud y a la satisfacción de las necesidades básicas. Este aspecto también fue constatado por Zapata-Albán y Galarza-Iglesias (2020), quienes destacaron el vínculo entre variables socioeconómicas y los procesos de salud-enfermedad, así como en los cambios en el modo y estilo de vida. Igualmente es importante considerar las interacciones familiares como factor para la mejora de la CVF, las relaciones de apoyo y el cuidado en un entorno próximo, estas variables son relevantes en los estudios de Boluarte (2019) y Fernández et al. (2015). Así mismo, Palma et al. (2016) y Zapata-Albán y Galarza-Iglesias (2020) concluyeron que las familias con carencias económicas significativas tienen pocas facilidades para acceder a programas y respuestas institucionales para cubrir necesidades básicas de salud, trabajo y educación.

Así pues, el impacto de la discapacidad en las personas que presentan alteraciones del neurodesarrollo como la DI, es relevante y debe analizarse desde la perspectiva de la persona en relación con su familia. En contexto con lo previamente descrito, se desarrolló esta investigación, con el objetivo de identificar la relación entre la satisfacción con la CVF, los apoyos y los servicios en menores con DI, a fin de que los miembros de la unidad familiar puedan detenerse a analizar y valorar sus condiciones de vida actuales y,

con ello, generar reflexión sobre cómo mantenerlas y/o mejorarlas a corto, medio y largo plazo; igualmente, los resultados de la investigación permitirán a mediano y largo plazo ser referencia para retroalimentar y dirigir políticas que generen transformaciones en diferentes ámbitos y sectores tanto a nivel local, regional y nacional.

2 MÉTODO

Se utiliza una investigación descriptivo-exploratoria y correlacional, el cálculo de la muestra se estimó con la fórmula para test bilateral (“estimación de una relación lineal”), teniendo en cuenta un nivel de confianza del 95%, un poder estadístico del 90% y una correlación lineal esperada de .4 considerada como aceptable para este tipo de estudio.

La muestra se compuso de $n = 113$ familias de menores con DI, en la ciudad de Manizales, Colombia. Se realiza un muestreo no probabilístico, siendo los criterios de inclusión: ser familia con menor de 18 años, de cualquier sexo, tener diagnóstico de DI y contar con un familiar informante que conviviera con el menor desde un año antes del estudio y como criterio de exclusión se consideró que el informante familiar tuviera DI o alguna condición que no permitiera la comprensión de las preguntas. La muestra se tomó de familias que tuvieran menores vinculados a instituciones educativas, de salud y de apoyo terapéutico.

Las características de los menores con discapacidad de las familias participantes de la muestra se presentan en la tabla 1. La edad de los menores estuvo en un rango de 5 a 18 años, con una media de 11.84 ± 3.27 años.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los menores con discapacidad

Variable	Índice	n=113	%
Sexo	Masculino	79	69.9
	Femenino	34	3.1
Nivel educativo máximo alcanzado	Sin estudios	11	9.7
	Estudios primarios	92	81.4
	Estudios secundarios	10	8.8
Origen de la discapacidad	Congénita	83	73.5
	Adquirida	30	26.5
Nivel de discapacidad	Leve	46	4.7
	Moderada	49	43.4
	Profunda	3	2.7
	Severa	10	8.8
Estrato socioeconómico	Desconocido	5	4.4
	Estrato 1	12	1.6
	Estrato 2	54	47.8
	Estrato 3	41	36.3
	Estrato 4	2	1.8

Estrato 5	3	2.7
Estrato 6	1	.9

Fuente: Elaboración propia

2.1 INSTRUMENTOS

Para el desarrollo del estudio, se emplean dos instrumentos: el Cuestionario de Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) y la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) (Verdugo et al., 2012).

Con respecto al CDSS, se trata de un instrumento diseñado *ad hoc* para esta investigación, compuesto por variables que evalúan los DSS, en los que se incluyeron la cantidad y los tipos de apoyos y de servicios que recibe la familia y el menor, relacionados con salud, educación, apoyos y servicios externos, de entidades locales, entre otros.

Por su parte, la ECVF es creada originalmente por el equipo del *Beach Center of Disability de la Universidad de Kansas* (Park et al., 2003) y tiene su traducción, adaptación, validez y confiabilidad al español, es de uso libre y sus propiedades psicométricas son adecuadas para su aplicación (Verdugo et al., 2012). Está constituida por 41 ítems que permiten determinar la CVF desde cinco dimensiones: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyos para la persona con discapacidad. La primera dimensión cuenta con nueve ítems y las otras cuatro con ocho ítems cada uno. Los ítems se califican en términos de satisfacción e importancia en una escala Likert de cinco puntos (1: muy insatisfecho y 5: muy satisfecho; y 1: muy poco importante y 5: muy importante, respectivamente). Para este estudio se tuvo en cuenta la calificación de satisfacción en las dimensiones.

2.2 PROCEDIMIENTO

Se contactan las instituciones de salud, de apoyo terapéutico y educativas, quienes facilitaron bases de datos para vincular las familias de los menores participantes, posteriormente los representantes familiares realizaron firma de consentimiento informado y se les aplicaron los instrumentos. Se realizó análisis estadístico con apoyo del programa SPSS (*Statistical Package for the Social Science*) versión 25. El procesamiento de la información y obtención de resultados se realizó a través de análisis univariado, que se aplicó para la caracterización descriptiva teniendo en cuenta frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas, medidas de tendencia central y medidas de dispersión para las variables cuantitativas y análisis bivariado, que se aplicó para establecer la relación entre los apoyos y los servicios con la CVF. Se utilizó

la prueba Chi², aceptando una significancia estadística de p valor $\leq .05$, igualmente se tuvo en cuenta la fuerza de relación a través del coeficiente de contingencia.

El estudio es aprobado por comité de bioética de la Universidad Autónoma de Manizales, en el acta N. 090 de agosto 15 de 2019.

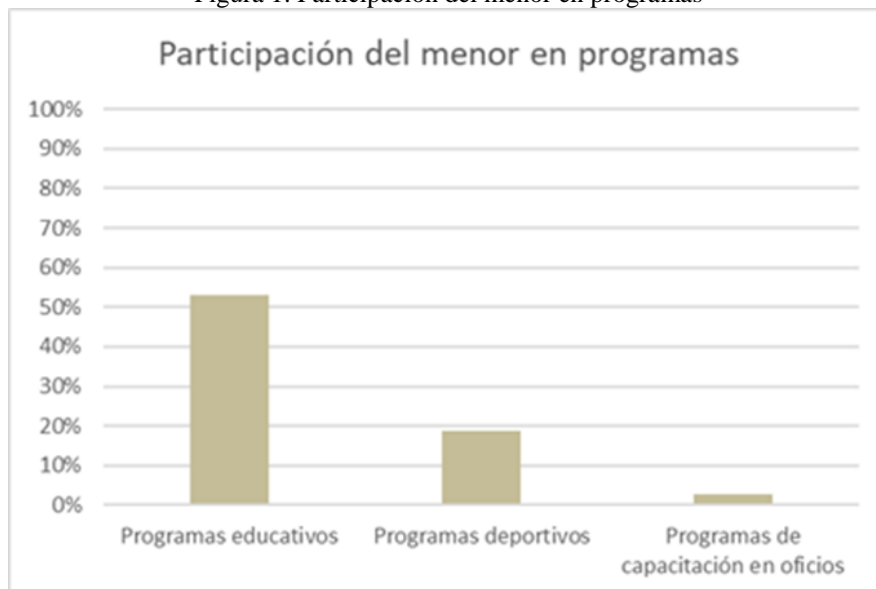
3 RESULTADOS

Los resultados se presentan en relación con los DSS que permitieron caracterizar los apoyos y servicios recibidos por las familias y los menores con discapacidad, la satisfacción con la CVF y las relaciones que se establecen en estas variables.

3.1 DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD. APOYOS Y SERVICIOS

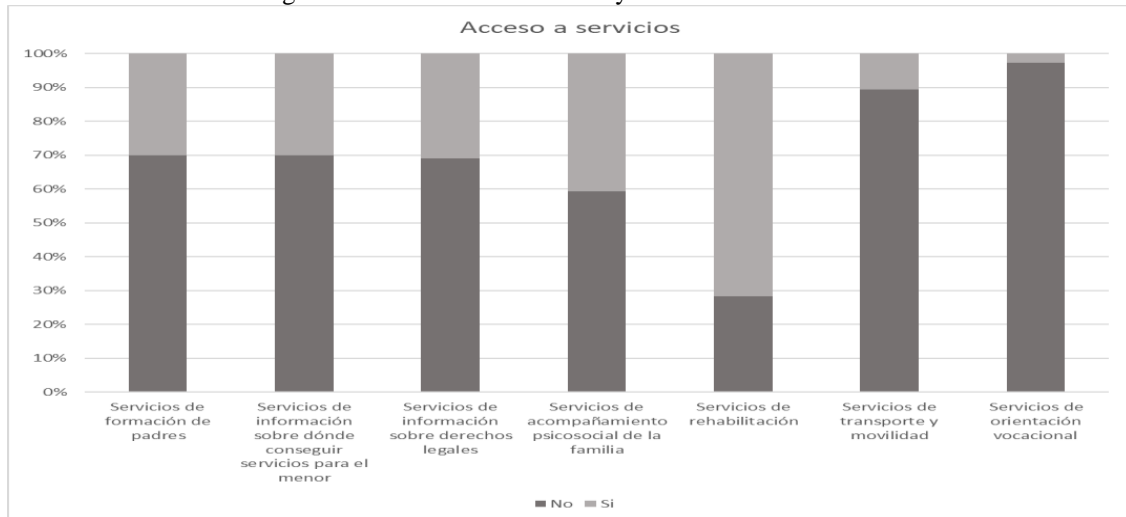
La participación de los menores en diferentes apoyos y servicios se vio representada principalmente en programas educativos, se resalta también que más de la mitad de la muestra de menores recibió servicio de rehabilitación. Se evidenció que un alto porcentaje de los menores y sus familias no tienen acceso a diferentes servicios, como los servicios de formación e información, los cuales son importantes para direccionar diferentes acciones relevantes en los procesos de intervención, esto se puede apreciar en las figuras 1 y 2.

Figura 1. Participación del menor en programas



Fuente: Elaboración propia

Figura 2. Acceso de los menores y sus familias a servicios



Fuente: Elaboración propia.

3.2 SATISFACCIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

La satisfacción con la CVF se determinó para todas las dimensiones de la escala. Se puede observar que en todas las dimensiones se presentaron calificaciones de satisfecho y muy satisfecho, en especial en interacción familiar y rol parental, las dimensiones que obtuvieron más bajos porcentajes de satisfacción fueron recursos familiares y apoyos para personas con discapacidad, en las cuales entre el 15% y el 27% de las personas calificaron entre muy insatisfecho e insatisfecho. La dimensión salud y seguridad también destaca que la mayoría de sus ítems fueron calificados como muy insatisfecho e insatisfecho.

Respecto a la dimensión interacción familiar se evidenció un alto grado de satisfacción y los ítems con bajo grado de satisfacción se relacionan con el disfrute de tiempo libre en familia, manejo de altibajos de la vida, apoyo, diálogo y resolución de problemas entre miembros de la familia. En la dimensión rol parental los resultados fueron adecuados, en general se hallaron altos niveles de satisfacción, sin embargo, el ítem de ayudar a los niños con tareas y actividades escolares fue calificado con baja satisfacción. En la dimensión salud y seguridad, se destaca que es de las dimensiones con más calificaciones de muy insatisfecho e insatisfecho, el 50% de sus ítems obtuvieron esta calificación y correspondieron a aquellos relacionados con obtener servicios de salud oportunos. Recursos familiares es la dimensión en la que 7 de sus 8 ítems se encuentran con calificaciones de muy insatisfecho e insatisfecho. Los ítems con menor grado de satisfacción corresponden a que la familia cuente con recursos para desplazamiento, disponer de ayuda externa para cuidar las necesidades individuales de la familia, tener

apoyo para bajar el estrés, tener amigos u otras personas que apoyen y tener tiempo para perseguir los propios intereses. Por último, la dimensión apoyos para personas con discapacidad, obtuvo bajos niveles de satisfacción, el 75% de sus ítems se consideraron muy insatisfechos e insatisfechos. Es la dimensión en que un ítem obtuvo grado de insatisfacción en un 31%, el cual corresponde al que la familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad.

3.3 RELACIÓN ENTRE LA SATISFACCIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR CON LOS APOYOS Y LOS SERVICIOS

En relación con los apoyos que recibe la familia y el menor con discapacidad, específicamente el acompañamiento psicosocial y el apoyo económico para pagar servicios que requiere el menor, obtuvieron relaciones estadísticamente significativas con tres dimensiones de la CVF: interacción familiar, rol parental y apoyos para personas con discapacidad, lo cual se evidencia en la tabla 2.

Tabla 2. Relación entre la satisfacción con la calidad de vida familiar y los apoyos y los servicios

APOYOS	Dimensión / Item	Chi ²	p Valor	Coefficiente de contingencia
Acompañamiento psicosocial a la familia	IF / La familia disfruta tiempo reunida	58.170	.011	.583
	RP / Los adultos de la familia tienen tiempo para atender necesidades de los niños	26.060	.000	.433
Apoyo económico para pagar servicios que requiere el menor	IF / Los miembros de la familia se apoyan unos a otros	35.338	.000	.488
	RP / Los miembros de la familia ayudan a los niños con tareas y actividades escolares y formación	27.283	.001	.441
	APD / La PcD tiene apoyo para hacer amigos	24.636	.002	.423

Fuente: Elaboración propia.

IF: Interacción Familiar; RP: Rol parental; SS: Salud y Seguridad; APD: Apoyos para la persona con discapacidad; PcD: Persona con Discapacidad.

Respecto a los servicios que necesita y recibe la familia y el menor con discapacidad, como la afiliación a seguridad social en salud, la participación en programas de educación, deporte y orientación vocacional, servicios de información sobre derechos legales y sobre donde conseguir estos servicios, servicios de formación para la familia y servicios para el cuidado del menor, se encontraron relaciones estadísticamente significativas con las dimensiones recursos familiares, apoyos para

personas con discapacidad, rol parental y salud y seguridad. La necesidad y cantidad de servicios de información sobre derechos legales fue la variable que obtuvo más cantidad de relaciones, en especial desde la dimensión salud y seguridad, en la cual también se dieron las fuerzas de relación más fuertes. Estas relaciones se encuentran en detalle en la tabla 3.

Tabla 3. Relación entre la satisfacción con la calidad de vida familiar y los servicios

SERVICIOS	Dimensión / Item	Chi ²	p Valor	Coefficiente de contingencia
Afiliación a seguridad social en salud	RF / La familia dispone de ayuda externa para cuidar necesidades individuales de la familia	22.919	.028	.411
	APD / La familia tiene apoyo de entidades locales para conseguir servicios que necesita la PcD	24.295	.019	.421
Participación del menor en programa de orientación vocacional	RP / Los miembros de la familia ayudan a los niños con tareas y actividades escolares y formación	76.295	.000	.635
Necesidad y cantidad de servicios de información sobre derechos legales	SS / La familia tiene servicios de salud que conozcan necesidades individuales	29.797	.000	.457
	SS / La familia se siente segura en casa, trabajo, colegio, vecindario	59.603	.000	.588
	SS / La familia se realiza chequeos médicos regulares	34.655	.000	.484
	APD / La familia tiene buena relación con profesionales de salud y educadores de la PcD	23.854	.002	.417
Necesidad y cantidad de servicios de formación para los padres o familia del menor	RP / Los adultos de la familia conocen otras personas en la vida de los niños	22.706	.000	.409
Necesidad y cantidad de servicios de información sobre donde conseguir servicios para el menor.	SS / La familia sea físicamente sana	21.466	.006	.4
	APD / La familia tiene apoyo de entidades locales para conseguir servicios que necesita la PcD	39.960	.000	.511
Necesidad y cantidad de servicios para el cuidado del menor	SS / La familia tiene servicio médico cuando lo necesita	43.069	.000	.525

Fuente: Elaboración propia.

RP: Rol parental; SS: Salud y Seguridad; RF: Recursos Familiares; APD: Apoyos para la persona con discapacidad; PcD: Persona con Discapacidad.

4 DISCUSIÓN

El objetivo del estudio es analizar el nivel de satisfacción con la CVF de 113 familias de menores con DI así como con los servicios y los apoyos que reciben y comprobar las relaciones existentes entre estas variables.

Por lo que respecta a las características de los menores, existió un predominio del sexo masculino y casi la totalidad pertenecían a estratos socioeconómicos bajos, lo que concuerda en cuanto al perfil sociodemográfico de las muestras descritas en estudios precedentes (Boluarte, 2019; Zapata-Albán & Galarza-Iglesias, 2020). Entre las familias también se destaca una gran demanda en la cantidad de servicios recibidos, más de la mitad no reciben acompañamiento psicosocial y tampoco información adecuada para conseguir servicios para el menor y para conocer los derechos legales. La investigación reciente ha evidenciado la presencia de quejas entre las familias ante las ausencias de apoyos, tanto para ellas como para la persona con discapacidad, por lo que se consideran estrategias de actuación prioritarias (Eskow et al., 2018; Hsiao, 2018; Mora et al., 2020). Además de la insatisfacción con los apoyos recibidos, la necesidad de información y formación y de ayuda psicológica, se reconoce también la alta demanda de una mayor disponibilidad de espacios de ocio y de oportunidades para que el menor con discapacidad tenga amigos, un reclamo que se repite en diversas investigaciones (Zapata-Albán & Galarza-Iglesias, 2020), junto con la percepción familiar de que sus hijos con trastornos del desarrollo presentan un nivel inferior de relaciones sociales, que asocian con la falta de apoyo psicosocial. En otros estudios, también se refiere que los padres de niños con trastornos del desarrollo responden con puntuaciones más bajas en el dominio de las relaciones sociales, lo cual puede estar relacionado con la falta de apoyo psicosocial (Gorlin et al., 2016; Mugno et al., 2007) que se plantea como “principal fuente de insatisfacción”, dadas las menores oportunidades de progreso en el campo educativo o laboral (Córdoba-Andrade et al, p. 380).

La satisfacción con la CFV se situó en bajos niveles en las dimensiones de recursos familiares, salud y seguridad y apoyos para personas con discapacidad y específicamente en lo relacionado con la obtención de servicios de salud, apoyo de entidades locales, recursos para el desplazamiento, ayuda externa, apoyo para aliviar el estrés y lograr sus propios intereses. Trabajos previos con población infantil y adolescente con discapacidad encontraron resultados equivalentes, por ejemplo, Ortiz-Quiroga et al. (2018) concluyeron la presencia de elevados índices de insatisfacción en recursos

familiares (38%) y apoyos para la persona con discapacidad (39%), ubicándose en el área crítica para la intervención, sobre todo, con relación a la situación económica, conseguir beneficios del gobierno y tener apoyo de entidades locales para conseguir servicios. También Zapata-Albán & Galarza-Iglesias (2020) concluyeron la falta de satisfacción con el apoyo gubernamental y de entidades locales en familias colombianas, debido a su creciente precariedad e inexistencia, lo que sobrecarga la red de apoyo informal (familia extensa, amistades y otros). De la misma forma, en el estudio desarrollado en Colombia por Córdoba-Andrade et al. (2008) determinaron que el factor de mayor insatisfacción era el de apoyo a la persona con discapacidad y los indicadores de apoyo para conseguir beneficios del gobierno y de entidades locales. Esta situación no se circunscribe exclusivamente al contexto colombiano, sino también en otros países, como es el caso de España, donde la falta de transformación significativa de las estructuras institucionales, a nivel físico y en cuanto a la distribución de los apoyos “recae en la voluntad y posibilidades de las propias entidades y sus profesionales” (Pallisera, 2020, p. 135).

Además, en el presente estudio la necesidad de apoyo externo familiar se ha relacionado con el determinante social de afiliación a seguridad social en salud, lo que demuestra que contar con estos servicios, se traduce en que obtienen una mayor seguridad al tener el acompañamiento de personas, profesionales y expertos que encaucen los diferentes procesos familiares y del menor con discapacidad. En este sentido, se puede concluir que el amplio reclamo de ayudas, tanto de las familias como de las propias personas con discapacidad hace que resulte imprescindible que los esfuerzos de la investigación se dirijan a profundizar en el estudio de las necesidades colectivas e individuales para ofrecer una respuesta desde las propias instituciones, mediante programas e intervenciones cuyo punto de mira sea la *educación familiar* (Baña y Losada-Puente, 2019; Hsiao, 2018).

En el estudio se pueden observar relaciones estadísticamente significativas entre los apoyos y los servicios que necesita y recibe el menor con discapacidad y su familia, con todas las dimensiones de la CVF. Desde los apoyos, se destaca como aspecto importante el acompañamiento psicosocial a la familia en términos de cohesión, vínculo familiar e inclusión social, así como el disfrute del tiempo cuando la familia pasa reunida y las relaciones con la familia extensa. Estas relaciones, no dejan de evidenciar la importancia de la calidad de las interacciones familiares con los hijos, las cuales son esenciales, pues “en la medida en que los miembros de la familia tengan claro las diversas intenciones e interpretaciones de las acciones de sus progenitores y contribuyan de esta

manera a un mejor estado emocional (...) y mayor calidad de vida familiar” (Zapata-Albán & Galarza-Iglesias, 2020, p. 8). Un claro ejemplo se encontró en la asociación entre la participación del menor con DI en programas de orientación vocacional y la satisfacción de la familia en la dimensión rol parental, siendo posible que este vínculo se deba a que el menor desarrolla competencias en independencia y autonomía y la familia cuenta entonces con una mayor posibilidad de ayudar a los niños en sus tareas y actividades.

Al respecto de este dato, también se destaca la importancia de que la familia tenga tiempo para atender las necesidades de los niños de la familia. Aquí resulta relevante el rol que tienen los profesionales en la atención a las necesidades de la persona y de su familia, estableciendo nexos con las entidades y proveedores de servicios comunitarios (Baña & Losada-Puente, 2019; Pallisera, 2020) puesto que el acceso a esta diversidad de apoyos y servicios materiales y humanos contribuye a que tanto ellas como sus familiares con discapacidad puedan vivir mejor (Fernández et al., 2015). El apoyo económico para recibir servicios que requiere el menor obtuvo relaciones con diferentes dimensiones, sin embargo, cabe resaltar su influencia en que los miembros de la familia puedan apoyarse mutuamente y ayuden a los niños con tareas y actividades escolares y de formación. Esto podría estar dado porque al tener una tranquilidad económica, redunde en un ambiente familiar más favorable para la convivencia y apoyar al menor en sus progresos, incluyendo apoyarlo para hacer amistades.

También es importante destacar que la necesidad y cantidad de servicios de información sobre donde conseguir servicios para el menor es relevante, como ya se había constatado en estudios previos (Eskow et al., 2018; Gorlin et al., 2016) en tanto determina que la familia pueda acceder a información que le brinde orientación para mantener su salud física y mental y gestionar apoyos de entidades locales para conseguir estos servicios. Ejemplo de ello fue la fuerte asociación entre la necesidad y cantidad de servicios de información sobre derechos legales y la CVF, en especial, con la dimensión salud y seguridad, esto resalta la importancia de que familias mejor informadas tienen mayores herramientas y capacidad de gestión para obtener servicios de salud que respondan oportunamente a sus necesidades individuales, así mismo, procurar que el menor con discapacidad obtenga los apoyos para progresar, esto evidencia un mayor empoderamiento en el tema de derechos para las personas con discapacidad (Biggs & Carter, 2016), elemento fundamental para procurar el bienestar personal y familiar que redunde en interacciones familiares, roles parentales y recursos familiares más positivos.

Como conclusión, el estado actual en la investigación en CVF apunta a una visión sistémica, ecológica e inclusiva de la familia. Todos los estudios parecen centrar sus resultados en la misma línea: la de considerar que el aumento de la satisfacción con los servicios recibidos por las familias de niños y niñas con discapacidad (en términos de apoyos familiares, de amigos, profesionales e institucionales a nivel emocional, formativo e informativo, económico...) favorece la CVF (Córdoba-Andrade et al., 2008; Lumani & Córdoba, 2014; Mora et al., 2020; etc.) lo que, en definitiva, lleva a reconocer el valor del modelo centrado en la familia como respuesta a sus demandas.

Respecto a las limitaciones del estudio, se identifica que éstas pueden estar relacionadas con datos exclusivamente cuantitativos que, si bien han permitido un mayor alcance en cuanto a la población, han limitado la profundización en la información. Así, una línea futura de trabajo es aquella que involucre más directamente las familias, analizando caso a caso las fortalezas y debilidades de su CVF, para que al tiempo que se investiga, se facilita que las propias familias se impliquen y participen en sus procesos de cambio.

Las familias requieren atención diferenciada y orientada a sus necesidades desde los diferentes DSS, entre ellos la provisión de apoyos y servicios suficientes y oportunos para fortalecer y empoderar a sus miembros respecto a recursos y capacidad de gestión, adecuada toma de decisiones para la resolución de problemas y favorecer el proceso de desarrollo e inclusión del menor con discapacidad, además del bienestar personal y familiar de cada uno de los miembros de la familia. De ahí que el objetivo de estudio deba proceder a una mayor profundización acerca de los ejes clave de la vida y desarrollo familiar.

REFERENCIAS

- Baña, M., & Losada-Puente, L. (2019). *El desarrollo y los apoyos en la atención a las personas con alteraciones del neurodesarrollo*. Europa Ediciones.
- Biggs, E.E., & Carter, E.W. (2016). Quality of life for transition-age youth with autism or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 190-204. <http://doi.org/1.1007/s10803-015-2563-x>
- Boluarte, A. (2019). Factores asociados a la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria: Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 36(1), 187–202. <https://doi.org/1.16888/interd.36.1.13>
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M.A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>
- Eskow, K.G., Summers, J.A., Chasson, G.S., & Mitchell, R. (2018). The association between family–teacher partnership satisfaction and outcomes of academic progress and quality of life for children/youth with autism. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 16-25. <https://doi.org/1.1111/jppi.12221>
- Fernández, A., Montero, D., Martínez, N., Orcasitas, J.R., & Villaescusa, M. (2015). Calidad de vida familiar: Marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29. <https://doi.org/1.14201/scero2015462729>
- Fiuza, M, Baña, M., & Losada-Puente, L. (2021). Reflections on a school for all: perceptions of families and teachers regarding the culture, policy, and practice of inclusion in Galicia. *Aula Abierta*, 50(1), 525-534. <https://doi.org/1.17811/rifie.5.1.2021.525-534>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2013). *Niñas y niños con discapacidad Estado mundial de la infancia 2013*. www.unicef.org/sowc2013
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2018). *Plan estratégico de UNICEF 2018. Resumen ejecutivo*. https://www.unicef.org/media/48136/file/UNICEF_Strategic_Plan_2018-2021_SP.pdf
- Gorlin, J. B., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of pediatric nursing*, 31(6), 580-597. <https://doi.org/1.1016/j.pedn.2016.09.002>
- Hsiao, Y-J. (2018). Autism Spectrum Disorders: Family demographics, parental stress, and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 70-79. <http://doi.org/1.1111/jppi.12232>
- Hernández, C., & Jiménez, D. (2011). Inequidad en la utilización de servicios sociosanitarios en España para las personas discapacitadas. *Gaceta Sanitaria*, 25(5), 85–92. <https://doi.org/1.1016/j.gaceta.2011.09.021>
- Hurtado, L. R., & Arrivillaga, M. (2018). Determinación social del acceso a servicios de salud de población infantil en situación de discapacidad determinación social del acceso a servicios de salud de población infantil en situación de discapacidad. *Revista Cubana de Salud Pública*, 44(1), 100–119.

<https://www.scielo.org/article/rcsp/2018.v44n1/100-109/es/>

Losada-Puente, L. (2018). Calidad de vida en adolescentes y factores personales influyentes. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 5(1), 59-57. <https://doi.org/1.17979/reipe.2018.5.1.3437>

Losada-Puente, L., & Baña, M. (2017). Calidad de vida del alumnado con alteraciones del desarrollo intelectual: apoyos familiares desde la perspectiva profesional. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 1(11), 1-15. <https://doi.org/1.17979/reipe.2017..11.2112>

Lumani, N., & Córdoba, L. (2014). Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad. *Siglo Cero*, 45(249), 41-55.

Mora, C. F., Ibáñez, A., & Balcells-Balcells, A. (2020). State of the art of family quality of life in early care and disability: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 722. <https://doi.org/1.3390/ijerph17197220>

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22), 1-9. <https://doi.org/1.1186/1477-7525-5-22>

Organización Mundial de la Salud (2009). *Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud*. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_9-sp.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. <http://bibliotecadigital.indh.cl/handle/123456789/302>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2016). *Estrategia de la UNESCO sobre la educación para la salud y el bienestar: contribución a los Objetivos de Desarrollo Sostenible*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000246453_spa

Organización de las Naciones Unidas (2018). *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2017*. Cinca.

Ortiz-Quiroga, D. M., Ariz, Y., & Pachajoa, H. (2018). Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. *Universitas Psychologica*, 17(1), 1-1. <https://doi.org/1.11144/Javeriana.upsy17-1.cvfn>

Pallisera, M. (2020). El apoyo personalizado a personas con discapacidad intelectual: funciones y formación de los profesionales socioeducativos para la inclusión social. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 35, 125-138. http://doi.org/1.7179/PSRI_202.35.10

Palma, D. V., Zapata, J. S., Satizabal, M., & Roa, P. E. (2016). Participación y calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Revista Ocupación Humana*, 16(1), 19-31. <https://doi.org/1.25214/25907816.8>

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-

384. <https://doi.org/1.1046/J.1365-2788.2003.00497.X>

Patel, D.R., Cabral, M.D., Ho, A., Merrick, J. (2020). A clinical primer on intellectual disability. *Translation Pediatrics*, 9(Suppl 1), S23-A35. <http://doi.org/1.21037/tp.202.02.02>

Schalock, R.L., Luckasson, R., Tassé, M.J., & Verdugo, M.A. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 79–89. <https://doi.org/1.1352/1934-9556-56.2.79>

Simeonsson, R. J. (2009). ICF-CY: A universal tool for documentation of disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(2), 70–72. <https://doi.org/1.1111/J.1741-113.2009.00215.X>

Verdugo, M.A., Córdoba, L., & Rodríguez, A. (2020). Calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Pensando Psicología*, 16(1), 1–23. <https://doi.org/1.16925/2382-3984.202.01.01>

Verdugo, M.A., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar*. INICO.

Zapata-Albán, M.P., & Galarza-Iglesias, A.M. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 38(3), 1-11. <https://doi.org/1.17533/udea.rfnsp.e334731>